

Conférence nationale de santé

Avis du 29 novembre 2007 relatif au projet de « Plan national de lutte contre la maladie d'Alzheimer 2008-2013 »

Aux termes des dispositions de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, la Conférence nationale de santé « formule des avis et des propositions au Gouvernement sur les plans et programmes qu'il entend mettre en œuvre ». C'est dans le cadre de ces attributions que le Ministre de la Santé et des Solidarités a demandé à la Conférence nationale de santé, par lettre en date du 20 avril 2007, de lui donner son avis sur le futur plan national de lutte contre le maladie d'Alzheimer.

Au même moment, dans le cadre de la campagne pour l'élection présidentielle, Monsieur Nicolas Sarkozy a fait savoir qu'il souhaitait un plan ambitieux face aux difficultés vécues par un nombre de plus en plus important de personnes malades et ceux qui les entourent. Elu président de la République, il a demandé à Monsieur Joël Ménard, Professeur de Médecine, de dresser un rapport pour préparer les principales mesures qui devraient être intégrées dans ce plan couvrant les années 2008-2013.

L'avis de la Conférence nationale de santé intervient alors que les priorités ne sont pas établies et que la liste des actions n'est pas encore arrêtée, à un stade où le projet de plan est encore susceptible d'évoluer.

C'est dans ces conditions que la Conférence nationale de santé a adopté, le 29 novembre 2007, l'avis dont la teneur suit.

I. La méthodologie de l'avis

La Conférence nationale de santé s'est appuyée sur une bibliographie étendue, le bilan des plans précédents réalisé par les services de la Direction générale de la Santé, l'expertise collective recensée par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, et le rapport demandé par le Président de la République au Professeur Joël Ménard.

C'est après ces deux rapports qu'intervient l'avis de la Conférence nationale de santé, qui a statué sur l'acceptabilité et la faisabilité du plan à venir sans disposer d'un projet de plan formalisé, comme précédemment, mais sur la base des rapports précités.

La conférence a alors estimé qu'il lui appartenait plutôt de soulever quelques recommandations générales en partant de son avis fondateur du 22 mars 2007 sur « Les voies d'amélioration du système de santé français ».

Cependant, elle a tenu à parfaire sa documentation par des auditions d'experts, de professionnels du soin et de représentants de patients.

C'est dans cette dynamique et à partir de l'ensemble des éléments rapprochés que la conférence a élaboré les recommandations qui figurent au chapitre IV du présent avis.

II. La lutte contre la maladie d'Alzheimer s'est organisée en France dans le cadre de plans qui se sont succédés de 1999 à 2006 sans toutefois produire les sauts qualitatif et quantitatif attendu.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées constituent un réel problème de santé publique. Parmi les maladies neuro-dégénératives, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées présentent la particularité de se rencontrer après 65 ans, et même après 75 ou 80 ans. La maladie existe bien sûr avant 60 ans. La survenue précoce intervient pour 32 000 cas environ.

La prévalence est estimée à 13,2 % pour les hommes et à 20,5 % pour les femmes de plus de 75 ans. Rapporté à la population métropolitaine française, on peut estimer le nombre de sujets déments en France métropolitaine à 830 000 chez les personnes de 65 ans et plus. Ces cas surviennent pour 72 % chez des femmes et pour 73 % chez des personnes de 80 ans et plus. Cependant, ils n'apparaissent qu'à hauteur de 320 000 dans la base ALD de l'Assurance maladie.

Le nombre de nouveaux cas annuels de démences peut être estimé à 225 000. Rapporté aux projections démographiques médianes de l'INSEE, le nombre estimé de personnes souffrant de ces maladies en 2020 peut être estimé à 1 276 000.

Après un premier plan 1999-2003, un second plan a été initié sur la période 2004-2007. Malgré ces deux plans, il n'est toujours pas possible d'identifier un saut qualitatif et quantitatif dans la prise en charge des personnes concernées, la recherche ou l'acceptation sociale de la maladie.

En s'arrêtant quelques instants sur le second plan, dans une sorte de bilan, même rapide, on retire déjà une série d'informations qui permettent d'appuyer l'identification du plan à venir.

Ce plan en dix objectifs principaux visait avant tout au respect de la dignité des malades et à améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage, en renforçant l'offre de soins sanitaire, médico-sociale et à domicile, en développant la formation des professionnels et en apportant un soutien aux aidants.

- S'agissant de l'approche sanitaire, les efforts entrepris sont surtout marqués par la mise en œuvre des centres mémoires de ressource et de recherche (CMRR) spécialisés dans la prise en charge de cette maladie et qui ont un rôle de recours pour les diagnostics complexes, une activité de recherche clinique, de formation et de réflexion éthique.

Au nombre de 25, ils accueillent 32 000 patients sur les 830 000 concernées, soit à peine 4 % de la file active.

Très récemment une circulaire du 28 mars 2007 relative au développement de la filière gériatrique devrait permettre de développer sur l'ensemble du territoire des modalités cohérentes et graduées de soins gériatriques. L'expérimentation, récente également, d'une consultation de prévention à 70 ans pourrait aussi délivrer de précieux renseignements sur le dépistage des principaux risques après 70 ans.

Cependant, ces deux dernières initiatives viennent d'intervenir de sorte que le bilan du plan qui vient d'arriver à échéance est, en matière sanitaire, assez limité, même si quelques programmes régionaux de santé publique, mais pas plus de 9 sur l'ensemble des régions françaises, ont abordé la prévention et/ou la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

- S'agissant de la reconnaissance de la maladie et de la démarche éthique, le bilan est également ténu.

Si l'inscription de la maladie d'Alzheimer dans la liste des maladies ouvrant droit au régime des affections de longue durée est une première étape de reconnaissance en « droits », elle est insuffisante à constituer l'aboutissement en terme de reconnaissance sociale attendue par les personnes concernées et leur environnement. Des concertations ont permis de distinguer des référentiels sur les questions éthiques, mais une fois encore le document de synthèse n'a été présenté qu'en janvier 2007 pour être diffusé dans les mois qui suivirent.

- Si l'on regarde maintenant les outils de formation et d'information, il se trouve quelques réalisations remarquables.

C'est ainsi que l'on identifie : un mémento sur le dispositif de maintien à domicile à destination des personnes malades et de leurs familles, un numéro vert, un « Guide patient », un carnet de mémoire pour les malades et leur entourage, trois films de support pédagogique pour la formation des professionnels, et la publication par l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) d'un outil spécifique d'éducation à la santé.

Cependant, il est tout aussi remarquable que le premier guide cité n'a été tiré qu'à 3 000 exemplaires et le « Guide patient » à 30 000 exemplaires, sur une file active dont il faut rappeler l'étiage à 830 000. Dans ce panorama le guide de l'INPES traduit un effort plus substantiel (85 000 exemplaires).

- Concernant les structures médico-sociales, les objectifs du second plan ont été relativement tenus.

L'augmentation du nombre de places d'accueil de jour, d'hébergement temporaire et de garde itinérante de nuit n'a pas été totalement atteint, de sorte qu'il a été nécessaire de lancer en 2006 un appel à projets national pour favoriser la création d'accueils de jour, faire émerger les solutions innovantes et les bonnes pratiques susceptibles d'être promues au plan national.

Un forfait transport pour se rendre dans ces accueils de jour a été instauré dans le but d'améliorer leur taux de fréquentation.

Un nouveau guide de remplissage de l'outil AGGIR pour déterminer le degré de dépendance devrait être publié au Journal Officiel après plusieurs semestres de discussion.

Si le guide de l'aidant familial, probablement trop professionnel, a pu améliorer la perception des solutions existantes pour l'environnement familial, il n'en reste pas moins qu'il a fallu attendre la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, et le décret d'application de son article 125, pour régler les modalités de mise en œuvre du congé de soutien familial.

- Enfin, s'agissant de la recherche, des efforts doivent aussi être soulignés, dans un contexte où le découragement pouvait intervenir faute de découvertes significatives.

Si l'observatoire de la recherche dans la maladie d'Alzheimer a édité un premier rapport en 2006, c'est pour constater le bon niveau de la recherche française dans ce domaine s'appuyant sur un réseau de recherche clinique maintenant institutionnalisé.

Ainsi en matière de recherche clinique, 1, 42 million d'euros ont été dégagés sur la durée totale du second plan. En recherche fondamentale, les sommes mobilisées restent très relatives si on les compare à l'effort de recherche clinique. Ainsi l'appel d'offre 2007 de l'Agence nationale pour la recherche (« Neurosciences, neurologie et psychiatrie ») a été seulement doté de 10 millions d'euros.

III. Malgré ces apports, l'analyse de la situation française conduite dans l'expertise collective de l'INSERM et le rapport du Professeur Joël Ménard fait apparaître la persistance d'enjeux de recherche, sanitaire et sociaux considérables.

31. Répondant à une demande de la Direction générale de la santé concernant la maladie d'Alzheimer et ses enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux, l'expertise collective conduite par l'INSERM s'appuie sur pas moins de 2000 articles qui constituent la base documentaire de l'expertise.

Convaincus que l'évolution de l'incidence dans les années à venir justifie d'envisager des changements d'envergure dans l'organisation des prises en charge médicales, médico-sociales et sociales, le groupe d'experts identifie quelques lignes directrices qui pourraient utilement figurer au titre du plan en cours d'élaboration : « Des réflexions et des travaux de recherche s'avèrent essentiels pour définir les stratégies les mieux adaptées à l'ampleur du problème. Des modèles expérimentés dans d'autres pays peuvent servir de point d'appui pour structurer la prévention et la prise en charge aux différents stades de la maladie. Cependant la maladie d'Alzheimer présente la particularité d'être difficile à prendre en charge principalement aux deux extrémités du parcours de soins : au moment du diagnostic pour accompagner le patient et sa famille et à la phase de dépendance où sont souvent associées plusieurs pathologies ».

311. S'en tenant à l'approche en santé publique et à la recherche, le groupe d'experts estime plus précisément qu'il faut mieux informer et former.

C'est ainsi qu'il pose comme principe de changer l'image de la maladie dans la population et de la sensibiliser à la reconnaissance des symptômes précoces. Dans cette même idée, il retient aussi comme nécessaire de viser les médecins et les professionnels de santé en les informant mieux, en les formant, en les responsabilisant et en les aidant.

Le groupe d'experts estime en outre qu'il faut accentuer la sensibilisation des médecins à la nécessité d'un diagnostic et poursuivre la sensibilisation du grand public comme des médecins à l'intérêt d'un diagnostic à un stade pré-déméntiel.

312. A cette première nécessité, le groupe d'experts estime qu'il convient d'ajouter celle de diagnostiquer et de mieux prendre en charge la maladie d'Alzheimer et les troubles associés.

En recherchant à définir un protocole permettant au médecin généraliste de faire un premier bilan, afin qu'il oriente dès que possible les patients vers les spécialistes ou les structures en mesure d'établir un diagnostic, en s'appuyant notamment sur le développement de l'usage de tests neuropsychologiques et de l'imagerie. Il faudrait alors développer une organisation des soins adaptée à la spécificité des problèmes posés par la maladie d'Alzheimer, de façon à permettre l'adaptation plus fine des modalités de traitement médicamenteux à chaque cas, de mieux prendre en charge les troubles associés, de développer des actions de soutien aux aidants et d'encourager la prévention.

313. En outre, le groupe d'experts réuni par l'INSERM propose de promouvoir et de développer la recherche dans toutes ses composantes et en réseau.

Il conviendrait spécialement de promouvoir des recherches sur les causes et les facteurs de la maladie, d'intensifier la recherche sur les facteurs de risque modifiables et de développer les études interventionnelles, de promouvoir les recherches sur les mécanismes des troubles pour favoriser le développement des nouveaux traitements ainsi que de poursuivre les recherches sur les biomarqueurs et en imagerie cérébrale.

Complétant ses indications sur la recherche fondamentale, le groupe d'experts estime qu'il est nécessaire de développer les recherches cliniques : pour évaluer, bien entendu, les modalités d'un diagnostic précoce, mais aussi, pour évaluer les modes de prises en charge et améliorer les conditions de vie des patients. Il est également recommandé de développer des recherches en sociologie, en sciences humaines et sociales pour mieux intégrer la maladie dans la société.

S'attachant pour finir à une approche de santé publique, le groupe d'experts recommande d'évaluer le problème de santé publique grâce aux données de prévalence et d'incidence et le développement de cohortes mais aussi de développer des recherches en économie pour définir des scénarios d'intervention.

32. Dans la riche documentation sur laquelle pourront s'appuyer les décideurs pour l'élaboration du plan figure évidemment le rapport demandé par le Président de la République au Professeur Joël Ménard en prévision du plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Comportant de nombreuses recommandations, ce rapport les stratifie en quelques grands chapitres qui donnent une vision particulièrement claire de « l'allure » que devrait revêtir le futur plan.

321. Les deux premières recommandations portent sur la dynamique du plan.

Pour indiquer d'abord que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer doit être au cœur de l'action, en respectant au plus près sa capacité de décision et en développant des lieux où mener et capitaliser la réflexion éthique et mieux articuler la réflexion éthique et la pratique de terrain.

Pour préciser ensuite qu'il faut faire un effort sans précédent sur la recherche : en impulsant une approche coordonnée de la recherche scientifique française sur la maladie d'Alzheimer d'amplitude et de qualité similaire à ce qui s'est fait dans la lutte contre le sida, mais sans création d'agence ; en attirant rapidement de jeunes scientifiques médecins, pharmaciens et vétérinaires vers des techniques de recherche et des thèmes nouveaux autour de la maladie d'Alzheimer, avec l'appui

des meilleures équipes de recherche sur la maladie ; en élargissant l'approche multidisciplinaire indispensable à la recherche française sur la maladie ; en favorisant le développement des techniques de traitement des données de l'imagerie médicale ; en remettant immédiatement la recherche française dans la course internationale contre la maladie d'Alzheimer en finançant correctement certains de ses acquis les plus originaux ; en élargissant le nombre de médecins investigateurs et en les familiarisant aux méthodes de l'épidémiologie clinique ; et enfin en élargissant la coopération au niveau européen et avec d'autres équipes internationales impliquées dans le même sujet.

322. Du côté de la prise en charge, les propositions se traduisent par la recherche d'un optimum dans la coordination du parcours de soin et la qualité des soins, d'une part, et le renforcement de la coordination entre les intervenants, d'autre part.

Le rapport souligne ainsi : la nécessité d'optimiser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, de mettre en place un dispositif d'annonce de la maladie et d'accompagnement du patient et de sa famille, d'assurer le suivi des malades en faisant du médecin traitant un acteur essentiel du parcours de soin, d'améliorer le bon usage des médicaments, en particulier des psychotropes, et d'assurer la continuité des soins et la réponse aux situations de crise en facilitant l'accès à la filière hospitalière dans les cas où une hospitalisation est nécessaire.

Il est également relevé l'impératif de créer sur la base des structures existantes, un lieu de coordination associant secteur sanitaire et médico-social ainsi que la nécessité d'offrir une réponse personnalisée et évolutive aux patients et à leur famille.

323. Dans le cadre médico-social, le rapport identifie également une série de propositions à mettre en œuvre.

Du côté du domicile d'abord, en réclamant l'amélioration de l'offre de soins et d'aide au domicile ainsi que la facilitation et l'encouragement de l'aménagement et de l'adaptation des logements. Du côté des établissements, il serait hautement souhaitable d'améliorer et de diversifier l'accueil.

Du côté des aidants, le rapport propose de leur apporter un soutien accru : en offrant une palette diversifiée de structures de répit, en consolidant leurs droits et leur formation, et en prenant en compte la santé des aidants.

Le rapport discerne aussi un groupe de patients jeunes pour lequel des efforts spécifiques doivent être accomplis : par l'amélioration de l'accès au diagnostic, la qualité et la coordination de la prise en charge des malades atteints de maladie d'Alzheimer à début précoce, et en par la prise en compte de l'hébergement et la prise en charge de ces malades jeunes.

Dans ce même chapitre, le Professeur Ménard recommande de valoriser les compétences et de développer les formations des professionnels de santé : en adaptant leur compétences à la spécificité de cette maladie et organisant la mobilité entre le sanitaire et le social, et en augmentant l'attractivité des métiers de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

324. Au terme de ce rapport ressort une double nécessité : celle d'instaurer une nouvelle gouvernance pour articuler les trois champs de la recherche, de la santé et du social, ainsi que celle d'organiser une communication mieux ciblée.

IV. Les recommandations de la Conférence nationale de santé.

L'avis rendu le 22 mars comporte une série de propositions convergentes avec les conclusions du groupe d'experts de l'INSERM et celles du rapport présenté par le Professeur Joël Ménard.

51. Elle observe ainsi que l'objectif de promotion de la santé est plutôt bien couvert par les propositions émanant de l'ensemble des propositions des rapports précités. Les auditions faisaient ressortir une attente très forte du côté de la prévention et de la recherche d'un diagnostic, d'une part, et de la promotion de la santé des aidants, d'autre part.

La Conférence nationale de santé rappelle à cette occasion sa recommandation générale que les actes de prévention bénéficient d'un remboursement à 100 % et que des études soient engagées sur les solutions permettant l'instauration d'un montant cumulé maximum de reste à charge ainsi que le maintien d'une offre à tarif opposable ou maîtrisé qui ne soit pas inférieure à 50 % dans chaque bassin de santé (propositions 4, 5 et 6). Si des travaux ont pu être conduits sur le montant cumulé de reste à charge, il n'en reste pas moins qu'ils n'ont débouché sur aucune traduction législative comme on aurait pu le penser à l'occasion de l'examen du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2008. La Conférence nationale de santé regrette d'ailleurs que si les dépassements ont été rendus transparents avec une sorte de « droit au devis » pour les usagers, leur encadrement a été rejeté par les parlementaires. Quant à la question du pourcentage obligatoire d'offre à tarif opposable par territoire, elle n'a aucunement prospéré dans le débat public ou parlementaire.

52. Du côté de l'organisation des soins, les recommandations du rapport demandé par le Président de la République conduisent à l'identification d'une « filière » spécialisée. Il convient de rappeler l'objectif de centrer l'organisation des soins sur les soins de premier recours ainsi que la Conférence nationale de santé le recommandait dans la proposition 8 de son avis précité.

De ce point de vue, la conférence craint que sans retouches fondamentales à l'organisation du système de soins, cette évolution ne donne pas son plein rendement. L'annonce du lancement prochain des Etats généraux de l'organisation de la santé devrait alors traiter le plus rapidement cette question de façon à ce que tous les espoirs placés dans le système de soins de premier recours trouvent leur concrétisation et ceux identifiés vers un circuit spécialisé par le rapport du Professeur Joël Ménard soient en relation avec cette offre de premier recours qui devrait conférer un rôle structurant aux soins de premiers recours et ambulatoires en favorisant notamment l'exercice regroupé de professionnels (proposition 10 de l'avis du 22 mars 2007).

Il est essentiel que le médecin traitant principal acteur des soins de premiers recours soit parfaitement informé et formé.

Il importe donc de mettre en œuvre une campagne d'information et de formation des médecins généralistes sur ces pathologies, sur les modes de traitements médicamenteux et leurs limites, ainsi que sur les stratégies qui peuvent être développées.

Il apparaît à la Conférence nationale de santé que, sans la réunion des conditions précédentes (organisation des soins de premiers recours et regroupement de compétences au sein de cette organisation), aucune perspective de coopération efficace et de qualité autour du patient ne pourra

être obtenue, alors que la recommandation première du rapport du Professeur Joël Ménard est formulée de façon claire : « La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est le cœur de l'action ».

53. La Conférence nationale de santé peut se satisfaire de voir l'effort de recherche particulièrement souligné dans le rapport du Professeur Joël Ménard et répondre ainsi à l'invitation qu'elle a elle-même souhaitée dans son avis du 22 mars 2007 (proposition 15).

54. S'agissant des aspects sociaux de la maladie d'Alzheimer, la conférence estime que l'on doit aller plus loin.

En conduisant une campagne publique vigoureuse sur l'acceptation sociale de la maladie d'Alzheimer qui pourrait d'ailleurs, si l'on veut être coût-efficace, être plus généralement déclinée sur l'acceptation des personnes vivant avec une maladie chronique invalidante dans notre société du XXIème siècle, le cas échéant en s'adressant aux jeunes plutôt qu'aux adultes étant observé que ces derniers sont plus frileux à accepter les différences. Cela contribuerait à asseoir sur une base large toutes les autres actions de promotion de la santé.

Elle estime qu'à l'occasion de la mise en œuvre du plan relatif à la maladie d'Alzheimer, les maisons départementales du handicap devraient devenir des maisons départementales de l'autonomie, permettant ainsi de tirer de la mobilisation sur la maladie d'Alzheimer des leçons plus générales sur ce qui pourrait être conduit en matière de prise en charge de la perte d'autonomie quels que soient l'âge et l'affection dont souffre la personne.

La Conférence nationale de santé estime également que la recherche de la palette la plus large dans les modes de prise en charge sociale des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer doit être poursuivie concurremment avec l'objectif d'enrichissement des solutions offertes aux aidants. Cependant, elle attire l'attention sur la nécessité que ces solutions fassent l'objet d'une présentation appropriable par les personnes concernées.

Toutefois, elle considère que cette palette de solutions ne peut être véritablement mise à disposition des personnes que par un lien étroit entre le diagnostic, établi dans des conditions décrites au paragraphe 52, et le plan de prise en charge sanitaire et social que si la coordination de ce dernier repose sur l'identification d'un professionnel dédié à cet effet.

La Conférence nationale de santé estime indispensable qu'un profil de poste de ce coordinateur dédié soit établi quelque soit celui ou celle parmi les professionnels mobilisés autour de la personne se voit *in fine* reconnaître le rôle de coordinateur. Les éléments de ce profil de poste doivent permettre de garantir que le détenteur de la mission de coordination a pour mission de mobiliser les acteurs de la prise en charge sanitaire et sociale ainsi que l'environnement de la personne pour réunir autour d'eux (personne concernée et aidants) les moyens utiles à l'optimum de prise en charge eu égard aux besoins de la personne.

Des compétences professionnelles doivent être identifiées à cet effet pour composer un profil professionnel spécifique de cette coordination. Celui-ci pourrait le cas échéant contribuer à former le socle d'une prise en charge sanitaire et sociale pour toutes les personnes atteintes dans leur autonomie par la maladie ou le handicap. Une telle modélisation pourrait alors valoir pour la coordination des acteurs gravitant autour de toute personne en perte d'autonomie, quelle qu'en soit

la cause et l'âge. Le futur plan pour les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer aurait alors des effets vertueux vers toutes ces situations.

Des outils techniques (guides, modes opératoires, référentiels de coordination, ...) doivent être publiés pour constituer un socle identifié lisible par tous les acteurs ainsi que les bénéficiaires de ces prises en charge sanitaire et sociale.

Enfin, et ce n'est pas la moindre, les congés pour les aidants familiaux doivent pouvoir être rémunérés, comme s'y est d'ailleurs engagé le Président de la République à l'occasion de la campagne qu'il a menée pour l'élection présidentielle.

Les membres de la Conférence nationale de santé attirent vigoureusement l'attention des pouvoirs publics sur le fait que les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, comme toutes les personnes en perte d'autonomie, sont redevables d'une telle prise en charge, coordonnée à partir d'un repérage initial permis par une organisation optimale des soins de premier recours autour du médecin traitant.

55. Dès lors que le rapport du Professeur Ménard recommande de dégager une nouvelle gouvernance dans la gestion des plans, la Conférence nationale de santé soucieuse de la cohérence, de la cohésion, et de la crédibilité des plans estime que cette nouvelle gouvernance ne pourrait se faire en dehors du département ministériel de la santé au premier chef, et du département ayant en charge les questions relatives aux questions handicapées, même si une approche interministérielle est par ailleurs indispensable.

Il lui semble qu'il serait dangereux de promouvoir une gouvernance exceptionnelle de ce plan en dehors du Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, sauf à faire de ce mode de gouvernance un modèle attractif pour tous les autres plans, annulant ainsi l'autorité du département ministériel dédié aux questions de santé.

La désignation d'une ancienne ministre comme présidente de la commission de suivi du plan relatif à l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique peut constituer un exemple de mobilisation au plus haut niveau sur le suivi d'un plan donnant à la fois le signal politique d'un intérêt spécial pour le dit plan en maintenant la gestion du plan dans l'orbite du département ministériel principalement concerné.

En tout état de cause, la dimension sanitaire et la dimension sociale, relevant aujourd'hui de deux départements ministériels distincts, doivent être intimement associées, tant au plan national que sur le terrain. De ce point de vue, la Conférence nationale de santé ne peut que s'émouvoir des conditions de la publication du décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007 modifiant l'annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles établissant le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées dans la mesure où la publication, attendue depuis de nombreuses années, n'a fait l'objet d'aucune concertation en dehors du Conseil national consultatif des personnes handicapées ni entre les deux ministères précités.

S'agissant de la maladie d'Alzheimer, comme d'autres pathologies ayant un retentissement social d'ailleurs, la gouvernance nationale comme locale du plan doit associer les collectivités locales particulièrement impliquées dans la prise en charge sociale. La CNS invite les CRS à suivre la mise en œuvre du plan, comme, plus généralement, pour l'ensemble des thématiques de santé publique.

56. Rien dans le rapport du Professeur Joël Ménard ne permet de dire comment sera financé le plan dont il dessine les contours.

Cependant, le financement du plan tel qu'il est prévu aujourd'hui, s'adossant notamment aux franchises médicales sur les boîtes de médicament, les actes paramédicaux et les transports appelle des réserves de la part de la Conférence nationale de santé.

En effet, dans la loi de financement de l'assurance maladie de 2008, les franchises se traduisent par une non dépense contribuant à la détermination de l'ONDAM. Malgré les mesures de suivi prévues par le Parlement, la Conférence nationale de santé s'interroge sur la possibilité effective, dans un contexte de déficit de l'assurance maladie, de transformer une non dépense en recette pour financer le Plan Alzheimer.

En outre, la Conférence nationale de santé ne peut que regretter que l'instauration de ces franchises soit contraire aux objectifs de réduction des inégalités d'accès aux soins et à la prévention et de confortement de la solidarité qu'elle a fait figurer dans son avis du 22 mars 2007 (objectifs 2 et 4) dès lors que ces franchises vont aggraver le reste à charge déjà important des personnes affectées par la maladie d'Alzheimer.

Enfin, ces franchises s'inscrivent en rupture avec la solidarité universelle qui fonde l'assurance maladie puisqu'elles postulent la solidarité des seuls malades entre eux, d'autant plus à tort qu'il ne s'agit pas de recettes, comme cela vient d'être décrit.

*

Tels se présentent les constats, le diagnostic, les enjeux et les propositions que la Conférence nationale de santé identifie dans le cadre de l'avis sur le futur plan de lutte contre la maladie d'Alzheimer.