



MINISTÈRE
DE LA SANTÉ, DES FAMILLES,
DE L'AUTONOMIE
ET DES PERSONNES HANDICAPÉES

*Liberté
Égalité
Fraternité*

**AUJOURD'HUI, 1,6 MILLION DE PERSONNES
VIVENT AVEC UNE MALADIE NEURODÉGÉNÉRATIVE.**
ELLES POURRAIENT ÊTRE DEUX FOIS PLUS
NOMBREUSES D'ICI 2050.

REGARDONS
**LES MALADIES
NEURODÉGÉNÉRATIVES**
EN FACE

Dossier de campagne - Septembre 2026



UNE RÉALITÉ QUI CONCERNE TOUTE LA SOCIÉTÉ

Aujourd'hui, 1,6 million de personnes sont touchées par une maladie neurodégénérative en France.

En raison du vieillissement de la population, de facteurs environnementaux et de diagnostics plus précoces, leur nombre devrait presque doubler d'ici 2050. Derrière ces chiffres, ce sont des patients mais aussi des aidants, des proches, des familles et des professionnels dont le quotidien est directement ou indirectement bouleversé par la maladie.

Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques (SEP), maladie à corps de Lewy, démence fronto-temporale, sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Huntington... Les maladies neurodégénératives recouvrent des réalités très différentes. Elles peuvent affecter la mémoire, les mouvements, le langage, les capacités cognitives ou encore l'autonomie. Leurs manifestations et leur évolution diffèrent mais elles ont en commun de transformer durablement la vie des personnes qui en sont atteintes et de leur entourage.

Pourtant, si elles sont largement connues, elles restent encore mal comprises. Une enquête Ifop menée en septembre 2026 met en lumière ce contraste : 91 % des Français déclarent avoir déjà entendu parler des maladies neurodégénératives, mais seuls 42 % estiment savoir précisément de quoi il s'agit. Dans le même temps, 42 % déclarent avoir déjà été confrontés à l'une de ces maladies et 66 % ont bien conscience que le phénomène est appelé à prendre de l'ampleur.

Ces résultats soulignent la nécessité de mieux faire connaître ces maladies, leur diversité et les possibilités d'agir, alors même que certains facteurs de risque peuvent être évités ou limités.

C'est tout l'enjeu de la campagne nationale « Regardons les maladies neurodégénératives en face », lancée le 21 septembre 2026 dans le cadre de la Stratégie nationale maladies neurodégénératives 2025-2030. À travers elle, il s'agit de faire évoluer le regard porté sur les maladies neurodégénératives et de renforcer la prise de conscience collective face à un enjeu qui nous concerne tous.

Sommaire

1.

Maladies neurodégénératives : de quoi parle-t-on ?

.04

- Des maladies aux réalités très différentes
- Une diversité de maladies et de symptômes
- 3 questions à Fabrice Gzil

2.

Une réalité connue mais encore mal comprise

.08

- Des maladies qui parlent à tous mais qui restent encore mal appréhendées
- Des maladies dont la diversité est inégalement connue
- Des connaissances encore partielles sur les causes et les moyens d’agir
- Des maladies déjà présentes dans la vie des Français

3.

Une campagne pour regarder les maladies en face

.10

- Une campagne pour mieux comprendre et faire évoluer les représentations
- Une campagne qui s’inscrit dans la durée
- Des visages pour ne plus réduire les personnes à leur maladie
- Faire vivre le mouvement

4.

Agir par la prévention

.12

- Prévenir et repérer plus tôt les maladies neurodégénératives
- Repérer plus tôt pour mieux accompagner

5.

Vivre avec une maladie neurodégénérative

.14

- Une stratégie nationale pour mieux répondre aux enjeux des maladies neurodégénératives
- Du diagnostic aux premiers besoins d’accompagnement
- Être soigné mais aussi continuer à vivre sa vie
- Quand la perte d’autonomie transforme le quotidien
- Les proches aidants, acteurs essentiels du parcours

1.

Maladies neurodégénératives : de quoi parle-t-on ?

Des maladies aux réalités très différentes

Les maladies neurodégénératives (MND) regroupent un ensemble de pathologies qui entraînent une dégradation progressive de certaines cellules du système nerveux, notamment des neurones. Elles peuvent affecter différentes fonctions : la mémoire, les capacités cognitives, les mouvements, le langage, l'équilibre ou encore l'autonomie des patients.

Derrière le terme neurodégénératif se cachent des maladies très différentes. Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques, maladie à corps de Lewy, démence fronto-temporale ou sclérose latérale amyotrophique, n'ont ni les mêmes mécanismes, ni les mêmes symptômes, ni les mêmes évolutions. Certaines touchent principalement les personnes âgées, tandis que d'autres peuvent apparaître chez les jeunes adultes. Certaines sont fréquentes, d'autres rares.



« Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques... On associe encore trop souvent une maladie à un âge ou à un symptôme, alors qu'elles correspondent à des réalités très différentes. »

Fabrice Gzil, codirecteur de l'espace éthique national pour les maladies neuro-évolutives, professeur de philosophie et de bioéthique à l'Université Paris-Saclay, spécialiste des questions liées aux maladies neurodégénératives.

Une diversité de maladies et de symptômes

Les MND ne forment pas un ensemble homogène et toutes évoluent différemment d'un patient à l'autre. Pour mieux comprendre ce qu'elles recouvrent, focus sur six d'entre elles.

1. La maladie d'Alzheimer : une maladie qui affecte progressivement la mémoire et les fonctions cognitives

La maladie d'Alzheimer entraîne progressivement la perte de neurones. Elle se caractérise notamment par des troubles de la mémoire mais peut également affecter le langage, l'orientation, le jugement, la capacité à réaliser certaines tâches ou encore le comportement. Son évolution varie d'une personne à l'autre et peut progressivement entraîner une perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.



- **1,2 million de personnes en France** sont concernées par la maladie d'Alzheimer (source : [Inserm](#)).
- **225 000 nouveaux cas** sont recensés chaque année (source : [Inserm](#)).
- **73 ans** est l'âge moyen du diagnostic (sources : [Inserm](#) et [France Alzheimer](#)).

D'ici 2050, un doublement du nombre de personnes concernées par la maladie d'Alzheimer est attendu.

2. La maladie de Parkinson : une maladie qui ne se résume pas aux tremblements

La maladie de Parkinson est liée à la disparition progressive de certains neurones, notamment ceux qui produisent la dopamine, une molécule essentielle au contrôle des mouvements. Elle peut provoquer un ralentissement des gestes, une rigidité musculaire et des tremblements. Ses manifestations ne sont pas uniquement motrices : fatigue, troubles du sommeil, douleurs, troubles digestifs, difficultés de concentration ou troubles de l'humeur peuvent également faire partie du quotidien des personnes concernées.

3. La sclérose en plaques (SEP) : une maladie qui survient chez les jeunes adultes mais avec laquelle on peut vieillir

La SEP est une maladie du système nerveux central dans laquelle le système immunitaire attaque la myéline, la gaine qui protège les fibres nerveuses. Les symptômes dépendent des zones touchées et peuvent prendre des formes très différentes : troubles moteurs, visuels ou sensitifs, problèmes d'équilibre, difficultés de concentration et de mémoire ou fatigue importante. Certains symptômes ne sont pas visibles au premier abord, ce qui contribue parfois à une méconnaissance de la maladie et de ses conséquences.

4. La maladie à corps de Lewy : une maladie dont le diagnostic progressive

La maladie à corps de Lewy est caractérisée par des troubles cognitifs mais aussi par des symptômes qui peuvent rappeler ceux observés dans la maladie de Parkinson. Elle peut notamment entraîner des fluctuations importantes des capacités cognitives et de l'attention, des hallucinations visuelles, des troubles du sommeil et des difficultés motrices.



- **270 000 personnes en France** sont concernées par la maladie de Parkinson (sources : [France Parkinson](#) et [Santé publique France](#)).
- **26 000 nouveaux cas** sont recensés chaque année (source : [Inserm](#))
- **70 ans** est l'âge moyen du diagnostic (sources : [Haute Autorité de Santé](#) et [Santé publique France](#)).

D'ici 2050, un doublement du nombre de personnes concernées par la maladie de Parkinson est attendu.



- **140 000 personnes en France** sont concernées par la SEP (sources : [France sclérose en plaques](#) et [ministère de la Santé](#)).
- **5 000 nouveaux cas** sont recensés chaque année (sources : [Inserm](#) et [France sclérose en plaques](#)).
- **30 ans** est l'âge moyen du diagnostic (sources : [Inserm](#) et [Institut du Cerveau](#)).

La SEP est la première cause de handicap sévère non traumatique chez l'adulte jeune



- **200 000 personnes environ en France** sont concernées par la maladie à corps de Lewy (sources : [Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy](#) et [France Alzheimer](#)).
- **76 ans** est l'âge moyen du diagnostic (sources : [Fondation Médéric Alzheimer](#) et [Hospices civils de Lyon](#)).

5. La sclérose latérale amyotrophique (SLA) : une maladie à l'évolution rapide et sévère

Également appelée maladie de Charcot, la SLA entraîne la dégénérescence progressive des motoneurones, les cellules nerveuses qui commandent les muscles volontaires. Elle provoque progressivement une perte de force et peut entraîner des difficultés à marcher, parler, avaler ou respirer. La maladie peut prendre différentes formes et son évolution varie d'une personne à l'autre.



- **8 000 personnes en France** sont concernées par la SLA (sources : [ARSLA](#) et [Institut du Cerveau](#)).
- **2 500 nouveaux cas** sont recensés chaque année (sources : [Santé publique France](#) et [ARSLA](#)).
- **63 ans** est l'âge moyen du diagnostic (sources : [Inserm](#) et [ARSLA](#)).

6. La démence fronto-temporale : une maladie souvent précoce

La démence fronto-temporale (ou dégénérescence fronto-temporale) est une maladie rare. Elle entraîne progressivement des troubles du comportement, du langage et des fonctions exécutives. Elle est liée à une altération progressive des lobes frontaux et temporaux du cerveau. Les premiers symptômes apparaissent généralement à un âge relativement jeune, le plus souvent entre 50 et 65 ans.



- **5 000 à 10 000 personnes en France** sont concernées par la démence fronto-temporale (sources : [Institut du Cerveau](#) et [Fondation pour la Recherche et le Cerveau](#)).
- **500 à 1 000 nouveaux cas** sont recensés chaque année (sources : [Santé publique France](#) et [Centre de référence Démences Rares ou Précoces](#)).
- **58 ans** est l'âge moyen du diagnostic (sources : [France Alzheimer](#) et [French Healthcare](#)).

Au-delà des connaissances sur ces maladies, c'est aussi le regard porté sur celles et ceux qui en sont atteints qui peut peser sur leur quotidien. Le diagnostic peut faire naître des inquiétudes sur l'avenir, la perte d'autonomie, la relation aux proches ou encore le regard des autres.

Ces inquiétudes peuvent être renforcées lorsque les maladies neurodégénératives sont mal comprises ou réduites à certaines représentations. Mieux connaître leur diversité, leurs manifestations et leurs conséquences permet de mieux comprendre les réalités vécues par les personnes malades et leur entourage dans le but de mieux les accompagner.



3 questions à Fabrice Gzil,

*professeur d'éthique et de philosophie à l'Université Paris-Saclay,
codirecteur de l'espace éthique national pour les maladies
neuro-évolutives*

1. Quand on parle de maladies neurodégénératives, de quoi parle-t-on vraiment ?

On distingue classiquement, au sein des maladies neurologiques évolutives, celles qui ont une origine neurodégénérative, et celles qui ont une origine vasculaire. Au sein de cet ensemble, on trouve des maladies très différentes - Alzheimer, Parkinson, maladie à corps de Lewy, sclérose en plaques... - qui ont cependant un « air de famille ». Dans nos réflexions éthiques, nous préférons parler de maladies « neuro-évolutives », non par euphémisme, mais pour souligner qu'il est réducteur de ne les envisager que sous l'angle des pertes. Les personnes malades conservent des capacités, qu'il est fondamental de reconnaître.

2. Pourquoi est-il si difficile de regarder ces maladies en face ?

L'anthropologue Susan Sontag a montré qu'à toutes les époques, les sociétés ont eu besoin qu'une maladie, ou un ensemble de maladies, représente une figure du mal. Après la peste, la syphilis ou le choléra (et - plus récemment - le cancer et le sida), ce sont les maladies neuro-évolutives qui jouent ce rôle, comme si elles cristallisaient nos angoisses individuelles et collectives, face à la mort, à l'avancée en âge, à la dépendance et à la perte de fonctions que nous considérons fondamentales pour notre identité. Nous projetons sur ces maladies nos propres peurs, au risque de ne plus voir ce qu'elles sont réellement.

3. Comment notre regard sur ces maladies doit-il évoluer ?

Il me semble que le regard sur ces maladies évoluera lorsque nous accepterons de nous mettre à l'écoute de celles et ceux qui vivent avec ces maladies au quotidien : les personnes malades, mais aussi leurs proches aidants, et les professionnels qui les accompagnent au quotidien, à domicile ou en établissement. Cela nous aidera à lutter contre la "présomption d'incompétence" qui frappe certaines personnes dès que le diagnostic tombe. Cela nous permettra aussi de rendre la société (nos quartiers, nos villes, nos villages) plus sensibilisée et plus accueillante. Ces pathologies ne doivent pas invisibiliser et exclure les personnes qui en sont atteintes.

2.

Une réalité connue mais encore mal comprise (enquête IFOP¹)

Les maladies neurodégénératives sont présentes dans la vie des Français. Elles sont connues de nom, présentes dans les expériences personnelles et familiales et leur progression dans les années à venir est anticipée. Pourtant, derrière cette notoriété se cache une connaissance encore superficielle de ce qu'elles recouvrent réellement, de leurs causes et de leurs facteurs de risque.

Pour comprendre le rapport qu'entretiennent les Français avec les maladies neurodégénératives, une étude d'opinion a été menée par l'Ifop dans le cadre de la campagne « Regardons les maladies neurodégénératives en face ». Réalisée en septembre 2026, elle explore ce que les Français savent de ces maladies, leur perception et leur proximité avec celles-ci.

Des maladies qui parlent à tous mais qui restent encore mal appréhendées

Le premier enseignement de l'enquête est contrasté : les maladies neurodégénératives bénéficient d'une forte notoriété mais leur compréhension reste encore partielle.



91 %

des Français déclarent avoir déjà entendu parler des **maladies neurodégénératives**.

42 %

estiment savoir précisément de quoi il s'agit.

49 %

reconnaissent ne pas le savoir précisément.

Des maladies dont la diversité est inégalement connue

La connaissance des MND par les Français reste très inégale selon les pathologies. Si certaines maladies sont largement identifiées comme appartenant à cette catégorie, d'autres restent beaucoup moins connues.



Alzheimer et Parkinson sont très largement identifiées comme des maladies neurodégénératives, respectivement par **87 %** et **85 %** des Français.

- La sclérose latérale amyotrophique, ou maladie de Charcot, est reconnue par **69 %** et la sclérose en plaques par **63 %**.
- La maladie à corps de Lewy n'est identifiée que par **41 %** des personnes interrogées.

¹ Enquête Ifop pour les ministères sociaux, réalisée du 11 au 14 septembre 2026 auprès d'un échantillon de 1 002 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.

Des connaissances encore partielles sur les causes et les moyens d'agir

Lorsqu'il s'agit de comprendre les causes, les facteurs de risque et les leviers d'action, les connaissances restent encore incomplètes et inégalement partagées.



65 %

des Français savent qu'il est possible d'agir sur certains facteurs de risque.

58 %

identifient le rôle possible de l'hygiène de vie.

55 %

savent que des facteurs environnementaux peuvent intervenir dans le développement de ces maladies.

Des maladies déjà présentes dans la vie des Français

Un décalage d'autant plus important que les maladies neurodégénératives ne sont pas une réalité lointaine. Elles font déjà partie de la vie de nombreux Français, directement ou à travers leur entourage.

Cette proportion augmente avec l'âge, passant de 36 % chez les moins de 35 ans à 55 % chez les 75 ans et plus.



42 %

des Français déclarent avoir déjà été confrontés à une **maladie neurodégénérative**, directement ou par l'intermédiaire de leur entourage.

22 %

l'ont été par un **membre de leur famille**.

17 %

par un **ami ou une connaissance**

6 %

en tant qu'aidant.

2 %

en tant que malade.

Cette enquête Ifop met ainsi en lumière un enjeu qui dépasse la seule notoriété des maladies neurodégénératives : celui de la **capacité collective à mieux les comprendre**, alors même qu'elles concernent déjà directement ou indirectement de nombreuses personnes et que le nombre de personnes atteintes pourrait doubler d'ici 2050.

Cette évolution donne à cet enjeu une dimension qui nous concerne tous. Chacun pourrait être confronté à une maladie neurodégénérative, directement ou à travers un proche, un membre de sa famille ou une personne de son entourage. Mieux les connaître et comprendre ce qu'elles recouvrent devient donc essentiel pour mieux appréhender les réalités auxquelles les personnes malades et leurs proches peuvent être confrontés.

C'est tout l'objectif de la campagne « Regardons les maladies neurodégénératives en face » : aller au-delà de la simple connaissance du nom de ces maladies pour faire comprendre leur diversité, leurs réalités et leurs conséquences. En donnant à chacun des clés pour mieux les comprendre, **la campagne entend aussi faire évoluer les représentations et contribuer à porter un regard plus juste sur celles et ceux qui vivent avec une maladie neurodégénérative, aujourd'hui comme demain.**

3.

Une campagne pour regarder les maladies en face

Lancée le 21 septembre 2026, à l'occasion de la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, la campagne nationale « Regardons les maladies neurodégénératives en face » invite à mieux connaître ces maladies et les réalités qu'elles recouvrent. Son ambition : contribuer à une société plus inclusive et moins stigmatisante, en permettant de mieux comprendre les réalités vécues par les personnes malades et leur entourage. Car mieux connaître les maladies neurodégénératives, c'est aussi mieux comprendre celles et ceux qui vivent avec elles et porter un regard plus juste sur leur quotidien.

La campagne rappelle également que chacun peut agir à son échelle. La prévention de certains facteurs de risque, le diagnostic, les soins, l'accompagnement et la prise en charge des symptômes peuvent contribuer à agir sur les trajectoires et à préserver, autant que possible, la qualité de vie et l'autonomie des personnes concernées. Le soutien, l'entraide et la solidarité jouent eux aussi un rôle essentiel face à des maladies qui peuvent transformer durablement le quotidien des personnes malades comme celui de leurs proches.

Une campagne qui s'inscrit dans la durée

Lancée le 21 septembre 2026 à l'occasion de la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, la campagne se déploie dans la durée jusqu'en juin 2027 pour faire connaître les maladies neurodégénératives et faire évoluer les représentations qui leur sont associées. Co-construite avec les associations de patients,

la campagne repose sur des relais digitaux et sur un kit de communication destiné à être largement relayé par les acteurs territoriaux, les établissements et professionnels de santé et l'ensemble des acteurs engagés auprès des personnes concernées. Ce kit met à leur disposition différents supports prêts à l'emploi : bannières et visuels adaptés au web et aux réseaux sociaux, signatures mail, affiches et contenus rédactionnels permettant de relayer la campagne et ses messages auprès de leurs publics.

Des visages pour ne plus réduire les personnes à leur maladie

La campagne donne corps à son message à travers des portraits qui invitent à regarder les maladies en face, mais aussi à changer de regard sur celles et ceux qui vivent avec elles. Des portraits qui portent une conviction simple : une personne ne se résume jamais à sa maladie.





« En tant que malades, on passe son temps à essayer de trouver des astuces pour pouvoir vraiment rester ancrés. Et finalement de ne pas se déliter. C'est intéressant parce que ça nous oblige à vraiment ouvrir les yeux et à écouter, à entendre. »

Parce que cette difficulté, cette violence que la maladie nous charrie en permanence, elle est lourde. »

Yannick Soulier, atteint de la maladie d'Alzheimer et témoin de la campagne

Faire vivre le mouvement

La campagne ne s'arrête pas à sa diffusion. Elle a vocation à mobiliser dans le temps celles et ceux qui, au quotidien, accompagnent, soignent, soutiennent et font avancer la connaissance sur les maladies neurodégénératives.

Patients, proches et aidants, professionnels de santé, associations, acteurs institutionnels et territoriaux : chacun peut contribuer à mieux faire connaître ces maladies et à faire évoluer les représentations qui les entourent.

« Regardons les maladies neurodégénératives en face » est plus qu'un message de campagne : c'est un appel à la mobilisation collective pour mieux connaître ces maladies, mieux accompagner les personnes concernées et construire une société plus inclusive.

4.

Agir par la prévention

La Stratégie nationale Maladies neurodégénératives 2025-2030 porte cette ambition à travers son axe 2, consacré à la prévention et au repérage précoce. Elle vise notamment à renforcer les actions de prévention, à améliorer l'identification des signes d'alerte et à favoriser une orientation plus rapide des personnes concernées.

Prévenir et repérer plus tôt les maladies neurodégénératives

La prévention constitue un important levier pour agir face aux maladies neurodégénératives. Elle doit s'inscrire dans une approche globale, tout au long de la vie, en agissant sur les facteurs de risque modifiables et en favorisant le repérage précoce des premiers signes de la maladie.

Les connaissances scientifiques montrent en effet qu'il est possible d'agir sur certains facteurs de risque, notamment ceux associés aux troubles cognitifs et à la maladie d'Alzheimer. Près de 45 % du risque de démence¹ pourrait être évité ou retardé en agissant sur des facteurs modifiables, selon les recommandations actualisées de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) publiées en juillet 2026.

Parmi les facteurs de risque modifiables identifiés figurent :

- l'hypertension artérielle et le diabète ;
- l'obésité ;
- le tabagisme et la consommation excessive d'alcool ;
- l'inactivité physique ;
- la dépression ;
- la perte auditive ou visuelle non prise en charge ;
- l'isolement social ;
- le niveau d'éducation ;
- les traumatismes crâniens ;
- la pollution atmosphérique ;
- un taux élevé de cholestérol LDL.



FOCUS - Maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est principalement liée à l'âge. Si certains facteurs de risque sont liés à des caractéristiques sur lesquelles il n'est pas possible d'agir, d'autres sont modifiables et peuvent faire l'objet d'actions de prévention.

Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP), dans son rapport de décembre 2017 consacré à la prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, souligne ainsi l'intérêt d'intervenir précocement, notamment dès la mi-vie. Il identifie plusieurs facteurs sur lesquels il est possible d'agir, dont la mise en place d'interventions de promotion de la santé (sur l'alimentation, l'activité physique ou des activités stimulantes intellectuellement), la réduction des facteurs de risque cardiovasculaires (– dépistage et traitement d'une hypertension artérielle, d'un diabète ou d'une dyslipidémie –, mais aussi l'activité physique, l'alimentation, le tabagisme) ou encore certains facteurs liés à l'environnement et aux conditions de vie. Le HCSP appelle également à une vigilance particulière concernant l'usage de certains médicaments chez les personnes âgées, notamment les benzodiazépines et les médicaments à propriétés anticholinergiques.

¹ Cette estimation concerne les démences et ne peut être transposée à l'ensemble des maladies neurodégénératives.

La prévention repose ainsi sur des actions simples et accessibles, à tous les âges de la vie : pratiquer une activité physique régulière et adaptée, adopter une alimentation équilibrée, ne pas fumer, limiter sa consommation d'alcool, surveiller sa tension artérielle, sa glycémie et son cholestérol, mais aussi préserver sa santé auditive et visuelle et maintenir le lien social.

> L'isolement social fait partie des facteurs de risque modifiables identifiés pour les maladies neurocognitives. Favoriser les relations sociales, la participation à des activités collectives et le maintien d'une vie sociale contribue ainsi à préserver la qualité de vie et la santé globale.

Ces actions permettent d'agir sur certains facteurs de risque et rappellent qu'il est possible de réduire ou de retarder la survenue d'un déclin cognitif.

Repérer plus tôt pour mieux accompagner

Au-delà de la prévention, le repérage précoce des fragilités et des premiers signes de la maladie constitue un enjeu majeur. Un diagnostic posé suffisamment tôt permet de mieux comprendre la situation de la personne, de l'orienter vers les professionnels et dispositifs adaptés et d'anticiper les besoins d'accompagnement. Il peut également permettre d'agir sur certains symptômes, de prévenir des complications et de préserver la qualité de vie.

Les professionnels de santé sont des acteurs majeurs pour le repérage des premiers symptômes ainsi que les services d'aide et de soins à domicile et les acteurs de l'autonomie qui peuvent également contribuer à repérer les difficultés et à orienter les personnes vers une évaluation adaptée.

Quels outils pour la prévention ?

Le programme ICOPE, généralisé en France en 2025, propose notamment un repérage précoce de la fragilité et de la perte d'autonomie chez les personnes de 60 ans et plus. Il s'appuie sur l'évaluation de six capacités fonctionnelles : la mobilité, la nutrition, la mémoire, l'audition, la vision et la santé mentale. Ce dispositif contribue à identifier les fragilités et à favoriser une orientation vers les professionnels et les ressources adaptés.

Mon Bilan Prévention est un temps d'échange individuel entre un professionnel de santé et un assuré, entièrement dédié à la prévention. Il vise à accompagner les personnes dans l'adoption de comportements favorables à la santé, à travers des conseils personnalisés adaptés à leur quotidien. Le dispositif est proposé à quatre âges clés de la vie : 18-25 ans, 45-50 ans, 60-65 ans, 70-75 ans. Ce temps d'échange peut permettre de repérer les premiers troubles de la maladie et d'accompagner le patient vers un parcours de soin adapté.

5.

Vivre avec une maladie neurodégénérative

Une stratégie nationale pour mieux répondre aux enjeux des maladies neurodégénératives

Face à l'augmentation du nombre de personnes concernées et à la complexité croissante des parcours, le Gouvernement a lancé, le 4 septembre 2025, la Stratégie nationale Maladies neurodégénératives 2025-2030.

Portée par les ministères chargés de la Santé, de l'Autonomie, du Handicap et de l'Enseignement supérieur de la Recherche, elle s'inscrit dans la continuité des plans Alzheimer et de la première stratégie nationale MND 2014-2019, tout en apportant une réponse renouvelée aux besoins actuels et à venir.

Structurée autour de 6 axes* et 37 mesures, elle entend agir à chaque étape du parcours : changer le regard sur les maladies neurodégénératives, mieux les prévenir et les repérer, améliorer la prise en charge et le soutien aux aidants, renforcer l'accompagnement à domicile, adapter les réponses en établissements et stimuler la recherche et l'innovation.

Cette stratégie porte ainsi la vision d'une transformation : favoriser des diagnostics plus précoces, mieux coordonner les acteurs, adapter les accompagnements à la diversité des situations et réduire les inégalités territoriales, afin que chaque personne concernée puisse bénéficier d'un parcours adapté à ses besoins, au plus près de son lieu de vie.

* Les axes de la stratégie nationale :

AXE 1 – Informer et changer le regard

AXE 2 – Prévenir et repérer plus tôt

AXE 3 – Améliorer la prise en charge et soutenir les aidants

AXE 4 – Renforcer l'accompagnement à domicile

AXE 5 – Répondre aux besoins complexes en établissements

AXE 6 – Soutenir la recherche et l'innovation

Vivre avec une maladie neurodégénérative, ce n'est pas seulement vivre avec des symptômes ou suivre un traitement, c'est devoir progressivement adapter sa vie à des capacités qui évoluent, et pour certaines qui diminuent. Continuer à travailler, se déplacer, communiquer, faire des actes de tous les jours ou simplement rester chez soi peuvent nécessiter des adaptations puis, pour certaines personnes, une aide humaine de plus en plus importante. Un parcours qui implique, à chaque étape de la maladie, un accompagnement spécifique.

Du diagnostic aux premiers besoins d'accompagnement

Mettre un nom sur la maladie est essentiel. Le diagnostic permet d'accéder aux soins et aux traitements lorsqu'ils existent mais aussi de commencer à anticiper les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne, familiale, sociale ou professionnelle.

Face à des troubles de la mémoire, du mouvement, de l'équilibre, de la concentration ou du langage, le médecin traitant puis les spécialistes (neurologues, gériatres, etc.) sont les premiers interlocuteurs. Leur consultation constitue la première étape pour établir ou préciser le diagnostic et organiser le suivi. Cela est d'autant plus important que les maladies neurodégénératives ne concernent pas uniquement les personnes âgées.

La sclérose en plaques, par exemple, est le plus souvent diagnostiquée entre 25 et 35 ans. La maladie peut donc faire irruption à un moment où se construisent une carrière professionnelle, une vie familiale et de nombreux projets.

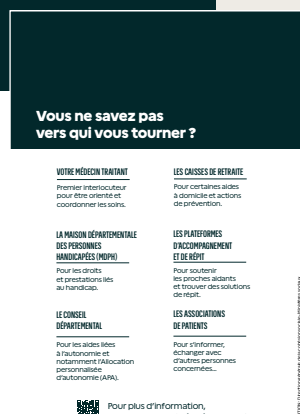
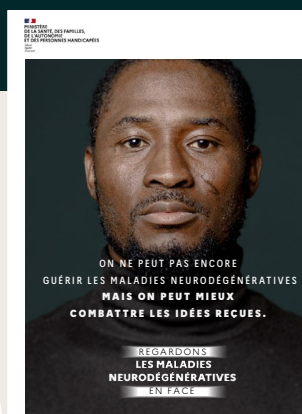
> Au stade du diagnostic déjà, le parcours ne repose plus sur une seule personne : la personne malade et ses proches doivent pouvoir trouver autour d'eux des professionnels capables de soigner, mais aussi d'informer, d'écouter, d'orienter et d'anticiper.



FOCUS - Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA)

Sur la base d'une prescription médicale établie par le médecin traitant, un neurologue, un gériatre ou un médecin spécialisé dans la prise en charge des troubles cognitifs, la personne est orientée vers une équipe spécialisée Alzheimer (ESA). Un ergothérapeute ou un psychomotricien réalise une évaluation à domicile afin d'identifier les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne et de définir des objectifs personnalisés. Il assure le suivi du parcours et coordonne l'intervention, qui comprend 12 à 15 séances de réhabilitation et d'accompagnement à domicile, réalisées par un assistant de soins en gériatrie. Des conseils sont également apportés à la personne et à son entourage pour favoriser l'autonomie et sécuriser le maintien à domicile. Un bilan de fin d'intervention est adressé au médecin prescripteur.

Pour en savoir plus, consultez le flyer de campagne



Être soigné mais aussi continuer à vivre sa vie

À mesure que la maladie évolue, la prise en charge peut mobiliser un nombre croissant de personnes. Cette approche pluridisciplinaire répond à une réalité : les conséquences de la maladie ne sont pas uniquement médicales. Elles peuvent concerner la mobilité, l'alimentation, la santé mentale, mais aussi le travail, la vie familiale ou les relations sociales.

Rééducation, aides techniques, adaptation du poste de travail, aménagement du logement ou accompagnement psychologique peuvent alors contribuer à préserver les capacités et à compenser certaines difficultés.

L'enjeu est de permettre à la personne de continuer à faire ce qu'elle peut et souhaite faire. Cette logique est essentielle pour préserver la qualité de vie, mais également l'inclusion sociale. Le maintien du lien social est d'autant plus important que l'isolement social constitue un facteur de risque pour la santé et peut contribuer à aggraver la perte d'autonomie. Une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative reste un parent, un conjoint, un collègue, un citoyen.

> Maintenir les activités, les relations et la participation à la vie sociale fait pleinement partie de l'accompagnement.

Pour en savoir plus, consulter la page

« *Vivre avec une maladie neurodégénérative* », rubrique « *Dispositifs et ressources pour les personnes en perte d'autonomie, leurs aidants et leurs proches* ».

Quand la perte d'autonomie transforme le quotidien

Avec la progression de la maladie, certains gestes ordinaires peuvent devenir plus difficiles comme faire ses courses, préparer un repas, s'habiller ou assurer son hygiène. Il s'agit à ce stade, au-delà des soins, de l'organisation de la vie quotidienne autour de capacités qui se réduisent.

A noter par ailleurs que l'accueil de jour permet à des personnes âgées atteintes de maladies neurodégénératives, vivant à domicile, de bénéficier d'un accompagnement structuré à la journée, tout en offrant un temps de répit à leurs aidants. Il constitue un maillon essentiel de la politique de maintien à domicile, en proposant des activités et des interventions thérapeutiques non médicamenteuses dans un cadre collectif de petite taille.

Il convient alors d'adapter l'environnement et l'accompagnement pour permettre à la personne de conserver, aussi longtemps que possible, sa capacité à exprimer ses préférences, à prendre des décisions et à participer à la société. Lorsque les besoins augmentent encore, d'autres solutions peuvent être mobilisées, jusqu'à l'accueil temporaire ou permanent en établissement lorsque le maintien à domicile n'est plus possible ou souhaité dans de bonnes conditions.

> Cette évolution suppose une coordination entre les différents intervenants : professionnels de santé, services d'aide et de soins à domicile, professionnels du médico-social, organismes de protection sociale, acteurs du handicap et de l'autonomie, collectivités territoriales et associations. Plus la maladie progresse, plus la continuité entre ces différents intervenants devient déterminante.



FOCUS - Le Service public départemental de l'autonomie (SPDA)

Pour simplifier les parcours et faciliter l'accès aux droits, le Service public départemental de l'autonomie (SPDA) est généralisé dans les départements depuis 2025. Issu de la loi « Bien vieillir et autonomie » du 8 avril 2024, il vise à mieux coordonner les acteurs et à garantir un accès équitable à l'information, aux droits et aux prestations pour les personnes âgées, les personnes en situation de handicap et leurs aidants. Porté par les conseils départementaux en lien avec les ARS, le SPDA s'appuie sur un socle commun de missions : accueil, information et orientation ; évaluation des situations et attribution des droits ; coordination des parcours ; prévention et repérage. Il fédère les acteurs locaux de l'autonomie, du handicap, de la santé et du droit commun afin d'apporter une réponse plus lisible et plus proche des besoins de chaque personne. Pour les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, dont les besoins peuvent évoluer au fil de la maladie, cette coordination constitue un levier important pour faciliter l'accès aux accompagnements et assurer la continuité du parcours, à domicile comme en établissement.

Pour en savoir plus, consulter les pages

[Aides et accès au logement en cas de perte d'autonomie ou de handicap](#)

[Services d'aide et d'accompagnement à domicile pour les personnes en perte d'autonomie](#)

[Aides financières pour les personnes en perte d'autonomie](#)

Les proches aidants, acteurs essentiels du parcours

Lorsqu'une maladie neurodégénérative s'installe, elle ne concerne pas uniquement la personne malade. Elle peut aussi profondément modifier le quotidien de ses proches. Au fil de l'évolution de la maladie, les aidants peuvent être amenés à accompagner les gestes du quotidien, les rendez-vous, les démarches ou encore l'organisation des soins.

Cette place d'aidant peut prendre des formes très différentes selon la maladie, son évolution, la situation et la volonté de chacun. Elle peut représenter un engagement important, avec des conséquences sur la vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle. La fatigue, l'isolement ou le sentiment de devoir faire face seul peuvent également peser sur le quotidien.

Parmi tous ceux qui interviennent autour de la personne malade, les proches occupent une place particulière. Conjoint, enfant, parent, ami : ils sont souvent les premiers à apporter une aide, parfois bien avant de se reconnaître eux-mêmes comme « aidants ». Plus de 2,5 millions d'aidants accompagnent une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative en France.

Cette aide peut « simplement » consister à accompagner à un rendez-vous, assurer un déplacement ou effectuer quelques démarches. Avec l'évolution de la maladie, elle peut prendre une place beaucoup plus importante. Cette aide est essentielle au maintien de l'autonomie et, très souvent, au maintien à domicile. Mais elle n'est pas sans conséquences pour celui ou celle qui l'apporte.

Un tiers des aidants de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative déclarent délaisser leur propre santé et 20 % réduisent leur activité professionnelle.

> Accompagner les personnes malades nécessite donc également de prendre soin de ceux qui les accompagnent. Information et formation, soutien psychologique, groupes de parole, solutions de répit, relayage à domicile, accueil temporaire ou accompagnement social permettent de prévenir l'épuisement et de préserver la vie personnelle, familiale et professionnelle des aidants.

Pour en savoir plus, consulter la page

[Des solutions pour soutenir le quotidien des aidants](#)

**FOCUS - Les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR)**

Pour prévenir l'épuisement des proches aidants et faciliter leur accès aux solutions de soutien, les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) sont déployées sur l'ensemble du territoire. Créées dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, elles sont confortées par la stratégie nationale « Agir pour les aidants » 2023-2027, qui en fait l'interlocuteur de premier plan des aidants. Elles contribuent au service public départemental de l'autonomie et s'adressent aux aidants de personnes âgées, de personnes en situation de handicap ou atteintes d'une maladie chronique invalidante. Portées par des établissements et services médico-sociaux, déployées par les ARS en lien avec les conseils départementaux, les PFR s'appuient sur un socle commun de missions : repérage des aidants, information et orientation vers les droits et les ressources du territoire, formation et sensibilisation, écoute et soutien psychologique, orientation vers des solutions de répit (accueil temporaire, séjours, relayage à domicile). Pour les proches de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, dont l'accompagnement s'alourdit avec l'évolution de la maladie, les PFR constituent un levier important pour préserver la santé des aidants et soutenir le maintien à domicile dans la durée.



Une stratégie nationale pour soutenir les aidants

Face à ce constat, une politique de soutien des aidants a été pensée dans le cadre de la stratégie « Agir pour les aidants » sur la période 2020-2023, politique qui se poursuit dans le cadre de la stratégie « Agir pour les aidants » 2023-2027. Les objectifs de ces stratégies : apporter un soutien au plus proche des besoins des aidants, développer des dispositifs de répit, permettre la conciliation entre vie professionnelle et situation d'aidance, les accompagner dans toutes les dimensions de leur vie.

Ainsi, au fil des années, de nombreux dispositifs ont été mis en place ou renforcés.

Les plateformes d'accompagnement et de répit, présentes dans chaque département, constituent un dispositif central. Elles offrent écoute, information, soutien psychologique et peuvent orienter vers des solutions de répit, comme l'accueil temporaire ou les séjours adaptés.

Par ailleurs, la réforme de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) a introduit deux aides spécifiques : un financement du répit de l'aidant et une aide en cas d'hospitalisation de celui-ci. La situation et les besoins des proches aidants sont systématiquement pris en compte lors de l'évaluation de la demande d'APA.

De plus, la stratégie 2023-2027 prévoit la création de 6 000 places supplémentaires d'accueil temporaire et d'accueil de jour. Les dérogations au droit du travail dans le cadre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant ont été généralisées.

Sur le plan professionnel, le congé de proche aidant est accessible à tous les salariés, agents publics et fonctionnaires sans condition d'ancienneté. Il peut être indemnisé par l'allocation journalière du proche aidant (AJPA), dont les droits ont été élargis.

Enfin, la création de l'assurance vieillesse des aidants (AVA) permet de préserver les droits à la retraite des personnes ayant interrompu ou réduit leur activité professionnelle pour aider un proche.

L'ensemble de ces mesures vise à mieux soutenir les aidants, à prévenir leur épuisement et à faciliter l'articulation entre leur vie personnelle, professionnelle et leur rôle d'accompagnement.

Contact Presse

Agence Le Bureau de Com

Élise Ribeiro : 06 52 94 44 88 - eribeiro@lebureaudecom.fr

Julie Chaouat : 06 84 38 12 21 - jchaouat@lebureaudecom.fr

**Ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie
et des Personnes handicapées**

sec.presse.cabaph@sante.gouv.fr

sec.presse.sfaph@sante.gouv.fr

Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)

DGCS-COM@social.gouv.fr

Rendez-vous sur solidarites.gouv.fr