

Communiqué de Presse

Plan Maladies Neuro-dégénératives 2014-2019

18 novembre

Une concertation construite à suivre de près

Depuis près d'un an, la Ligue Française contre la Sclérose En Plaques (LFSEP) et l'Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (UNISEP) se sont investies dans l'élaboration du Plan des maladies neuro-dégénératives et ont répondu favorablement aux nombreuses sollicitations du Ministère de la Santé. Elles ont été ravies de la qualité d'écoute de leurs interlocuteurs qui ont appréhendé la complexité et les spécificités de la sclérose en plaques (SEP).

Des avancées sur le parcours de soins du patient

Les associations ont noté un certain nombre d'actions répondant à une vraie demande des malades telles que :

- La mise en place d'un dispositif de retour d'annonce pour faciliter un diagnostic souvent traumatisant et l'engagement de proposer à chaque patient un parcours de soins individualisé (réseaux SEP, centres experts)
- La simplification des démarches MDPH souvent très longues et complexes pour les personnes atteintes de SEP
- La reconnaissance du rôle de l'aidant et de l'importance d'un soutien psychologique adapté pour les patients et les aidants
- L'accès aux essais cliniques

Les associations ont su rendre compte de l'importance de la prise en charge multidisciplinaire au sein des réseaux de santé SEP. Le maintien de ces réseaux ne semble pas menacé à ce jour. Toutefois, la LFSEP et l'UNISEP craignent que l'homogénéisation des missions des réseaux SEP, effectuée par souci d'égalité territoriale, soit réalisée par le bas et que les budgets alloués actuellement aux réseaux subissent des coupes.

Un Plan trop ambitieux ?

96 mesures et 300 actions sont mentionnées dans ce Plan. Mais, les modalités de financements pour la mise en œuvre du Plan restent à préciser ainsi que le calendrier et des indicateurs chiffrés sur les objectifs à atteindre, objectifs qui ne sont pas hiérarchisés. Les associations s'interrogent sur les moyens attribués à la réalisation de ce Plan et sur l'évaluation d'un tel Plan.

Une mutualisation - des spécificités !

Le contexte économique et les points communs identifiés des maladies neurodégénératives justifient la volonté des pouvoirs publics de mutualiser les moyens entre maladies. Néanmoins, les associations soulignent les spécificités de chaque maladie qui concernent des publics malades d'âges variés et confrontés à des problématiques différentes.

Les mesures particulièrement pertinentes pour les malades de la SEP telles que « Accorder une priorité au maintien dans l'emploi » ou « Améliorer l'accès aux assurances et aux crédits » ne doivent pas être reléguées au second plan.

Une mise en œuvre du Plan avec les associations ?

Le rôle des associations dans la mise en place du Plan n'est pas suffisamment défini. Les associations seront attentives à ce que leur parole soit entendue dans le cadre du suivi du Plan.

« Nous nous réjouissons que les besoins des personnes atteintes de sclérose en plaques aient été pris en compte dans l'élaboration d'un plan élargi. Nous avons noté plusieurs orientations positives. Nous serons attentifs aux ressources allouées et au calendrier de mise en place. » Pr Bruno Brochet, Président du Comité Médico Scientifique de la LFSEP.

« Le Plan qui nous est présenté est flou et comporte encore de nombreuses zones d'ombre. Nous souhaitons nous assurer que les malades bénéficient d'une prise en charge optimale sur le territoire » ajoute Alain Derbesse, Président de l'UNISEP.

Contact :

LFSEP : Bastien Roux - bastien.roux@ligue-sclerose.fr - 06 69 41 91 05

UNISEP : Julie Deléglise - julie.deleglise@unisep.org - 06 63 16 97 33