

4^{es} Rencontres sur les Maladies Chroniques

Mardi 30 juin 2026
Maison de la Chimie, Paris 7^e

Présidées par

Agnès Firmin Le Bodo
Députée de la Seine-Maritime,
ancienne ministre

Yannick Neuder
Député de l'Isère,
ancien ministre

Organisées par

M&M CONSEIL

En partenariat avec

Inserm

Sommaire

Maladies chroniques en France : que disent vraiment les chiffres ?

Frédéric Bizard*

Professeur d'économie à l'ESCP

Europe.....1

SESSION "BOÎTE À IDÉES" Comment adapter notre système de santé au boom des maladies chroniques ?

Agnès Firmin Le Bodo*

Députée de la Seine-Maritime,
ancienne ministre de la Santé et
de la Prévention, ministre chargée
de l'Organisation territoriale et des
Professions de santé.....5

Juliette Delahaye-Billard*

Directrice de l'aire thérapeutique
cardio-rénale-métabolique (CRM),
Boehringer Ingelheim.....7

Jean-François Thébaut*

Vice-président de la Fédération
française des diabétiques.....9

Matthieu Reynet*

Vice-président délégué de la Fédération
nationale des infirmiers (FNI).....12

DÉBATS.....14

FOCUS

Maladies neurodégénératives: comment accélérer la prévention, l'accompagnement et la recherche ?

Sandrine Runel*

Députée du Rhône, vice-présidente du
groupe d'études "Alzheimer et maladies
neurodégénératives".....16

Jean-François Rousset*

Député de l'Aveyron, co-président du
groupe d'études "Alzheimer et maladies
neurodégénératives".....17

Philippe Amouyel

Directeur général de la Fondation
Alzheimer.....19

DÉBATS.....13

FOCUS

Maladies cardio-métaboliques : changer d'échelle dans la prévention et la prise en charge

François Sarkozy*

Président de FSNB Health & Care.....23

Anne-Sophie Joly*

Présidente du Collectif national des
associations d'obèses (CNAO).....24

FOCUS

Migraine, toujours un enjeu de santé publique ?

Geneviève Demarquay

Neurologue au centre hospitalo-
universitaire de Lyon, président
de la Société française d'études des
migraines et céphalées (SFEMC).....28

Adnan Atitallah

Directeur de recherche en économie de
la santé, WifOR.....29

Sabine Debremaeker

Présidente de l'association La Voix des
migraineux.....31

DÉBATS.....33

Sommaire

SESSION

Maladies chroniques : quelles priorités pour 2027?

Yannick Neuder *

Député de l'Isère, ancien ministre de la Santé et de l'Accès aux soins.....35

Mélanie Heard*

Déléguée générale de Evidences et responsable du pôle santé de Terra Nova.....36

Pascale Lejeune*

Secrétaire générale de la Fédération nationale des infirmiers (FNI).....37

Animation des débats

Clément Lesort

Journaliste

Maladies chroniques en France : que disent vraiment les chiffres ?

Frédéric Bizard



Clément Lesort, journaliste

Mesdames et Messieurs, bienvenue à ces 4^{es} Rencontres sur les Maladies chroniques, organisées avec soin par les équipes de M&M Conseil, en partenariat avec l'Inserm et avec le soutien de nos partenaires : Abbvie, Boehringer Ingelheim, Lilly et la Fédération nationale des infirmiers. Ces Rencontres sont présidées par Agnès Firmin-Le Bodo, députée de la Seine-Maritime, ancienne ministre de la Santé, et Yannick Neuder, député de l'Isère, ancien ministre de la Santé, qui nous rejoindra dans la matinée. Les maladies chroniques ne sont plus un sujet anecdotique : elles constituent le défi structurant de notre système de santé. Elles interrogent notre capacité à prévoir, prévenir, accompagner dans la durée, réduire les inégalités d'accès aux soins et faire évoluer une organisation encore largement tournée vers l'urgence plutôt que vers le temps long. Notre premier grand témoin, Frédéric Bizard, professeur d'économie à l'École supérieure de commerce de Paris (ESCP), nous éclairera sur ces questions. Je lui cède la parole.

Merci aux organisateurs pour leur invitation. Je vais vous offrir une vision macroéconomique de ce sujet central. Pour l'écologie, il y a le réchauffement climatique ; pour l'État, la dette publique ; pour la santé, ce sont les affections de longue durée. Elles résultent d'un choc exogène dans le système et constituent la cause principale de son dysfonctionnement. Commençons par les chiffres. La prévalence des affections de longue durée (ALD) atteint aujourd'hui 20 % de la population, contre 5 % en 1980. Cette progression s'accélère : + 200 000 nouveaux entrants par décennie dans les années 1990, + 300 000 dans les années 2010, + 400 000 aujourd'hui. Selon la Cnam, elles pourraient affecter 25 % de la population en 2035. Cette accélération s'explique en partie par le vieillissement, mais pas

seulement. Depuis 2010, la part des plus de 60 ans a augmenté et, d'ici à 2050, celle des plus de 75 ans passera de 10 à 16 % de la population, soit 12 millions de personnes. Or, la tension actuelle du système n'est qu'un avant-goût de ce qui nous attend si rien ne change.

Contrairement aux idées reçues, la population française ne vieillit pas en bonne santé. L'espérance de vie en bonne santé, mesurée par l'Insee, a même reculé : elle était de 64,7 ans pour les femmes en 2005, et de 64,2 ans en 2023. En vingt ans, l'espérance de vie a progressé de deux ans, mais l'espérance de vie en bonne santé a stagné, voire régressé. Pire : la fracture sociale en santé est colossale. L'écart d'espérance de vie entre les 10 % les plus pauvres et les 10 % les plus riches atteint 13 ans, et il s'agrandit.

Conséquence financière : les 20 % de patients en ALD (15 millions de personnes) consomment aujourd'hui les

“Tout le monde en parle, mais il faut aller jusqu’au bout : le département est le territoire idéal pour organiser les soins, car il est connu de tous. Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) manquent de lisibilité.”

FREDERIC BIZARD

deux tiers des dépenses publiques de santé, soit près de 140 milliards d’euros. En 2035, avec 25 % de la population concernée, ce sera 75 % des dépenses. À ce rythme, le modèle universel et solidaire sera menacé : les 75 % restants n’auront plus assez de ressources pour être couverts. Le cancer illustre cette dynamique : sa prévalence a doublé depuis 1990, son coût augmente de 7 % par an et les médicaments anticancéreux représentent désormais 10 milliards d’euros de dépenses annuelles, contre 1,5 milliard il y a dix ans.

Face à ce constat, le déficit de la Sécurité sociale atteint 22 milliards d’euros, et il pourrait dépasser 40 milliards en 2030 si aucune mesure n’est prise. Pourtant, des solutions existent. Churchill disait : « *Mieux vaut prendre le changement par la main que de le laisser vous prendre à la gorge.* » Quatre piliers pourraient nous permettre de sortir de cette impasse.

Premièrement, une politique de prévention forte et efficace. Notre modèle reste curatif : nous nous préoccupons avant tout des hôpitaux, au détriment de la prévention. Pourtant, depuis dix ans, la France est le seul pays de l’OCDE où la part des dépenses en prévention stagne à 2,3 %, alors qu’elle a augmenté de 1,4 point dans les autres pays, passant de 3,2 à 4,5 %. L’Allemagne, par exemple, est passée de 3,5 à 5 %. Il faut réformer l’État sanitaire, adopter une loi de programmation et créer un compte personnel de prévention, sur le modèle du compte personnel de formation. La santé, comme l’éducation, est un investissement dans le capital humain. Deuxièmement, passer à une médecine de parcours. Nous excellons dans la prise en charge des soins ponctuels mais pas dans celle des pathologies chroniques. Il faut structurer les parcours thérapeutiques, utiliser les nouvelles technologies et piloter les données. La rentabilité économique des innovations doit être évaluée, et non leur coût seul.

Troisièmement, réformer l’architecture du financement. Les assureurs privés et publics doivent collaborer, et non se faire concurrence. Aujourd’hui, les dépenses administratives représentent 6 % des dépenses de santé, contre 3,3 % ailleurs. Il faut clarifier les rôles : l’Assurance maladie, solide, doit prendre en charge les ALD, tandis que les assureurs privés pourraient financer

le supplémentaire. Cela dégagerait des milliards à réinvestir.

Enfin, la territorialisation. Tout le monde en parle, mais il faut aller jusqu’au bout : le département est le territoire idéal pour organiser les soins, car il est connu de tous. Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) manquent de lisibilité. Avec 104 départements, nous aurions des unités de pilotage efficaces.

En conclusion, nous avons toutes les ressources. Il suffit de restructurer le système. Pourquoi ne le faisons-nous pas ? Le problème vient d’un manque de partage du diagnostic. Les ALD montrent que l’efficacité des deux tiers des dépenses publiques pourrait être démultipliée. Les Français l’ont compris : 76 % d’entre eux placent la santé en tête de leurs priorités politiques. Si nous ne sommes pas efficaces pour prévenir et prendre en charge les ALD dans le prochain mandat, le système solidaire et universel sera en péril.

CLÉMENT LESORT

Merci, Frédéric. Vous avez proposé quatre solutions. Concernant la prévention, vous suggérez de changer de paradigme : voir ces dépenses comme des investissements. Est-ce un problème de mentalité, de gouvernance ou de courage politique ?

FRÉDÉRIC BIZARD

C’est d’abord une question de vision, d’outils et de volonté politique. La prévention nécessite une gouvernance forte et un État sanitaire réformé. Il faut aussi des outils concrets pour la population, comme un compte personnel de prévention, permettant d’accéder à des services labellisés par la Haute Autorité de santé. Cela inciterait une approche plus individuelle, sans négliger la prévention collective.

*“Les arrêts maladie
explosent ? C’est logique,
compte tenu de la façon
dont nous traitons la
santé au travail.”*

FREDERIC BIZARD

Il faut aussi revaloriser ce qui a toujours été marginalisé dans notre modèle curatif : la médecine du travail, la médecine scolaire, la santé publique. Les arrêts maladie explosent ? C’est logique, compte tenu de la façon dont nous traitons la santé au travail.

Réformer l’État sanitaire, c’est aussi clarifier les rôles. Aujourd’hui, nous avons un pôle d’évaluation des produits et services de santé (la Haute Autorité de santé), mais, à côté, un magma d’agences se font concurrence. Il faut regrouper ces structures en un pôle unique, une “Ferrari” de la santé publique capable de conseiller les politiques sur le long terme. Le ministre de la Santé doit être un pur politique, pas un professionnel, pour intégrer la santé dans toutes les politiques publiques.

CLEMENT LESORT

Merci, Frédéric, pour ces solutions et ce diagnostic.

Session

“boîte à idées”

Comment adapter notre système de santé au boom des maladies chroniques ?

PRÉSIDENTE

Agnès Firmin Le Bodo

Députée de la Seine-Maritime, ancienne ministre de la Santé et de la Prévention, ministre chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé

ANIMATEUR

Clément Lesort

Journaliste

INTERVENANTS

Juliette Delahaye-Billard

Directrice de l'aire thérapeutique cardio-rénale-métabolique (CRM), Boehringer Ingelheim

Jean-François Thébaut

Vice-président de la Fédération française des diabétiques

Matthieu Reynet

Vice-président délégué de la Fédération nationale des infirmiers (FNI)

Agnès Firmin Le Bodo



Clément Lesort

Madame la députée, je propose de commencer par vous, car votre vision sur les maladies chroniques est plus globale. Notre système de santé s'est construit autour du soin aigu. Face à l'augmentation des maladies chroniques, faut-il engager un virage, voire une rupture, dans leur gestion ?

Bonjour à toutes et à tous, et merci pour cette invitation. Ces sujets sont majeurs pour notre système de santé. Monsieur Bizard a évoqué le stock et le flux. Quand on parle d'évolution ou de transformation, je ne crois pas que le terme "réforme" convienne. Les pièces sont là ; il faut désormais les articuler. S'agissant des maladies chroniques, notre système n'a pas toujours su s'adapter à leur évolution, qui est parfois le revers de nos progrès. Le cancer, par exemple, se chronicise. Avons-nous anticipé ? Non. Nous n'anticipons pas assez, et nous ne nous adaptons pas assez vite. Les chiffres sont là : si nous n'agissons pas dès maintenant pour la génération actuelle de collégiens, plus de 50 % d'entre eux auront une maladie chronique à 39 ans.

La priorité, c'est la prévention primaire. Un compte personnalisé de prévention pourrait être un outil, mais l'enjeu est avant tout la prise de conscience. L'augmentation des maladies chroniques est fulgurante, et nous ne l'avons pas assez anticipée. Elle résulte aussi du vieillissement de la population, mais aussi et surtout de l'absence de politique publique ambitieuse en matière de prévention. Celle-ci exige du temps long, ce qui ne correspond pas toujours au rythme politique. Pourtant, elle doit devenir la priorité absolue d'ici 2027.

CLÉMENT LESORT

Vous évoquez le parcours de soins des patients, souvent complexe, qui les

amène à naviguer entre de nombreux professionnels et structures. Comment mieux coordonner ce parcours pour que la complexité du système ne pèse pas davantage sur eux ?

AGNES FIRMIN-LE BODO

Ayant été ministre de l'Organisation territoriale et des Professions de santé, je suis convaincue que la création de ce ministère était une excellente initiative, même si elle n'a duré que dix-huit mois. Les territoires et leurs acteurs se sont organisés sans attendre les directives. Le rôle de l'État est d'accompagner ces dynamiques locales, car chaque territoire et chaque population ont leurs spécificités. Il faut donner aux professionnels les outils pour s'organiser et créer des parcours de soins adaptés.

CLÉMENT LESORT

On ne communique pas assez aujourd'hui. Y a-t-il un manque de coordination, de dialogue ou d'outils pour mieux travailler ensemble ?

AGNES FIRMIN-LE BODO

Les CPTS sont entre les mains des professionnels. Quand ceux-ci s'en emparent à l'échelle d'un territoire qu'ils ont défini, cela fonctionne. C'est là qu'ils apprennent à se connaître et à construire ensemble des solutions pour les patients et pour leur propre qualité de travail. Les outils existent ; il faut créer de l'hyper-proximité. L'État doit être un accompagnateur, et non un frein. La santé est devenue une priorité pour

*“Il est encore temps de
faire de la prévention la
priorité des priorités,
sans négliger la prise en
charge des patients.”*

AGNES FIRMIN LE BODO

les candidats aux municipales, non parce que les Français parlent d'ALD, mais parce qu'ils n'ont pas tous accès à un médecin traitant ou savent que leur voisin en est privé.

Au Havre, avec Édouard Philippe, notre priorité était la prévention. Il s'agit de coordonner les acteurs, car beaucoup agissent sans que personne ne le sache. La prévention ne relève pas seulement de la santé : c'est aussi une question d'éducation et d'aménagement du territoire. Elle doit devenir une grande cause nationale, avec une approche globale incluant la nutrition et l'urbanisme. Un Plan bancs, par exemple, permet aux personnes âgées de sortir en toute autonomie. Les chiffres sont clairs : si nous n'agissons pas maintenant, il sera trop tard. Pourtant, je reste optimiste. Il est encore temps de faire de la prévention la priorité des priorités, sans négliger la prise en charge des patients.

Juliette Delahaye-Billard



Clément Lesort

Juliette Delahaye-Billard, directrice de l'aire thérapeutique cardio-rénale métabolique (CRM) chez Boehringer Ingelheim, votre vision d'industrielle complétera celle du législateur. Comment notre système de santé prend-il en charge les maladies CRM, qui font votre quotidien ?

Je me concentrerai sur les maladies cardio-rénales métaboliques. Notre système est organisé par pathologie : on traite le diabète et l'obésité de manière fragmentée, sans tenir compte du continuum que représentent ces maladies. Pourtant, ce sont souvent les mêmes patients, avec les mêmes facteurs de risque et les mêmes ruptures de parcours.

Nous excellons dans le traitement des complications, mais nous n'intervenons pas assez tôt, alors que ces complications sont évitables. Un patient diabétique ne devient pas cardiaque du jour au lendemain : sa trajectoire est prévisible et modifiable.

CLÉMENT LESORT

Quel serait le parcours de soins idéal pour anticiper et prévenir ces situations ?

JULIETTE DELAHAYE-BILLARD

Il faut un changement de paradigme : passer d'une prise en charge par pathologie à une prise en charge de trajectoire, interconnectée et précoce. L'éducation doit intervenir le plus tôt possible, et cette prise en charge doit être holistique et coordonnée entre tous les acteurs : infirmiers, pharmaciens, nutritionnistes, spécialistes de l'activité physique adaptée, etc.

Un exemple concret : aux HCL de Lyon (l'hôpital Louis-Pradel), le hub prévention CRM montre qu'il est

possible de casser les silos et de faire collaborer les professionnels.

CLÉMENT LESORT

Ces initiatives territoriales sont à saluer. Pour être opérationnel, comment convaincre d'investir davantage dans la prévention ? Comment embarquer tous les acteurs dans cette grande cause que vous appelez de vos vœux ?

JULIETTE DELAHAYE-BILLARD

L'investissement dans la prévention fait consensus autour de cette table. Il faut le structurer, le cibler et le rendre mesurable. Prenons l'exemple du plan européen : il comprend des indicateurs clés et un retour sur investissement. La prévention doit être protocolisée. Nous ne ferons pas d'économies à court terme, mais nous éviterons des complications coûteuses à long terme. Il ne faut pas tout rejeter : des dispositifs existent, comme Mon Bilan Prévention. Il s'agirait de les renforcer.

CLÉMENT LESORT

Madame la députée a souligné qu'il ne fallait pas seulement des chiffres ou des grandes réformes, mais surtout de l'adaptation. Faut-il pour autant des données analytiques et économiques pour montrer que la prévention est un investissement, et non une dépense ?

“Les maladies cardio-rénales métaboliques sont l’aire thérapeutique pour laquelle l’investissement dans la prévention serait le plus rentable.”

JULIETTE DELAHAYE-BILLARD

JULIETTE DELAHAYE-BILLARD

Les maladies cardio-rénales métaboliques représentent 25 % des dépenses remboursables de l’Assurance maladie et 35 % des hospitalisations. Une commission gouvernementale estime que, en ciblant les populations les plus à risque, nous pourrions économiser entre 2 et 6 milliards d’euros rien que sur ces maladies, simplement en investissant dans la prévention et en évitant l’évolution des comorbidités.

CLÉMENT LESORT

Quelles solutions concrètes proposez-vous, pour être opérationnels et pragmatiques ?

JULIETTE DELAHAYE-BILLARD

Chez Boehringer Ingelheim, nous travaillons avec la coalition CRM sur un forfait prévention CRM. L’idée est de l’intégrer au droit commun ou à Mon Bilan Prévention en ciblant les patients déjà à risque.

Nous proposons un dépistage global, avec des calculs de risque et des examens, puis un plan personnalisé en fonction des facteurs de risque identifiés. Ce plan inclurait un suivi coordonné et pluridisciplinaire, ainsi qu’une prise en charge d’actes aujourd’hui sous-financés, comme l’activité physique adaptée ou l’accompagnement psychologique.

CLÉMENT LESORT

Ce forfait vise-t-il à combler des angles morts plutôt qu’à réformer en profondeur ?

JULIETTE DELAHAYE-BILLARD

L’objectif est d’abord d’améliorer la situation du patient : détection précoce, meilleure compréhension de sa pathologie et de ses facteurs de risque pour qu’il devienne acteur de sa propre prévention, avec un accompagnement global et dans la durée.

Pour le système de santé, cela signifie moins de complications, moins d’hospitalisations et moins de multicomorbidités sévères, donc des économies à long terme, qu’il faudra mesurer.

CLÉMENT LESORT

Le prisme CRM pourrait-il servir de laboratoire de transformation pour rendre supportable le poids des maladies chroniques ?

JULIETTE DELAHAYE-BILLARD

Les maladies cardio-rénales métaboliques sont l’aire thérapeutique pour laquelle l’investissement dans la prévention serait le plus rentable. Si nous y parvenons, nous aurons un modèle reproductible pour les autres maladies chroniques.

Jean-François Thébaut



Clément Lesort

Jean-François Thébaut, le cancer et le diabète illustrent les défis posés par les maladies chroniques. Qu'est-ce que leur prise en charge révèle des faiblesses de notre système ? Quel est votre regard en tant que vice-président de la Fédération française des diabétiques ?

Merci pour cette invitation. Je suis connu pour mon franc-parler. Le titre de ce colloque est : "Comment adapter notre système de santé au boom des maladies chroniques ?" Elles sont là, ces maladies. Je ne remets pas en cause la prévention primaire ou primordiale, à laquelle nous sommes favorables. Mais elle ne répondra pas à l'urgence financière.

La prévention est coûteuse, longue, et implique des changements de comportement, ce qui est extrêmement difficile. Les lobbies alimentaires, de l'alcool ou du tabac rendent ces mesures encore plus ardues. En revanche, la prévention primaire, secondaire ou tertiaire, qui cible les facteurs de risque ou les maladies débutantes, peut avoir des répercussions rapides sur la qualité de vie, la mortalité et les finances.

Le diabète est un cas d'école : c'est une maladie silencieuse, souvent diagnostiquée tardivement, à l'occasion d'une complication. Il est aussi très lié aux inégalités sociales. En Île-de-France et dans les Hauts-de-France, le nombre de diabétiques est similaire, alors que la population francilienne est deux fois plus importante. En Seine-Saint-Denis, il y a deux fois plus de diabétiques qu'à Paris intra-muros. Ce n'est pas seulement une question d'inégalités sociales de santé, mais d'inégalités sociales tout court.

Notre priorité, en tant que patients, est d'être soignés avec un reste à charge maîtrisé et d'avoir accès aux meilleurs

traitements. Or, nous constatons un sous-traitement et une inertie thérapeutique considérables, tant dans le dépistage que dans la prise en charge. Par exemple, 50 % des patients diabétiques ayant fait un infarctus ne prennent pas de statines, alors que ces médicaments génériques, peu coûteux, réduisent immédiatement les risques. Aujourd'hui, nous disposons de médicaments qui réduisent de 20 à 30 % les risques rénaux ou cardio-vasculaires chez les diabétiques, comme le GLP-1 ou les SGLT2. Pourtant, leur prescription reste insuffisante. Pour nous, la pertinence consiste à donner au bon patient le bon traitement. La coordination des soins doit intégrer cette dimension, ainsi que l'observance, où le rôle des paramédicaux et des pharmaciens est indispensable.

CLÉMENT LESORT

Les innovations thérapeutiques et les outils numériques existent. Dans le parcours de soins, parfois semé d'embûches, quelle est la rupture la plus préjudiciable pour les patients que vous représentez ? Où faut-il concentrer nos efforts ?

JEAN-FRANÇOIS THÉBAUT

La difficulté d'accès aux médecins traitants n'est pas le problème principal pour les diabétiques. Ce qui remonte le plus, c'est la complexité des dépistages et la multiplicité des professionnels à consulter. Le premier interlocuteur du diabétique est souvent son pharmacien.

“Les cardiologues, par exemple, voient 40 % des diabétiques de type 2, alors que les recommandations prévoient une consultation systématique.”

JEAN-FRANÇOIS THEBAUT

Les infirmiers interviennent surtout pour les patients sous insuline. Mais, selon les recommandations de la HAS, huit à dix autres professionnels doivent être consultés en deux ans : ophtalmologue, podologue, cardiologue, diabétologue, etc. Or, 87 % des diabétiques de type 2 ne voient jamais de diabétologue, faute de spécialistes en nombre suffisant. La prise en charge du diabète de type 2 relève donc des soins primaires. C'est là que se joue la lutte contre l'inertie thérapeutique. Les cardiologues, par exemple, voient 40 % des diabétiques de type 2, alors que les recommandations prévoient une consultation systématique.

CLÉMENT LESORT

Souhaitez-vous une meilleure coordination entre les professionnels de santé que vous venez d'évoquer ?

JEAN-FRANÇOIS THÉBAUT

Madame Firmin-Le Bodo a évoqué les CPTS. J'en suis d'ailleurs fier, car j'ai contribué à leur conception. Un peu de vanité, je vous l'accorde.

Le médecin généraliste ne peut pas tout faire. Il faut une coordination territoriale pour baliser le parcours de soins. À la Fédération, nous avons mis en place un carnet de santé, un passeport papier (comparable au carnet de santé des enfants) où figurent les noms, les dates des examens, les rappels de vaccination essentiels pour les patients diabétiques. Mais la complexité réside dans le nombre d'acteurs à consulter, ce qui rend le parcours de soins fragmenté. On oublie l'ophtalmologiste, par exemple, et, soudain, on ne suit plus son état oculaire.

Il faut donc des systèmes de rappel pour les patients. Cela concerne surtout les territoires les plus défavorisés, où l'accès à certains spécialistes, comme les dermatologues ou les podologues, est difficile. En Seine-Saint-Denis, trouver un dermatologue ou un podologue acceptant les tarifs de la Sécurité sociale relève parfois du parcours du combattant.

La solution réside en partie dans le numérique. Toutes mes données sont consignées dans Mon Espace Santé. Mais à quoi bon si je suis le seul à les consulter ? L'utilité serait que les professionnels de santé y accèdent. Pour l'instant, ce n'est pas ergonomique pour eux. Idéalement, avec mon autorisation,

l'Assurance maladie pourrait exploiter ces données pour m'envoyer des rappels, comme elle le fait pour les vaccinations. Cependant, le numérique ne suffit pas : beaucoup de personnes ne sont pas à l'aise avec ces outils. C'est là que les CPTS interviennent, avec des coordinateurs de parcours. Leur mission inclut la prévention et l'accès aux soins. Il faudrait aussi des coordinateurs de soins complexes, comme le prévoit l'article 51, pour repérer les personnes à risque. L'Assurance maladie travaille d'ailleurs sur des algorithmes (en collaboration avec Santé publique France) afin d'identifier les patients à risque et d'alerter les médecins traitants, comme elle le fait déjà pour les mammographies.

Quant au passage en ALD, je n'en vois pas toujours l'intérêt. Ma mutuelle n'offre aucun service supplémentaire, et la Sécurité sociale ne prend pas en charge les dépassements d'honoraires. Pourtant, l'augmentation du nombre de patients en ALD s'explique surtout par une meilleure longévité : on ne meurt plus aussi tôt. C'est une bonne nouvelle, même si la qualité de vie peut en pâtir. L'idéal aurait été d'éviter ces complications dès le départ.

L'Assurance maladie prépare un programme d'accompagnement personnalisé, le PAP, qui inclurait des mesures médicamenteuses, diététiques et une prise en charge globale.

CLÉMENT LESORT

Madame la députée, la loi va faciliter l'utilisation des données, ce "carburant" essentiel pour un système plus efficient. Comment comptez-vous en faciliter l'accès et leur analyse ?

AGNÈS FIRMIN-LE BODO

Avant même que la loi n'intervienne, un débat s'impose sur l'utilisation des données. De quelles données parle-t-on ? À quelle fin ? Les enjeux sont majeurs, car il s'agit d'adapter les politiques de santé aux besoins réels de la population. Pourtant, des résistances persistent. La Cnam n'est pas forcément favorable à leur utilisation, tandis que d'autres acteurs, comme les assureurs et les mutuelles, y sont plus ouverts.

Ce sujet dépasse la simple question des données de santé : il concerne aussi les tests génétiques. Il faudra en discuter dans le cadre de la future loi de révision bioéthique. Mais c'est avant tout un débat sociétal. Chacun d'entre nous est

“Il faut donc répondre à trois questions : qui utilise ces données ? À quelle fin ? Et comment ? Une fois ces points clarifiés, nous pourrions avancer.”

AGNES FIRMIN LE BODO

concerné, car il s'agit de nos propres données. Il faut donc répondre à trois questions : qui utilise ces données ? À

quelle fin ? Et comment ? Une fois ces points clarifiés, nous pourrions avancer.

Matthieu Reynet



Clément Lesort

Matthieu Reynet, dans la continuité de ces échanges, quelle est la place des infirmiers dans ce dialogue et cette coordination entre professionnels pour réduire le poids des maladies chroniques sur notre système de santé ? Quel rôle jouez-vous dans cet écosystème ?

Les infirmiers interviennent à plusieurs niveaux, y compris en prévention, un terme que je préfère à celui de "prise en charge", car le dépistage concerne aussi des personnes sans problème avéré. Nous participons déjà à des initiatives comme Mon Bilan Prévention.

La difficulté réside dans la fluidité du parcours patient. Une fois qu'un usager entre dans le système, comment éviter les ruptures ? Nous, infirmiers, agissons sur prescription médicale, même si nos prérogatives autonomes s'élargissent, notamment pour le suivi de certains patients. Mais la coordination médicale reste indispensable.

En tant qu'infirmier libéral, je constate que les plans de crise se concentrent souvent sur les structures hospitalières, alors que les patients fragiles sont d'abord à leur domicile. Il faut mieux s'appuyer sur le maillage territorial des professionnels de santé, dont les infirmiers libéraux, pour repérer et prévenir les risques.

Par exemple, lors des épisodes caniculaires, des personnes isolées, souvent suivies par des auxiliaires de vie, pourraient bénéficier d'une évaluation infirmière à domicile, sans attendre une prescription médicale. Cela permettrait de gagner du temps et d'éviter des complications.

CLÉMENT LESORT

Si je vous comprends bien, vous êtes en première ligne. Vous pouvez nous dire quels patients risquent de décrocher de

leur traitement ou de renoncer aux soins, surtout en période de crise.

MATTHIEU REYNET

Exactement. Pour les patients que nous suivons déjà, nous veillons à éviter ces ruptures. Prenons l'exemple de l'épisode caniculaire : on nous répète l'importance de l'hydratation. En tant qu'infirmier, je peux augmenter la fréquence de mes visites grâce au bilan de soins infirmiers, qui me donne une certaine autonomie après la première prescription.

En revanche, si je constate qu'une personne fragile commence à se déshydrater, il me faut un relais médical ou un protocole préétabli pour agir rapidement, par exemple avec une réhydratation par voie sous-cutanée. Dans certaines zones, obtenir une prescription peut prendre plusieurs jours. C'est là que le problème se pose.

CLÉMENT LESORT

Cela veut-il dire que vous manquez de moyens pour agir, notamment face à des patients atteints de maladies chroniques qui pourraient être oubliés lors de la gestion de l'urgence ?

MATTHIEU REYNET

Même en dehors des crises, la situation est préoccupante. Les maladies chroniques augmentent. Prenons un patient diabétique ou insuffisant cardiaque stabilisé : s'il va bien, il n'a pas forcément besoin d'un infirmier à domicile. Le pharmacien peut assurer

*“Notre profession a
bénéficié d’une réforme
majeure avec la loi sur
le métier d’infirmier,
dont les arrêtés ont été
publiés ce week-end.
Cela élargit nos
prérogatives et apporte
de la souplesse au
système.”*

MATTHIEU REYNET

un suivi lors du renouvellement de ses traitements. Les visites de contrôle s’espacent, et, si ce patient n’a pas de médecin traitant stable, il peut passer entre les mailles du filet. En période de crise, ces patients réapparaissent souvent aux urgences, dans un état critique.

Pourtant, un maillage territorial existe. Il faut l’exploiter davantage pour éviter que ces patients ne se retrouvent en situation de crise. Pendant le Covid, des adaptations ont été mises en place, comme la prorogation des prescriptions, permettant aux professionnels de santé d’assurer une continuité des soins. Ces mesures fonctionnaient. Pourquoi ne pas les pérenniser ? Chaque crise nous rappelle que ces solutions temporaires devraient devenir permanentes.

CLÉMENT LESORT

Si une nouvelle crise majeure survenait en France, auriez-vous les moyens d’agir, notamment pour accompagner les patients atteints de maladies chroniques, qui sont les premiers exposés ?

MATTHIEU REYNET

Oui, des acquis existent. La crise du Covid a fait évoluer les choses. Notre

profession a bénéficié d’une réforme majeure avec la loi sur le métier d’infirmier, dont les arrêtés ont été publiés ce week-end. Cela élargit nos prérogatives et apporte de la souplesse au système.

Même en zone sous-dotée, les infirmiers libéraux couvrent l’ensemble du territoire. Nous avons des outils, comme le Dossier médical partagé (DMP) ou Mon Espace Santé, mais leur utilisation pourrait être améliorée. Les CPTS développent leurs propres outils de coordination, mais leur interopérabilité laisse à désirer. Par exemple, dans mon département, les CPTS du Nord et du Sud utilisent des outils incompatibles. Pourquoi ne pas standardiser ces outils pour qu’ils soient interopérables ?

Le numérique pose aussi des problèmes d’accessibilité : dans certaines zones, comme le nord du Gard, les connexions internet sont défectueuses. La téléconsultation pourrait être mieux exploitée, avec des médecins libérant des créneaux pour des avis à distance, évitant ainsi le déplacement des patients fragiles. Cela permettrait de gagner du temps et des coûts, tout en améliorant la réactivité.

DÉBATS

“Nous sommes encore trop formés au curatif, et pas assez au préventif ou au palliatif. Si nous ne changeons pas de paradigme culturel, nous échouons.”

AGNES FIRMIN LE BODO

MARINE DARNAULT, directrice Stratégie et Parcours de santé à l'AFM-Téléthon

Bonjour à toutes et à tous. Je souhaite partager deux bonnes pratiques.

D'abord, les référents Parcours de santé : depuis trente ans, ces coordonnateurs accompagnent les malades et leurs familles, de la ville aux centres de référence ou de compétence pour les maladies rares. Ce modèle pourrait être dupliqué pour les maladies chroniques.

Ensuite, la Fondation de myologie : l'Institut de myologie de l'AFM-Téléthon, ouvert depuis vingt ans à la Pitié-Salpêtrière, étudie le muscle de la naissance à la fin de vie. À partir de 2028, il sera accessible à l'ensemble de la population pour des recherches sur la prévention de l'obésité infantile, la sédentarité ou le handicap.

CLÉMENT LESORT

Merci pour ce témoignage.

DOMINIQUE GUILLOT, président d'Argos 2001.

Bonjour. Je souhaite rappeler que les maladies chroniques psychiatriques, comme les troubles bipolaires, entraînent souvent un syndrome métabolique (cholestérol, diabète, obésité). Il ne faut pas les oublier dans ces discussions.

CLÉMENT LESORT

Merci pour ce rappel.

DR FRANÇOIS SARKOZY

Jean-François Thébaut a évoqué l'immunisation. Or, la couverture vaccinale des malades chroniques de moins de 65 ans en France n'est que de 30 %, loin de l'objectif de 75 % fixé par l'OMS. Une infection peut entraîner une décompensation de leur état chronique et

aggraver les risques cardio-vasculaires ou la perte d'autonomie. Il est crucial de rappeler que les malades chroniques doivent être protégés par un bouclier vaccinal.

STÉPHANE BARRITAU, secrétaire général de l'IHU dédié aux maladies cardio-métaboliques.

On le sait, la meilleure prévention est une prévention personnalisée. Or, la France excelle peu en matière de prévention.

Pourquoi ne pas faire un bond en avant en exploitant les données et l'intelligence artificielle ? Des études montrent que ces outils peuvent rivaliser, voire surpasser, les médecins. Ne devrions-nous pas adopter une médecine personnalisée et numérique ?

CLÉMENT LESORT

Merci beaucoup. Madame la députée, vous avez également abordé la question de l'utilisation des données. Comment accélérer les pratiques ?

AGNÈS FIRMIN-LE BODO

L'intelligence artificielle et les outils numériques auront leur place, mais il faut en définir les conditions. Nous parlons de santé et de prévention adaptée à chacun. Se passer de ces outils serait une erreur, mais le vrai changement réside dans la formation des professionnels de santé. Nous sommes encore trop formés au curatif, et pas assez au préventif ou au palliatif. Si nous ne changeons pas de paradigme culturel, nous échouons.

Il faut donc repenser les études pour accorder au préventif et au palliatif la place qu'ils méritent. Ensuite, tous les outils disponibles pourront être utilisés pour aller plus vite et mieux. Mais la priorité, c'est le changement de modèle.

Focus

Maladies neurodégénératives: comment accélérer la prévention, l'accompagnement et la recherche ?

ANIMATEUR

Clément Lesort
Journaliste

INTERVENANTS

Philippe Amouyel
Directeur général de la Fondation
Alzheimer

Jean-François Rousset
Député de l'Aveyron, co-président du
groupe d'études "Alzheimer et maladies
neurodégénératives"

Sandrine Runel
Députée du Rhône, vice-présidente du
groupe d'études "Alzheimer et maladies
neurodégénératives"

Sandrine Runel



Clément Lesort

Ces maladies concernent près de 2 millions de personnes, aidants inclus. Pensez-vous que cette priorité de santé publique soit aujourd'hui considérée à sa juste valeur, au regard de son impact sur notre système de santé et sa soutenabilité ?

Merci pour votre invitation et pour l'organisation de ce débat. Rappelons que la France compte aujourd'hui 1,5 million de personnes touchées par des maladies neurodégénératives. D'ici 2050, ce chiffre devrait doubler. 2050, c'est demain.

Ce doublement s'explique par le vieillissement de la population, mais aussi par des facteurs externes qui favorisent l'émergence de ces maladies : pollution, obésité, tabac, alcool, alimentation. La pollution, par exemple, est un facteur subi, non choisi. Ces maladies se développent plus rapidement chez certaines personnes. La prévention et le dépistage restent nos meilleurs leviers pour les combattre. Pourtant, entre 2014 et 2019, les objectifs fixés par les plans nationaux

ont été peu évalués. Aujourd'hui, la prise en charge manque cruellement de coordination. On sectorise trop, au détriment d'une approche globale et efficace.

Il existe aussi des ruptures dans les parcours de soins, ce qui nuit à la qualité des traitements. En septembre 2025, une stratégie nationale 2025-2030 a été annoncée, mais elle reste floue : pas de budget alloué, pas de moyens clairs. On attend encore. La prévention et le dépistage des maladies chroniques manquent de ressources, tout comme l'hôpital, comme en témoignent les tensions récurrentes aux urgences. Oui, il y a un manque de moyens, mais il n'est jamais trop tard pour agir. Il faut cesser d'attendre.

Jean-François Rousset



Clément Lesort

Changer d'échelle, engager ce virage préventif que nous appelons de nos vœux... Nous avons l'impression de nous répéter. Quelles sont la genèse, les ambitions et la finalité du groupe d'études "Alzheimer et maladies neurodégénératives" ?

Ce groupe a été créé pour répondre à l'évolution des maladies neurodégénératives, qui regroupent des pathologies aux origines variées : génétiques, inflammatoires ou environnementales. Son objectif n'est pas seulement d'évaluer les besoins en recherche ou en traitements, mais aussi d'étudier le quotidien des malades, des soignants et des accompagnants.

Nous accusons un retard certain, avec des inégalités territoriales. Dans mon département rural, les malades sont bien pris en charge grâce à la solidarité locale et à un maillage sanitaire efficace. Je ne suis pas sûr qu'il en soit de même dans les grandes villes.

L'annonce du diagnostic doit être aussi préparée que pour un cancer. Elle bouleverse la vie du malade, de sa famille et de son entourage. Il faut donc former davantage les soignants et les médecins à cette étape cruciale.

CLÉMENT LESORT

Plusieurs plans nationaux se sont succédé. Faut-il en élaborer un nouveau, avec des ambitions, des chiffres et un financement à la clé ? Que faut-il aujourd'hui ?

JEAN-FRANÇOIS ROUSSET

L'augmentation des cas s'explique par l'allongement de l'espérance de vie, mais aussi par l'émergence de diagnostics chez des personnes de moins de 60 ans. Il faut donc se concentrer sur les signes précoces et la prévention.

Faut-il des plans et plus de moyens ? Bien sûr. Mais, en attendant, il faut mieux s'organiser. L'Occitanie, avec son GÉrontopôle dirigé par Bruno Vellas, montre l'exemple : un engagement humain qui peut inspirer d'autres territoires. L'idée est d'aider les malades à anticiper les difficultés, par exemple en aménageant leur habitat pour éviter les situations à risque.

Les aidants, eux, s'épuisent. Il faut organiser des temps de répit, via des centres d'accueil temporaire, pour leur permettre de se ressourcer. Ces structures permettent aussi d'évaluer l'évolution de la maladie. Tout cela repose sur la volonté des acteurs locaux. Les moyens existent, mais ils ne sont pas toujours bien utilisés.

CLÉMENT LESORT

Les aidants jouent un rôle majeur, mais ils souffrent d'épuisement physique, psychologique et financier. Faut-il poser des progrès législatifs ou réglementaires pour mieux les accompagner ?

“Ces dernières années, le statut de l’aidant a été reconnu, ce qui est une avancée. Pourtant, les moyens alloués restent insuffisants.”

SANDRINE RUNEL

SANDRINE RUNEL

Ces dernières années, le statut de l’aidant a été reconnu, ce qui est une avancée. Pourtant, les moyens alloués restent insuffisants. Les aidants bénéficient aujourd’hui de jours de congé et d’une compensation financière de 65 euros par jour, ce qui est dérisoire. Ils peuvent aussi, depuis peu, être relayés pendant six jours consécutifs au maximum. Certaines maisons du répit, comme celle de Tassin-la-Demi-Lune, offrent un espace pour échanger, consulter des psychologues ou simplement se reposer sans culpabilité. Le statut d’aidant est désormais reconnu, avec des droits et des compensations, mais cela ne suffit pas, surtout face à l’accélération de ces maladies. Les aidants sont souvent débordés. Il faut préserver et améliorer ce statut.

CLÉMENT LESORT

Parlons-nous des bons sujets en abordant la prévention et l’accompagnement ? La recherche n’a pas encore été évoquée.

SANDRINE RUNEL

Nous y viendrons.

Philippe Amouyel



Clément Lesort

Est-ce que nous posons le bon diagnostic lorsque nous cherchons à mobiliser la société ? Vous agissez pour sensibiliser et faire évoluer la législation, notamment à travers le groupe d'études "Alzheimer et maladies neurodégénératives". Retrouvez-vous les préoccupations de vos adhérents dans les échanges de ce matin ?

En matière de prévention, les maladies neurodégénératives forment un ensemble hétérogène : certaines affectent la mobilité, d'autres le comportement ou les fonctions intellectuelles. Une dépendance motrice peut encore permettre de gérer son quotidien, mais une dépendance cognitive, comme dans l'Alzheimer ou d'autres maladies neurocognitives, bouleverse la vie sociale. La charge pour les aidants et la société devient alors considérable, alors que le coût médical direct reste faible.

Aujourd'hui, avec 1,5 million de personnes touchées en France par la maladie d'Alzheimer (un chiffre sous-estimé en raison des diagnostics manqués), l'annonce reste un choc, comparable à celui d'un cancer. Une fois le diagnostic posé, souvent tardivement, l'évolution est inéluctable, plus ou moins rapide selon la prise en charge. Nous en sommes au même stade que le sida dans les années 1980 : une maladie mortelle devenue chronique, mais toujours sans guérison.

Pourtant, une lueur d'espoir apparaît : depuis une décennie, les épidémiologistes observent une légère baisse de l'incidence, notamment en France, au Royaume-Uni ou en Allemagne parce que l'âge d'apparition des symptômes recule. Développer la maladie à 85 ans plutôt qu'à 65 ou 70 ans change la donne : le risque de décéder avant l'apparition des symptômes

augmente. Nous entrons ainsi dans une ère où la prévention, comme pour les maladies cardio-vasculaires, devient possible.

CLÉMENT LESORT

Cela suscite de l'émotion...

PHILIPPE AMOUYEL

Effectivement, cette évolution s'explique par un recul de l'âge de début des symptômes. Si la maladie se déclare plus tard, la probabilité de ne jamais en souffrir, car de décéder entre-temps, augmente. Depuis dix ans, nous développons donc des modèles de prévention. La maladie d'Alzheimer, comme d'autres maladies chroniques, peut voir son apparition retardée.

CLÉMENT LESORT

Cela signifie-t-il qu'il existe des facteurs de risque modifiables pour retarder l'apparition de la maladie ?

PHILIPPE AMOUYEL

Le facteur de risque le plus puissant, l'âge, reste immuable. En revanche, nous avons identifié des leviers pour repousser l'âge de début des symptômes. Pourquoi certains développent-ils la maladie à 65 ans et d'autres à 95 ? Les facteurs en jeu sont souvent les mêmes que pour le diabète ou l'infarctus : l'alimentation (avec le régime méditerranéen comme seul modèle prouvé), l'activité physique, la réduction

*“L’un de vos voisins
développera une
maladie
neurodégénérative
comme Alzheimer
dans les années à
venir. On identifie
14 facteurs de risque.
Agir sur ceux-ci
permettrait de réduire
de 45 % le nombre
de cas.”*

SANDRINE RUNEL

des sucres et de l’alcool, entre autres. Aucun facteur n’est spécifique : c’est leur combinaison qui permet de retarder l’apparition des symptômes, sans pour autant stopper la maladie.

Une étude du *Lancet*, mise à jour en 2024, a recensé 14 facteurs de risque modifiables. Si nous les éliminions tous (ce qui suppose, par exemple, que la population arrête de fumer, de boire, ou pratique 30 minutes d’activité physique quotidienne), nous réduirions de 45 % la prévalence dans dix ans. Les Britanniques ont simulé l’impact de 7 mesures, dont la taxation de l’alcool par degré ou la réduction de la pollution. Résultat : 2 millions d’années de vie en bonne santé gagnées et 4 milliards de livres sterling économisées en une décennie.

La prévention ne passe pas toujours par des mesures médicales. À Barcelone, l’aménagement de la ville incite les habitants à marcher sans y penser, améliorant ainsi leur santé. Le Covid a aussi montré que des incitations non médicales fonctionnent : les Français se sont confinés et vaccinés, non par conviction sanitaire mais pour préserver leurs vacances. Pourtant, la vaccination a fait de la France un leader mondial en volume.

La prévention, pour ces maladies, doit donc intégrer des approches sociétales larges, au-delà du cadre biomédical traditionnel.

CLÉMENT LESORT

Quels sont les arguments pertinents ? Quel acte de courage législatif faut-il engager pour modifier les habitudes et agir sur les déterminants de santé comme la marche ou la réduction de la consommation d’alcool ? Un de nos anciens présidents disait : "Ne m’embêtez pas." J’ai moi-même été opposé à certaines mesures.

SANDRINE RUNEL

Peut-être percevez-vous une certaine appréhension, mais la réalité est là : l’un de vos voisins développera une maladie neurodégénérative comme Alzheimer dans les années à venir. On identifie 14 facteurs de risque. Agir sur ceux-ci permettrait de réduire de 45 % le nombre de cas. C’est un enjeu majeur, à la fois pour la santé et pour les finances publiques.

La question n’est pas l’absence de moyens, mais leur allocation. L’argent

existe : il s’agit de choix politiques. À l’automne, le débat budgétaire sur la Sécurité sociale sera crucial. Parmi ces 14 facteurs, certains sont actionnables rapidement : nutrition, tabac, alcool. L’alcool suscite des résistances et évoquer une taxation déclenche l’opposition des lobbies viticoles. Pourtant, comme pour le tabac, c’est l’outil le plus efficace pour réduire la consommation. Les citoyens n’agissent pas par simple moralisation, mais par intérêt personnel, comme pour la vaccination contre le Covid, motivée par le désir de voyager.

Notre rôle, en tant que parlementaires, est d’informer sur les risques liés au tabac, à l’alcool ou à une mauvaise alimentation. Le Nutri-Score, par exemple, offre une information claire sur les produits transformés, dont la consommation excessive favorise les maladies chroniques et neurodégénératives. L’alimentation influence directement le diabète, l’obésité et même la santé environnementale : réduire les pesticides et les métaux lourds comme le cadmium dans notre nourriture relève d’une même logique. Ces recommandations ne sont pas des dogmes, mais des conclusions scientifiques. À nous de les traduire en lois pour protéger les citoyens.

La prévention et le dépistage précoce sont essentiels. Pour les cancers, par exemple, un dépistage précoce améliore les chances de guérison, réduit la souffrance et les coûts pour la Sécurité sociale. Investir dans la santé, c’est investir dans l’avenir, avec des retombées à la fois sanitaires et financières. Cela simplifierait aussi bien des débats politiques à venir.

CLÉMENT LESORT

Comment résumer les progrès scientifiques, les nouveaux biomarqueurs et les traitements à venir ? Quels sont les motifs d’espoir pour les malades ?

PHILIPPE AMOUEL

L’espoir réside dans la transformation de cette maladie dévastatrice en pathologie chronique. La prévention existe déjà et, depuis cinq à six ans, les avancées se multiplient. Certaines molécules émergent, d’autres sont en développement : la dynamique est

“Rappelez-vous le saturnisme : des règles strictes ont été adoptées pour protéger les générations futures.”

JEAN-FRANÇOIS ROUSSET

réelle. Pourtant, un essai clinique, même accéléré, prend au minimum dix-huit mois, sans garantie de conclusions définitives. Il faut aussi soutenir les malades actuels, et les nouveaux outils comme l'intelligence artificielle peuvent améliorer leur quotidien.

La prévention doit commencer maintenant, pour tous. Inutile, en revanche, de généraliser le dépistage précoce d'Alzheimer : les tests sanguins, bien que performants, posent un problème éthique. Un résultat positif à 45 ans pourrait provoquer une angoisse inutile, car les premiers signes concrets, comme un oubli ponctuel, ne signent pas forcément le début de la maladie. Mieux vaut se concentrer sur la prévention, bénéfique pour le cerveau comme pour le cœur.

Mais chaque mesure compte. L'intelligence artificielle ouvre des perspectives, comme les lunettes connectées testées par Alzheimer UK. Elles aident les malades à éviter les erreurs du quotidien, comme laisser le gaz allumé ou ranger la théière au réfrigérateur.

Les médicaments mettront du temps. En attendant, la prévention reste la clé : activité physique, lecture, jardinage, tout ce qui stimule le cerveau. Éviter absolument les drogues, car il n'existe pas de substance inoffensive pour lui. Même les microchocs, comme ceux subis à vélo, l'abîment. Enfin, après trente ans d'analyse, le facteur de risque le plus déterminant est l'isolement social. Une vie riche en relations réduit de 30 % le risque d'Alzheimer. L'optimisme joue aussi un rôle protecteur. Les moyens de prévention existent : agissons sans attendre. Les traitements viendront dans peut-être dix ou quinze ans.

CLÉMENT LESORT

En conclusion, accélérons la prévention. Nous avons la recherche et l'accompagnement des aidants. C'est là, à mon sens, le vrai levier pour faire avancer les traitements.

JEAN-FRANÇOIS ROUSSET

Il faut accélérer et poursuivre. Je partage pleinement votre analyse : cette situation place malades et soignants face à une réalité inédite. L'accompagnement doit donc être renforcé. Je ne reviendrai pas sur la liste des facteurs identifiés par Sandrine Runel. Rappelez-vous le saturnisme : des règles strictes ont été adoptées pour protéger les générations futures. Le débat sur les moyens alloués à la santé est légitime, surtout à l'approche des discussions budgétaires, que ce soit pour le PLFSS ou le PLF. Ces exercices sont toujours complexes.

Pour l'avenir, une réflexion s'impose : quelle place pour les mutuelles ? Quel engagement de chacun dans le système de santé ? Ce dernier repose sur la solidarité, et c'est une bonne chose. Mais la solidarité exige de la rigueur. Je défendrai toujours la pertinence des soins : le bon traitement par la bonne personne, au bon moment et au bon endroit. Le travail parlementaire doit consister à construire des programmes cohérents, pas à déplacer des lignes budgétaires d'un poste à l'autre. Réfléchissons ensemble à ces enjeux.

CLÉMENT LESORT

Voilà les ambitions pour les maladies neurodégénératives.

Focus

Maladies cardio-métaboliques : changer d'échelle dans la prévention et la prise en charge

ANIMATEUR

Clément Lesort
Journaliste

INTERVENANTS

Anne-Sophie Joly
Présidente du Collectif national des
associations d'obèses (CNAO)

François Sarkozy
Président de FSNB Health & Care

François Sarkozy



Clément Lesort

Merci de nous rejoindre. Nous recevons Anne-Sophie Joly, présidente du Collectif national des associations d'obèses (CNAO), ainsi que François Sarkozy, président du cabinet FSNB Health & Care, spécialisé dans le conseil en stratégie pour les acteurs de la santé. Monsieur Sarkozy, quel est votre regard sur les maladies cardio-métaboliques ? Faut-il changer d'échelle, et ce changement doit-il être radical ?

Le vous remercie pour cette invitation. Précisons que je coordonne également le groupe de travail "Obésité" à l'Académie nationale de pharmacie. Oui, il faut tout repenser. D'abord, c'est une problématique majeure de santé publique : 18 % des Français sont obèses, et jusqu'à 40 % dans certains territoires comme les Antilles ou la Nouvelle-Calédonie. Nous sommes face à un mur. Il est temps d'agir différemment.

Nous devons passer d'une médecine d'organes à une médecine de trajectoire. Un enfant en surpoids deviendra souvent un adulte obèse, puis diabétique, puis il aura des troubles cardio-vasculaires avec des complications rénales, un risque accru d'Alzheimer et une perte d'autonomie. L'obésité, comme le cancer, nécessite une prise en charge globale pour stopper sa progression. Il faut dépister plus tôt, prévenir et considérer cette maladie comme une priorité. La prise en charge doit être chronique, globale et impliquer le patient pour lui redonner qualité de vie et motivation.

CLÉMENT LESORT

Ce changement de paradigme est-il freiné par l'ignorance ou par une résistance structurelle ?

FRANÇOIS SARKOZY

L'obésité n'est toujours pas reconnue comme une maladie, mais comme un simple facteur de risque. C'est une erreur. L'OMS la définit comme une maladie chronique, évolutive et hétérogène. L'Italie l'a d'ailleurs reconnue comme telle. Cette reconnaissance est cruciale pour lutter contre la discrimination, omniprésente y compris dans le système de santé : lits ou brassards inadaptés, consultations trop courtes pour aborder tous les facteurs de risque.

Il faut aussi repenser la coordination entre professionnels : médecins généralistes, infirmiers, kinésithérapeutes, pharmaciens, diabétologues, cardiologues, etc. Des infirmières de coordination, comme en oncologie, seraient un atout majeur. Enfin, le remboursement des traitements existe, même s'il reste perfectible.

Anne-Sophie Joly



Clément Lesort

Anne-Sophie Joly, comment faire évoluer le regard sur l'obésité alors que, pour beaucoup, elle n'est toujours pas perçue comme une maladie chronique ?

L'obésité est encore trop souvent considérée comme un manque de volonté ou un problème de pauvreté. Les personnes concernées subissent stigmatisation et mépris, y compris de la part de certains soignants. À force d'être mal accueillies, elles finissent par renoncer aux soins. Or, l'obésité n'est pas un choix de vie.

CLÉMENT LESORT

Le sentiment de culpabilité est donc entretenu par les professionnels de santé ?

ANNE-SOPHIE JOLY

Oui, et nous l'intériorisons. Après des décennies de vie avec cette maladie, on finit par se blâmer. Pourtant, les inégalités sont réelles : un enfant de parents en surpoids a 40 % de risques de l'être aussi, 80 % si les deux parents le sont. Ajoutez à cela la sédentarité, le harcèlement scolaire, la césarienne, l'absence d'allaitement ou un environnement défavorisé, et le problème s'aggrave.

Pendant le Covid, 40 % des décès et 47 % des admissions en réanimation concernaient des personnes en obésité, y compris des adolescents. Pourtant, certains nous ont reproché d'occuper des lits. La problématique est globale : il faut adapter l'urbanisme, les bancs publics, les espaces sécurisés pour les enfants et lutter contre l'environnement obésogène de notre société.

CLÉMENT LESORT

La question de l'environnement et du changement de regard est donc centrale. Le dépistage précoce, dès l'enfance, est essentiel. Un accompagnement régulier est indispensable, tout comme la reconnaissance de l'obésité comme maladie chronique...

FRANÇOIS SARKOZY

Un enfant en surpoids a de fortes chances de devenir un adulte obèse, avec un vieillissement accéléré. La prévention doit commencer dès l'école : nutrition, activité physique, lutte contre la sédentarité et les addictions aux écrans. Je crains que nous soyons l'une des dernières générations à bénéficier de l'allongement de l'espérance de vie.

Pourquoi ne pas instaurer un "contrôle technique" humain, comme pour les voitures ? Repérer dès l'enfance les risques de dyslipidémie ou d'hypercholestérolémie familiale pour intégrer ces enfants dans des parcours de prévention adaptés me semble essentiel.

CLÉMENT LESORT

Quand on parle de prévention secondaire et tertiaire, de quoi s'agit-il concrètement dans le traitement de l'obésité ?

“Il faut acculturer la population, lutter contre les aliments ultratransformés et adapter l’environnement urbain.”

ANNE-SOPHIE JOLY

FRANÇOIS SARKOZY

Il y a de bonnes nouvelles : des traitements existent. La chirurgie bariatrique a marqué une révolution, mais l’objectif n’est pas seulement la perte de poids. Grâce aux analogues du GLP-1, on peut éviter qu’un prédiabète ne devienne diabète ou qu’un patient ne développe des complications cardiovasculaires. Certains cas montrent même une réversibilité des complications. Ces traitements, injectables aujourd’hui, ouvrent des perspectives pour demain.

CLÉMENT LESORT

Ces nouveaux traitements sont-ils une avancée majeure ?

ANNE-SOPHIE JOLY

Oui, ils sont une béquille essentielle qui permet une égalité des chances en santé. Les personnes en obésité ont souvent tout essayé : régimes, perte de poids, reprise... et on leur reproche encore de ne pas faire assez d’efforts. Ces traitements aident à perdre du poids et à réduire les risques associés. Mais il reste un problème : le matériel médical n’est pas adapté. Des IRM ou scanners trop étroits, des tables d’examen fragiles... Certains établissements refusent d’investir alors que des vies sont en jeu. Il faut aussi former les professionnels de santé. Nous nous sommes battus pour intégrer cette formation dans le cursus initial. Il faut acculturer la population, lutter contre les aliments ultratransformés et adapter l’environnement urbain.

CLÉMENT LESORT

Démocratiser l’accès aux soins, c’est aussi garantir un matériel adapté...

ANNE-SOPHIE JOLY

Exactement. Les messages de santé publique doivent être clairs et complets. Par exemple, expliquer que manger cinq fruits et légumes par jour est bénéfique car les fibres ont des effets positifs à tous les niveaux.

CLÉMENT LESORT

Garantir l’accès aux soins pour tous, notamment pour les personnes en situation d’obésité, et peut-être sanctionner les manquements des praticiens ?

FRANÇOIS SARKOZY

Il faut d’abord former tous les acteurs : infirmiers, pharmaciens, médecins... La prévention doit changer de modèle : être moins punitive, plus incitative. Parler de longévité ou de qualité de vie plutôt que de perte d’autonomie. Les acteurs médico-sociaux, comme les aides à domicile, ont un rôle clé à jouer pour réintégrer les personnes éloignées du système de santé. L’éducation, dès l’enfance et à l’école, est également fondamentale.

CLÉMENT LESORT

Les nouveaux traitements représentent-ils un espoir pour les personnes en obésité, dans une stratégie globale ?

FRANÇOIS SARKOZY

La France est le premier pays à rembourser sans limite de durée ces traitements pour les patients les plus touchés (IMC supérieur à 40, ou à 35 avec comorbidités). C’est une avancée majeure, une lueur d’espoir. Cependant, 50 % des patients arrêtent le traitement après un an, avec un risque de rebond. Il faut donc des solutions intégrées : traitement, accompagnement, formation et reconnaissance de la maladie pour réduire la discrimination. Imaginez un patient qui perd du poids, retrouve le moral et une vie sociale, voire professionnelle. La société y gagnerait : moins de diabète, moins de complications cardio-métaboliques et meilleure qualité de vie.

CLÉMENT LESORT

Ces traitements sont donc une béquille, mais pas une panacée...

ANNE-SOPHIE JOLY

Il faut une approche à 360 degrés. Les nouvelles molécules offrent une égalité des chances, mais il faut aussi du matériel adapté, une prise en charge globale et une volonté politique forte.

CLÉMENT LESORT

Avec une prise en charge à 100 % par notre système de santé...

ANNE-SOPHIE JOLY

Oui, et un plan interministériel de lutte contre l’obésité, comme pour le cancer, sur dix ans renouvelables. Il faut agir sur l’alimentation, le marketing et la prévention, de la naissance à l’âge adulte.

*“L’explosion des
maladies chroniques est
imminente. Nous avons
les moyens, mais il
manque une volonté
politique.”*

ANNE-SOPHIE JOLY

Aujourd’hui, 10 millions de Français souffrent d’obésité et la moitié de la population est en surpoids. D’ici 2030, l’OMS prévoit 20 millions d’obèses en France. L’explosion des maladies chroniques est imminente. Nous avons les moyens, mais il manque une volonté politique.

CLÉMENT LESORT

Votre conclusion, Monsieur Sarkozy ?

FRANÇOIS SARKOZY

Il reste un point crucial : former les médecins à prescrire ces traitements. Aujourd’hui, ils le peuvent pour le diabète, mais pas encore pour l’obésité. Espérons que cela évolue après une formation adaptée.

CLÉMENT LESORT

Sensibilisation et formation des professionnels de santé sont donc indispensables pour ces innovations thérapeutiques. Merci à vous deux pour la qualité de vos échanges et de vos témoignages.

Focus

Migraine, toujours un enjeu de santé publique ?

ANIMATEUR

Clément Lesort
Journaliste

INTERVENANTS

Adnan Atitallah
Directeur de recherche en économie de la santé, WifOR

Sabine Debremaeker
Présidente de l'association La Voix des migraineux

Geneviève Demarquay
Neurologue au centre hospitalo-universitaire de Lyon, président de la Société française d'études des migraines et céphalées (SFEMC)

Geneviève Demarquay



Clément Lesort

Geneviève Demarquay, peut-on poser une définition consensuelle de la migraine ? Ou doit-on plutôt insister sur sa diversité ? Le premier message essentiel, à mes yeux, est que la migraine est une vraie maladie, une maladie neurologique, et non un simple mal de tête. Or, elle est trop souvent banalisée.

La migraine est effectivement la maladie la plus handicapante chez les adultes jeunes. Elle se manifeste par des crises douloureuses intenses : la lumière et le bruit deviennent insupportables, les nausées surviennent. Ces crises peuvent devenir chroniques, avec des épisodes survenant plusieurs fois par semaine, voire quotidiennement. Nous connaissons aujourd'hui ses mécanismes : l'activation de certaines structures cérébrales et l'implication de molécules spécifiques. En France, 11 millions de personnes sont concernées, principalement des femmes âgées de 20 à 50 ans, en pleine activité professionnelle, même si des enfants et des sujets âgés peuvent aussi en souffrir.

CLÉMENT LESORT

Votre pratique clinique vous place en contact direct avec ces patients. Qu'est-ce qui vous frappe le plus chez eux ? Est-

ce l'intensité de leur souffrance, la difficulté à l'exprimer, le retard diagnostique, ou encore les conséquences de la maladie sur leur vie quotidienne et professionnelle ?

GENEVIÈVE DEMARQUAY

Ce qui touche le plus, c'est le handicap engendré par cette maladie et son retentissement sur la vie quotidienne. La migraine reste invisible, sous-estimée et les patients ne se sentent pas entendus. Les conséquences sont lourdes : arrêt d'activité et limitation des projets personnels. Sur le plan médico-économique, son coût est exorbitant : 18 milliards d'euros par an, dont 92 % proviennent des coûts indirects – absentéisme et présentéisme. Pourtant, la France est l'un des derniers pays européens à ne pas rembourser les traitements innovants.

Adnan Atitallah



Clément Lesort

Adnan Atitallah, vous êtes directeur de recherche en économie de la santé à l'institut WifOR. Vous allez nous présenter une étude synthétique sur l'impact économique et sociétal de la migraine en France, réalisée pour AbbVie dans 6 pays européens.

J'exposerai une étude sur le fardeau socio-économique de la migraine en France. L'objectif est de montrer que cette maladie, souvent réduite à un simple mal de tête, engendre en réalité un coût économique colossal. Notre méthode repose sur le DALY, une unité mesurant les années de vie perdues en bonne santé, principalement en raison de l'incapacité fonctionnelle. Les données proviennent de l'Institut pour l'évaluation de la santé et des variations mondiales, référence en la matière.

Prenons l'exemple d'une comptable souffrant de trois crises mensuelles de deux à trois jours chacune. L'effet direct : son cabinet ne produit pas le travail habituel. L'effet indirect : le cabinet commande moins de services. L'effet induit : elle dépense moins, ce qui impacte d'autres secteurs. Ce modèle économique permet d'évaluer la perte de productivité, y compris pour le travail non rémunéré, comme les tâches domestiques. Ces activités, bien que non comptabilisées dans le PIB, ont une valeur réelle.

Entre 2011 et 2021, le fardeau socio-économique de la migraine en France s'élève à 359 milliards d'euros, soit près du double du budget annuel de l'Éducation nationale. Près de 90 % de ce coût provient du travail rémunéré, ce qui prouve que la migraine touche avant tout des actifs. En 2021, elle a représenté 1,39 % du PIB français. En Europe, les chiffres varient, mais le constat est

identique : la migraine pèse lourd sur l'économie. Comparée au diabète ou aux maladies cardio-vasculaires, elle arrive en tête en France, avec 1,39 % du PIB contre 1,1 % et 0,57 % respectivement. Pourquoi un tel écart ? Parce que la migraine frappe surtout des femmes de 20 à 50 ans, en pleine activité professionnelle. Elles perdent à la fois du travail rémunéré et non rémunéré, ce qui amplifie son impact économique.

CLÉMENT LESORT

Je vous remercie pour ces enseignements. Vos chiffres sont édifiants. Comment ces données peuvent-elles influencer les décisions publiques, notamment en matière d'organisation des soins et de prévention ? Peut-on espérer un changement grâce à ces indicateurs ?

ADNAN ATITALLAH

Ces études visent précisément à parler le langage des décideurs publics, qui raisonnent en termes de budgets. Dire que la migraine touche beaucoup de monde ne suffit pas. En revanche, montrer qu'elle coûte 359 milliards

*“Un salarié mieux pris
en charge est plus
productif et moins
absent. C’est un
investissement, pas un
coût.”*

ADNAN ATTALLAH

d’euros en dix ans – soit presque le double du budget de l’Éducation – permet de la placer sur la même table que le diabète ou les maladies cardiovasculaires. Ces chiffres ouvrent la porte à des investissements : fonds de prévention, meilleur remboursement des traitements, formation des médecins. Les données économiques sont un levier puissant.

CLÉMENT LESORT

Les entreprises ont-elles un rôle à jouer face à cette maladie, au-delà des traitements ? Quelles évolutions du monde du travail imaginez-vous pour réduire son impact sur les salariés et la performance collective ?

ADNAN ATTALLAH

Absolument. Les entreprises sont en première ligne, car 89 % des coûts proviennent du travail rémunéré. Beaucoup investissent déjà dans le bien-être au travail : gestion du stress, sommeil, alimentation. La migraine doit figurer parmi ces priorités. Des mesures

simples peuvent faire une différence : espaces calmes, flexibilité horaire en cas de crise, sensibilisation des managers pour éviter de banaliser ces douleurs. C’est aussi dans l’intérêt des entreprises : un salarié mieux pris en charge est plus productif et moins absent. C’est un investissement, pas un coût.



Clément Lesort

La migraine est-elle encore perçue comme un simple mal de tête ? Le changement de regard passe-t-il par une évolution culturelle et sociétale ?

La migraine est la deuxième maladie neurologique mondiale selon l'OMS, et la première chez les enfants et adolescents. Pourtant, elle reste minimisée, car non mortelle. Nos enquêtes révèlent une réalité alarmante : en crise, un migraineux sur deux pense régulièrement ou toujours au suicide ; entre les crises, c'est le cas pour 16 % d'entre eux. La stigmatisation est omniprésente. Ainsi, une patiente reconnue travailleuse handicapée s'est entendu dire : « *Oui, mais quelle est la vraie maladie ?* » Une autre a subi du harcèlement scolaire à cause de ses absences attribuées à de la paresse. Au moins une fois, dans leur expérience avec la migraine, 66 % des patients ont rencontré un professionnel de santé qui a assimilé leur migraine à un trouble psychologique. 40 % reçoivent des remarques désobligeantes de leur employeur ou de leurs collègues, et 38 % de leur entourage. Cette méconnaissance alimente l'errance diagnostique et retarde la prise en charge.

CLÉMENT LESORT

Au-delà de ces témoignages, quelles difficultés concrètes rapportent vos adhérents ? Qu'en est-il de l'accès aux spécialistes et aux traitements ?

SABINE DEBREMAEKER

Nos 40 000 abonnés sur les réseaux sociaux reflètent une réalité : le premier problème est l'accès à des professionnels formés. Les généralistes et même les neurologues sont peu informés sur les

céphalées. L'errance diagnostique atteint en moyenne 7 ans et demi, après consultation de trois professionnels. Vient ensuite la reconnaissance du handicap. Les patients se heurtent à des médecins qui nient la gravité de leur situation. Pourtant, la MDPH accorde le handicap en fonction des désavantages, non du nom de la maladie. Enfin, l'accès aux traitements est inégal. La France est le seul pays européen à ne pas rembourser les anti-CGRP et les gépants, alors que 26 pays sur 27 le font. Seuls quelques hôpitaux proposent ces traitements en intraveineuse, et pour un nombre très limité de patients.

Enfin, la migraine de l'enfant impacte la scolarité. Notre association mène une action afin d'équiper toutes les infirmières scolaires de France d'une brochure : "C'est quoi la migraine des enfants ?".

CLÉMENT LESORT

La formation des professionnels de santé semble donc un enjeu majeur. Les généralistes peinent donc à poser le bon diagnostic et à orienter correctement les patients.

GENEVIÈVE DEMARQUAY

Effectivement, la formation est insuffisante, avec trop peu d'heures consacrées aux céphalées en faculté, alors que c'est un motif de consultation fréquent. Beaucoup de patients banalisent leurs symptômes et recourent à l'automédication, parfois des années avant de consulter. Les pharmaciens, souvent en première ligne, ont aussi un

*“La découverte du rôle
du CGRP a permis le
développement de
médicaments bloquant
cette molécule,
particulièrement
efficaces et bien tolérés,
même chez les patients
en échec thérapeutique.
La majorité des pays
européens les
remboursent sauf la
France.”*

GENEVIEVE DEMARQUAY

rôle clé. Et doivent être informés des évolutions et des changements de concepts. Par exemple, pendant longtemps, on a reproché aux patients d'entretenir leurs migraines par un abus de médicaments. Aujourd'hui, on sait que des traitements préventifs adaptés fonctionnent, même dans cette situation. Les pharmaciens doivent être informés de ces évolutions.

CLÉMENT LESORT

Un mot, enfin, sur les innovations thérapeutiques. Peut-on être optimiste quant à un accès élargi à ces traitements pour les malades ?

GENEVIEVE DEMARQUAY

La découverte du rôle du CGRP a permis le développement de médicaments bloquant cette molécule, particulièrement efficaces et bien tolérés, même chez les patients en échec thérapeutique. La majorité des pays européens les remboursent sauf la France. Le coût, d'au moins 250 euros par mois, les rend inaccessibles pour la grande majorité des patients. Seule la forme par voie veineuse est disponible dans certains hôpitaux. Pourtant, il y a

des raisons d'espérer : la HAS a engagé une autosaisine et devrait rendre ses conclusions fin 2026. Nous restons prudents, mais optimistes.

DÉBATS

“Un enfant souffrant de migraines est trop souvent accusé de vouloir éviter un contrôle, faute de reconnaissance de sa pathologie.”

MATTHIEU REYNET

CLÉMENT LESORT

Reconnaître la pathologie et garantir l'accès à l'innovation thérapeutique pour soulager les malades reste un enjeu central. La parole est à vous. Merci de vous présenter et de préciser l'organisation que vous représentez.

MURIEL COUPAYE, médecin

Je suis le docteur Muriel Coupaye, spécialiste des obésités sévères et complexes, et notamment du syndrome de Prader-Willi, que j'ai suivi à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière pendant plus de 25 ans. Si la France est le premier pays au monde à rembourser les traitements médicamenteux de l'obésité, comme le Wegovy ou le Mounjaro, leur accès reste absurde : seuls les endocrinologues hospitaliers peuvent les prescrire en première intention. Or, les médecins libéraux compétents, comme moi, ou les généralistes formés en nutrition, sommes exclus de ce dispositif. Résultat : une errance thérapeutique, des patients en souffrance et des places d'urgence à organiser pour pallier ce dysfonctionnement.

CLÉMENT LESORT

Merci pour ce témoignage. Restons sur le thème des migraines. Une question concrète, s'il vous plaît.

MATTHIEU REYNET

Je suis représentant de la Fédération nationale des infirmiers. Votre intervention soulève une question plus large : l'organisation des services de santé, à l'école comme au travail. Les infirmiers scolaires, souvent en sous-effectif, interviennent surtout pour des actions de santé publique ou des dépistages ponctuels. Un enfant

souffrant de migraines est trop souvent accusé de vouloir éviter un contrôle, faute de reconnaissance de sa pathologie. Il en va de même dans le monde professionnel. Sans formation adaptée, ces patients ne sont ni dépistés ni accompagnés.

SABINE DEBREMAEKER

À la Voix des Migraineux, nous menons des actions ciblées : sensibilisation des infirmiers scolaires *via* des brochures sous forme de BD, déjà distribuées dans 27 départements, et des webinaires. Nous lançons aussi une enquête nationale sur l'impact de la migraine chez les enfants et jeunes adultes, pour documenter ses conséquences scolaires, familiales et sociales. Le financement reste un défi, mais la priorité est claire.

YAMINA IDIRI, thérapeute

Je suis thérapeute en Île-de-France, mais je parle ici en tant que patiente : je souffre de migraines chroniques depuis 30 ans. À Lariboisière, un service propose des perfusions pour soulager les crises, mais il ferme à 18 heures et le week-end. Que devient un patient dont la douleur persiste après ce délai ? La prise en charge s'arrête brutalement, sans alternative.

GENEVIÈVE DEMARQUAY

Nous connaissons ces difficultés : les services d'urgence sont saturés et ne sont pas toujours adaptés pour prendre en charge les patients en crise de migraine. Il faut repenser notre filière : certains patients relèvent de l'ambulatoire, d'autres de l'hospitalisation. L'enjeu est d'éviter l'engorgement des urgences et d'assurer une prise en charge adaptée.

Session

Maladies chroniques : quelles priorités pour 2027 ?

PRÉSIDENT

Yannick Neuder

Député de l'Isère, ancien ministre de la Santé et de l'Accès aux soins

ANIMATEUR

Clément Lesort

Journaliste

INTERVENANTS

Mélanie Heard

Délégue générale de Evidences et responsable du pôle santé de Terra Nova

Pascale Lejeune

Secrétaire générale de la Fédération nationale des infirmiers (FNI)

Yannick Neuder



Clément Lesort

Bienvenue à Mélanie Heard, Yannick Neuder et Pascale Lejeune. Yannick Neuder, ancien ministre de la Santé, vous ouvrez cette table ronde. Si une seule priorité devait émerger pour 2027, laquelle serait-ce ?

La priorité, c'est de placer les maladies chroniques au cœur du débat présidentiel de 2027. Notre système de santé, conçu pour le curatif et l'urgence, doit évoluer vers la prévention. Or, aujourd'hui, la France consacre seulement 180 euros par habitant à la prévention, contre 450 euros en Allemagne. D'ici 2035, la santé mentale, la cancérologie et les troubles métaboliques représenteront 75 % des dépenses de santé. Il est urgent d'agir. Les réformes structurelles ne se feront pas en 2026, mais 2027 doit être l'année où l'on pose les bases : quel niveau de protection sociale voulons-nous ? Avec quel financement ? La dette publique et le vieillissement démographique imposent des choix clairs. Notre système est à - 25 milliards et la protection sociale coûte 550 euros sur 1 000 euros d'argent public. Il faut repenser notre rapport au travail : nous travaillons trois semaines de moins que l'Allemagne, avec un PIB similaire, mais des dépenses de retraite à 14 % du PIB (contre 8,5 %

en moyenne dans l'OCDE). La réforme passe aussi par une pluriannualité budgétaire, impossible sans modification de la Constitution. Les maladies chroniques nécessitent des investissements dont le retour se mesure sur le long terme : moins de maladies, moins d'absentéisme, plus de productivité. Enfin, l'innovation doit être financée par des gains d'efficacité, notamment *via* l'intelligence artificielle, pour libérer du temps médical et optimiser les dépenses. La France doit rester attractive pour la R&D et l'industrie pharmaceutique.

CLÉMENT LESORT

Merci, Yannick Neuder. Vos propos confirment le caractère éminemment politique de ces rencontres. Vous avez su lier santé, productivité et attractivité économique.

Mélanie Heard



Clément Lesort

Mélanie Heard, déléguée générale d'Evidences et responsable du pôle santé de Terra Nova, qu'en pensez-vous ?

Pour ancrer les maladies chroniques dans le débat de 2027, il faut d'abord répondre à une question : *ça coûte cher, mais pour quoi faire ?* Les mots ont évolué : on est passé des « maladies graves » aux « affections de longue durée », puis aux « parcours ». Chaque terme reflète une approche différente : justice sociale, efficacité budgétaire, cohérence du parcours de soins. Aujourd'hui, l'enjeu est de maintenir les *possibles* pour les malades chroniques. Comme le dit la philosophe Céline Lefève, la maladie chronique réduit le spectre des possibles, mais il en reste. C'est ce spectre que nous devons collectivement préserver. La politique de santé ne peut se réduire à une logique comptable. Elle doit aussi être un engagement : celui d'une société qui

n'exclut pas ceux dont la vie se trouve restreinte par la maladie.

CLÉMENT LESORT

Mélanie Heard, tout commence donc par un choix de mots, de désignation de la réalité ?

MÉLANIE HEARD

Pas seulement de mots, mais aussi de grammaire politique. Le savoir-faire politique, c'est à la fois savoir parler, mobiliser, créer du collectif, et tenir un budget. Or, nous avons trop souvent privilégié ce dernier aspect. Pour 2027, il faut reconquérir cette pluralité : parler aux citoyens, valoriser les enjeux, et mobiliser la société dans son ensemble.

Pascale Lejeune



Clément Lesort

Pascale Lejeune, secrétaire générale de la Fédération nationale des infirmiers, comment comptez-vous peser dans la définition des priorités pour 2027 ? Nous avons souvent évoqué le rôle des infirmiers, jusqu'au domicile, comme première ligne d'observation. Quel rôle souhaitez-vous jouer dans cette « grammaire » des priorités à venir ?

Ces dernières années, nous avons obtenu des avancées majeures : la loi infirmière, qui définit enfin notre profession, la publication des arrêtés précisant nos actes et soins, et l'élargissement de nos droits de prescription. Nous aspirons à jouer un rôle accru, notamment en prévention, pour repérer les complications et éviter les ruptures de parcours. En tant qu'infirmiers libéraux, nous avons désormais le droit d'effectuer des consultations infirmières – à ne pas confondre avec les consultations médicales. Nous ne posons pas de diagnostic, mais nous agissons en complémentarité avec les médecins pour fluidifier la prise en charge.

CLÉMENT LESORT

Avec l'explosion des maladies chroniques et le vieillissement de la population, a-t-on un système de santé qui exploite pleinement le potentiel des infirmiers libéraux ? Ou subsiste-t-il encore des freins réglementaires ou législatifs à lever d'ici 2027 ? Quelles sont, concrètement, les entraves actuelles ?

PASCALE LEJEUNE

Les entraves sont avant tout structurelles : les professionnels de santé ne se connaissent pas assez, et la coordination entre l'hôpital et la ville fait

défaul. Il faut réunir tous les acteurs autour du patient pour éviter les ruptures de parcours. Nous avons obtenu le statut d'infirmier référent, non pour concurrencer les médecins traitants, mais pour responsabiliser notre profession face aux maladies chroniques. L'objectif est de créer un véritable socle en triptyque : médecin, pharmacien, infirmier. Prenez l'exemple du Covid : les médecins recevaient des mails pour les patients qui n'étaient pas à jour en termes de vaccination, mais pas les infirmiers libéraux. Avec les pharmaciens, nous aurions pu amplifier la couverture vaccinale. Aujourd'hui, un frein majeur persiste : lors des retours d'hospitalisation, nous ne recevons pas systématiquement les informations nécessaires. J'ai eu des patients sous chimiothérapie : nous devions appeler pour connaître le produit dans leur cathéter. Nous demandons donc à être destinataires obligatoires de tous les documents de sortie, pour garantir la continuité des soins.

CLÉMENT LESORT

Ce que l'on entend est édifiant : malgré l'existence d'outils dans les territoires, persistent des problèmes de partage d'informations, de coordination et d'interopérabilité. Faut-il, en France, mépriser les professionnels qui n'ont pas suivi dix ans d'études spécialisées ? Les priorités pour 2027 doivent-elles

déjà consister à associer tous les acteurs, comme les pharmaciens ou les infirmiers libéraux ? Ne sommes-nous pas confrontés à un problème de condescendance, voire d'exclusion, à l'égard d'une partie des professionnels de santé ?

YANNICK NEUDER

Je prends volontiers la parole sur ce sujet, d'autant que j'y suis particulièrement sensible : lorsque la loi infirmière a été votée, j'étais ministre et j'ai émis un avis favorable. Je me réjouis de pouvoir le rappeler : face à une problématique de santé, il s'agit de constituer une communauté d'acteurs autour du patient, ce qui est précisément l'objectif des CPTS. Il n'existe pas une solution unique, mais une multiplicité de réponses. Je me réjouis que le diagnostic infirmier, la consultation infirmière et la prescription infirmière voient enfin le jour. J'ai été l'un des premiers à expliquer à l'Ordre des médecins que ces pratiques n'avaient rien à voir avec une consultation ou un diagnostic médical.

Quatre millions de Français bénéficient de soins à domicile. J'ai signé, en tant que ministre, l'arrêté permettant la réalisation de chimiothérapies à domicile. Il ne suffit pas de brancher le patient : encore faut-il qu'il accepte et comprenne les soins. Sans cette acceptabilité, le traitement risque d'échouer. L'infirmière consacre du temps à expliquer les gestes, à remplir le cahier de suivi, à décrire les effets secondaires, autant d'éléments qui ne peuvent pas toujours être abordés lors d'une consultation médicale. Ce rôle est fondamental pour garantir l'acceptabilité du traitement par le patient.

Si nous nous réjouissons tous de cette loi, je souhaite revenir aux enjeux initiaux. Il faut que ces avancées s'accompagnent de rémunérations justes. Pour réussir le virage ambulatoire et domiciliaire – c'est-à-dire réaliser des soins techniques en structure hospitalière avec une durée moyenne de séjour la plus courte possible – et pour répondre aux enseignements de la crise du Covid-19, notamment le maintien à domicile, nous aurons besoin de professionnels de santé de terrain. Or, avec un litre de gazole à 2 euros et une prise de sang remboursée à moins de 7 euros, nos

infirmiers ne parviendront pas à trouver un modèle économique viable.

Dans certains territoires, cela peut fonctionner. Je représente moi-même une circonscription extrêmement rurale, composée de 104 communes, dont la plus grande compte 8 000 habitants et la plus petite, 90. Les professionnels y effectuent de nombreux trajets en voiture, en l'absence de transports en commun. La question du maillage territorial et de l'équilibre économique de ces métiers se pose donc avec acuité, car les enquêtes montrent une désaffection croissante pour ces professions, pourtant indispensables pour assurer le maintien à domicile, accompagner le vieillissement de la population et prendre en charge les maladies chroniques, alors que leur rôle est fondamental.

En matière de prévention, je suis convaincu que nous pouvons aller bien au-delà des 8 milliards actuellement consacrés dans le PLFSS. Qui doit porter cette prévention ? Inspiré par le modèle danois, que j'ai pu observer avec Anne-Sophie, je crois fermement au rôle des collectivités locales, mais aussi à celui des acteurs de terrain, notamment les infirmiers.

Pour répondre à Madame Lejeune, je souscris globalement à votre analyse sur ces trois lexiques. Il nous faut un narratif commun. La présidentielle sera l'occasion d'arrêter de croire que tout peut continuer ainsi, avec 3 500 milliards de dettes, sans conséquence. Cette approche est dramatique : en menant le pays dans le mur, le FMI finira par imposer des mesures, comme en Grèce. Personne ne veut l'entendre, mais il faudra bien aborder ces sujets un jour.

Tout cela dépendra de l'acceptabilité globale par la population, comme on le constate avec l'alimentation ou d'autres enjeux. Je suis particulièrement frappé par l'impact de l'alimentation ultra-transformée, responsable de l'augmentation des pathologies chroniques de demain : +14 % de cancers, +38 % de diabète, +20 % d'obésité. Or, le temps moyen consacré à la préparation des repas par foyer est inférieur à 15 minutes. Il faut donc s'inspirer des méthodes nordiques pour repenser l'éducation alimentaire.

*“Je suis
particulièrement frappé
par l'impact de
l'alimentation ultra-
transformée,
responsable de
l'augmentation des
pathologies chroniques
de demain : +14 % de
cancers, +38 % de
diabète, +20 %
d'obésité.”*

YANNICK NEUDER

“La priorité pour 2027, concernant les maladies chroniques, est de porter l'idée que c'est un sujet politique.”

MELANIE HEARD

Dans le système scolaire, les infirmiers ont un rôle fondamental pour réexpliquer ces enjeux aux enfants. J'ai fait voter le plan Cœur européen, adopté par la Commission européenne en décembre 2025, puis par l'Assemblée nationale et le Sénat. Ce plan inclut un volet majeur pour l'Éducation nationale, visant à réenseigner aux enfants l'importance du sport, d'une alimentation saine et de la limitation du temps d'écran.

Il y a aussi l'obligation de dépistage et de prévention. Pour agir, il faut aller vers les patients. Les infirmiers, comme les pharmaciens, ont un rôle fondamental. Nous passons une grande partie de notre vie au travail : le dépistage et la prévention doivent donc s'y dérouler. C'est pourquoi la loi que j'ai fait voter – la CMP aura lieu mercredi – impose que des dépistages soient proposés sur le lieu de travail. Ils pourraient être réalisés par la médecine du travail, mais dans ma circonscription de 150 000 habitants, celle-ci est absente. Si nous interdisions cette pratique, rien ne sera fait. Nous devons donc recourir au système D : associations agréées, CPTS et professionnels libéraux peuvent intervenir pour le compte des entreprises afin de réaliser ces dépistages.

Il faut envisager la santé comme un investissement. Enfin, concernant la vaccination, nous avons une responsabilité collective envers nos patients. Or, la communauté soignante n'est vaccinée qu'à 21 %. Nous pouvons inciter nos patients, mais l'exemple le plus convaincant reste de montrer que nous sommes vaccinés à 80-90 %, comme au Danemark. C'est la seule façon de rétablir la confiance.

CLÉMENT LESORT

Merci, Monsieur le Ministre. Pour conclure, Mélanie, les maladies chroniques sont résolument un sujet de politique publique, mais aussi un enjeu politique et territorial, où leur prise en charge est plus difficile. La santé sera éminemment politique dans les mois à venir. Les maladies chroniques pèsent déjà sur la campagne présidentielle de 2027, notamment dans les territoires ruraux et les quartiers prioritaires, où elles sont particulièrement prévalentes.

MÉLANIE HEARD

C'est une préoccupation majeure. Il y a vingt ans, Didier Tabuteau – alors pas

encore vice-président du Conseil d'État – soulignait déjà, en fondant la chaire Santé à Sciences Po, l'absence récurrente de la santé dans les campagnes politiques françaises, alors qu'aux États-Unis, ce sujet fait gagner des élections. Je ne peux prédire si cela changera, mais nous sommes tous réunis pour le souhaiter. Des signes encourageants apparaissent.

Je souhaite établir un parallèle avec la canicule. Hier, Agnès Buzyn, avec qui je collabore, intervenait sur un plateau télévisé. Elle évoquait la canicule et la climatisation. Au bout de cinq minutes, Nathalie Saint-Cricq lui a demandé : “Peut-on parler de politique maintenant ?” La canicule est un sujet politique. C'est ce qu'il fallait comprendre la semaine dernière. La santé relève de la même logique. L'alimentation, Monsieur le Ministre, est également un sujet politique. Vous vous en êtes emparé en tant que tel, et c'est ce qui permet d'avancer.

La priorité pour 2027, concernant les maladies chroniques, est de porter l'idée que c'est un sujet politique. Il ne s'agit pas de questions techniques, de gestion comptable ou d'argent, mais de personnes dont nous avons la responsabilité absolue d'élargir les possibilités de vie, malgré leurs difficultés.

CLÉMENT LESORT

Pascale Lejeune, souhaitez-vous réagir pour conclure ?

PASCALE LEJEUNE

Je souhaite réagir sur les inégalités territoriales et sociales. Nous, infirmiers, nous engageons depuis des années dans un système de régulation, avec un zonage infirmier. Il n'y a pas de déserts infirmiers en France, c'est certain, et nous restons les professionnels qui nous rendons auprès des patients. Face aux problèmes d'accès aux soins, il faudra ne pas compter uniquement sur les médecins ou les structures. Les autres professionnels de

*“Il n’y a pas de déserts
infirmiers en France,
c’est certain, et nous
restons les
professionnels qui nous
rendons auprès des
patients.”*

PASCALE LEJEUNE

santé, présents sur le terrain, répondent à ces enjeux majeurs de santé publique. Il faudra surtout mettre en place une politique de prévention ambitieuse : nous en parlons depuis des années, mais il est temps d’investir concrètement. Nous ne savons pas si cela sera rentable. Nous avons une obligation de moyens, mais les résultats restent incertains. Il s’agit bien d’investissement.

CLÉMENT LESORT

Voilà ce que nous pouvions dire sur ces priorités concernant les maladies chroniques. Ces 4^{es} Rencontres, organisées par M&M Conseil en partenariat avec l’Inserm et avec le soutien de nos partenaires Abbvie, Boehringer Ingelheim, Lilly et la Fédération nationale des infirmiers, représentée par Pascale Lejeune et Matthieu Reynet, touchent à leur fin. Merci à tous pour votre attention, vos questions et la qualité des interventions de nos grands témoins. Excellente journée à toutes et à tous. À très bientôt.

Avec le soutien de

abbvie



Lilly



Cet évènement est organisé par

M&M CONSEIL

Communication événementielle • Affaires publiques
info@mmconseil.com – Tél. : 01 44 18 64 60



M&M Conseil



M&M Conseil