POUR UN PLAN NATIONAL PARKINSON

Aujourd'hui

Parkinson touche aujourd'hui en France plus de 150 000 personnes et voit chaque année près de 14 000 nouveaux diagnostiqués. La maladie survient en moyenne avant 60 ans et touche aussi une population jeune ; sa durée est généralement supérieure à 20 ans.

Cette maladie est étonnamment mal connue, de façon préjudiciable aux personnes touchées :
- l'accès au traitement qui ralentit l'évolution de la pathologie reste injustement inégal.
- des défaillances flagrantes dans la prise en charge des personnes malades sont constatées, faute de formation et de coordination entre les multiples intervenants (27 catégories de professionnels concernées, d'après la Haute Autorité de Santé).

Au delà la prise en charge médicale, les malades et leur famille sont désarmés face aux multiples problèmes liés à la vie sociale (maintien dans l'emploi, transport, accès aux loisirs, aménagement du domicile, maisons de retraite, maintien à domicile…). Confrontés à la nécessité de réinventer leur vie quotidienne, les personnes touchées appréhendent la venue de la dépendance, dont la prévention mérite d'être développée.

N'ayant jamais bénéficié d'aucune mesure spécifique (plan, réseau de santé, centres de référence, etc…), les malades et leurs proches se sentent oubliés.

Demain

Parce que la maladie de Parkinson, deuxième maladie neurodégénérative par le nombre de personnes touchées, est très invalidante, lourde pour l'individu, pour sa famille et pour la société,

Parce qu'il n'y a pas de fatalité et que la qualité de vie des malades peut être améliorée,

Parce que des avancées sont rapidement possibles dans le domaine de la recherche,

Parce que toutes les pistes de progrès nécessitent avant tout une impulsion politique et la transversalité de la réflexion et de l'action à chaque échelon territorial (national, régional, local),

un Plan Parkinson s'impose

Quatre axes prioritaires, vingt mesures opérationnelles :

1. Sortir la maladie de l'ombre, la comprendre et en informer le public.
2. Soigner plus efficacement et mettre fin aux inégalités de prise en charge, en structurant le système de soins Parkinson.
3. Aider à vivre avec Parkinson en offrant des solutions personnalisées à chacun, malade et aidant, tout au long de la maladie.
4. Rendre la recherche plus visible et la dynamiser pour renforcer l'excellence française et en accélérer les progrès.

Prénom : _____ Signature :

Nom : _____

France Parkinson – 4, avenue du Colonel Bonnet – 75016 Paris – Tél : 01 45 20 22 20 – Fax : 01 40 50 16 44

LES PRIORITÉS EN AVRIL 2010 DU LIVRE BLANC PARKINSON

I. SORTIR DE L'OMBRE

1. Demander aux pouvoirs publics une enquête pour identifier le nombre de personnes touchées et leurs caractéristiques.
2. Donner aux associations Parkinson les moyens de mieux prendre en compte la détresse des malades (visibilité, accès à des locaux, financement des mises en place de formations experts).
3. Organiser des campagnes d'information et d'image sur la réalité de la maladie et des malades avec un financement des pouvoirs publics.

II. SOIGNER PLUS EFFICACEMENT ET METTRE FIN AUX INÉGALITÉS

4. Assurer le droit pour tous à un diagnostic précoce et certain par un neurologue.
5. Mettre en œuvre un dispositif d'annonce en deux temps : du neurologue au patient accompagné d'un proche s'il le souhaite, puis vers les autres acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux.
6. Faciliter la prise en charge en Ald *(Affection Longue Durée)* dès le diagnostic (ou après 6 mois de traitement) par le neurologue et avec tacite reconduction*.
7. Structurer le système de soins Parkinson avec :
- la création de réseaux territoriaux assurant le suivi coordonné des malades, la formation continue des professionnels.
- des pôles de référence régionaux pour la prise en charge de cas difficiles comme les jeunes, les opérations, la recherche.
8. Développer la prise en charge pluridisciplinaire avec des professionnels formés à la maladie de Parkinson, la possibilité de rééducations spécifiques collectives (kiné, ortho). Prévoir leur mode de rémunération.
9. Mettre en place un numéro vert pour les professionnels.
10. En urgence établir des recommandations Has *(Haute Autorité de Santé)* sur les prescriptions médicamenteuses et leur interaction. Alerter sur les effets secondaires des médicaments.

** obtenue par décret le 19 janvier 2011*

III. AIDER A VIVRE AVEC LA MALADIE

11. Mettre en œuvre les dispositions de la loi Hpst *(Hôpital, Patients, Santé et Territoires)* sur l'éducation thérapeutique et développer des actions concrètes.
- avec des expérimentations d'infirmières coordonnatrices Parkinson (voir Toulouse)
- formation de patients experts Parkinson avec la Cnam *(Caisse Nationale d'Assurance Maladie)*, extension du programme Sophia diabète
12. Donner aux aidants une place mieux reconnue : partenariat thérapeutique avec le médecin, instauration d'un suivi médical et psychologique, formation et valorisation de son action.
13. Aider les jeunes parkinsoniens soit la moitié des personnes diagnostiquées à se maintenir dans l'emploi (formation du médecin MDPH – *Maison Départementale des Personnes Handicapées* – et du travail).
14. Leur permettre d'accéder à la retraite anticipée : dans le secteur privé, rendre le texte pour les handicapés applicable à Parkinson, dans la fonction publique ouvrir droit au congé longue durée.
15. Définir et instituer un label pour les structures d'hébergement et d'accueil temporaires ainsi que les structures d'aide à domicile en prévoyant des formations des personnels. Demander aux Ars *(Agences Régionales de Santé)* d'évaluer les besoins.
16. Expérimenter le guichet unique (dans 3 maisons médico-sociales).

IV. RENFORCER LA RECHERCHE

17. Créer un Gis *(Groupement d'intérêt scientifique)* réunissant en réseau l'ensemble des équipes travaillant en France, en y associant les associations de malades.
18. Créer un observatoire pour favoriser le recueil de données épidémiologiques grâce à un échange de données entre Cnam et institutions.
19. Mobiliser les équipes sur une étude de cohorte et postuler à son financement par le grand emprunt.
20. Mettre en œuvre la directive européenne instituant comme priorité la maladie de Parkinson au sein des maladies neurodégénératives.