



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladie de Parkinson

Question écrite n° 105236

Texte de la question

Mme Maryse Joissains-Masini attire l'attention de M. le ministre du travail, de l'emploi et de la santé sur le problème de la maladie de Parkinson qui touche, en France, plus de 150 000 personnes et voit chaque année près de 14 000 nouveaux cas diagnostiqués. Cette maladie est étonnamment mal connue et est actuellement préjudiciable pour les personnes touchées. En effet, l'accès au traitement qui ralentit l'évolution de la pathologie reste injustement inégal et 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 de la prise en charge médicale, les malades et leurs familles 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). Confrontées 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..) les malades et leurs proches se sentent oubliés. Elle lui demande de mettre en place un plan Parkinson qui permettrait de mieux identifier les malades, leurs familles et leurs besoins, permettant ainsi aux associations de mieux prendre en charge la détresse des malades.

Texte de la réponse

À l'occasion des États généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson en France en 2010, un livre blanc avait recensé une centaine de propositions dans le but d'améliorer l'image et la prise en charge des personnes malades, le soutien des proches et des aidants, ainsi que la recherche. Ces propositions avaient été priorisées en 20 mesures. Un groupe de travail national, avait été constitué, qui a, depuis, travaillé à la mise en oeuvre de ces mesures. En avril 2011, à l'occasion de la Journée mondiale contre la maladie de Parkinson, un premier bilan des actions menées avait mis en lumière certaines avancées et notamment : en matière de diagnostic précoce, le guide de prise en charge de la maladie de Parkinson de la Haute Autorité de Santé (HAS), actualisé en 2011, fait l'objet d'un rappel sur le fait que tout patient, ayant des symptômes évocateurs de la maladie de Parkinson, doit être vu par un neurologue avant la mise en route du traitement ; en matière de suivi et de prise en charge, le décret du 21 janvier 2011 sur les Affections de longue durée (ALD) permet que « la prise en charge de la maladie en ALD puisse se faire dès la mise en route du traitement par le neurologue et avec tacite reconduction » et pas seulement à partir de la prescription du 2^e médicament ; en matière de traitement médicamenteux, l'agence française de sécurité sanitaire des produits de santé diffuse, depuis le 11 avril 2011, un document à destination des patients et des soignants faisant des recommandations sur les prescriptions médicamenteuses et leurs interactions, et alertant sur les effets secondaires des médicaments. dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient, l'association France Parkinson a été soutenue dès l'automne 2010 à hauteur de 60 000 euros par la direction générale de la santé pour définir la place et le rôle des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique, en lien avec les équipes soignantes. des progrès restent cependant à accomplir et des mesures complémentaires à mettre en oeuvre. Le dispositif de repérage et de prise en charge de cette maladie manque de visibilité et il peut être amélioré pour prévenir les errances

diagnostiques et le retard à la prise en charge d'un certains nombres de patients. Par ailleurs, la prise en charge de la maladie est parfois compliquée par des problèmes de coordination entre hôpital et ville, secteur sanitaire et médicosocial, profession médicale et paramédicales. Elle pose la question de la perte d'autonomie et le rôle des aidants, à laquelle, le Gouvernement est très attaché. de surcroit, la maladie touchant des sujets jeunes ou en âge de travailler, la question se pose de leur réinsertion ou maintien au travail dans des conditions adaptées. Enfin, la recherche sur cette affection invalidante doit être renforcée, tant sur le plan fondamental que clinique ou épidémiologiques. Pour relever ces défis et insuffler une nouvelle dynamique à la lutte contre cette maladie, un comité de pilotage interministériel, dirigé par le directeur général de la santé, a été installé le 11 juillet 2011 en présence du ministre du travail, de l'emploi et de la santé et de la secrétaire d'État chargée de la santé, témoignant de l'intérêt que le Gouvernement porte aux patients atteints de cette maladie. Ce comité réunit les représentants des ministères chargés de la santé, de la recherche, des solidarités et de la cohésion sociale, ainsi que ceux de l'Assistance publique de Paris, de la CNAMTS, de la HAS, et des associations de malades (France Parkinson et Fédération française des groupements de parkinsoniens). Il a pour but de mobiliser l'ensemble des acteurs concernés afin de mettre en oeuvre et de suivre les 20 mesures prioritaires du plan d'action interministériel contre la maladie de Parkinson.

Données clés

Auteur : [Mme Maryse Joissains-Masini](#)

Circonscription : Bouches-du-Rhône (14^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 105236

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Travail, emploi et santé

Ministère attributaire : Travail, emploi et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 12 avril 2011, page 3585

Réponse publiée le : 18 octobre 2011, page 11175