ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladie de Parkinson

Question écrite n° 105910

Texte de la question

M. Laurent Hénart attire l'attention de Mme la secrétaire d'État auprès du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, chargée de la santé, sur la maladie de Parkinson. L'association France Parkinson rappelle que plus de 150 000 personnes sont touchées aujourd'hui par cette maladie, et près de 14 0000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année. La maladie survient en moyenne avant 60 ans et touche aussi une population jeune. Cette maladie reste toutefois mal connue. L'accès au traitement qui ralentit l'évolution de la pathologie reste illégal en fonction du lieu d'habitation. Des défaillances dans la prise en charge des personnes malades sont constatées, faute de formation et coordination entre les multiples intervenants (27 catégories de personnes d'après la Haute autorité de santé - HAS). Au-delà de la prise en charge médicale, les malades et leur famille sont désarmés face aux multiples problèmes liés à la vie sociale (maintien dans la vie sociale, 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. Pour que les malades et leurs proches ne se sentent pas oubliés, l'association France Parkinson souhaite qu'un plan national soit mis en place : information du public, égalité dans la prise en charge en structurant le système de soins, amélioration de la qualité de vie des malades, développement de la recherche, transversalité de la réflexion et de l'action à chaque échelon territorial. Il lui demande sa position sur le sujet et si le Gouvernement entend répondre favorablement à cette demande et dans quel délai.

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 vingt mesures. Un groupe de travail national, avait été constitué, qui a, depuis, travaillé à la mise en oeuvre de ces mesures. En avril dernier, à l'occasion de la journée mondiale contre le 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 » à partir de la deuxième prescription ; et pas seulement 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 paramédicale. Elle pose la question de la perte d'autonomie et le rôle des aidants, à laquelle, le Gouvernement est très attaché. De surcroît, 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 pout but de mobiliser l'ensemble des acteurs concernés afin de mettre en oeuvre et de suivre les vingt mesures prioritaires du plan d'action interministériel contre la maladie de Parkinson.

Données clés

Auteur : M. Laurent Hénart
Circonscription : Meurthe-et-Moselle (1re circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 105910
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Santé
Ministère attributaire : Santé

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 19 avril 2011, page 3859
Réponse publiée le : 27 septembre 2011, page 10402