



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladie de Parkinson

Question écrite n° 108156

Texte de la question

Mme Marie-Lou Marcel 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 nécessité d'élaborer un plan national de lutte contre la maladie de Parkinson. Cette maladie, à la fois mal connue, mal traitée et très invalidante, est pourtant la deuxième maladie neurodégénérative par le nombre de personnes touchées : plus de 150 000 familles en France, près de 14 000 nouveaux diagnostiqués chaque année d'une moyenne d'âge inférieure à 60 ans. Or l'accès au traitement est inégal tout comme la prise en charge des malades, faute de formation et de coordination entre les multiples intervenants. D'autre part, en raison d'un accompagnement et d'une prévention à la dépendance mal structurés, ces malades et leurs familles sont désarmés face aux problèmes liés à la vie sociale (maintien dans l'emploi, transports, aménagement et maintien à domicile, accès aux loisirs, maison de retraite...). C'est pourquoi l'association France-Parkinson, à travers le collectif Parkinson, milite pour une politique nationale d'envergure à même de pouvoir reprendre les mesures préconisées dans le « livre blanc » issu des états généraux. Dans cette perspective, elle lui demande la position du Gouvernement sur l'adoption d'un plan Parkinson afin de faire sortir la maladie de l'ombre et les malades de leur isolement, de structurer le système de soins afin de mettre fin aux inégalités de traitement et de prise en charge, d'offrir des solutions personnalisées à chaque malade pour l'aider à vivre au quotidien et de favoriser la recherche médicale.

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 pour 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 : [Mme Marie-Lou Marcel](#)

Circonscription : Aveyron (2^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 108156

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé

Ministère attributaire : Santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 10 mai 2011, page 4732

Réponse publiée le : 27 septembre 2011, page 10402