



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladie de Parkinson

Question écrite n° 120250

Texte de la question

M. Jean-Michel Boucheron attire l'attention de M. le ministre du travail, de l'emploi et de la santé sur le manque de mesures prises à l'égard des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Avec quelque 150 000 malades en France, Parkinson est la deuxième affection neurodégénérative de par le nombre de personnes touchées. La prise en charge des malades, le soutien à leur famille et l'accès au traitement restent cependant problématiques. La maladie de Parkinson n'a jamais bénéficié de mesures spécifiques telles qu'un plan national de lutte contre Parkinson, un réseau de santé ou des centres de références. Suite à la journée mondiale de la maladie de Parkinson le 8 avril 2009, un livre blanc a été publié un an plus tard. Il rassemble des propositions concrètes et des actions prioritaires à entreprendre. Une commission pluridisciplinaire a été nommée par la direction générale de la santé pour examiner les propositions de ce livre blanc. Aussi, il lui demande de bien vouloir lui faire connaître les propositions que cette commission a retenues, ainsi que les suites qui seront données avec la mise en place d'un plan Parkinson incluant une réelle structuration de soins.

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 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 deuxième 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 (DGS) 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 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 œuvre et de suivre les vingt mesures prioritaires du plan d'action interministériel contre la maladie de Parkinson. Mobilisant tous les acteurs concernés, représentants du ministère chargé de la santé, du ministère chargé de la recherche, du ministère des solidarités et de la cohésion sociale, de l'Assistance publique hôpitaux de Paris (AP-HP), de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), de la Haute Autorité de la santé (HAS), de France Parkinson et de la Fédération française des groupements de parkinsoniens, cette première réunion visait à arrêter une méthode de travail qui permette de prioriser les actions et de préciser les conditions de leur réalisation. À l'issue, des référents ont également été désignés dans chaque ministère ainsi qu'un chef de projet chargé d'assurer les interfaces interministérielles et interdirectionnelles, et les liens avec les agences régionales de santé. Appelé à se réunir dès la rentrée de manière régulière, ce comité de pilotage interministériel fera un premier état des lieux des travaux engagés d'ici à la fin de l'année 2011.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Michel Boucheron](#)

Circonscription : Ille-et-Vilaine (1^{re} circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 120250

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Travail, emploi et santé

Ministère attributaire : Travail, emploi et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 18 octobre 2011, page 11022

Réponse publiée le : 29 novembre 2011, page 12666