



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladie de Parkinson

Question écrite n° 107532

Texte de la question

Mme Marylise Lebranchu 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 les suites nécessaires à donner au livre blanc sur la maladie de Parkinson, remis au Gouvernement en avril 2010. En effet, cette maladie qui touche, en France, plus de 150 000 personnes est à la fois mal connue et mal traitée. L'âge moyen du début de la maladie est de 55 ans et, au-delà de la prise en charge médicale inégalitaire selon les lieux d'habitation, les malades et leurs familles rencontrent les plus grandes difficultés à résoudre les problèmes liés à toute vie sociale, comme par exemple l'accès ou le maintien dans le monde de l'emploi, les transports, mais aussi le maintien à domicile qui peut nécessiter des aménagements du logement. La prise en charge aujourd'hui relève souvent des aidants qui s'épuisent sans structures d'hébergements d'urgence ou temporaires pour les malades. Suite à la présentation l'année dernière du livre blanc, une commission pluridisciplinaire devait contribuer à mettre en oeuvre les préconisations formulées. Cependant, aujourd'hui peu d'avancées significatives ont vu le jour, alors que cette maladie est la deuxième maladie neurodégénérative par le nombre de personnes touchées. En conséquence, devant l'urgence de la situation, elle lui demande si le Gouvernement compte mettre en place très rapidement un plan « maladie Parkinson ».

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 Marylise Lebranchu](#)

Circonscription : Finistère (4^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 107532

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé

Ministère attributaire : Santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 3 mai 2011, page 4419

Réponse publiée le : 27 septembre 2011, page 10402