ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladie de Parkinson

Question écrite n° 121686

Texte de la question

M. Dominique Dord 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 qui progresse régulièrement et atteint aujourd'hui 150 000 personnes. Les familles sont souvent démunies pour faire face au mal et apporter des soins efficaces. Il lui demande si un plan peut être mis en place pour développer l'information en temps utile et structurer une filière de soins pour aider les familles atteintes tout en intensifiant la recherche pour vaincre la maladie.

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 la maladie de Parkinson, un premier bilan des actions menées avait mis en lumière certaines avancées, et notamment : 1. 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. 2. 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. 3. 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. 4. 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 certain nombre 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 médico-social, professions médicale et paramédicales. Elle pose la question de la perte d'autonomie et du rôle des aidants, auquel 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 épidémiologique. 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. 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. Dominique Dord
Circonscription : Savoie (1re circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 121686
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Santé
Ministère attributaire : Santé

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 8 novembre 2011, page 11753
Réponse publiée le : 13 décembre 2011, page 13115