



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladie de Parkinson

Question écrite n° 89078

## Texte de la question

Mme Michèle Delaunay attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur le manque de structures d'accueil adaptées aux personnes atteintes de maladie de Parkinson dans les départements. Pour la première fois en avril 2009, des états généraux de la maladie de Parkinson se sont ouverts et ont eu pour objectif, pendant un an, de rassembler des témoignages de malades, de leurs proches et de professionnels de la santé. Ces témoignages ont servi d'appui pour discerner les difficultés, les fractures, les attentes, les besoins et les espoirs de ceux qui sont touchés par la maladie. À l'issue de ces états généraux, l'association France Parkinson, à l'origine du projet, et ses partenaires ont élaboré un livre blanc autour de grandes thématiques mettant en avant les attentes et proposant des actions concrètes pour améliorer le quotidien des malades et de leurs proches. Ce livre blanc lui a été remis le 12 avril 2010 et il est nécessaire de reconnaître enfin Parkinson comme « grande maladie » (plus de 150 000 personnes touchées), justifiant d'actions spécifiques. Une des difficultés soulignées par ce rapport est la prise en charge globale du patient et de son entourage. Entre les neurologues, les kinésithérapeutes, les urologues, les ergothérapeutes ou encore les assistantes sociales, ce ne sont pas moins de 27 professionnels qui sont potentiellement concernés par la maladie de Parkinson. Aujourd'hui, les pouvoirs publics peinent à structurer le système de soins, à organiser des réseaux et à simplifier les relations entre médecins et non-médecins, bénévoles et professionnels de la santé. Elle lui demande donc ce qu'elle entend mettre en oeuvre pour faciliter l'accès aux soins des malades et développer des structures d'accueil spécifiques à la maladie de 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 20 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 2<sup>e</sup> 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 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 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 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 20 mesures prioritaires du plan d'action interministériel contre la maladie de Parkinson.

### Données clés

**Auteur :** [Mme Michèle Delaunay](#)

**Circonscription :** Gironde (2<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 89078

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Santé et sports

**Ministère attributaire :** Travail, emploi et santé

### Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 21 septembre 2010, page 10194

**Réponse publiée le :** 18 octobre 2011, page 11175