



JOURNÉE MONDIALE DE LA MALADIE DE PARKINSON DU 11 AVRIL 2023
Malades et proches mobilisés pour faire face à la maladie
et faire entendre leur voix

- *En France, 1 personne sur 50 sera directement atteinte au cours de sa vie¹. La maladie de Parkinson, qui constitue la 2ème cause de handicap moteur après les AVC² et qui est en constante augmentation, doit devenir un véritable sujet de préoccupation dans les politiques de santé.*
- *A l'occasion de la journée mondiale, **plus de 50 événements sont organisés dans toute la France** aux mois d'avril et de mai pour informer, sensibiliser, et soutenir les personnes malades, les aidants et les proches.*

I – Journée Mondiale : l'occasion de sensibiliser le public et d'alerter les politiques sur la situation des personnes touchées

Parkinson, seconde maladie neurodégénérative en France en constante progression

La maladie de Parkinson et les maladies apparentées touchent actuellement plus de 270 000 personnes en France³, et connaissent **la croissance la plus rapide au monde : 2,5 fois plus de cas ont été recensés en 25 ans⁴ et une augmentation de 30% est estimée à horizon 2030²**. Elles toucheront directement 1 Français sur 50 au cours de son existence¹. La maladie de Parkinson est une pathologie très complexe pour laquelle il n'existe à ce jour aucun traitement

¹ Rotterdam study

² <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-de-parkinson>

³ Etude épidémiologique Alexis Elbaz

⁴ <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2018/maladie-de-parkinson-2-fois-plus-de-cas-en-25-ans>

pour en guérir ni pour en ralentir l'évolution. Il s'agit de **la deuxième cause de handicap moteur** après les AVC. Elle est probablement aussi **l'une des premières causes de handicap invisible** en entreprise pour les personnes en âge de travailler.

Parkinson, c'est quoi ?

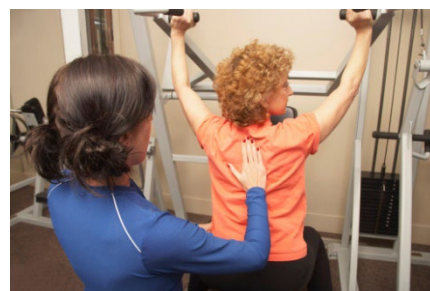
La maladie de Parkinson est une maladie responsable de très nombreux symptômes, moteurs mais également non moteurs. Plus de 60 symptômes ont ainsi été recensés. Parmi eux, trois types de troubles permettent notamment de poser un diagnostic : la lenteur des mouvements, la rigidité du corps, et les tremblements des membres au repos. Les causes de la maladie ne font pas encore l'objet d'un consensus scientifique, mais nous savons qu'elle se caractérise par la destruction d'une population spécifique de neurones : les neurones à dopamine de la substance noire du cerveau. Ces neurones sont en particulier impliqués dans le contrôle des mouvements.

Des difficultés d'accès aux soins et un parcours de soins mal coordonné

47% des personnes atteintes de la maladie de Parkinson évoquent des **difficultés pour accéder à un neurologue afin d'obtenir un diagnostic**⁵, que ce soit en raison de longs délais pour obtenir un rendez-vous, ou parce que leur médecin généraliste ne les a pas directement orientées vers un médecin spécialiste.

Concernant le suivi, la fréquence des consultations chez le neurologue, qui est d'**une consultation tous les 6 mois en moyenne**⁵, ne permet pas toujours de réévaluer le traitement au moment où l'évolution et/ou les fluctuations de la maladie se manifestent.

L'altération des différentes fonctions, motrices ou non motrices, qui apparaissent et évoluent différemment d'un individu à l'autre, requiert, outre des traitements médicamenteux régulièrement réévalués, une prise en charge spécifique par différents thérapeutes, notamment paramédicaux, pour lutter contre les diverses manifestations de la pathologie. **Le patient devrait idéalement bénéficier d'un accompagnement par une équipe pluridisciplinaire** composée de plusieurs spécialistes, tels qu'un kinésithérapeute, un orthophoniste, un accompagnant à la pratique de l'activité physique adaptée (APA), un ergothérapeute, un psychologue, ou encore un nutritionniste pour ne citer qu'eux.



Mais la réalité est autre, et nombre de personnes malades rencontrent des difficultés d'accès à ces soins pourtant indispensables à une bonne et complète prise en charge. 28% d'entre elles ne sont par exemple pas suivies par un kinésithérapeute⁵, et plus de 64% ne sont pas suivies par un orthophoniste⁵ alors que les troubles de l'oralité sont des symptômes plus que fréquents (58% des patients rencontrent des difficultés pour parler). Enfin, seulement 4% des personnes malades depuis plus de 15 ans bénéficient d'ergothérapie⁵, alors que la perte d'autonomie va généralement de pair avec l'évolution de la maladie.

⁵ 2 sondages croisés menés en partenariat avec Opinionway pour France Parkinson : Etude réalisée en ligne du 25 janvier au 2 février 2022 auprès d'un échantillon de 1001 Français âgés de 18 ans et plus, représentatifs en termes de sexe, d'âge, de CSP et de région. + Etude réalisée en ligne du 24 janvier au 25 février 2022 auprès d'un échantillon de 3579 Français atteints de la maladie de Parkinson

France Parkinson alerte sur la nécessité de mieux coordonner le parcours de soins des personnes malades de Parkinson et de mieux les accompagner dans leur parcours de vie. L'association plaide en particulier pour qu'elles bénéficient, en complément du suivi bi-annuel en moyenne par le neurologue, d'un suivi par un professionnel infirmier ayant un profil de référent pour la maladie de Parkinson.

Une méconnaissance de la maladie source de maltraitance dans les structures médico-sociales

La maladie de Parkinson souffre d'un déficit de compréhension qui altère sa reconnaissance et sa prise en charge par une partie des personnels médicaux, paramédicaux et soignants, mais également par les structures d'assistance sociale et médico-sociale.



Le manque de formation dans ces structures entraîne régulièrement **des manquements graves dans la prise en charge des personnes, en particulier dans les EHPAD**. Non respect des horaires de prise de médicaments, arrêt des traitements paramédicaux, non adaptation de la planification des interventions des professionnels aux fluctuations de la maladie... autant de défauts de soins et d'ajustements thérapeutiques qui sur-handicapent les résidents malades et conduisent à des situations dramatiques.

France Parkinson milite pour que soient pris en compte les besoins des personnes malades vieillissantes :

- en leur permettant de se maintenir à domicile grâce à des aides financières et humaines, ainsi que des aménagements du logement nécessaires
- en leur offrant un accompagnement adapté et digne lorsqu'elles doivent être placées en établissement.

L'association appelle l'état à contribuer largement à une meilleure connaissance de la maladie de Parkinson et de ses spécificités dans les structures médico-sociales et administratives impliquées dans l'accompagnement des personnes malades, notamment grâce à la désignation de deux professionnels ressources par département qui soient en lien avec ces structures.

Une pathologie dont la dimension handicapante peine à être reconnue

Alors que la maladie de Parkinson est la seconde cause de handicap moteur après les AVC, près de **70% des personnes ayant la maladie depuis plus de 10 ans ne disposent pas de reconnaissance de handicap**.

La limite d'âge fixée à 60 ans pour faire reconnaître son handicap exclut d'emblée les personnes qui ont été diagnostiquées après 60 ans. Ces dernières ne pourront plus obtenir le statut de personne handicapée octroyée par la MDPH⁶ ; on parle ensuite de perte d'autonomie liée à la vieillesse, alors que l'apparition du handicap n'est en rien corrélée à l'âge de la personne.



⁶ Maison départementale des personnes handicapées

Ainsi, seules 25% des personnes malades depuis plus de 10 ans ont obtenu une reconnaissance de handicap par la MDPH.

6% d'entre elles seulement ont en outre obtenu une RQTH⁷. Ce statut, nécessaire pour faire valoir les besoins d'aménagements liés au handicap en entreprise pour les personnes en âge de travailler, est souvent difficile à obtenir, les MDPH ne classifiant pas toutes la maladie de Parkinson parmi les maladies handicapantes.

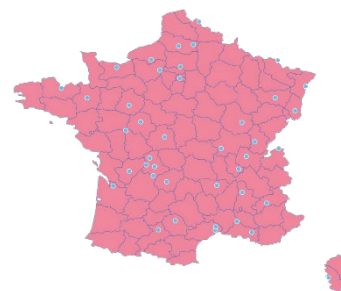
Les pratiques des MDPH peuvent en effet sensiblement varier d'un département à l'autre. Nombre de demandeurs se plaignent régulièrement des difficultés qu'ils ont à faire valoir leurs droits auprès de cet organisme selon leur lieu de résidence.

France Parkinson demande à ce que les MDPH se réfèrent à une grille commune systématisant la prise en compte de la maladie de Parkinson comme maladie invalidante. L'association pointe également le besoin de sensibiliser et former les médecins du travail à Parkinson afin qu'ils puissent constituer un véritable recours pour les personnes malades en activité professionnelle.

II – Journée Mondiale : l'occasion d'informer et d'aider les personnes malades et les proches

Des événements dans toute la France du 1er avril au 31 mai 2023.

Dans le cadre de la Journée Mondiale de la maladie de Parkinson, **50 événements** seront organisés par les comités départementaux de l'association France Parkinson. Ouvertes à tous, ces journées s'adressent en premier lieu aux personnes touchées par la maladie, à leurs proches aidants, ainsi qu'aux professionnels de santé impliqués dans leur prise en charge.



L'information et l'entraide à l'honneur

L'objectif de ces manifestations est de **délivrer l'information nécessaire à une meilleure compréhension de la maladie, de son fonctionnement, du rôle des traitements**, mais aussi d'apporter des réponses aux questionnements qui sont les leurs en termes de bonnes pratiques.



Des professionnels de santé tels que des neurologues, des paramédicaux, mais aussi des acteurs du secteur médico-social, ou encore des experts de l'activité physique adaptée interviendront à l'occasion de conférences, de tables rondes, ou encore d'ateliers pratiques.

Ces journées sont aussi des **occasions de rassemblement favorisant le lien social**, qui est fondamental lorsque l'on est touché par cette maladie qui isole. Elles permettront aux usagers de débattre, d'échanger avec leurs pairs sur leurs expériences et de partager des moments de convivialité.

⁷ Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

Des rendez-vous à ne pas manquer

Sur le site franceparkinson.fr, retrouvez la carte de tous les événements
des comités départementaux
www.franceparkinson.fr

Avec le soutien des partenaires :



Une nouvelle Présidence pour poursuivre l'engagement de France Parkinson

Après près de 10 ans à la présidence de France Parkinson, Didier Robiliard a cédé sa place à Jean-Louis Dufloux, nommé par le conseil d'administration de l'association le 16 décembre dernier. Avec la volonté de poursuivre le développement des services et donc des moyens de l'association, Jean-Louis Dufloux souhaite notamment s'appuyer sur le mécénat d'entreprises désireuses de donner un sens à leur engagement social en aidant à combattre la deuxième maladie neurodégénérative en France et dans le monde, maladie qu'il connaît bien puisqu'il en a été lui-même diagnostiqué en 2011. Il a par ailleurs écrit deux ouvrages qui témoignent de son expérience de la maladie, *Les Chroniques de Double Clic* (Éditions Jouvence) et *Le Bruit de nos Neurones* (Librinova). Peu de temps après sa prise de fonction, Jean-Louis Dufloux s'est exprimé aux côtés d'Amandine Lagarde, directrice générale de France Parkinson, dans une tribune publiée dans Le Monde. Ils s'y inquiètent de l'inaction des pouvoirs publics sur une cause qui concerne pourtant des millions de malades dans le monde.

"Il ne se passe pas un jour sans que nos bénévoles ne nous remontent les témoignages de malades qui s'insurgent contre l'impossibilité d'accéder à des soins indispensables (neurologues, kinésithérapeutes, orthophonistes, ...) ou des difficultés liées aux ruptures de médicaments".

À propos de France Parkinson

L'association France Parkinson, créée en 1984, est reconnue d'utilité publique et dispose de l'agrément des usagers du système de santé. Elle soutient les malades et leurs proches en assurant des permanences téléphoniques d'écoute, en organisant des réunions d'information, et des groupes de parole. France Parkinson sensibilise l'opinion et interpelle les médias afin de lutter contre les idées reçues sur la maladie. Ses actions visent à mobiliser les pouvoirs publics notamment pour améliorer la prise en charge des malades. Enfin, l'association soutient la recherche en octroyant des bourses, subventions et grands appels d'offres pour des projets dédiés à la maladie de Parkinson. Les comités départementaux de bénévoles organisent des activités physiques, ludiques et culturelles au niveau local et des rencontres régulières. Véritable lien social,

les comités proposent également des actions d'accompagnement et de formation pour les personnes malades (programme Pas à Pas) et pour les proches des malades (programme A2Pa).

CONTACTS PRESSE :

Damien MAILLARD – 06 80 28 47 70 – damien.maillard@prpa.fr

Lucie BIGOT - 01 77 35 60 94 - lucie.bigot@prpa.fr