

Journée mondiale de la maladie de Parkinson du 11 avril 2024

Ensemble pour déstigmatiser et faire face à la maladie de Parkinson

A l'occasion de la Journée mondiale de la maladie de Parkinson, un événement d'information, de sensibilisation et de partage, ouvert à tous, se tiendra au Centre Hospitalier du Pays d'Aix, samedi 13 avril 2024



Des événements dans toute la France

Conférences – Débats – Animations



Retrouvez tous les programmes des événements sur www.franceparkinson.fr



Samedi 13 avril 2024 à 14h30

Auditorium du Centre Hospitalier du Pays d'AIX

Avenue des Tamaris, 13100 AIX en Provence

Parkinson est une maladie neurodégénérative en constante progression qui affecte durement la vie et handicape plus de **270 000 personnes¹** en France. **1 personne sur 50²** sera directement atteinte au cours de sa vie

France Parkinson, qui célèbre cette année 40 ans d'engagement et de combat contre la maladie, se mobilise plus que jamais !

Près de 60 événements seront organisés partout en France aux mois d'avril et de mai pour informer, sensibiliser, et soutenir les personnes malades, les aidants et les proches

Particulièrement à l'honneur cette année : l'activité physique, essentielle pour prévenir et ralentir l'évolution de la maladie > publication d'une enquête sur les pratiques en la matière chez les personnes malades de Parkinson, menée par France Parkinson avec le concours du Dr Danaila, neurologue au Centre Expert Parkinson de Lyon.

Conférences

« **Prise en charge de la maladie de Parkinson** » en 2024

Dr François Viallet, Neurologue, ancien chef de service CEP AIX

« **La Dopamine, au delà de la Maladie de Parkinson** »

André Nieoullon, Pr émérite Aix - Marseille Université

« **Les actualités de la Recherche sur la Maladie de Parkinson** »

Chirine Katrib, Chargée de Projets Recherche scientifique FP Paris

« **Langage du Corps** »

Atelier Cognidanse (animé par Roselyne Aurenty)

Info pratique

Entrée libre



Tous les programmes des événements sur le site www.franceparkinson.fr

Comité 13 Aix



06 77 70 96 08



comitel3aix@franceparkinson.fr

Avec le soutien de

abbvie

ADELIA MEDICAL

AGUETTANT RECHERCHES SCIENTIFIQUES

Bastide

Boston Scientific

Centre Hospitalier Pays d'Aix

EVER PHARMA

Leontine

Medtronic

ORION PHARMA

ORKYN

Inspired by patients. Driven by science.

¹ Données du dernier rapport d'Alexis Elbaz (Neurologue, INSERM, Centre de recherche en Épidémiologie et Santé des Populations, Université Paris-Saclay, membre du comité scientifique de France Parkinson). Ces données doivent figurer prochainement sur le site de Santé Publique France

² Estimation France Parkinson

PARTOUT EN FRANCE, EN AVRIL ET EN MAI, DES ÉVÉNEMENTS FÉDÉRATEURS AUTOUR DE LA MALADIE DE PARKINSON

Près de 60 événements seront proposés par les comités départementaux de bénévoles en France dans le cadre de la journée mondiale du 11 avril et à l'occasion des 40 ans de l'association France Parkinson.

Des événements partout en France du 30 mars au 31 mai 2024.

Les dates, villes concernées par ces événements, et modalités pratiques sont mises en ligne sur le site www.franceparkinson.fr, sous la forme d'une carte interactive.

Dédiés principalement aux personnes malades et à leurs proches, avec la présence de professionnels de santé impliqués dans le parcours de soin, ces rendez-vous permettent de communiquer aux personnes luttant contre Parkinson les informations nécessaires à une meilleure compréhension de la maladie, de son fonctionnement complexe, du rôle des traitements, ainsi que de les acculturer à l'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire.



Au programme selon les comités départementaux : des conférences avec des neurologues et professionnels de santé paramédicaux, des ateliers pédagogiques, des animations, des activités sportives, culturelles, etc.

Ces rencontres abordent tous les aspects de la maladie et de sa prise en charge : **les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses, la pratique de l'activité physique, l'aide apportée par les acteurs médico-sociaux...** Les programmes d'accompagnement et activités proposés par l'Association France Parkinson sont également présentés, avec pour objectif d'apporter du soutien et des réponses aux personnes malades et à leur entourage, des recommandations de bonnes pratiques en termes de parcours de soin et plus largement de parcours de vie.

Des rencontres précieuses pour les personnes malades et leurs proches

Lors de ces événements, le partage d'expérience de vie et les témoignages sont l'occasion d'échanger sur les appréhensions liées à la maladie, les défis à surmonter, les stratégies d'adaptation, les réussites aussi bien que les échecs, pour **une compréhension mutuelle favorisant l'émergence de solutions concrètes.**

“ Amandine Lagarde, Directrice générale de France Parkinson constate : *Considérés comme bien plus que des moments de convivialité, ces initiatives représentent pour tous un vecteur puissant pour construire un réseau de soutien, partager des ressources et favoriser une approche collective et humaine face à cette maladie complexe.* ” ”

La maladie de Parkinson peut engendrer des émotions souvent difficiles à exprimer et sous-estimées. Elle pose des défis physiques mais également psychologiques pour les malades.

“ Pour Jean-Louis Dufloux, Président de France Parkinson, “*échanger sur ses préoccupations à ces occasions de rencontres dans un environnement bienveillant contribue à briser l’isolement des personnes malades et des aidants qui les accompagnent quotidiennement. Faire face ensemble à l’adversité et bénéficier d’aides concrètes et de réponses renforcent un sentiment d’appartenance en créant une dynamique positive propice à une meilleure qualité de vie pour tous*”.

ACTIVITE PHYSIQUE : LE SECOND MEDICAMENT POUR COMBATTRE PARKINSON



Docteur Danaila, neurologue au Centre Expert Parkinson de l’hôpital Pierre Wertheimer dans le département du Rhône

“ L’introduction des traitements à base de dopamine (lévodopa) à la fin des années 1960 et l’amélioration globale de la prise en soins ont permis une diminution de la mortalité et actuellement la survie d’une personne atteinte de la maladie de Parkinson (PMP) est proche ou identique à celle de la population générale. La MP est responsable de troubles moteurs, cognitifs, et thymiques qui peuvent entraîner progressivement une diminution de l’autonomie et de la qualité de vie. Les traitements actuels permettent une diminution de la gêne motrice, au prix d’effets

délétères parfois très significatifs et sans effet de ralentissement de la maladie. Classiquement, les séances de kinésithérapie et d’orthophonie réalisées dans un cadre ambulatoire (cabinet en ville ou à domicile) sont prescrites en cas de diminution significative de l’autonomie : troubles d’équilibre, troubles d’articulation ou de la motricité fine.

Mais avant toute perte d’autonomie, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent prévenir l’évolution des symptômes en pratiquant de l’activité physique. L’Organisation Mondiale de la Santé (OMS) conseille une pratique hebdomadaire d’une durée de 75 minutes d’activités intenses ou de 150 minutes d’activités modérées, en l’absence de contre-indication (douleurs importantes, pathologies cardiaques ou pulmonaires sévères). Des bénéfices supplémentaires sont attendus pour **une pratique hebdomadaire égale ou supérieure à 150 minutes d’activité physique intense ou 300 minutes d’activité modérée**.

Le programme SIROCCO, une prise en charge pluridisciplinaire intégrant l’activité physique

Plusieurs équipes de recherche, y compris en France, ont décrit les effets positifs de la rééducation chez des personnes ayant des formes très légères, voire débutantes de MP, se plaçant donc dans une démarche de prévention de la perte d’autonomie. Néanmoins les différents programmes proposés sont hétérogènes (à domicile ou à l’hôpital, en individuel ou en groupe, monoactivité ou multidisciplinaire) et les évaluations ciblent les aspects physiques

en priorité et uniquement à court terme. Cependant les résultats sont globalement en faveur d'une pratique physique intensive et régulière dès le début de la maladie ayant donc un effet positif et rapide sur la mobilité, mais aussi sur l'état psychologique et même les fonctions cognitives.

Le programme SIROCCO, démarré en 2014 aux Hospices Civils de Lyon grâce au soutien de l'association France Parkinson, propose 5 heures de rééducation par jour pendant 5



semaines consécutives sous la forme d'une rééducation intensive, multidisciplinaire (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, ergothérapie, activités physiques adaptés, waterpolo, tai chi, éducation thérapeutique) par groupes de 6-8 personnes. Une première étude pilote réalisée chez 38 personnes ayant participé à ce programme ont permis de confirmer une amélioration de la mobilité et des difficultés d'articulation sur une période de minimum 12 mois. Une deuxième étude pilote d'imagerie cérébrale réalisée sur un groupe de 14 personnes a permis d'observer une réorganisation importante des circuits neuronaux au niveau du cortex frontal, à l'inverse de ce qui a été décrit dans le vieillissement physiologique et témoignant donc d'une neuroplasticité importante qui peut être mobilisée dans la MP. Pour l'instant on ne connaît pas encore suffisamment bien les effets d'une activité physique intense et régulière pratiquée à long terme, mais il existe de plus en plus d'arguments qui vont dans le sens de la neuroprotection (effet de ralentissement de la MP). Des études supplémentaires sont actuellement en cours pour vérifier ces hypothèses.

En attendant ces résultats on peut conseiller dès le début de la maladie la pratique d'une activité physique intensive et régulière à raison de 3-4 séances hebdomadaires, chaque séance ayant une durée de 30-45 minutes, tout en essayant de faire un effort de plus en plus important à chaque nouvel entraînement. Il n'y a pas vraiment d'activité physique à privilégier, mais celles qui mobilisent un maximum de groupes musculaires sont notamment la natation, le rameur, le vélo elliptique, la marche nordique rapide.

Le même concept s'applique à la rééducation de la voix, par exemple la pratique d'une lecture à haute voix ou le chant à raison de 15-20 minutes par jour permet de préserver les capacités articulatoires à long terme. En ce qui concerne la mobilité fine des mains qui est souvent diminuée il est important de mettre en place des séances de coloriage fin (motifs orientaux, mandalas) ou d'écriture de 15-20 minutes par jour. En fonction de l'évolution des symptômes et en accord avec le neurologue et le médecin traitant, une prise en charge plus spécialisée peut se mettre en place, soit en ambulatoire (séances de kinésithérapie et orthophonie), soit avec de la rééducation multidisciplinaire dans un milieu hospitalier (hôpital de jour, hôpital de semaine ou hospitalisation conventionnelle de 2-4 semaines).

Enfin on rappelle la place essentielle de l'interaction sociale soutenue qui permet de consolider les résultats de l'activité physique. ”



ACTIVITE PHYSIQUE : ETAT DES LIEUX DES PRATIQUES CHEZ LES PERSONNES MALADES DE PARKINSON

Enquête « Activité physique et maladie de Parkinson »

Avec le concours du *Docteur Danaila*, neurologue au Centre Expert Parkinson de l'hôpital Pierre Wertheimer dans le département du Rhône, l'association *France Parkinson* a mené une enquête pour collecter des données sur la pratique de l'activité physique et du sport en général dans la maladie de Parkinson.

Alors que l'on sait aujourd'hui que l'activité physique est essentielle dans le parcours de soin des patients, il n'existait jusque-là que peu de données statistiques relatives au recours à l'activité physique chez les personnes touchées par la maladie, ainsi qu'à son impact perçu sur l'évolution de la pathologie.



Nombre de personnes interrogées : 3347
 Hommes : 55% ; Femmes : 45%
 5-65 ans : 26% ; 65-80 ans : 63% - + 80 ans : 10%

Ouverture du questionnaire : du 02 au 26 février

Encore trop de personnes malades qui ne pratiquent pas, ou pas suffisamment, d'activité physique

Plus de 17% des personnes atteintes de Parkinson interrogées déclarent ne pas pratiquer d'activité physique depuis l'annonce de la maladie, et 30% déclarent en faire moins, **soit près d'une personne sur deux qui n'en fait pas ou a réduit la durée de sa pratique.**



Pratiquez-vous actuellement une activité physique régulière ou sportive ?			
	OUI, vous continuez l'activité physique comme vous le faisiez avant la maladie	13%	OUI : 83%
	OUI, mais vous en faites moins depuis que vous avez la maladie	30%	
	OUI, et vous en faites plus depuis que vous avez la maladie	21%	
	OUI, vous vous êtes mis(e) à pratiquer de l'activité physique depuis que vous avez la maladie	18%	NON : 17%
	NON, vous ne pratiquez toujours pas d'activité physique	9,7%	
	NON, vous avez arrêté l'activité physique depuis que vous avez la maladie	7,6%	

44% des répondants reconnaissent ne pas parvenir à respecter la durée moyenne hebdomadaire recommandée par l’OMS : 75 mn d’activité intense ou 150 mn d’activité modérée (soit 1h40 en moyenne). 61% des sondés ne connaissent en outre pas ces recommandations.

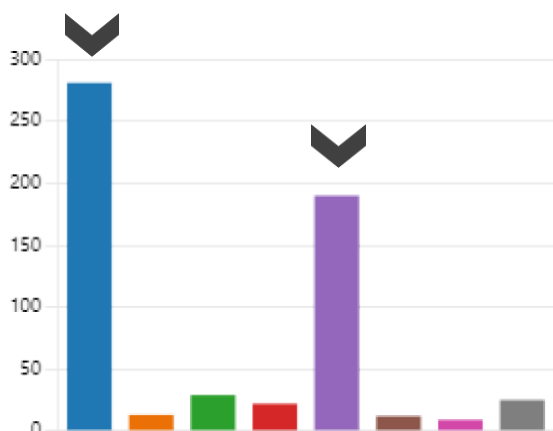
Parmi les pratiquants, près de 8 personnes sur 10 respectent ou dépassent la durée/intensité hebdomadaire recommandée par l’OMS...

... mais ils ne sont plus que **42% à atteindre ou dépasser les dernières préconisations des chercheurs pour tirer davantage de bénéfices de l’activité physique et véritablement ralentir l’évolution de la maladie** : 150 mn d’activité intense ou 300 mn d’activité modérée, soit 3h45 en moyenne.

Calcul des temps moyens hebdomadaires des répondants ³ et % des pratiquants respectant les recommandations :

Chez les personnes qui ne font pas d’activité physique, les raisons invoquées sont essentiellement :

- ➔ leur état de santé (pour 48% d’entre elles), alors qu’on sait que faire de l’exercice pourrait au contraire améliorer leur état (l’AP peut aussi être adaptée à un stade avancé de la maladie)
- ➔ le manque de motivation (pour 33%), l’apathie étant en effet responsable d’une absence d’énergie et d’envie d’agir chez de nombreux malades, mais elle pourrait être là aussi minorée grâce au sport...



Si vous ne pratiquez aujourd'hui aucune activité physique, cela est dû à :		
●	Votre état de santé	48%
●	Un manque de temps	2%
●	L'absence d'infrastructures proches de chez vous	5%
●	Un manque d'information sur les activités existantes	4%
●	Un manque de motivation	33%
●	Le coût des séances	2%
●	Vous n'en voyez pas l'intérêt	2%
●	Autre	4%

Parmi les 83% de pratiquants :

- ➔ 74% étaient déjà sportifs avant le diagnostic, 26% seulement ne l'étaient pas.

³ Temps moyen estimatif par séance : moins 30mn : 20mn / entre 30mn et 1h : 45mn / entre 1h et 2h : 1h30/ plus de 2h : 2h30

- Les personnes qui pratiquaient de l'activité physique avant la maladie continuent à la pratiquer plus naturellement (90% d'entre elles) alors que celles qui n'en pratiquaient pas auparavant ne sont que 70% à pratiquer le sport aujourd'hui.
- Si 16% des pratiquants maintiennent leur niveau de pratique comme ils le faisaient avant, 25% affirment en faire davantage, et 22% se sont mis à l'activité physique, **37% déclarent en revanche en faire moins depuis leur diagnostic.**

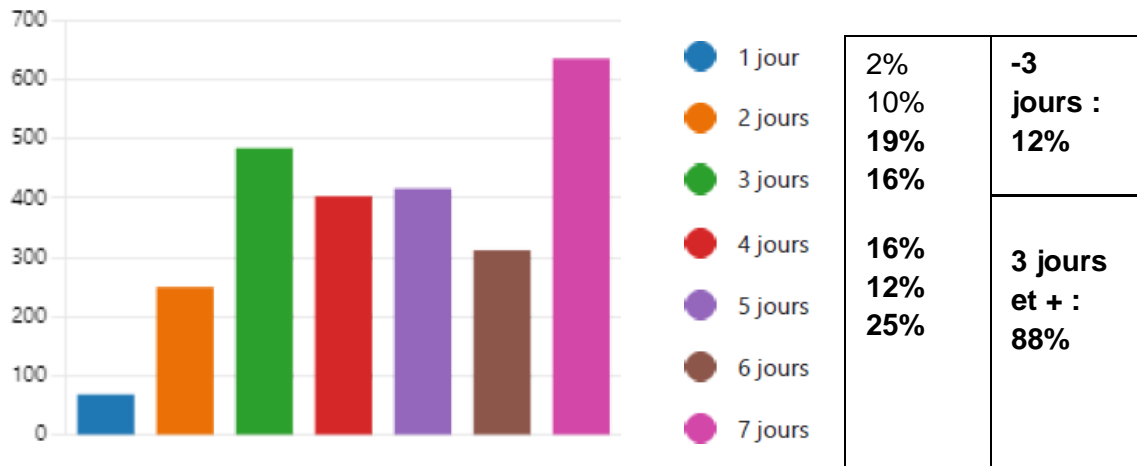
Des activités physiques diversifiées, comprenant les déplacements au quotidien, en particulier à pied

Plus des $\frac{3}{4}$ des répondants déclarent effectuer régulièrement des trajets à pied ou à vélo, ils sont nombreux à en effectuer plusieurs fois par semaine (88% 3 fois ou plus par semaine) et sur des temps longs (30 mn ou plus pour 78% d'entre eux) :

Est-ce que vous effectuez régulièrement des trajets d'au moins 10 mn à pied ou à vélo... ?



Habituellement, combien de jours par semaine effectuez-vous des trajets d'au moins 10 mn à pied ou à vélo ?



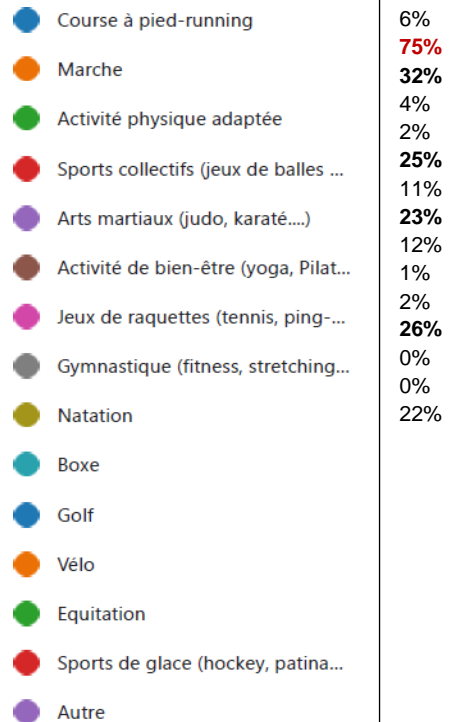
Les jours où vous effectuez ces trajets à pied ou à vélo, combien de temps y consacrez-vous dans la journée ?



Quand on interroge les personnes pratiquant de l'activité physique sur la nature de leurs activités (possibilité de réponses multiples), **on retrouve en premier lieu la marche, qui est citée par 75% d'entre elles.**

Arrivent ensuite :

- L'activité physique adaptée (APA) : 32%
- Le vélo : 26%
- Les activités de bien-être (type yoga) : 25%
- La gymnastique : 23%



La natation, qui fait aussi partie des disciplines mobilisant un nombre important de groupes musculaires, est également citée par 12% de ces répondants.

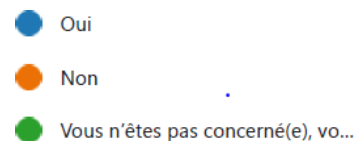
22% des actifs pratiquent leur activité de manière exclusive, 88% mixent plusieurs disciplines sportives.

Un écart entre la conscience théorique de l'intérêt de l'activité physique et la pratique

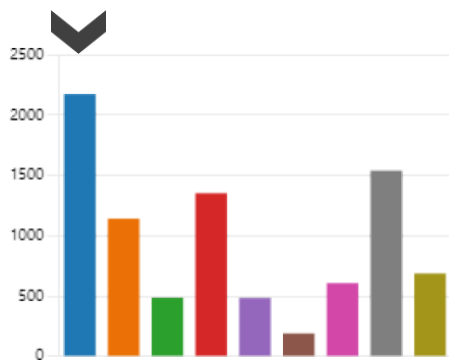
Alors que **91% des répondants considèrent que l'activité physique peut modifier positivement leur vécu de la maladie**, et que donc 9% seulement considèrent au contraire qu'elle n'en a pas le pouvoir,

- 16% des sondés disent dans le même temps que les difficultés rencontrées au cours de la maladie ne sont pas compatibles avec une pratique régulière
- **17% n'en pratiquent pas**
- 31% des pratiquants ne savent pas si elle améliore ou disent qu'elle n'améliore pas leurs symptômes moteurs
- 46% des pratiquants ne savent pas si elle améliore ou disent qu'elle n'améliore pas leurs symptômes non moteurs
- **33% des sondés ne pensent pas être capables d'en faire davantage qu'aujourd'hui à l'avenir**

Pensez-vous être capable de faire plus d'activités physiques qu'aujourd'hui à l'avenir ?



Les personnes sportives sont néanmoins très majoritairement conscientes des bienfaits de l'activité physique puisque **près de 8 sur 10 affirment en pratiquer pour lutter contre la maladie.**



Pour quelles raisons pratiquez-vous des activités sportives ?		
●	Lutter contre la maladie	79%
●	Vous détendre, vous relaxer	41%
●	Vous défouler, libérer votre énergie	18%
●	Entretenir votre corps	49%
●	Développer votre force physique	18%
●	Mincir, perdre du poids	7%
●	Avoir plus d'énergie	22%
●	Entretenir votre santé, avoir une bonne condition physique	56%
●	Développer des relations sociales	25%

Les autres leviers de la motivation

88% des sondés déclarent être encouragés à pratiquer de l'activité physique régulièrement par leur neurologue, 85% par leurs proches.

Les personnes qui font de l'exercice aujourd'hui alors qu'elles n'en faisaient pas avant que la maladie ne se déclare disent y avoir été incitées à 87%, dont **63% l'ont été par des professionnels de santé.** Cette sensibilisation des patients, notamment les plus rétifs, par le neurologue (40%) ou le kinésithérapeute (23%) entre progressivement dans les habitudes mais il reste du chemin à parcourir pour qu'elle devienne plus systématique.

Qui vous a recommandé de le faire ?



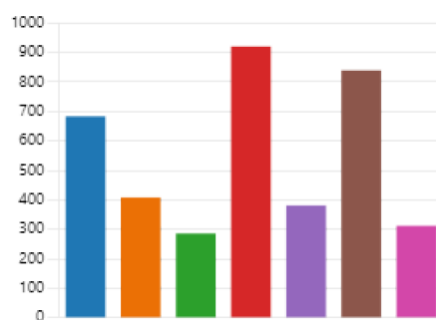
●	Votre médecin	40%
●	Votre kinésithérapeute	23%
●	Une association de patients	11%
●	Votre entourage	19%
●	Autre	7%

40	%
23	%
11	%
19	%
7	%

Les principaux facteurs qui pourraient constituer une source de motivation supplémentaire pour pratiquer davantage d'activité physique chez les personnes sondées sont :

- ⇒ **Le fait d'être accompagné pour 45%** (suivi personnalisé de la pratique - 24% - ou pratique avec des personnes de son entourage - 21% -)
- ⇒ Une meilleure accessibilité aux activités pour 34% (présence d'infrastructures – 17% -, aide pour se déplacer – 10% - aide financière – 7% -)

Qu'est-ce qui pourrait vous motiver à pratiquer davantage d'activité physique ?



●	La présence d'infrastructures pr...	17%
●	Une aide pour vous déplacer	10%
●	Une aide financière	7%
●	Un suivi personnalisé de votre p...	24%
●	Des encouragements de la part ...	9%
●	Le fait de pratiquer avec des ge...	21%
●	Autre	8%

Le rôle joué par la pratique sportive en termes de socialisation semble avéré pour une large part des pratiquants :

- ⇒ **¾ d'entre eux considèrent que l'activité physique contribue à améliorer/maintenir leurs relations sociales**
- ⇒ 63% ont une pratique encadrée (en milieu ordinaire à 43%, spécialisé à 20%)

La kinésithérapie, également considérée comme de l'activité physique par les patients

76% des personnes interrogées suivent également des séances de kiné sur prescription médicale. Parmi eux :

- ⇒ 65% effectuent deux séances ou plus par semaine
- ⇒ 94% pensent que ces séances leur apportent un bénéfice
- ⇒ **et 60% considèrent que ces séances correspondent à une activité physique modérée à intense**

Quelques disparités selon le profil des répondants

La part de non pratiquants est moins importante chez les personnes les plus proches de France Parkinson :

- ⇒ 16% chez les adhérents (75% des répondants)
- ⇒ 22% chez les non adhérents (25% des répondants)

Ces résultats montrent que les actions de sensibilisation et les dispositifs mis en place par l'association jouent un rôle incitatif auprès des personnes malades.



Plus la maladie est ancienne, moins les personnes sont actives :

- ⇒ 13% de non pratiquants seulement parmi les personnes touchées depuis moins de 5 ans
- ⇒ une proportion plus que doublée (27%) parmi ceux qui sont atteints depuis plus de 15 ans



La pratique de l'activité physique diminue également hélas, comme on pouvait s'y attendre, avec **l'âge des patients** :

- ⇒ 12% d'inactifs parmi les 35-65 ans
- ⇒ 17% chez les 65-80 ans
- ⇒ **34% chez les +80 ans** (10% seulement des répondants)

SYNTHÈSE DES ENSEIGNEMENTS DE L'ENQUÊTE « ACTIVITÉ PHYSIQUE ET MALADIE DE PARKINSON »

Dans le parcours de soin de la maladie de Parkinson, plus que pour toute autre pathologie chronique, l'activité physique, dans la mesure où elle est pratiquée de façon suffisamment régulière et intensive, et mobilise l'ensemble du corps, joue un rôle déterminant. Elle favorise la mobilité, entraîne une réduction des symptômes et retarde leur progression. Le sport aurait ainsi le pouvoir de ralentir l'évolution de la maladie, ce que ne permettent pas les traitements médicamenteux, qui restent néanmoins nécessaires pour compenser les troubles.

Plus de 9 personnes malades sur 10 semblent avoir conscience des bienfaits de l'activité physique. Pour autant, 16% des répondants à ce sondage ne font pas de sport, et 58% des pratiquants n'en font pas assez.

Les freins à la pratique, et plus encore à une pratique intensive de l'activité physique, sont principalement :

- **La perception d'une incompatibilité de la maladie avec le sport** (l'état de santé est invoqué chez 48% des non pratiquants), et ceci est particulièrement prégnant chez les personnes malades à un stade avancé.
- **Le défaut de motivation**, souvent associée à la maladie (invoquée par 33% des non pratiquants),
- **Un manque d'accompagnement** : le fait d'être accompagné constituerait, selon 45% des sondés, une source de motivation pour pratiquer davantage d'activité physique.
- **La méconnaissance des dernières recommandations en la matière** :
Si 88% des répondants déclarent être encouragés par leur neurologue à pratiquer de l'activité physique, et 63% des pratiquants qui ne l'étaient pas avant leur diagnostic disent y avoir été incités par un professionnel de santé, le caractère thérapeutique du sport n'est pas forcément étayé par ces professionnels et leurs préconisations n'intègrent pas d'éléments quantitatifs.

Plusieurs défis sont à relever pour inciter les patients à une pratique efficace de l'activité physique :

- **Sensibiliser beaucoup plus fortement les personnes malades de Parkinson à la valeur thérapeutique de l'activité physique** :
Pour ce faire, il est capital que les informations de bonnes pratiques soient plus systématiquement relayées par les professionnels de santé.
- A l'instar de la prescription médicamenteuse, **assortir la prescription d'activité physique de sa « posologie »**, pour orienter le patient dans sa pratique.
- **Acculturer les personnes malades à l'intérêt de cette pratique le plus précocement possible**, et si possible dès le début de la maladie.
Les bienfaits ressentis dès le départ inciteront à la poursuite de l'activité sportive tout au long de la maladie.
- **Convaincre ceux chez qui la maladie est déjà installée qu'il n'est jamais trop tard** pour bien faire, que l'activité physique peut être adaptée à leur état de santé, qu'elle peut les soulager et les aider à améliorer leur qualité de vie.
- **Accompagner dans leur pratique les personnes malades les plus réticentes/ les moins motivées** pour leur permettre d'éprouver les bénéfices de l'activité physique et restaurer leur motivation pour la poursuivre.
- **Privilégier pour ces personnes la pratique en collectif.**



LA REEDUCATION ET NOTAMMENT LA KINESITHERAPIE, EGALEMENT CLE DANS LE PARCOURS DE SOIN

La prise en charge kinésithérapique constitue également une ressource essentielle pour lutter contre les troubles moteurs. Elle est aujourd'hui reconnue comme étant aussi importante que les traitements médicamenteux. C'est d'ailleurs le seul traitement qui existe pour certains symptômes comme les troubles de la posture, de l'équilibre ou encore de la marche.

A quoi sert la kinésithérapie ?

La rééducation par la kinésithérapie est un complément essentiel du traitement de la maladie de Parkinson. Elle est ainsi l'une des clés du maintien de l'autonomie. Les traitements sont d'ailleurs plus efficaces si les capacités physiques sont entretenues.

Du fait de sa complexité, la maladie de Parkinson nécessite une rééducation assurée par un kinésithérapeute ayant une bonne connaissance de la maladie.

La kinésithérapie est utile et importante dès la pose du diagnostic. Elle est ensuite essentielle pendant les différents stades d'avancement de la maladie pour limiter les troubles des mouvements et leur impact sur la vie quotidienne. Elle ne se fait pas obligatoirement en continu durant des années mais est à solliciter selon la nécessité. Elle s'oriente principalement sur les problèmes liés à la fonction motrice et identifie les cibles considérées importantes pour la personne malade et son entourage. L'intervention doit donc être individualisée.

France Parkinson et la Fédération Française des Masseurs Kinésithérapeutes Rééducateurs militent pour la création d'un nouvel acte de soin post diagnostic par le kinésithérapeute.

S'appuyant sur une enquête menée avec Viavoice auprès des kinésithérapeutes et des patients, l'association France Parkinson et la Fédération Française des Masseurs Kinésithérapeutes Rééducateurs ont demandé la création d'un nouvel acte de soin qui peut changer la donne pour les personnes malades de Parkinson. Il s'agit de la mise en place, dans les suites du diagnostic, d'une **consultation assurée par le kinésithérapeute**, projet qui s'inscrit dans une démarche de prévention secondaire et tertiaire, enjeu majeur dans le parcours de soins de la maladie de Parkinson.

L'entretien de prévention post diagnostic, systématique après l'annonce de la maladie, serait destiné à présenter l'importance de l'activité physique et de la rééducation dans la maladie de Parkinson. Les bénéfiques de ce dispositif concernent autant le patient dont la qualité de vie s'en trouvera améliorée que la société qui agit en prévention afin de réduire les charges futures liées aux situations de handicap et à la perte d'autonomie.

France Parkinson, 40 ans de combat et de soutien aux personnes malades

Créée en 1984, l'association est reconnue d'utilité publique et dispose de l'agrément des usagers du système de santé. Elle soutient les personnes malades et leurs proches en assurant des permanences téléphoniques d'écoute, en organisant des réunions d'information, et des groupes de parole. Véritable lien social, les comités départementaux de bénévoles organisent au niveau local des séances d'activité physiques adaptées, des activités ludiques et culturelles ainsi que des rencontres régulières ; ils proposent des actions d'accompagnement et de formation pour les personnes malades (programme Pas à Pas) et pour les proches des malades (programme A2PA).

France Parkinson sensibilise l'opinion et interpelle les médias afin de lutter contre les idées reçues sur la maladie. Ses actions visent aussi à mobiliser les pouvoirs publics pour améliorer la prise en charge et faire valoir les droits des personnes touchées. L'association développe des programmes pour informer et former les acteurs médico-sociaux ainsi que les professionnels de santé impliqués dans le parcours de soin. Elle soutient également activement la recherche en octroyant des bourses, subventions et grands appels d'offres pour des projets dédiés à la maladie de Parkinson. Aujourd'hui, France Parkinson compte plus de **650 bénévoles** répartis dans **82 comités** à travers toute la France.

Le mot du Président

Jean-Louis Dufloux, Président de France Parkinson regrette une méconnaissance persistante de la maladie par le grand public et la prédominance d'idées reçues tenaces qui, ajoutées à la complexité du parcours de prise en charge pointée du doigt par les personnes malades, rendent leur vie toujours aussi difficile. *“Il est nécessaire de démystifier ces idées reçues, d'éduquer le public sur la réalité complexe de la maladie de Parkinson, et de favoriser une meilleure compréhension.”*

Il poursuit *“En cette année anniversaire, je souhaite rendre hommage aux personnes qui ont contribué à l'histoire de France Parkinson et à tous les bénévoles qui continuent à porter l'espoir et du soutien.”*

CONTACTS PRESSE :

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

Romane JAILLET – 07 77 78 03 94 – romane.jaillet@prpa.fr