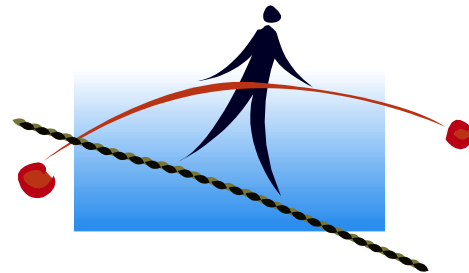
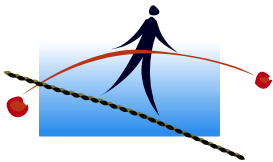


MALADIE DE PARKINSON

Premiers Etats Généraux

Livre Blanc

Chaque pas est une
conquête



La méthode

EG1 11 RENCONTRES AVEC LES MALADES ET LES PROCHES

26 MARS AU 12 MAI 2009

2000 PERSONNES ONT TEMOIGNE

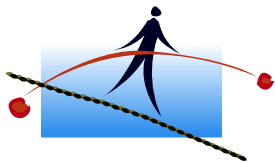
10 THEMES RETENUS

EG2 10 ATELIERS/DEBATS AVEC LES PROFESSIONNELS ET
LES RESPONSABLES ASSOCIATFS

12 NOVEMBRE 2009 AU 11 JANVIER 2010

300 PERSONNES ONT DEBATTU

EG3 LE LIVRE BLANC

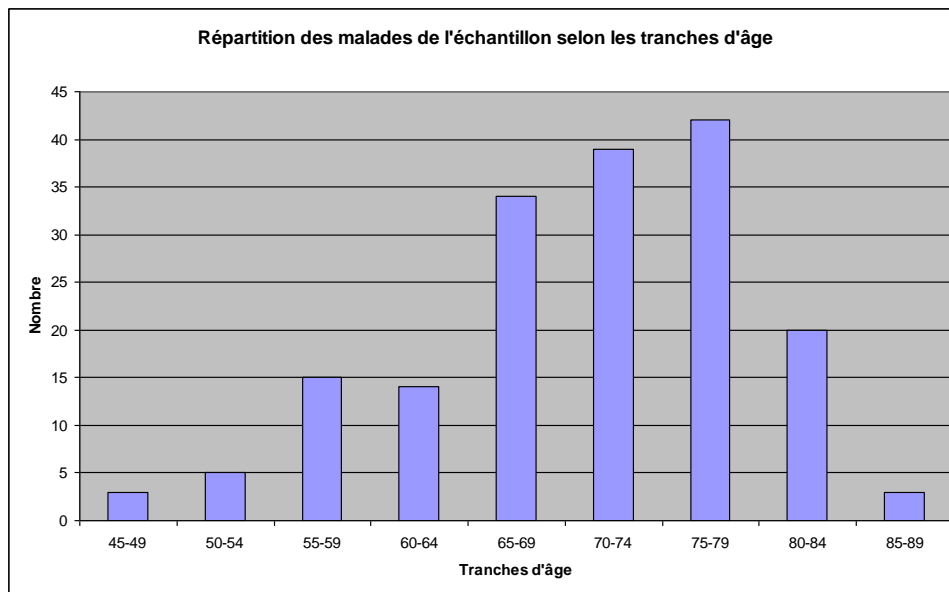


L'ENQUETE CECAP

PLUS DE 300 PERSONNES ONT REPONDU A UN QUESTIONNAIRE FERME :

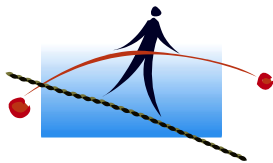
- 175 MALADES ET 130 CONJOINTS

REPARTITION PAR TRANCHES D'ÂGE



2 populations ?

55/59 et 75/79 ?



L'ENQUETE CECAP

Quelques conclusions

FAIBLE CONNAISSANCE DE CETTE
MALADIE COMPLEXE

EDUCATION THERAPEUTIQUE

ANNONCE SOUVENT MAL VECUE

PRISE EN CHARGE ADAPTEE

NOMBREUSES PLAINTES
(DYSKINESIES, BLOCAGES...)

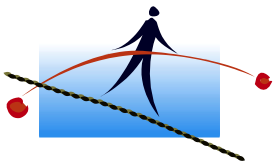
FAVORISER L'OPTIMISATION DES
TRAITEMENTS

ALD TARDIVE

ALD APRES 6 MOIS D'UN SEUL
TRAITEMENT

APPEL A L'AIDE SOCIALE
TARDIVE

LUTTER CONTRE LES FREINS



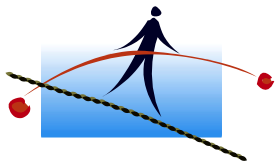
Changer l'image de la MP

LES TROIS TYPES DE COMPORTEMENT :

- o DENI ET SUSPENSION (ABSENCE DE SIGNES APPARENTS)
- o APITOIEMENT (SIGNES APPARENTS QUE LE MALADE TENTE DE CACHER)
- o PEUR OU FUITE (SIGNES APPARENTS TROP IMPORTANTS)

QUE FAIRE ?

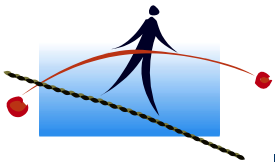
- **SENSIBILISER L'OPINION PUBLIQUE POUR DEPASSER LES PREJUGES**
- **REFUTER LES IDEES RECUS POUR PLUS DE SOLIDARITE**
- **SORTIR DE L'OMBRE ET NE PLUS AVOIR HONTE**



Changer l'image de la MP

Recommandations

- 1. Développer une stratégie de communication propre à la la MP**
- 2. Impliquer les politiques dans le combat contre la maladie**
- 3. Faire adopter un plan pluriannuel de sensibilisation aux spécificités de la MP**
- 4. Inviter les associations de malades à adopter un comportement offensif**



L'ANNONCE : UN DISPOSITIF A INVENTER

LES CONDITIONS D'ANNONCE SONT TROP SOUVENT JUGEES INACCEPTABLES

CERTES, IL N'Y A PAS DE MANIERE SATISFAISANTE D'ANNONCER UNE MAUVAISE NOUVELLE MAIS IL Y A SANS DOUTE DES FACONS PLUS APPROPRIEES DE LA REVELER

QUE FAIRE ?

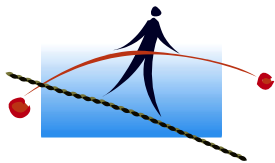
- **REVISER LES CONDITIONS D'ANNONCE**
- **DES MOTS, DU TEMPS, UN LIEU ACCUEILLANT**
- **INSCRIRE L'ANNONCE DANS UN DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT**
- **L'ANNONCE A CRÉER DANS UN RESEAU DE PRISE EN CHARGE**
- **UNE CONFERENCE DE CONSENSUS POUR MIEUX DEFINIR L'ANNONCE**



L'ANNONCE : UN DISPOSITIF A INVENTER

Recommandations

- 1. Assurer le droit pour tous à un diagnostic précoce et certain par un neurologue dans des conditions optimales**
- 2. Penser la consultation d'annonce comme le première phase d'un dispositif d'accompagnement et de suivi au long cours**
- 3. Demander à la HAS d'accompagner la mise en place d'un dispositif d'annonces à travers l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques**



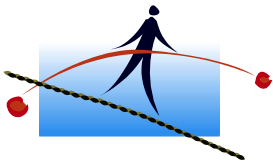
LES AIDANTS

ACCOMPAGNER UN PROCHE ATTEINT DE LA MP C'EST UNE CHARGE PHYSIQUE ET EMOTIONNELLE IMPORTANTE, LE PLUS SOUVENT DANS LA SOLITUDE CAR SANS LIEU POUR EN PARLER, C'EST EGALEMENT UNE DEGRADATION DE SON ETAT DE SANTE, UNE PERTE DE REVENUS...

FATIGUE, SEUL, DEPASSE, L'AIDANT A BESOIN D'ÊTRE ACCOMPAGNE

QUE FAIRE ?

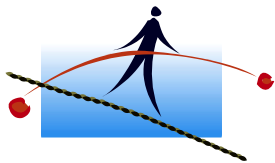
- **MAINTENIR DES PROJETS D'AVENIR**
- **POUVOIR PARLER, ÊTRE ECOUTE...**
- **ÊTRE AIDANT, CA S'APPREND**
- **POUR UNE MEILLEURE COMPREHENSION DES REGLES ADMINISTRATIVES**
- **RECONNAÎTRE LE TRAVAIL DES AIDANTS**



LES AIDANTS

Recommandations

- 1. Créer un partenariat thérapeutique entre soignants et aidants**
- 2. Mieux accompagner les aidants et développer leurs capacités**
- 3. Participer aux travaux engagés dans le cadre des maladies chroniques en faveur d'une amélioration de la situation des aidants**
- 4. Reconnaître le rôle des associations Parkinson**

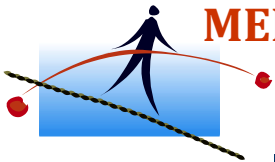


Plus grande coordination médicale et sociale

INCLASSABLE, MÉCONNUE, VOIRE INCONNUE DES ACTEURS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX LA MP EST TROP SOUVENT MAL PRISE EN COMPTE, ELLE EST SYNONYME D'ERRANCES DIAGNOSTIQUES ET THÉRAPEUTIQUES ET DE RELÉGATION SOCIALE.

QUE FAIRE ?

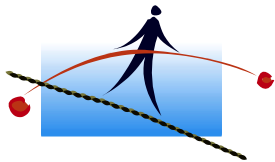
- AMELIORER LA FORMATION DES PROFESSIONNELS
- FAVORISER LA PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE
- LIMITER LES FACTEURS DE RISQUE DES PRESCRIPTIONS MEDICAMENTEUSES
- METTRE EN PLACE DES COORDINATEURS AU SEIN DE RESEAUX MEDICO-SOCIAUX



Plus grande coordination médicale et sociale

Recommandations

- 1. PROMOUVOIR UNE PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE SOUS TOUTES LES FACETTES Y COMPRIS COGNITIVES ET MENTALES**
- 2. TENDRE A UNE PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE ET COORDONNEE AUTOUR DE RESEAUX DE SANTE**
- 3. FAVORISER UNE ORGANISATION INNOVANTE AUTOUR DE PÔLES D'EXCELLENCE HOSPITALO-UNIVERSITAIRES AU NIVEAU REGIONAL**
- 4. RENFORCER LA FORMATION DES DIVERS ACTEURS DE SANTE PAR UN PLAN PLURIANNUEL D' ACTIONS DE FORMATION CONTINUE**



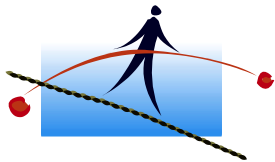
Education thérapeutique

TROIS PISTES DE RÉFLEXION POUR RÉPONDRE À L'ABSENCE D'UNE STRATÉGIE DE PRISE EN CHARGE MÉDICO-SOCIALE DE LA MALADIE DE PARKINSON.

OBJECTIFS : DEVELOPPER LES SAVOIR DES PATIENTS ET DES PROCHES POUR MIEUX ECHANGER AVEC LES SOIGNANTS ET GAGNER EN QUALITE DE VIE

QUE FAIRE ?

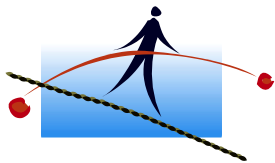
- 1. FORMER LES PROFESSIONNELS DE SANTE A L'EDUCATION THERAPEUTIQUE**
- 2. FORMER DES « PATIENTS EXPERTS » A L'IMAGE DE L'Afd**
- 3. HARMONISER ET GENERALISER LES OUTILS D'INFORMATION EXISTANTS**



Education thérapeutique

Recommandations

- 1. CONCEVOIR DES PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE PARKINSON AVEC LE SOUTIEN DE LA HAS ET DE L'INPES ET LA PARTICIPATION DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS**
- 2. FORMER DES « EXPERTS FORMATEUR » PARMI LES PATIENTS ET LES AIDANTS**
- 3. DEVELOPPER RAPIDEMENT DES ACTIONS CONCRETES SUR TOUT LE TERRITOIRE EN FAVEUR DE TOUTES ES CATEGORIES D'ACTEURS**



Les jeunes "Parkinson" au coeur de toutes les tourmentes

50% DES PARKINSON DIAGNOSTIQUES ENTRE 30 ET 60 ANS.

L'INTRUSION DE LA MALADIE BOULEVERSE L'IMAGE DE SOI, LA VIE FAMILIALE ET LA VIE PROFESSIONNELLE

ARRÊT DU TRAVAIL : DIMINUTION DES RESSOURCES

MANQUE DE VISIBILITE DES DISPOSITIFS SOCIAUX

QUE FAIRE ?

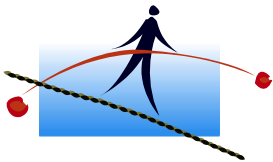
1. SE VIVRE AUTREMENT
2. PRESERVER LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI LORSQU'IL EST POSSIBLE
3. UN REVENU D'EXISTENCE A IMAGINER
4. AMENAGER LE SYSTEME D'ASSURANCES



Les jeunes "Parkinson" au coeur de toutes les tourmentes

Recommandations

- 1. RECENSER LES JEUNES « PARKINSON » ET ETUDIER LEURS CONDITIONS DE VIE**
- 2. ASSURER UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE GLOBALE**
- 3. FAVORISER LE MAINTIEN EN EMPLOI**
- 4. ARRIVER A LA RETRAITE DANS DES CONDITIONS FINANCIERES ACCEPTABLES**
- 5. AMENAGER LE SYSTEME D'ASSURANCE**



Vivre dans la dignité chez soi ou en établissement

LORSQUE L'EVOLUTION DE LA MP OBLIGE A UNE ASSISTANCE TECHNIQUE ET HUMAINE, LA PLUPART DES PERSONNES DISENT PREFERER LE DOMICILE (ETABLISSEMENTS INADAPTES ET COUTEUX).

RESTER A DOMICILE NECESSITE UNE ORGANISATION (AMENAGER LE DOMICILE, SERVICES A LA PERSONNE...)

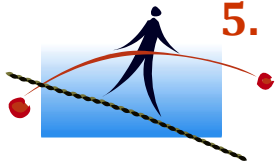
QUE FAIRE ?

1. DES STRUCTURES D'ACCUEIL INADAPTES ET PEU RESPECTUEUSES DES PERSONNES
2. VIVRE A DOMICILE : FACTEUR DE LIBERTE OU RELEGATION ?
3. ADAPTER SON DOMICILE / CONFORT DE VIE SOUVENT INACCESSIBLE
4. FACILITER LES DEPLACEMENTS
5. DROITS SOCIAUX

Vivre dans la dignité chez soi ou en établissement

Recommandations

- 1. ADAPTER L'ACCES A LA CARTE D'INVALIDITE**
- 2. SENSIBILISER LES CONSEILS GENERAUX AUX SPECIFICITES DE LA MP DANS L'INSTRUCTION DES DEMANDES APA OU PCH**
- 3. UN LABEL PARKINSON POUR LES SERVICES A DOMICILE ET LES STRUCTURES D'HEBERGEMENT**
- 4. POURSUIVRE LES EFFORTS DE DEVELOPPEMENT DE L'AMENAGEMENT DES VILLES ET DES TRANSPORTS COLLECTIFS**
- 5. ALLER VERS UN GUICHET UNIQUE PARKINSON**



Développer les structures d'accueil

TROP RARES ET PEU EN PHASE AVEC LES BESOINS SPÉCIFIQUES DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MP, LES STRUCTURES D'ACCUEIL TEMPORAIRE SONT NÉCESSAIRES ET COMPLÉMENTAIRES D'UN MAINTIEN À DOMICILE. ACCUEILS DE JOUR, CURE, CENTRE DE REEDUCATION, SEJOURS DE VACANCES ADAPTES... AUTANT DE SOLUTIONS POUR REpondre AUX BESOINS DES PERSONNES

QUE FAIRE ?

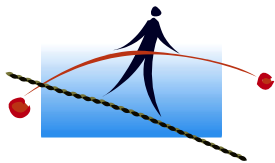
- 1. ACCUEIL TEMPORAIRE, MAINTIEN A DOMICILE : DES COMPLEMENTARITES A DEVELOPPER**
- 2. TROIS SITUATIONS**
- 3. DES ACCUEILS DE JOUR**
- 4. DES MOYENS SEJOURS ADAPTES**



Développer les structures d'accueil

Recommandations

- 1. DEFINIR AU PLAN NATIONAL UN PROCESSUS DE LABELLISATION DES STRUCTURES D'ACCUEIL TEMPORAIRES**
- 2. DEMANDER AUX ARS (AGENCE REGIONAL DE SANTE) D'IDENTIFIER LES BESOINS**
- 3. DEFINIR LES MODES D'ACCUEIL TEMPORAIRE ADAPTES ET FIXER LES OBJECTIFS A ATTEINDRE EN TERME DE CAPACITE D'ACCUEIL**
- 4. SOUTENIR LES INNOVATIONS ET EXPERIMENTATIONS ET LES EVALUER AVEC LE CONCOURS DES ASSOCIATIONS**

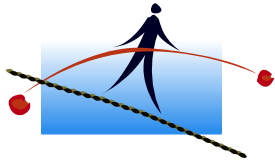


UNE POLITIQUE DE RECHERCHE PLUS ACTIVE

PHYSIOPATHOLOGIE DE LA MP ENCORE MAL CONNUE. SYMPTÔMES MULTIPLES MAIS SEULS LES TROUBLES MOTEURS SONT PRIS EN CHARGE. EFFETS SECONDAIRES DES MEDICAMENTS. MIEUX CONNAÎTRE LES CAUSES ET LES MECANISMES POUR DE NOUVEAUX TRAITEMENTS NOVATEURS.

QUE FAIRE ?

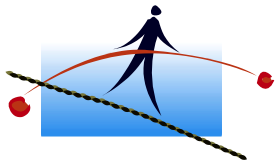
1. DETECTER PRECOCEMENT LA MALADIE / UN ENJEU MAJEUR POUR LA RECHERCHE
2. DES REPONSES THERAPEUTIQUES QUI SE CHERCHENT
3. OPTIMISER LES METHODES DE NEUROCHIRURGIE
4. RECHERCHE DE NOUVEAUX MEDICAMENTS
5. THERAPIE CELLULAIRE ET THERAPIE GENIQUE
6. MIEUX CONNAÎTRE LES CAUSES ET MECANISMES DE LA MP
7. UNE ORGANISATION PLUS EFFICIENTE DE LA RECHERCHE



UNE POLITIQUE DE RECHERCHE PLUS ACTIVE

Recommandations

- 1. RENFORCER LE POTENTIEL DE RECHERCHE SUR LA MP EN LE STRUCTURANT D'AVANTAGE**
- 2. METTRE EN ŒUVRE LA RESOLUTION DU PARLEMENT EUROPEEN DU 12 NOVEMBRE 2009 SUR LA PROGRAMMATION CONJOINTE DES ACTIVITES DE RECHERCHES SUR LA MP**
- 3. AFFIRMER LE RÔLE DES ASSOCIATIONS COMME PARTIE PRENANTE DE LZ POLITIQUE DE RECHERCHE**
- 4. DES SITES DE REFERENCE POUR QUE LE PUBLIC SOIT INFORME JUSTEMENT**

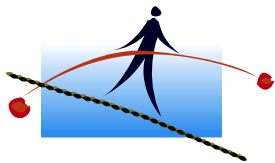


DES ETUDES EPIDEMIOLOGIQUES POUR MIEUX VIVRE DEMAIN

CAUSES DE LA MP ENCORE INCONNUS MAIS IDENTIFICATION DE CERTAINS FACTEURS TELS L'ENVIRONNEMENT, DES ETUDES EIDEMIOLOGIQUES POUR MIEUX MESURER ET IDENTIFIER LES RISQUES PERMETTANT D'AMELIORER LA PRISE EN CHARGE MEDICO-SOCIALE.

QUE FAIRE ?

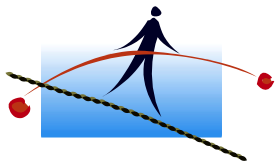
1. RECENSER LE NOMBRE DE PERSONNES MALADES EN FRANCE
2. MIEUX ANALYSER LES FACTEURS DE RISQUES ENVIRONNEMENTAUX
3. UNE MEILLEURE RECONNAISSANCE AU TITRE DE MALADIE PROFESSIONNELLE
4. EVALUER, INFORMET ET PREVENIR DES ENJEUX DE SANTE PUBLIQUE



DES ETUDES EPIDEMIOLOGIQUES POUR MIEUX VIVRE DEMAIN

Recommandations

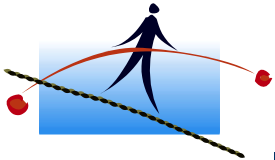
- 1. VEILLER A MOBILISER LES EQUIPES DE RECHERCHE SUR DES ETUDES DE GRANDE AMPLEUR ET LES FAIRE FINANCER DANS LE CADRE DU GRAND EMPRUNT**
- 2. REALISER UNE CARTOGRAPHIE DE LA PREVALENCE DE LA MP ET MENER UN SUIVI QUANTITATIF DE LA POPULATION TOUCHEE**
- 3. CRÉER UN OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA RECHERCHE EPIDEMIOLOGIQUE SUR LA MP**
- 4. PRENDRE EN COMPTE LE RÔLE INCITATIF DES ASSOCIATIONS**



LES PRIORITÉS DU LIVRE BLANC

1 - SORTIR DE L'OMBRE

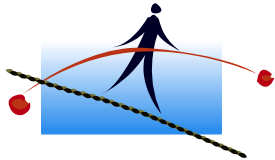
1. Demander aux pouvoirs publics une enquête pour identifier le nombre de personnes touchées et leurs caractéristiques.
2. Donner aux associations parkinson les moyens de mieux prendre en compte la détresse des malades (visibilité, accès à des locaux, financement des mises en place de formations experts)
3. Organiser des campagnes d'information et d'image sur la réalité de la maladie et des malades avec un financement des pouvoirs publics



LES PRIORITÉS DU LIVRE BLANC

2 - SOIGNER PLUS EFFICACEMENT ET METTRE FIN AUX INÉGALITÉS

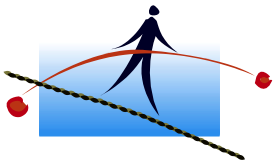
4. Assurer le droit pour tous à un diagnostic précoce et certain par un neurologue.
5. Mettre en œuvre un dispositif d'annonce en deux temps : du neurologue au patient accompagné d'un proche si il le souhaite, puis vers les autres acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux.
6. faciliter la prise en charge en ALD dès le diagnostic (ou après 6 mois de traitement) par le neurologue et avec tacite reconduction
7. Structurer le système de soins Parkinson avec :
 - la création de réseaux territoriaux assurant le suivi coordonné des malades, la formation continue des professionnels.
 - des pôles de référence régionaux pour la prise en charge de cas difficiles comme les jeunes, les opérations, la recherche.



LES PRIORITÉS DU LIVRE BLANC

2 - SOIGNER PLUS EFFICACEMENT ET METTRE FIN AUX INÉGALITÉS

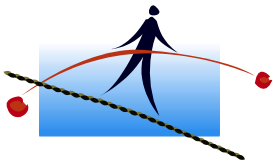
8. Développer la prise en charge pluridisciplinaire avec des professionnels formés à la maladie de Parkinson, la possibilité de rééducations spécifiques collectives (kiné, ortho). Prévoir leur mode de rémunération
9. Mettre en place un numéro vert pour les professionnels
10. En urgence établir des recommandations HAS sur les prescriptions médicamenteuses et leur interaction. Alerter sur les effets secondaires des médicaments



LES PRIORITÉS DU LIVRE BLANC

3 - AIDER A VIVRE AVEC LA MALADIE

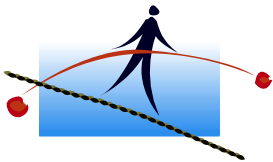
11. Mettre en œuvre les dispositions de la loi HPST sur l'Education thérapeutique, et développer des actions concrètes :
 - avec des expérimentations d'infirmières coordinatrices Parkinson (voir Toulouse)
 - la formation de patients experts Parkinson avec la CNAM (extension du programme Sophia du diabète).
12. Donner aux aidants une place mieux reconnue : partenariat thérapeutique avec le médecin, instauration d'un suivi médical et psychologique, formation et valorisation de son action
13. Aider les jeunes parkinsoniens soit la moitié des personnes diagnostiquées à se maintenir dans l'emploi (formation du médecin MDPH et du travail)



LES PRIORITÉS DU LIVRE BLANC

3 - AIDER A VIVRE AVEC LA MALADIE

14. Leur permettre d'accéder à la retraite anticipée : dans le secteur privé, rendre le texte pour les handicapés applicables à Parkinson, dans le public ouvrir droit au congé longue durée
15. Définir et instituer un label pour les structures d'hébergement et d'accueil temporaires ainsi que les structures d'aide à domicile en prévoyant des formations des personnels. Demander aux ARS d'évaluer les besoins.
16. Expérimenter le guichet unique (dans trois MAIA, guichet parkinson)



LES PRIORITÉS DU LIVRE BLANC

4 - RENFORCER LA RECHERCHE

17. Créer un GIS (groupement d'Intérêt Scientifique) réunissant en réseau l'ensemble des équipes travaillant en France, en y associant les associations de malades.
18. Créer un observatoire pour favoriser le recueil de données épidémiologiques grâce à un échange de données entre CNAM et institutions
19. Mobiliser les équipes sur une étude de cohorte et postuler à son financement par le grand emprunt
20. Mettre en œuvre la directive européenne instituant comme priorité la maladie de Parkinson au sein des maladies neurodégénératives.

S'impose donc la nécessité d'un Plan Parkinson

