

Oui à un vrai plan de lutte contre la maladie de Parkinson

Pourquoi cette pétition ?

2ème cause de handicap moteur de l'adulte, la maladie de Parkinson **touche déjà 150 000 Français**, parfois dès la quarantaine, et plus d'un nouveau malade toutes les heures. Pourtant, cette "grande" maladie reste **la plus oubliée des pouvoirs publics** et les malades se sentent abandonnés à leurs souffrances physiques, psychologiques et sociales. Il est donc urgent que l'Etat nous donne les moyens de mettre en œuvre **un vrai plan de lutte contre la maladie de Parkinson**.

Pourquoi signer ?

Parce qu'il est urgent d'agir pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson !

- ✓ Une maladie qui nous concerne tous.
- ✓ La 2ème cause de handicap moteur l'adulte après l'AVC
- ✓ La 2ème maladie neurodégénérative après Alzheimer
- ✓ Des souffrances à la fois physiques, psychiques et sociales
- ✓ Et des malades oubliés des pouvoirs publics !

Pourtant... Des actions concrètes en faveur des malades peuvent être rapidement mises en place. Mobilisez-vous pour que l'Etat passe à l'acte !

Pour répondre enfin aux besoins des malades, France Parkinson a élaboré 20 mesures concrètes (détaillées au dos) **dans 4 domaines prioritaires :**

- 1) **Sortir de l'ombre la maladie**
- 2) **Soigner plus efficacement**
- 3) **Aider à vivre avec la maladie**
- 4) **Renforcer la recherche**

Signez la pétition sur internet, un clic suffit!

Rendez-vous sur **franceparkinson.fr**

Partagez cet engagement avec vos proches !

A défaut, vous pouvez nous retourner ce formulaire par voie postale à :
France Parkinson, 4 avenue du Colonel Bonnet 75016 Paris

Prénom : _____ Nom : _____

Adresse postale : _____

Mail : _____

Signature

Les priorités en avril 2013 du Livre blanc Parkinson

20 mesures concrètes et réalistes pour répondre aux besoins des malades

**Monsieur le Président de la République, Monsieur le Premier Ministre,
Madame la Ministre des Affaires sociales et de la Santé,**

Malgré trois ans de promesses des gouvernements successifs, les Français atteints de la maladie de Parkinson restent les grands oubliés des pouvoirs publics. **Leur détresse et leurs souffrances sont telles qu'ils ne peuvent plus attendre !**

C'est pourquoi nous vous demandons la **mise en œuvre urgente des 20 mesures du « Livre Blanc » résultat des Etats généraux de Parkinson** : des mesures concrètes et réalistes pour une meilleure prise en charge des malades, des aidants et un soutien renforcé aux chercheurs.

Sortir de l'ombre

1. 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.
3. Organiser des campagnes d'information sur la réalité de la maladie et des malades.

Soigner plus efficacement

4. Assurer le droit pour tous à un diagnostic précoce par un neurologue.
5. Mettre en œuvre un dispositif d'annonce en deux temps du neurologue au patient, puis vers les autres acteurs médicaux et sociaux.
6. Faciliter la prise en charge en ALD dès le diagnostic.
7. Structurer le parcours de soins Parkinson avec la création de centres d'expertise régionaux pour les cas complexes et des réseaux territoriaux de proximité.
8. Développer la prise en charge pluridisciplinaire avec des professionnels formés à la maladie de Parkinson (kinésithérapeute, orthophoniste). Autoriser la rééducation collective.
9. Mettre en place un numéro vert pour les professionnels.
10. Etablir en urgence des recommandations HAS sur les médicaments et la chirurgie, leurs interactions et leurs effets secondaires.

Aider à vivre avec la maladie

11. Développer l'éducation thérapeutique en créant des postes d'infirmières coordonatrices Parkinson.
12. Reconnaître le rôle de l'aidant et lui donner la possibilité de bénéficier d'un suivi médical et de formations.
13. Aider les jeunes Parkinsoniens, soit la moitié des malades, à se maintenir dans l'emploi.
14. Leur permettre d'accéder à la retraite anticipée.
15. Définir et diffuser les bonnes pratiques d'accompagnement du malade de Parkinson dans les structures d'hébergement d'accueil temporaire et d'aides à domicile. Former les personnels.
16. Expérimenter le guichet unique.

Renforcer la Recherche

17. Fédérer la recherche française fondamentale et clinique sur le Parkinson, en interface avec les acteurs publics et associatifs. La rendre visible.
18. Accélérer la recherche sur les causes du Parkinson, les facteurs de risque et la neuroprotection.
19. Favoriser les thérapeutiques innovantes en priorité pharmacologiques et de neuromodulation.
20. Développer la connaissance et la prise en charge de tous les symptômes du Parkinson (physiques, cognitifs, comportementaux).

**Les malades et leurs familles ne peuvent plus se contenter de promesses.
Ils attendent du concret, vite.
Merci d'entendre leur appel et d'y répondre d'urgence.**