

MALADIE DE PARKINSON ET RUPTURES DE SOINS

L'URGENCE D'UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT DES MALADES

En 2015, France Parkinson a lancé une étude sur le thème de « Parkinson et ruptures de soins¹ », destinée à évaluer l'impact des arrêts de traitement dans la vie des malades. Une enquête qui confirme l'urgence d'assurer une meilleure continuité des soins pour les 150 000 personnes² qui souffrent en France de la maladie de Parkinson.

Depuis 30 ans, France Parkinson se bat pour faire entendre la voix des personnes touchées par la maladie. Chaque année, l'association constate avec amertume que peu de choses avancent.

Ce sont pourtant 25 000 nouvelles personnes diagnostiquées par an² ! C'est une maladie fréquente, qui touche notamment de jeunes actifs ou des personnes encore en activité. Lors du diagnostic, une personne sur deux à moins de 59 ans³.

UNE ÉTUDE POUR IDENTIFIER LES CAUSES ET CONSÉQUENCES DES RUPTURES DE SOINS

La maladie de Parkinson nécessite une continuité de soins spécifiques. Or, **des ruptures de soins peuvent altérer brutalement les traitements et avoir des conséquences graves pour le malade.**

Qu'est-ce qu'une rupture de soins ?

Une rupture de soins survient lors de l'interruption, volontaire ou non, du traitement antiparkinsonien (médical ou de la rééducation) d'un malade. Elle se traduit par une modification du traitement, un arrêt des médicaments ou des soins associés ou le suivi irrégulier d'un ou plusieurs traitements.

UNE ENQUÊTE QUI SOULIGNE LA NÉCESSITÉ D'UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT DES MALADES

- **Les malades et leurs proches veulent être compris.** Plus de 1000 personnes ont témoigné de leurs conditions de vie et de leur prise en charge médicale dans le cadre de cette étude.
- **Un traitement contraignant dominé par des médicaments indispensables**
Tous les malades doivent prendre des médicaments antiparkinsoniens, chaque jour, à heure fixe, sous peine de troubles moteurs très handicapants. Le Pr Yves Agid, neurologue, dit de Parkinson que « c'est le diabète du cerveau, avec la dopamine au lieu de l'insuline ». En plus des médicaments, la rééducation motrice est indispensable. **86% de personnes déclarent faire de la kinésithérapie.**
- **1/3 des malades ont souffert d'une rupture de soins dans les 6 derniers mois**
Parmi les personnes interrogées, 400 malades déclarent avoir subi des ruptures de soins entre deux consultations avec des causes diverses, dont **plusieurs pourraient être évitées** : par exemple, les effets secondaires graves, les ruptures de stock, l'arrêt de traitement lors d'une hospitalisation.

1 « Parkinson et rupture de soins », étude réalisée en ligne par le cabinet A+A pour l'association France Parkinson, entre le 16 janvier et le 16 février 2015, auprès de 1119 personnes touchées par la maladie de Parkinson. 2 DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), Etude sur l'état de santé de la population en France, édition 2015. 3 « Parkinson et souffrances de vie », étude réalisée en ligne par le cabinet A+A pour l'association France Parkinson, entre le 11 janvier et le 22 février 2013, auprès de 727 personnes touchées par la maladie de Parkinson.



■ **45% des ruptures de soins (ou de traitements) sont liés aux effets secondaires**

Certains effets secondaires des médicaments antiparkinsoniens sont très graves, comme l'addiction au jeu, l'hypersexualité ou encore les achats compulsifs. D'autres s'avèrent très dangereux (l'endormissement soudain, les hallucinations) ou sont très douloureux physiquement et moralement (les mouvements incontrôlés, les blocages). Beaucoup de malades ont témoigné de cela dans l'étude⁴ remise au gouvernement par France Parkinson en 2014. Une étude qui n'a pas été suivie d'actions concrètes de la part des pouvoirs publics.

■ **23% des ruptures de soins (ou de traitements) sont dues à la méconnaissance de la maladie de Parkinson par les autres professionnels de santé**

Quand les malades sont hospitalisés (14%) ou qu'une autre pathologie se déclare (9%), la prise en charge du traitement est souvent interrompue par méconnaissance et manque de communication entre intervenants. **L'arrêt brutal du traitement de Parkinson est très néfaste et peut être fatal.**

■ **Près de 20 % des malades ont interrompu leur traitement en majorité en raison d'une rupture de stock de leur médicament**

Régulièrement des médicaments antiparkinsoniens indispensables sont indisponibles. Ainsi, depuis juin 2014, l'Amandadine Hydrochloride (commercialisée sous le nom de **Mantadix**) est régulièrement en rupture de stock en France dans toutes les pharmacies, alors que la molécule est disponible partout ailleurs en Europe. Cette rupture de stock est source de douleurs physiques insupportables pour les patients et pose un problème de santé publique majeur, signalé à maintes reprises par France Parkinson aux pouvoirs publics.

■ **28% de ceux qui déclarent une rupture de soins sont des jeunes actifs**

Dans la phase appelée assez cruellement « lune de miel » par les neurologues, les malades cumulent les risques entre ajustement de leur traitement, fragilité par rapport à leur travail et honte d'une maladie de « vieux ». Une situation à l'origine d'isolement et de grandes souffrances physiques et psychologiques, elles-mêmes sources de ruptures de soins.

■ **Le neurologue est peu consulté par les malades en cas d'urgence**

Lors d'une hospitalisation non liée à Parkinson, 70% des malades parkinsoniens ne consultent pas le neurologue, de même que 56% de ceux qui se découvrent une autre pathologie. Et ils ne sont pas plus de 40% à le consulter en cas d'effets secondaires des médicaments. Est-ce par honte, découragement et parce qu'il est peu disponible en cas d'urgence ? De fait, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson n'ont que **2 consultations de 30 minutes par an chez le neurologue** pour ajuster leur traitement, faire face à la maladie et à son évolution. Ils rencontrent peu d'autres soignants formés à la maladie de Parkinson tout au long de l'année. En Europe, « **l'infirmier Parkinson** » est un nouveau métier qui se développe pour des consultations longues et l'appel en urgence. En France, seulement 5% des malades¹ déclarent avoir eu recours à eux sur les 6 derniers mois, contre 58% sur les 12 derniers mois en Grande-Bretagne⁵.

CE QUE DEMANDE L'ASSOCIATION FRANCE PARKINSON

Pour lutter contre la maladie de Parkinson, il est nécessaire d'engager des actions très concrètes :

- **La reconnaissance de la maladie de Parkinson comme importante, grave et spécifique notamment dans le Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) 2014-2019⁶ ;**
- **La vigilance pour les traitements du Parkinson : chaque personne doit bénéficier de son traitement en continu, à heure fixe, tout au long de la vie ;**
- **L'engagement de l'Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et des produits de santé (ANSM) auprès des laboratoires, pour éviter les ruptures de médicaments antiparkinsoniens indispensables au quotidien des malades ;**

4 Rapport pour l'Agence Nationale de sécurité des Médicaments et des produits de santé (ANSM): Enquête sur les troubles du comportement liés aux traitements dans la maladie de Parkinson, Association France Parkinson, Juin 2014. 5 UK survey 2008 life with Parkinson' today. 6 Cf. dossier de presse « Plan Maladies Neuro-dégénératives 2014-2019 » édité par les Pouvoirs publics en novembre 2014.

■ **La structuration des soins à partir des centres experts en veillant à agir pour :**

D'urgence prévenir les effets secondaires des médicaments,

L'égalité dans la qualité des soins, avec la montée en puissance des 25 centres experts comme recours pour les malades et professionnels et la formation des professionnels de santé en intégrant, entre autres, un numéro d'appel en cas d'urgence.

La mobilisation de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), les neurologues et les généralistes pour une coordination systématique lors d'une hospitalisation, ou de la découverte d'une autre maladie chez un parkinsonien.

■ **Une continuité dans les soins et la vie des malades, dans le cadre d'un parcours spécifique à la maladie de Parkinson ;**

Renforcer la coopération entre neurologues et patients pour l'ajustement des prescriptions et développer une éducation thérapeutique plus accessible au plus grand nombre en intégrant les aidants qui le souhaitent.

Créer des centres de répit permettant l'accueil temporaire des malades pour soulager les aidants.

Renforcer les services des associations auprès des malades et de leur famille.

■ **Une meilleure formation des professionnels à la maladie de Parkinson ;**

Établir un plan pluri-annuel d'actions de formation continue pour les urgentistes, les rééducateurs et les psychologues.

Former des intervenants tels que les médecins du travail ou des travailleurs sociaux.

Développer un nouveau métier : « l'infirmier Parkinson », pour informer, orienter et coordonner les malades dans les services neurologie des centres hospitaliers.

■ **Permettre aux malades de vieillir dans la dignité ;**

Le manque de places dans les établissements spécialisés pour les personnes atteintes de Parkinson est inacceptable. Il est urgent que les pouvoirs publics veillent à l'accueil et à la place de chaque personne âgée atteinte d'une pathologie aussi lourde. Chacun doit être assuré de disposer de ce dont il a besoin, même en intégrant un établissement pour les personnes âgées !

L'URGENCE EST D'AGIR MAINTENANT !

- Le 18 avril 2015 : rassemblement des personnes malades et de leurs proches à la Maison de la Chimie à Paris ;
- Du 8 avril au 30 mai 2015 : plus de 40 rassemblements similaires dans toute la France, organisés par les comités régionaux France Parkinson.

**POUR PLUS D'INFORMATIONS
SUR LA MALADIE DE PARKINSON ET LA JOURNÉE MONDIALE 2015 :**
consultez le dossier de presse et rendez-vous sur www.franceparkinson.fr

CONTACTS PRESSE

PROTEINES 

Lucie Bricard - 01 42 12 28 65 - lbricard@proteines.fr
Camilia M'Hamed-Saïd - 01 42 12 81 98 - cmhamed-said@proteines.fr