

Journée mondiale de la maladie de Parkinson

France Parkinson tire la sonnette d'alarme sur le quotidien de 200 000 patients en France

A l'occasion de la journée mondiale de la maladie de Parkinson, l'association France Parkinson souhaite alerter le grand public et rendre compte du quotidien des 200 000¹ malades en France. A travers un bilan sans concession, porté par une campagne d'information, l'association entend dépasser une représentation réduite au seul symptôme du tremblement.

« Il est temps d'interpeller la société sur la maladie de Parkinson. Sa connaissance et le regard des autres sont une étape fondamentale pour que chaque malade n'ait pas à ajouter le poids de l'incompréhension et du jugement au fardeau qu'est la maladie » rappelle Didier ROBILIARD – Président de l'association France Parkinson.

Maladie de Parkinson : militer contre la méconnaissance de la maladie

- ***Une maladie qui isole et impacte lourdement la vie personnelle et sociale des malades***

Malgré les traitements, le malade souffre de nombreux symptômes qui apparaissent progressivement : leur nombre moyen varie presque du simple au double entre le moment où le diagnostic est posé et plus de 10 ans après (14 symptômes contre 20)².

Pour plus de deux patients sur trois (77.2%), ces symptômes amènent à devoir limiter ses activités extérieures. Ils sont aussi à l'origine d'une dégradation de la vie personnelle, sous l'influence notamment de la fragilisation de la relation avec leur conjoint (22.7%) et de l'éloignement de leurs amis (21.7%). Didier ROBILIARD explique : *« L'exclusion sociale est un phénomène qui s'immisce peu à peu dans la vie des malades, dans la vie du couple,... Les amis sont parfois gênés, ils s'éloignent. Les malades eux-mêmes par peur de s'imposer reculent, ne sortent plus, n'invitent plus, n'échangent plus »*. Ces proches, issus du cercle familial et amical, sont rarement bien informés sur la maladie, ce qui rend difficile un soutien de qualité. De nombreux malades ont le sentiment d'être un fardeau pour leur entourage (37%). Malheureusement, cette maladie et ses symptômes sont souvent incompris et perçus comme de l'ébriété et/ou un état de drogué (77.9%), de la simulation (74.1%) ou de la folie (64.5%).

- ***Douleurs, raideurs musculaires, fatigue... les symptômes de la maladie sont encore largement méconnus***

La maladie de Parkinson est aujourd'hui trop souvent associée au seul tremblement, alors que les symptômes **physiques** (lenteur des mouvements, sensation de raideur, fatigue extrême, douleurs, problèmes d'élocution) et **psychologiques** (dépression, anxiété excessive) sont nombreux et ignorés du grand public.

¹CIRCULAIRE N°SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A /CNSA/2015/281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019

²Parkinson et souffrances de vie 2013, France Parkinson

- **L'incidence concerne des malades en activité professionnelle**

La France compte 200 000 personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Chaque année, on recense 25 000 nouveaux cas³ dont la plupart concernent des personnes qui sont dans la vie active (âge moyen au diagnostic : 58 ans). Les symptômes et les effets des traitements ont une influence sur la vie professionnelle de plus de deux patients sur trois (72.6%), impliquant une modification parfois importante de l'activité professionnelle (horaires, mais également invalidité, perte d'emploi...).

Du 2 avril au 9 juin 2016 France Parkinson lance une campagne de sensibilisation qui s'organisera autour de différents évènements :

- Les bénévoles de France Parkinson, organisent dans plus de 35 villes de France des **évènements de proximité** à destination des patients, des aidants, des professionnels et du grand public. Retrouvez la liste des évènements sur www.franceparkinson.fr
- La conférence - **Vivre avec la maladie de Parkinson** - organisée à la Cité des Sciences et de l'Industrie à Paris (samedi 9 avril à partir de 14 h – entrée libre – séance de gym adaptée à 11 h 15 avec l'association SIEL BLEU – village des exposants dès 12 h 30) prendra la forme de trois tables-rondes dédiées : mieux connaître la maladie pour mieux vivre ; l'importance d'une activité physique adaptée ; le point sur les avancées de la recherche. Cette conférence sera retransmise en live stream sur le site www.franceparkinson.fr
- La **publication du livre « Vivre avec la maladie de Parkinson »** de Chantal HAUSSER-HAUW, Béchir JARRAYA et Frédéric BOURDAIN, qui s'inspire du journal d'un patient, témoigne sans complaisance de tous les symptômes qui l'affectent au long de son parcours. Le Pr Philippe DAMIER, vice-président du Comité scientifique de France Parkinson et Didier ROBILIARD, président de France Parkinson en assurent la préface. Une dédicace du livre est organisée le 9 avril à la Cité des Sciences et de l'Industrie lors de la conférence « Vivre avec la maladie de Parkinson ».
- Une **vidéo intitulée « Parlons symptômes »** réalisée par France Parkinson sera diffusée sur le site de l'association et via les réseaux sociaux. Au travers de témoignages de patients, elle a pour but d'éclairer le grand public sur les nombreux symptômes qui se cachent derrière la maladie.

France Parkinson en quelques mots

France Parkinson c'est **70** comités de bénévoles, **350 bénévoles** et **10 000 adhérents et donateurs**. Créée en 1984, l'association France Parkinson, reconnue d'utilité publique, a pour missions :

- apporter un **soutien aux malades** et leurs proches
- **informer sur la maladie**, les traitements et les aides existantes
- **sensibiliser** l'opinion et interpeller les médias
- mobiliser les **pouvoirs publics**
- financer, encourager et faciliter la **recherche**

Contact presse - COMM Santé :

Albane Carrière – albane.carriere@comm-sante.com – 06 80 35 55 57/05 57 97 05 15

Avec le soutien de :



³Indicateurs de fréquence, d'hospitalisations et d'affection longue durée pour l'année 2012 à partir des données du SNIIRAM, INVS