

LES PRIORITÉS DU LIVRE BLANC PARKINSON

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.
-

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 s'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.
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.

3. AIDER A VIVRE AVEC LA MALADIE

11. Mettre en œuvre les dispositions de la loi Hpst sur l'éducation thérapeutique et développer des actions concrètes.

- avec des expérimentations d'infirmières coordonnatrices 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).

14. Leur permettre d'accéder à la retraite anticipée : dans le secteur privé, rendre le texte pour les handicapés applicable à Parkinson, dans la fonction publique 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).

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.