

Santé : La France malade de Parkinson ?

04 janvier 2023

Jean-Louis DUFLOUX Président de l'association France Parkinson

Amandine LAGARDE Directrice Générale de l'association France Parkinson

La France est malade ! En septembre 2014, le ministre de l'Économie de l'époque, Président de la République aujourd'hui, l'affirme haut et fort. Huit ans plus tard, malade elle reste. Mais de quel mal souffre-t-elle ? Osons un diagnostic à la lumière de trois symptômes, marqueurs de cette pathologie : l'akinésie¹, la raideur, et le tremblement. Jugez vous-même...

Akinésie politique ?

En février 2008, un « plan Alzheimer » voit le jour à Sophia Antipolis. Il marque la prise de conscience, par l'état français, d'un enjeu humain et sociétal majeur au travers de ceux qui sont touchés par la première maladie neurodégénérative en France et dans le monde. Il repose sur dix « mesures phare » et se voit doté d'un budget de 1,6 milliards d'euros sur cinq ans. Le gouvernement suivant, poursuit sur le chemin de ce premier effort avec le « plan maladies neurodégénératives 2014-2019 » en l'étendant à la maladie de Parkinson et à la sclérose en plaques. Seul hiatus, ce plan aux contours plus vastes dispose d'un budget divisé par trois soit 470 millions d'euros. Suivent deux années de vacance, liées en partie à la survenance de la COVID-19, avant la rédaction d'une Feuille de route « maladies neurodégénératives » 2021-2022 à laquelle contribuent les associations de patients concernées, complétée dans l'urgence d'une Feuille de route 2023-2024 jamais validée et oubliée en rase campagne électorale. Ni calendrier de mise en œuvre, ni budget spécifique. Une route en forme d'impasse. En neurologie, il y a un terme pour cela. On parle de « freezing », symptôme qui qualifie en anglais l'impossibilité d'avancer.

Raideur règlementaire ?

Un seul exemple parmi beaucoup d'autres. En mars 2022, dans l'intention louable d'éviter que des personnes, qui ne sont pas aptes à conduire, ne provoquent des accidents de la route, le gouvernement actualise, par décret, la liste des affections médicales susceptibles d'entraîner une incompatibilité temporaire ou définitive de conduire. 6 catégories de pathologies et 31 sous catégories (allant du diabète à la déficience auditive en passant par les AVC, les maladies neuro-dégénératives et l'insuffisance rénale)² y figurent.

¹ Difficulté ou lenteur à initier un mouvement

² https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=8dD3wEzkeHMP59Q_y7Jrp2jXbwEqgi4p1G3fTjIpsFU=

A notre connaissance, aucune association de malades n'a été consultée. Résultat, ce décret s'avère inapplicable en l'état et des dizaines de milliers d'automobilistes circulent sur les routes françaises sans même savoir qu'ils le font dans l'illégalité. Une rigidité doublée d'akinésie puisque le recours devant le Conseil d'État déposé en juin 2022 par notre association ainsi que l'APF France handicap, France Alzheimer et la Société Française de Neurologie, ne devrait pas recevoir une réponse avant septembre 2023.

Tremblement (agitation) social(e) ?

A l'évidence, il est partout. Il ne se passe pas un jour sans que nos bénévoles ne nous remontent les témoignages de malades qui s'insurgent contre l'impossibilité d'accéder à des soins indispensables (neurologues, kinésithérapeutes, orthophonistes,...) ou des difficultés liées aux ruptures de médicaments.

Mais si l'on s'accorde à dire que la France est bien atteinte d'akinésie politique, de rigidité règlementaire et de tremblement social, notre mission n'est pas simplement de diagnostiquer mais de contribuer à soigner. Plus qu'une mission, une obligation vis-à-vis de nos adhérents et de nos donateurs qui nous accordent la confiance de les représenter.

Or, des remèdes existent, accessibles, encore faut-il que nous puissions définir leur posologie avec nos gouvernants. Citons en quatre qui pourraient grandement améliorer la situation :

1. Une stratégie thérapeutique, au travers de la définition d'un plan Santé pluriannuel pour toutes les maladies neurodégénératives dont l'ambition doit être à la hauteur de l'enjeu³ (4 millions de personnes malades et de proches aidants),
2. De la dopamine⁴ pour la construction d'interfaces pérennes entre le législateur et les associations de patients afin de s'assurer de l'opérationnalité des mesures prises,
3. Un soutien psychologique en nous accordant le droit au rêve par la simplification de la règlementation et des procédures qui encadrent les programmes de recherche fondamentale et clinique en France,
4. Des exercices d'assouplissement fiscal et administratif pour faciliter le financement privé en favorisant le mécénat d'entreprise et en encourageant plus encore la générosité de nos concitoyens.

Voilà le traitement sur lequel nous sommes prêts à travailler. Il ne pourra aboutir que si nous renversons complètement la logique qui prévaut en France sur les enjeux de santé publique. De la modalité (financement) vers la finalité et non de la finalité vers la modalité. Or placer le financement dès l'origine du débat, c'est la certitude de réussir à politiser un sujet pourtant apolitique. Les maladies n'étant ni de droite, ni de gauche, ni du centre, ni des extrêmes. Alors oublions le « freezing » et avançons.

³ Plan Santé réclamé dans une lettre du 12 décembre 2022 à Madame la Première Ministre, Elisabeth Borne, par le collectif MND (France Parkinson, France Alzheimer, UNISEP, LFSEP, Fondation Médéric Alzheimer, APF France handicap)

⁴ La dopamine est un neurotransmetteur, c'est-à-dire une molécule qui transmet des informations entre deux neurones. Elle est indispensable au contrôle du mouvement