Communiqué de presse, le 29 octobre 2026

LANCEMENT DU PREMIER OBSERVATOIRE NATIONAL DEDIÉ À LA MALADIE DE PARKINSON



France Parkinson lance aux côtés d'Emmanuelle Rey, à l'origine de cette initiative citoyenne, l'Observatoire Parkinson France. Accessible sur www.parkinson.data-stat.org et depuis le site de l'association www.franceparkinson.fr, cet outil en ligne vise à rendre les données épidémiologiques relatives à la maladie de Parkinson – prévalence et incidence – lisibles, utiles et accessibles sur tout le territoire.

UNE INITIATIVE NÉE D'UNE HISTOIRE FAMILIALE

L'Observatoire Parkinson France est né de **la démarche personnelle d'Emmanuelle Rey**, **dont le père a été diagnostiqué de la maladie de Parkinson** en 2018, après plusieurs années de symptômes restés inexpliqués. Confrontée à la réalité quotidienne de la maladie et à ses conséquences sur les patients, les proches aidants et les soignants, elle entreprend un important travail de recherche **:**


© Eric Sanchez

« J'ai passé des mois à me documenter pour comprendre la maladie de Parkinson, ses mécanismes, ses conséquences et ses enjeux. En cherchant des données fiables permettant d'en mesurer l'impact en France et dans les territoires, j'ai constaté qu'elles existaient mais restaient difficiles d'accès pour le plus grand nombre. Cette prise de conscience m'a conduite à entamer une reconversion professionnelle vers la création d'outils numériques d'aide à la décision, avec la volonté de mettre ces compétences au service de cette cause. »

Emmanuelle Rey imagine alors **un outil capable de rassembler et de valoriser les données épidémiologiques existantes sur la maladie de Parkinson.** Son projet a rencontré un écho immédiat auprès de France Parkinson, qui portait depuis plusieurs années l'ambition de disposer d'un tel observatoire.

Avec **l'appui du Dr Alexis Elbaz, neurologue à l'INSERM et au Centre de recherche en Épidémiologie et Santé des Populations de l'Université Paris-Saclay,** l'Observatoire répond aujourd'hui à plusieurs besoins essentiels : mieux informer les personnes malades, leurs proches et le grand public sur la fréquence de cette affection neurologique et l'augmentation du nombre de personnes atteintes ; objectiver les réalités territoriales de la maladie ; fournir des données fiables, issues de Santé publique France; et contribuer à renforcer les actions de sensibilisation autour d'un enjeu majeur de santé publique.

Au-delà des chiffres, cet outil a vocation à favoriser une meilleure compréhension des défis que posent la maladie de Parkinson et sa prévalence[1] en France.

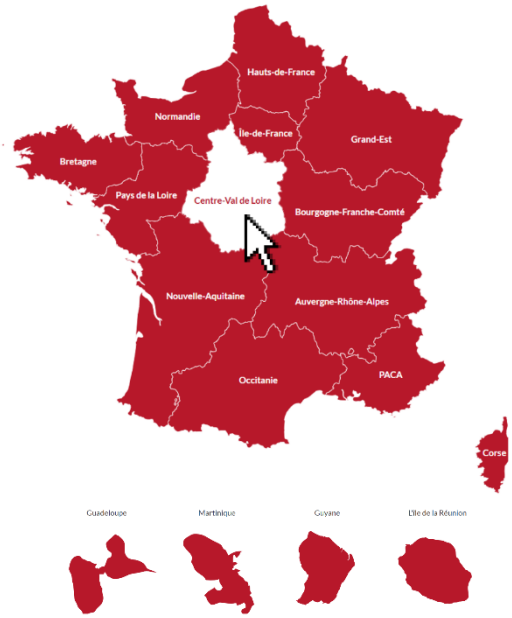
UN OBSERVATOIRE NATIONAL, FRUIT D'UN TRAVAIL STATISTIQUE PRÉCIS

L'Observatoire repose principalement sur des données statistiques produites par Santé Publique France, à partir du Système National des Données de Santé (SNDS)[2].

Cet outil en ligne propose **une visualisation graphique et cartographique de la maladie** en répondant aux interrogations suivantes : **combien de nouveaux cas de la maladie de Parkinson apparaissent chaque année en France ? Quelles sont les régions les plus touchées ? Quelles informations sont disponibles à ce jour par département ?**

Ce dispositif évolutif sera régulièrement enrichi par de nouvelles analyses et indicateurs, afin de suivre au plus près l'épidémiologie de la maladie.

« Nous remercions chaleureusement Emmanuelle Rey pour cet important travail de collecte et de mise en avant des données. France Parkinson est très fière d'avoir contribué à la conception de ce premier Observatoire national consacré à la maladie de Parkinson. Cet outil inédit rend l'information véritablement plus accessible, permet de mieux mesurer l'ampleur des enjeux et soutient la mobilisation en faveur des personnes touchées par la maladie », souligne Marie Fuzzati, directrice scientifique de l'association.





[1] Nombre de cas d'une maladie dans une population à un moment donné, englobant aussi bien les cas nouveaux que les cas anciens.
[2] Les cas parkinsoniens sont identifiés en utilisant un modèle prédictif reposant sur la consommation de médicaments.

FAIRE PARLER LES CHIFFRES POUR MIEUX COMPRENDRE L'AMPLEUR DE LA MALADIE

Les données mises à disposition par l'Observatoire Parkinson France témoignent d'ores et déjà **d'une progression particulièrement préoccupante de la maladie à l'échelle mondiale**. Entre 1990 et 2021, le nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson a augmenté de 274%[3], tandis que le nombre de décès qui lui sont associés a progressé de 162%[3] sur la même période.

En France**, près de 27 000 nouveaux cas[4] sont diagnostiqués chaque année**. La maladie entraîne en moyenne une perte de 13 années de vie en bonne santé pour les personnes concernées[5]. L'âge moyen de début des traitements est de 75 ans[4] mais 20% des nouveaux malades sont âgés de moins de 65 ans au moment du diagnostic.[4]



La cartographie interactive de l'Observatoire met également en lumière de fortes disparités territoriales, tant dans le nombre de malades que dans leur progression. Plusieurs facteurs se combinent, parmi lesquels le vieillissement de la population, l'accès aux neurologues, qui conditionne le diagnostic, et des facteurs environnementaux, dont l'exposition aux pesticides. Un autre élément doit être pris en considération : plusieurs décennies peuvent séparer le contact avec ces produits du diagnostic de la maladie, ce qui impose de tenir compte des expositions passées pour interpréter les chiffres actuels.

Les données de certains départements interpellent. C'est le cas de la Vienne, territoire de grandes cultures, qui compte 34 malades pour 10 000 habitants, contre 28 en moyenne en France, un écart qui ne peut être attribué au seul vieillissement des résidents[6]. Les nouveaux cas y ont bondi de 85 % en dix ans, contre 23,6 % au niveau national, une hausse qu'une amélioration du diagnostic ne suffirait pas à expliquer entièrement.

D'autres territoires soulèvent aussi des questions, même si la lecture y est plus complexe. Dans l'Hérault, département très viticole, la prévalence est également élevée (31 pour 10 000) alors que la population n'y est guère plus âgée que la moyenne nationale[6]. Le rôle des pesticides, auxquels les personnes malades ont pu être exposées des décennies plus tôt, peut être interrogé ; dans le même temps, l'accès à un meilleur diagnostic, dû à la présence probable de nombreux neurologues autour de Montpellier, est aussi susceptible de peser sur ce taux. Dans les Bouches-du-Rhône (32 pour 10 000), la présence de vignes et de vergers près des habitations pourrait jouer, même s'il est possible qu'une offre neurologique importante favorise, là aussi, le repérage. La question se pose enfin pour la Mayenne, terre d'élevage et de cultures, où la prévalence reste inférieure à la moyenne mais où les nouveaux cas ont augmenté de 83 % : s'agit-il d'un simple rattrapage du diagnostic dans un territoire longtemps sous-doté en médecins ou d'un véritable impact de l'environnement ? Avec trois fois plus d'anciens exploitants agricoles que la moyenne nationale[6], le département mérite en tout cas une attention particulière.

Autant d'interrogations qui invitent à mieux mesurer le poids des différents facteurs, en particulier environnementaux, et appellent des études à une échelle plus fine.

---

[3] Source : Global Burden of Disease Study 2021
[4] Source : Santé Publique France
[5] Source : Organisation mondiale de la santé - mesure DALY
[6] Sources : Observatoire Parkinson France (prévalence et nouveaux cas, d'après Santé publique France) ; Insee, recensement 2023 (part des 65 ans et plus) ; MSA (retraités du régime agricole, 2019).

Emmanuelle Rey abonde dans ce sens :
« J'ai découvert que la maladie de Parkinson, aux origines multifactorielles et complexes, pouvait être liée dans certains cas à une exposition prolongée à certains pesticides. Depuis 2012, elle est d'ailleurs reconnue comme maladie professionnelle chez les agriculteurs exposés. Pour moi qui ai travaillé près de sept ans dans un lobby agricole européen à Bruxelles, cette révélation a été un choc, et un déclic. J'ai voulu lutter contre cette maladie, la faire connaître et contribuer à faire avancer la recherche et l'action politique. »

UN OBSERVATOIRE CITOYEN POUR ÉCLAIRER LE DÉBAT PUBLIC

Les données et projections recensées par l'Observatoire le rappellent : la maladie de Parkinson constitue un enjeu majeur de santé publique, dont l'impact devrait s'accroître considérablement dans les années à venir.

Encore mal comprise en France, elle est souvent réduite au seul tremblement au détriment des autres symptômes et des bouleversements qu'ils peuvent entraîner dans la vie quotidienne des personnes concernées et de leurs proches.

La maladie recouvre en effet une réalité bien plus complexe :

- Plus de 60 symptômes, moteurs et non moteurs,
- Une évolution progressive et incurable à ce jour,
- Des traitements à ajuster au fil du temps, avec des doses croissantes pouvant entraîner des effets secondaires importants.

En dépit de sa gravité et de la hausse préoccupante de sa prévalence, elle reste ainsi perçue comme une cause mineure par les Français. France Parkinson appelle à une prise de conscience collective : la maladie de Parkinson doit désormais occuper une place centrale dans le débat public, les politiques de santé et la recherche scientifique.

FRANCE PARKINSON, PLUS DE 40 ANS DE COMBAT ET DE SOUTIEN AUX PERSONNES MALADES ET A LEURS PROCHES

Créée en 1984 et reconnue d'utilité publique, France Parkinson accompagne les personnes malades et leurs proches grâce à des services d'écoute, des réunions d'information et des groupes de parole favorisant le lien social et la lutte contre l'isolement. Elle est également agréée pour représenter les usagers du système de santé.
Au cœur de son action, les 89 comités départementaux et plus de 1 000 bénévoles proposent des activités adaptées aux besoins des adhérents : activité physique, ateliers, sorties culturelles et moments de convivialité.
France Parkinson sensibilise et forme les professionnels de santé et du secteur médico-social, informe le grand public et mobilise les médias pour lutter contre les idées reçues. Elle agit également auprès des pouvoirs publics pour faire évoluer les politiques de santé et améliorer la prise en charge des personnes malades.
Enfin, l'association soutient activement la recherche sur la maladie de Parkinson, en finançant des bourses, des subventions et des grands appels d'offre, qu'il s'agisse des sciences fondamentales, médicales, cliniques ou encore des sciences humaines et sociales.

CONTACTS PRESSE :

Damien Maillard – 06 80 28 47 70 – damien.maillard@prpa.fr
Clémence Danvel – 06 61 53 20 74 – clemence.danvel@prpa.fr