

Journée mondiale de la maladie de Parkinson du 11 avril 2025 :

Un événement se tiendra à Séméac le vendredi 11 avril 2025

France Parkinson alerte sur l'augmentation inquiétante du nombre de personnes malades. Il est urgent d'agir !

À l'occasion de la Journée mondiale de la maladie de Parkinson, un événement d'information, de sensibilisation et de partage, ouvert à tous, se tiendra à Séméac dans le département des Hautes-Pyrénées.

Rendez-vous au Centre culturel de SEMEAC, Rue de la République, 65600 Séméac

Au programme de cette rencontre :

de 14H30 à 18H (entrée libre)

Conférence : Connaître Parkinson

Avec le Dr Patack, neurologue, le Dr Stricker, neurologue, Mme Templet, psychologue

Conférence : Aide

Avec Mme Templet, psychologue et Mme Gugen

Conférence : Prendre la parole

avec Mme Le Diffon, orthophoniste

Conférence : Soins

par Mme Siecker, infirmière

Conférence : Sport et entretien

Mr Meteyer Siel - Fauche danse et M Hertz - Qi gong

Entretien du corps

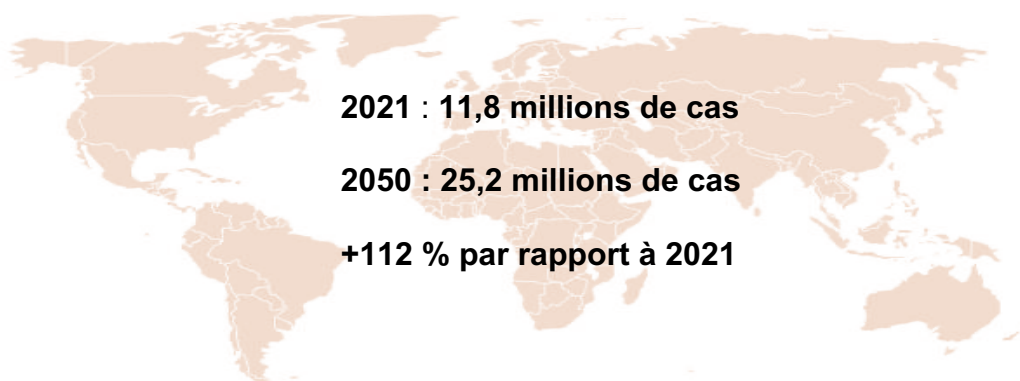
Mme Daubas, kinésithérapeute - Mr Condet, kinésithérapeute

Collation à la fin de l'événement

Informations complémentaires (et interviews) auprès du Comité 65 de France Parkinson :

Claude Bouhelier - comite65@franceparkinson.fr – 06 63 53 96 93

Journée mondiale de la maladie de Parkinson :
France Parkinson alerte sur l'augmentation inquiétante
du nombre de personnes malades. Il est urgent d'agir !



À l'occasion de la journée mondiale de la maladie de Parkinson du 11 avril, France Parkinson tire la sonnette d'alarme face à une maladie qui ne cesse d'augmenter et qui devrait connaître une croissance substantielle dans les décennies à venir au niveau mondial.

En 2021, près de 12 millions de personnes étaient concernées à travers le monde, chiffre initialement prévu pour 2040. D'ici à 2050, le nombre de malades devrait atteindre 25,2 millions¹, soit une hausse de 112% par rapport à 2021.

Si le vieillissement de la population reste le principal facteur à l'origine de l'augmentation des cas de maladie de Parkinson et devrait contribuer à 89% de sa prévalence d'ici à 2050, le facteur environnemental a également une part de responsabilité indéniable.

Le rôle de l'exposition aux pesticides dans le développement de la maladie a notamment été mis en évidence depuis longtemps et favorise son augmentation. Le principe de précaution, et la prévention doivent être des priorités absolues pour ralentir la progression du nombre de personnes malades.

Sous l'impulsion de quelques pays comme les États-Unis notamment, et jusqu'à présent majoritairement grâce à des fonds privés, la recherche mondiale progresse. Elle reste cependant insuffisante au regard de l'enjeu et ne peut par ailleurs être le seul levier pour ralentir l'évolution de cette maladie. Une meilleure prise en charge sera également nécessaire pour améliorer la qualité de vie et prévenir la progression des symptômes. Cela ne peut se faire sans un sursaut politique : la maladie de Parkinson représente un défi croissant pour les systèmes de santé. Une approche proactive est essentielle pour anticiper cette élévation dramatique du nombre de personnes touchées et assurer une prise en charge efficiente tant en France qu'à l'international. Face à l'urgence, les États-Unis ont promulgué en juillet 2024, une loi bipartisane qui devrait donner lieu à la création d'un plan d'ampleur inédite, prévenir et guérir la maladie de Parkinson, traiter ses symptômes et ralentir ou arrêter sa progression. Il est nécessaire de leur emboîter le pas !

France Parkinson appelle les pouvoirs publics français à prendre, comme dans ces pays, la mesure de l'enjeu, et rappelle l'urgence de la mise en œuvre de la stratégie nationale MND (Maladies Neurodégénératives) qui devait être annoncée il y a maintenant plus d'un an !

Toute l'association sera particulièrement mobilisée à l'occasion de la Journée mondiale du 11 avril. Et parce que, pour les personnes touchées, la sensibilisation et l'information sont primordiales pour comprendre les mécanismes à l'œuvre dans la maladie et mieux vivre avec Parkinson, les comités départementaux de France Parkinson organisent partout en France, du 1^{er} avril au 31 mai, près de 60 événements pour les personnes malades, leurs proches, leurs aidants et les professionnels.

¹ Projection selon une étude chinoise de Dongning S.Yusha C, Chengzhang H parue dans le BMJ.



En France

270 000 personnes sont atteintes de la maladie (maladie de Parkinson et maladies apparentées).

27 000 nouveaux cas par an.

1 personne sur 50 sera touchée au cours de sa vie (estimation France Parkinson).

En Europe

La prévalence est de 1,6% parmi les personnes âgées de plus de 65 ans.

1 personne sur 500 développe cette maladie (OMS).

Nombre de malades multiplié par 2 d'ici 2050



SOMMAIRE

UNE DEFERLANTE DE NOUVEAUX CAS A TRAVERS LE MONDE	5
UNE VIE FORTEMENT IMPACTEE.....	6
DES FACTEURS MULTIPLES.....	7
UNE PRISE DE CONSCIENCE A L'INTERNATIONAL QUI PEINE A EMERGER EN FRANCE	8
L'exemple des États-Unis avec le « National Plan to End Parkinson's Act », loi nationale visant à mettre fin à la maladie de Parkinson : <i>entretien avec Michael Okun DU 5 FEVRIER 2025 (extrait)</i>	
Tour d'horizon des politiques de santé les plus significatives à l'étranger pour lutter contre Parkinson et accompagner les personnes touchées	
L'exemple des Parkinson's Nurses	
LES ENJEUX DE LA RECHERCHE POUR COMBATTRE LA MALADIE DE PARKINSON.....	14
LES MALADES DE PARKINSON SUBISSENT UNE DOUBLE PEINE	18
PLUS DE 60 EVENEMENTS PARTOUT EN FRANCE DU 1^{ER} AVRIL AU 31 MAI	19
FRANCE PARKINSON, PLUS 40 ANS DE COMBAT ET DE SOUTIEN AUX PERSONNES MALADES	19



UNE DEFERLANTE DE NOUVEAUX CAS A TRAVERS LE MONDE

Selon Ray Dorsey, professeur de neurologie à l'université de Rochester dans l'Etat de New-York, la maladie de Parkinson « est la maladie du cerveau qui connaît la croissance la plus rapide au monde. Le risque au cours de notre vie de développer la maladie est six à sept fois plus élevé que celui de mourir d'un accident de voiture. Presque tout le monde sera affecté, directement ou indirectement ».²

Ces dernières décennies, la maladie de Parkinson a en effet connu la progression la plus forte en termes de prévalence³, avec une hausse estimée à 274% entre 1990 et 2021 ! Le nombre de personnes touchées dans le monde est ainsi passé de 3,15 à 11,8 millions⁴.

État des lieux de la prévalence actuelle dans quelques pays occidentaux

(Selon les estimations du nombre de malades les plus récentes des associations nationales référentes ; ne sont pas comptabilisés les syndromes apparentés) :

	Population adulte (+18 ans) en milliers	Nombre de malades en milliers	Prévalence	1 adulte sur
Royaume-Uni	54 500	153	0,28%	357
Irlande	4 100	18	0,44%	227
Belgique	10 400	40	0,38%	263
Suisse	7 300	15	0,21%	476
France	50 928	200	0,39%	256
Canada	31 900	100	0,31%	323
Québec	6 200	23	0,37%	270
Etats-Unis	256 000	1 000	0,39%	256

Sur l'ensemble des troubles neurologiques recensés, Parkinson est aussi la pathologie qui a entraîné la plus forte croissance en termes d'invalidité (cf page 5), elle est ainsi devenue l'une des principales causes de handicap dans le monde.⁵ Cette tendance est corroborée par les résultats de chercheurs qui se sont basés sur les données de la Global Burden of Disease 2021, que l'on peut traduire par l'étude sur la charge mondiale de morbidité.

Pour estimer la progression de la prévalence à venir, ces épidémiologistes ont recueilli le nombre de cas de maladie de Parkinson dans le monde et ont estimé le nombre de cas qui pourraient survenir d'ici 2050. Plusieurs facteurs ont été pris en compte, comme le vieillissement de la population, le mode vie et la croissance démographique.

Le constat est sans appel : en 25 ans, le nombre de malades devrait plus que doubler pour atteindre 25,2 millions⁶. Certaines régions, comme l'Asie de l'Est et l'Afrique subsaharienne occidentale devraient être particulièrement touchées par la maladie. L'Europe centrale et l'Europe orientale devraient en revanche connaître une plus faible augmentation du fait d'une croissance démographique négative et d'un plus faible vieillissement de la population.

En Europe de l'Ouest, où la proportion de personnes âgées continue à croître, la prévalence de la maladie de Parkinson devrait augmenter de 100% d'ici 2050. Concernant cette région du monde qui est la nôtre, tous les pays seront concernés même s'il est difficile d'obtenir les données spécifiques par pays. **Les plus exposés seront ceux qui ont les pyramides des âges les plus déséquilibrées (avec le plus de seniors).**

² Article des Echos : La maladie de Parkinson, l'oubliée du confinement, 11 décembre 2020

³ Nombre de cas d'une maladie dans une population à un moment donné, englobant aussi bien les cas nouveaux que les cas anciens.

⁴ Étude du Global Burden of Disease 2021 (GBD 2021) sur la maladie de Parkinson

⁵ Groupe de collaboration sur les troubles neurologiques GBD. Fardeau mondial, régional et national des troubles neurologiques de 1990 à 2015 : une analyse systématique pour l'étude sur la charge mondiale de morbidité 2015. Lancet Neurol. (2017)

⁶ Projection selon une étude chinoise de Dongning S.Yusha C, Chengzhang H parue dans le BMJ.

Par exemple la Belgique, dont la population âgée de plus de 50 ans représente 42% (recensement 2023), et la France qui en compte 45% (recensement 2024). Ces deux pays verront probablement la prévalence sur Parkinson tripler.



UNE VIE FORTEMENT IMPACTÉE

La maladie de Parkinson occasionne une diminution importante de l'espérance de vie en bonne santé. Des décès prématurés peuvent par ailleurs survenir ; ils sont souvent liés aux conséquences de la maladie telles que des chutes, des fausses routes provoquant des étouffements ou encore des infections.

Selon les données de l'Organisation mondiale de la santé en 2023, **les années de vie ajustées sur l'incapacité (DALY) dues à la maladie de Parkinson ont augmenté de 81% depuis 2000, une situation qui pèse lourdement sur les systèmes de santé. Et les décès ont augmenté de plus de 100%.**

L'OMS émet ainsi l'hypothèse suivante :

- Une personne reçoit un diagnostic de maladie de Parkinson à 60 ans.
- Elle vit avec la maladie jusqu'à 80 ans.
- L'espérance de vie sans la maladie est de 85 ans. La maladie de Parkinson a un poids d'incapacité (disability weight) que l'OMS établit à 0.4 (selon son échelle 0 = aucun impact et 1 = incapacité totale).

→ Pour aller plus loin

1. Calcul des YLL (Years of Life Lost - Années de vie perdues)

Formule :

$YLL = \text{Espérance de vie} - \text{âge au décès}$

$YLL = 85 - 80 = 5 \text{ ans}$

2. Calcul des YLD (Years Lived with Disability - Années vécues avec une incapacité)

Formule :

$YLD = \text{Durée de la maladie} \times \text{Poids d'incapacité}$

$YLD = (80 - 60) \times 0.4$

$YLD = 20 \times 0.4 = 8 \text{ ans}$

ces années vécues avec une incapacité génèrent un coût social et économique important : cela représente une pression considérable pour le système de santé car les besoins en soins sont accrus.

3. Calcul des DALY (Disability-Adjusted Life Years - Années de vie ajustées sur l'incapacité)

Formule :

$DALY = YLL + YLD$

$DALY = 5 + 8 = 13 \text{ ans}$

Interprétation

Cela signifie que cette personne perd l'équivalent de 13 années de vie en bonne santé en raison de la maladie de Parkinson :

- 5 ans à cause du décès prématuré (YLL)
- 8 ans à cause de la réduction de la qualité de vie due à la maladie (YLD).

Les DALY sont une mesure essentielle pour les décideurs en santé publique, car ils permettent d'évaluer l'impact global des maladies, non seulement concernant la mortalité, mais également l'altération de la qualité de vie.





DES FACTEURS MULTIPLES

Le vieillissement de la population reste le principal facteur à l'origine de l'augmentation des cas de maladie de Parkinson. Cela devrait contribuer à 89% de sa prévalence d'ici à 2050.⁷

Néanmoins, le rôle de l'exposition aux pesticides dans le développement de la maladie a été mis en évidence et peut favoriser son augmentation. Dès 2012, la France a fait figurer la maladie de Parkinson sur le tableau des maladies professionnelles du régime agricole.

En effet, une intensification du risque de développer la maladie de Parkinson a été observée chez les personnes exposées professionnellement aux pesticides comme les agriculteurs. Mais les professionnels ne seraient pas les seuls concernés : tous les habitants d'une zone où l'activité agricole est dense encourraient eux aussi un risque plus élevé de développer la maladie.

Ces faits ont été confirmés en 2017, dans le cadre d'une étude menée notamment par le docteur Alexis Elbaz, neurologue et directeur de recherche à l'Inserm. Il est ainsi arrivé à la conclusion que plus la proportion de surface d'un territoire allouée à l'agriculture est élevée, plus le nombre de nouveaux cas annuel de Parkinson dans ce territoire est élevé.

Certaines cultures comme la viticulture induisent un risque majeur. La présence de vignobles augmente l'incidence locale de la maladie d'environ 10%. La viticulture "conventionnelle", la plus gourmande en pesticides, englobe 20% de l'utilisation totale de ces substances en France, alors qu'elle n'occupe que 3 % des surfaces cultivées⁸. Par exemple, rien que sur le vignoble bordelais, 2 700 tonnes de pesticides seraient épanchées chaque année.



Les Pays-Bas⁹, qui se classent en deuxième position des exportateurs de produits alimentaires après les États-Unis, ont fait le choix d'une production intensive rendue possible grâce à une utilisation massive de pesticides. Ils détiennent d'ailleurs le record européen du plus gros utilisateur de produits chimiques. Le professeur Bas Bloem, neurologue spécialiste de la maladie de Parkinson à l'université de Radboud, établit un lien clair entre l'utilisation des pesticides et la maladie : les cas de Parkinson provoqués par ces produits toxiques ont augmenté de 30% en dix ans.

« *Si on expose les cellules à un seul pesticide, c'est toxique à partir d'une certaine quantité de produit. Mais quand il y a deux pesticides, alors il suffit d'une toute petite quantité pour que ce soit très toxique. Je suis spécialiste du Parkinson, l'impact de ces substances dans cette maladie est alarmant et on sait que ces mêmes pesticides provoquent des cancers, c'est très inquiétant* », alerte-t-il.

Ainsi, les pesticides toxiques pour le système nerveux, en particulier ceux qui sont liés à la maladie de Parkinson, ont conduit l'Union européenne à interdire ou restreindre l'usage de plusieurs produits chimiques. Le paraquat et le dieldrine sont parmi les plus notables de cette liste, et les préoccupations concernant la neurotoxicité des pesticides ont entraîné des mesures de plus en plus strictes pour protéger la santé publique.¹⁰ **Cependant, dans de nombreux pays, la production de pesticides interdits sur le sol européen continue pour être exportés ailleurs.** L'Union européenne avait pourtant promis d'interdire ces exportations. Et le 22 novembre 2023, le Parlement européen qui prévoyait de réduire de 50% les pesticides sur le sol européen d'ici à 2030 a rejeté ce texte clé du Pacte vert. **En 2023, l'Union européenne a représenté le plus grand marché d'exportation de pesticides au monde.** À ce jour, seules la France et la Belgique ont cessé d'exporter ces substances.

⁷ Global Burden of Disease Study 2021

⁸ Sciences et Avenir : Maladie de Parkinson : vivre en zone agricole augmenterait le risque

⁹ Source France Info : Aux Pays-Bas, l'utilisation en masse de pesticides, notamment dans les champs de tulipes, fait flamber les cas de Parkinson

¹⁰ Exemple de pesticides interdits ou restreints : Paraquat, Aldicarbe, Dieldrine, Endosulfan, Chlordécone (ou Kepone), Lindane, Perméthrine (dans certains contextes), Roténone, Mancozèbe (partiellement interdit).

Le 16 novembre de la même année, était par ailleurs votée à la commission européenne la prolongation d'autorisation du glyphosate, et ce pour une durée de 10 ans, alors même que les présomptions qui pèsent sur cet herbicide et sa responsabilité supposée dans la maladie de Parkinson n'ont pas été démentis.



Face à ces constats alarmants, **France Parkinson informe régulièrement les usagers sur ces risques et soutient des programmes de recherche sur les effets de certains facteurs environnementaux. Elle est aussi amenée à alerter les autorités, comme elle le fait sur la question du glyphosate** (l'association a déposé, avec d'autres associations, une requête en intervention volontaire pour soutenir le recours de PAN Europe suite au rejet de sa demande de réexamen). **Le principe de précaution, et la prévention doivent être des priorités absolues pour ralentir la progression du nombre de personnes malades.**



UNE PRISE DE CONSCIENCE A L'INTERNATIONAL QUI PEINE A EMERGER EN FRANCE

En France, le Plan Maladies Neurodégénératives (PMND) 2014-2019 qui s'inscrivait dans la continuité du plan Alzheimer 2008-2012, a notamment permis de mettre en place 27 Centres Experts Parkinson avec pour objectif l'amélioration de la prise en charge de la maladie. Les professionnels de santé pouvaient ainsi trouver un appui pour accompagner au mieux leurs patients présentant un cas complexe ainsi que des informations et des formations pour mieux connaître ces maladies. **Cependant, le bilan de ce plan paru en 2020 restait mitigé**, et pointait l'insuffisance des réalisations au regard des besoins et des objectifs fixés mais aussi de nombreux aspects non couverts.

Depuis la fin de l'année 2019, échéance du dernier Plan Maladies Neurodégénératives (PMND), la France n'a plus de politique de santé publique relative aux maladies neurodégénératives. Après deux projets de feuilles de route avortés (2021-2022 puis 2023-2024), une stratégie quinquennale devait être annoncée en janvier 2024, mais continue de prendre la poussière sur le bureau du Ministre de la santé en exercice, et ceci après avoir mobilisé, des mois durant, les associations et fondations représentatives des usagers ainsi que les sociétés savantes, aux côtés des directions centrales du ministère, pour en définir les objectifs et mesures de manière concertée. **L'instabilité politique ne saurait tout excuser. La France fuit ses responsabilités sur cet enjeu prioritaire depuis maintenant 5 ans.**



Au moment où nous rédigeons ce dossier, nous apprenons que la Ministre déléguée aux aînés et aux personnes handicapées, Charlotte Parmentier Lecocq, vient d'annoncer qu'une officialisation de la Stratégie Nationale MND était à attendre avant la fin du semestre 2025, soit au plus tard en juin. Nous espérons que cette promesse sera cette fois-ci tenue et que les moyens dédiés à cette stratégie seront à la hauteur de l'enjeu.

La maladie de Parkinson nécessite une réponse sociétale et un engagement déterminé de toutes les parties prenantes. Elle engendre une diminution de la qualité de vie tant pour les personnes malades que pour leurs proches, mais aussi des coûts de prise en charge importants supportés par la société (médicaments et traitements spécifiques, besoins accrus en professionnels de santé, services de rééducation et soins à domicile, coûts liés à la perte d'autonomie et à sa précocité). **Il est urgent d'accompagner dignement les personnes concernées à travers des politiques de prises en charge adaptées.** Pour cela, une démarche volontariste pour lutter contre la maladie, une approche préventive, une meilleure sensibilisation, des diagnostics précoces et une recherche soutenue sont essentiels. **D'autres pays ont d'ores et déjà pris la mesure de cet enjeu et engagé des réflexions à ce sujet : les États-Unis, en particulier, ont voté, pratiquement à l'unanimité, une loi bipartisane pour initier un plan fédéral d'une ampleur inédite pour « mettre fin à la maladie de Parkinson ». Ce projet vise à prévenir et à guérir la maladie de Parkinson, à traiter ses symptômes et à ralentir ou à arrêter sa progression.**

L'EXEMPLE DES ÉTATS-UNIS AVEC LE « NATIONAL PLAN TO END PARKINSON'S ACT », LOI NATIONALE VISANT A METTRE FIN A LA MALADIE DE PARKINSON : ENTRETIEN AVEC MICHAEL OKUN DU 5 FEVRIER 2025 (EXTRAITS)

Aux États-Unis, Michael Okun, neurologue, neurobiologiste et spécialiste des troubles du mouvement, est un scientifique de référence dans le domaine de la maladie de Parkinson. Co-directeur du Norman Fixelle Institute for Neurological Diseases (Floride) et médecin conseil de la Parkinson's Foundation, il a joué un rôle important dans l'adoption du Parkinson's act.



“

France Parkinson (FP) : Combien de personnes sont touchées par la maladie de Parkinson et les maladies apparentées aux États-Unis ?

Les estimations les plus récentes indiquent un million de personnes, avec une incidence de 90 000 nouveaux cas par an et une augmentation de 50% par rapport aux estimations précédentes. Ces estimations sont importantes pour mieux comprendre le risque de développer une maladie de Parkinson, planifier la prestation des soins de santé et s'attaquer aux disparités en matière de soins.

À combien se chiffrent les dépenses de santé annuelles pour la maladie de Parkinson ?

Aux États-Unis, les dépenses de santé s'élèvent à environ 52 milliards de dollars par an. Cela représente environ 25,4 milliards de dollars de coûts médicaux directs et 26,6 milliards de coûts indirects et non médicaux (malades et aidants, revenu d'invalidité). Le programme Medicare soutient la majeure partie des coûts directs car les patients ont souvent plus de 65 ans. Une prévalence projetée en 2037 de 1,6 millions de malades correspondra à un coût de 79 milliards de dollars. Il faut donc des interventions fortes pour réduire l'incidence de la maladie, retarder sa progression et atténuer la lourdeur des symptômes pour réduire l'impact économique futur.

La notion de prévention étant très faible, beaucoup de dépenses sont liées aux conséquences de la maladie (fractures, hospitalisation, fin de vie) mettant à mal le système. Une meilleure prévention permettrait de réaliser des économies.

En quoi ce Projet de loi visant à mettre fin à la maladie de Parkinson constitue-t-il un tournant pour les malades de Parkinson et leurs proches aux États-Unis ?

Le livre « A prescription for action. Ending Parkinson » que nous avons rédigé avec trois collaborateurs pour proposer des actions visant à prévenir et à mettre fin à la maladie de Parkinson, a inspiré la rédaction puis le dépôt d'un projet de loi sous l'impulsion de la



Fondation Michael J. Fox (MJFF). La loi a été signée en juillet 2024 par le président Joe Biden. Il est important de noter que cette loi est bipartisane. Le congrès l'a adoptée à 407 contre 9 et le Sénat à l'unanimité. Il s'agit de la première législation fédérale dédiée à la prévention et la guérison de Parkinson. L'impact sera énorme.

Cette loi va donner lieu à un plan pluriannuel sur la maladie de Parkinson comme ce fut le cas pour la maladie d'Alzheimer en 2012. Comment et quand doit-il être mis en œuvre et quelle sera la durée de ce plan ?

Tout doit maintenant être mis en œuvre pour que le secrétaire d'État à la santé se concentre sur ce plan national. Il faut que tous les militants impliqués maintiennent la pression ! La loi l'oblige à former un comité consultatif incluant des représentants fédéraux (National Institute of Health, Food and Drug Administration) et non fédéraux (personnes malades, aidants, spécialistes Parkinson, chercheurs...), à les réunir et adresser au gouvernement américain des recommandations. Le comité dispose de dix-huit mois pour publier un rapport de propositions en matière de recherche, de soins, de prévention, d'accompagnement social... La formation de ce comité consultatif est en cours au moment où l'on se parle.

Un autre aspect de ce plan est la mise en place d'un processus permettant à toutes les agences et à tous les organismes à but non lucratif impliqués dans la recherche de comparer leurs travaux et de définir une stratégie pour s'assurer que l'argent est dépensé de manière efficace. Le secrétaire d'État à la santé devra soumettre au Congrès un rapport évaluant les niveaux de financement requis. **À titre de comparaison, la loi Alzheimer a permis au financement de la recherche de passer de 450 millions de dollars par an à 3,8 milliards de dollars par an, soit une multiplication par 8,5. À l'heure actuelle, le gouvernement fédéral dépense environ cent fois plus d'argent pour soigner la maladie de Parkinson qu'il n'en consacre à la recherche. Il faut changer cela de manière significative.**

Dans le cadre du Plan Alzheimer, les États et les collectivités locales ont proposé leurs propres innovations et programmes. Cela s'est fait de manière assez organique et nous espérons que cela se reproduira pour Parkinson. Il ne faut pas nécessairement des financements en plus partout, mais plutôt une redistribution plus efficace.



TOUR D'HORIZON DES POLITIQUES DE SANTE LES PLUS SIGNIFICATIVES A L'ETRANGER POUR LUTTER CONTRE PARKINSON ET ACCOMPAGNER LES PERSONNES TOUCHEES

Au-delà de l'exemple américain, en Europe, d'autres pays déploient des politiques ou initiatives ambitieuses pour combattre et prendre en charge la maladie.

Au Royaume-Uni, le gouvernement s'engage activement dans la lutte contre la maladie de Parkinson à travers diverses initiatives telles que :

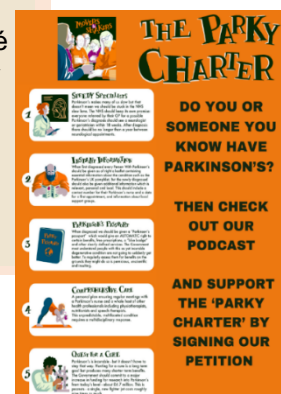
- **Le financement de la recherche** afin de développer de nouveaux traitements et améliorer la compréhension de la maladie. Ces investissements visent à soutenir des essais cliniques et des études innovantes.
- **Le soutien aux organisations caritatives** : le gouvernement collabore avec des organisations caritatives dédiées à la maladie de Parkinson, telles que Parkinson's UK¹¹, pour sensibiliser le public, fournir des ressources aux patients et financer des projets de recherche.
- **Des programmes de formation** mis en place pour les professionnels de santé afin d'assurer une prise en charge optimale des patients atteints de la maladie de Parkinson. Ces formations couvrent les dernières avancées en matière de diagnostic et de traitement.

Toutes ces initiatives reflètent l'engagement du gouvernement britannique et des organisations à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à soutenir les efforts de recherche pour trouver de meilleures options thérapeutiques. **Cet engagement est particulièrement favorisé par la mobilisation des usagers.**

¹¹ **Parkinson's UK** est la principale association au Royaume-Uni de lutte contre la maladie de Parkinson. Elle agit quotidiennement aux côtés d'élus, tous partis confondus et d'organisations. En 2024, ses ressources ont atteint 56M€.

La pétition « Parky Charter » des *Movers & Shakers* pour alerter les pouvoirs publics

Le 11 avril 2024, les *Movers & Shakers*, personnes atteintes de la maladie de Parkinson, ont alerté le gouvernement sur la croissance sans précédent de la maladie et la nécessité d'en prendre sérieusement conscience. Pour cela, ils ont élaboré une charte « The Parky Charter » pointant les cinq attentes fortes des personnes malades et se sont rendus à Downing Street pour la présenter. Ils ont prévu de renouveler cette action en 2025 et espère obtenir 100 000 signatures. Cette charte bénéficie du soutien de Parkinson's UK, Cure Parkinson's et Spotlight YOPD.



Les Pays-Bas ont été pionniers dans la mise en place du réseau « ParkinsonNet », un modèle de soins coordonné spécifiquement dédié aux patients atteints de la maladie de Parkinson. **Ce réseau regroupe des professionnels de santé spécialement formés, permettant une prise en charge multidisciplinaire et cohérente des patients.** Ce modèle a servi d'exemple pour d'autres pays, notamment le Luxembourg, qui l'a adapté à son propre système de santé.

Le Luxembourg a lancé en septembre 2023 le Réseau de Compétences Maladies Neurodégénératives (RdC-MN) « ParkinsonNet Luxembourg ». **Ce réseau national vise à intégrer les avancées scientifiques récentes dans la prise en charge des patients atteints de maladies neurodégénératives, en particulier la maladie de Parkinson.** Il repose sur une collaboration étroite entre divers professionnels de santé, tels que neurologues, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes et orthophonistes, pour assurer une prise en charge personnalisée et optimale des patients.

L'EXEMPLE DES PARKINSON'S NURSES

Les Parkinson's Nurses, infirmiers/ières spécialisés/sées dans la maladie de Parkinson, apportent un soutien essentiel aux personnes concernées. Leur rôle est multidimensionnel, allant du suivi médical à l'accompagnement émotionnel, en passant par l'éducation thérapeutique des patients et des familles, la coordination des soins et la prévention des complications. Leur objectif principal est d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches, tout en favorisant une prise en charge optimale de la maladie dans toutes ses dimensions.

Le concept des Parkinson's Nurses, largement mis en place et massivement développé dans plusieurs pays, est particulièrement avancé dans les pays anglophones, en particulier au Royaume-Uni et en Australie. Ces pays ont investi dans la formation de ces professionnels de santé.

Le Royaume-Uni

- **Mise en place généralisée** : le NHS (National Health Service) soutient activement l'intégration de ces infirmiers spécialisés dans les soins aux patients atteints de la maladie. Ils sont très présents dans les services hospitaliers et dans les soins de santé primaires.
- **Réseau national** : le rôle des Parkinson's Nurses a été institutionnalisé au sein des centres de soins de santé publics, et des organisations telles que Parkinson's UK qui jouent un rôle clé dans la formation et la promotion de ce métier. Parkinson's UK travaille en étroite collaboration avec le NHS pour former des infirmiers spécialisés et financer des postes.

Des études menées ont démontré que l'inclusion des Parkinson's Nurses dans le parcours de soins contribue à améliorer la gestion des symptômes, la qualité de vie des patients et à réduire les hospitalisations.



L'Australie

- **Forte présence** : les Parkinson's Nurses sont largement impliqués dans la prise en charge des patients. Le pays a mis en place des équipes pluridisciplinaires, y compris des Parkinson's Nurses, dans de nombreux centres de traitement spécialisés dans la maladie de Parkinson.
- **Formation et reconnaissance professionnelle** : soutien de la formation d'infirmiers spécialisés dans le cadre de programmes spécifiques en soins neurologiques. Ces infirmiers travaillent dans des hôpitaux et des cliniques et soutiennent les services publics dans le but d'aider les patients à gérer la progression de la maladie.
- **Réseaux de soins de santé spécialisés** : des centres comme le Parkinson's Victoria offrent des ressources et des formations pour les professionnels de santé, via les Parkinson's Nurses, afin de garantir une prise en charge adaptée et de qualité pour les patients vivant avec la maladie de Parkinson.

Même s'ils ne sont pas aussi répandus qu'au Royaume-Uni ou en Australie, les infirmiers spécialisés dans la maladie de Parkinson se développent également ailleurs :

Les États-Unis

- **Présence dans les lieux de santé spécialisés en neurologie** : bien que le système de santé soit plus décentralisé, des Parkinson's Nurses existent également, en particulier dans les grands centres médicaux académiques et les hôpitaux spécialisés dans les maladies neurologiques.
- **Soutien des organisations** : des fondations comme la Michael J. Fox Foundation ou la Parkinson Foundation¹² soutiennent des initiatives qui favorisent la création de postes de Parkinson's Nurses et offrent des subventions pour financer ces rôles dans des cliniques spécialisées.

La Belgique et les Pays-Bas

- **Des équipes multidisciplinaires** : des équipes pluridisciplinaires comprenant des Parkinson's Nurses commencent à être intégrées dans le système de soins de santé. Les Parkinson's Nurses sont présentes dans plusieurs centres de soins spécialisés dans la maladie de Parkinson. Il existe une collaboration croissante entre les neurologues, les infirmiers spécialisés et les organisations comme Parkinson Vereniging (l'association des patients parkinsoniens aux Pays-Bas) pour renforcer la prise en charge des patients.

¹² La Parkinson Foundation finance depuis 2020 un programme pour former des formateurs de Parkinson Nurses grâce à un soutien de la Fondation Edmond J. Safra .
<https://www.parkinson.org/about-us/news/nurse-fellowship-program-launch>; <https://www.parkinson.org/resources-support/professionals/online-courses/safra-visiting-nurse-educator>

Le cas de la France

Une fonction encore peu développée et réservée aux Centres expert Parkinson

La création des centres experts Parkinson (CEP) a favorisé l'apparition de nouveaux infirmiers, appelés infirmiers de coordination (Idec). Et en 2018, l'émergence de la pratique avancée infirmière a permis à une nouvelle catégorie de professionnels, les infirmiers en pratique avancée (IPA), de voir le jour. Idec et IPA jouent un rôle majeur dans la réponse à apporter aux enjeux de santé publique en lien avec la maladie de Parkinson. Ils sont garants de la mise en œuvre d'un parcours de soins personnalisé dont l'objectif est de proposer aux patients une qualité de vie optimisée. Ils tissent un lien indispensable entre l'offre de soins de ville et les CEP en collaborant avec de nombreux professionnels du soin intervenant auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Une révolution qui doit se généraliser

Le 10 mars 2025, l'Assemblée nationale a adopté à l'unanimité en première lecture une loi qui réforme la profession infirmière autour de cinq missions socles : elle vise à structurer et valoriser le métier infirmier.

1. La réalisation de soins infirmiers : curatifs, palliatifs, relationnels et médicamenteux destinés à la surveillance clinique,
2. Le suivi du parcours de santé des patients et leur orientation,
3. La prévention, incluant dépistage et éducation thérapeutique,
4. La participation à la formation des pairs,
5. La recherche.

Fruit de deux ans de concertation avec les soignants, parlementaires et acteurs du secteur, elle répond aux attentes du terrain. **La proposition de loi sur la profession d'infirmier marque une première étape dans l'évolution de la profession et l'amélioration de la prise en charge des patients.**

France Parkinson, qui demande depuis de nombreuses années que les personnes malades bénéficient, en complément du suivi par le neurologue, d'un suivi par un professionnel infirmier ayant un profil de référent sur Parkinson, espère que cette loi constituera une opportunité pour la spécialisation et/ou la formation de l'infirmier à la maladie de Parkinson (ou à minima à la neurologie).

Deux expérimentations de ce type mises en œuvre avec le soutien de l'association, ont déjà fait la preuve de leur efficacité :

- Le projet IRENE porté par l'Association NeuroBretagne dans le département des Côtes d'Armor : une étude pilote pour évaluer l'utilité d'infirmières référentes en neurologie, lesquelles ont principalement aidé des personnes malades de Parkinson (60 % des patients) avec des visites à domicile ;
- Le projet d'IPA Parkinson portée par le GCSMS (Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale) COMETE dans le Finistère.



Pour généraliser cette pratique, il est nécessaire :

- **De financer l'expérimentation d'IPA** dans les centres experts, dans les services de neurologie générale des hôpitaux périphériques et en consultations de neurologie en ville à proximité des patients. Par extension, de financer la formation des IPA et leur installation en proximité et de faciliter cette installation, en particulier dans les territoires touchés par la désertification médicale, en conditionnant celle-ci à l'établissement d'un protocole de coordination avec le Centre Expert Parkinson régional et en le systématisant.
- **De systématiser l'ETP (éducation thérapeutique du patient)** pour toutes les personnes malades dès le diagnostic et tout au long de la maladie en déployant des solutions d'ETP à distance en ligne, des IPA en ville pour assurer des temps d'ETP en individuel, et en rémunérant cet ETP.
- **De réviser, en conséquence, le document HAS « Parcours de soins Parkinson » (datant de 2016)**

LES ENJEUX DE LA RECHERCHE POUR COMBATTRE LA MALADIE DE PARKINSON

Cette maladie neurodégénérative complexe nécessite une compréhension constamment mise à jour pour améliorer les soins et la qualité de vie des personnes touchées. La recherche médicale progresse rapidement, et de nouvelles découvertes sont faites régulièrement.

À l'étranger, de nombreux pays investissent des fonds importants dans ce domaine. Cependant, certains pays se distinguent par leur investissement dans la recherche, les infrastructures et les initiatives publiques et privées.

Les États-Unis

→ **Investissements massifs dans la recherche** : le National Institutes of Health (NIH) finance une grande partie des recherches biomédicales mondiales. Le National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), une division des NIH, finance des projets de recherche sur les causes, les traitements et la prévention de la maladie de Parkinson. En 2021, les NIH ont alloué environ 200 millions de dollars spécifiquement à la recherche sur la maladie de Parkinson. L'imminence du plan consécutif à la loi Parkinson's Act devrait accélérer encore les investissements dédiés, en espérant que la conjoncture actuelle ne vienne pas freiner le projet.

→ **Soutien privé et philanthropique** : des organisations privées, telles que la Michael J. Fox Foundation, fondée par l'acteur Michael J. Fox (lui-même atteint de Parkinson), ont également joué un rôle clé en collectant des fonds pour financer des recherches sur de nouvelles thérapies, notamment la recherche sur la thérapie génique et les biomarqueurs de la maladie. La Michael J. Fox Foundation a investi plus d'1 milliard de dollars dans la recherche depuis sa création. Plus récemment, la fondation ASAP (acronyme de Aligning science across Parkinson's, mais qui signifie aussi As Soon As Possible !) fondée par Sergey Brin, le co-fondateur de Google (personnellement concerné par une forme génétique de la maladie de Parkinson), s'est mobilisée pour accélérer la recherche sur la maladie de Parkinson en alignant les efforts scientifiques mondiaux. L'objectif est de financer des projets collaboratifs et innovants pour mieux comprendre la maladie et développer de nouvelles thérapies. La fondation soutient également des initiatives visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de Parkinson. Depuis sa création en 2017, la fondation a dédié environ 1.5 milliards de dollars à la recherche sur Parkinson, devenant ainsi l'un des plus gros contributeurs (<https://parkinsonsroadmap.org/roadmap/#>)



→ **Essais cliniques et innovation** : de nombreuses entreprises de biotechnologie américaines sont à la pointe de l'innovation pour développer de nouveaux traitements, incluant la thérapie génique, les technologies de stimulation cérébrale profonde, et des médicaments neuroprotecteurs.


Le Royaume-Uni

→ **Investissement public et privé** : des institutions comme le Medical Research Council (MRC) financent des projets de recherche fondamentale et clinique. Le financement de la recherche publique par l'État britannique est soutenu par de nombreuses initiatives privées, y compris des organisations caritatives comme Parkinson's UK, qui finance la recherche clinique et fondamentale et soutient les patients, mais aussi la fondation Cure Parkinson's, fondée par quatre personnes

malades de Parkinson, qui finance des études cliniques testant des molécules pour ralentir la progression de la maladie.

- **Centres de recherche de pointe** : le Royaume-Uni abrite plusieurs des meilleurs centres de recherche sur les maladies neurodégénératives, tels que le UK Parkinson's Disease Society Brain Bank, ou encore le Oxford Parkinson's Disease Centre et l'University College of London (UCL). Le gouvernement britannique a investi dans des infrastructures pour favoriser la recherche collaborative dans ce domaine.
- **Financement de la recherche publique** : le gouvernement a alloué des millions de livres sterling pour soutenir la recherche sur les maladies neurodégénératives, y compris Parkinson. En 2020, par exemple, l'Université d'Oxford avait annoncé qu'elle investirait 4,5 millions de livres sterling dans de nouveaux projets de recherche sur la maladie de Parkinson.

Les Pays-Bas

- **Progrès en neurosciences** : la recherche sur la maladie de Parkinson est très active grâce à des institutions telles que le Netherlands Institute for Neuroscience et des collaborations avec des chercheurs internationaux. L'université de Radboud à Nimègue, en particulier le groupe du Professeur Bas Bloem, neurologue reconnue mondialement, se concentre sur le développement et l'évaluation de médecine centrée sur la personne. Des recherches sont réalisées, par exemple, sur les capteurs portables pour mieux comprendre et objectiver les symptômes moteurs de la maladie en portant une attention à l'apprentissage automatique et à l'intelligence artificielle pour l'analyse de larges données. Le pays développe ainsi des stratégies pour mieux comprendre les mécanismes sous-jacents de la maladie et pour améliorer la prise en charge des patients.
- 
- **Initiatives nationales** : le gouvernement néerlandais soutient des initiatives comme le Parkinson's Disease Research Network qui vise à stimuler la recherche clinique, en particulier dans les domaines de la génétique, des biomarqueurs et des traitements. Les Pays-Bas sont également connus pour leurs efforts dans le domaine de la recherche sur les thérapies innovantes.

L'Allemagne

- **Investissements dans les neurosciences** : l'Allemagne est un acteur majeur dans le domaine de la recherche sur la maladie de Parkinson, notamment grâce à l'initiative du Centre allemand pour les maladies neurodégénératives (DZNE pour Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen), qui regroupe 11 centres d'excellences. Il est leader dans les recherches sur les maladies neurodégénératives. Le pays investit des ressources importantes dans les études cliniques et la recherche fondamentale.
- **Partenariats public-privé** : le pays soutient également la recherche par des partenariats entre institutions publiques et entreprises privées, comme les collaborations avec de grandes entreprises pharmaceutiques et biotechnologiques dans le domaine de la neurologie.

Le Japon

- **Recherche en neurosciences** : Le pays est à la pointe des recherches sur la génétique, les thérapies géniques et les traitements de régénération des cellules nerveuses. Des institutions comme Riken et Keio University sont très actives dans ce domaine. L'université de Kyoto est à l'avant-garde des études pour une évaluation de l'efficacité des cellules souches pour traiter la maladie de Parkinson. Ces études se basent sur la reprogrammation de cellules de la peau, d'abord en cellule souche puis en cellule dopaminergique. Des essais prometteurs ont été effectués chez des patients transplantés.

- **Innovations technologiques** : l'accent est aussi mis sur l'utilisation de la technologie pour traiter la maladie de Parkinson, comme les robots médicaux et les dispositifs de stimulation cérébrale profonde.



Le cas de la France

La recherche pour lutter contre la maladie est très active mais les moyens qui y sont consacrés par l'État restent très insuffisants au regard de l'enjeu. De nombreuses initiatives et avancées notables, largement financées ou co-financées sur fonds privés, sont toutefois à souligner : **lumière proche infrarouge - NIR (laboratoire Clinatec)**, **administration de dopamine intracérébrale (biotech InBrain Pharma)**, **développement d'un candidat-médicament combinant deux antidiabétiques contre la maladie de Parkinson (SAPPIENS, filiale de CXS Therapeutics)**, **plateforme d'essais cliniques (Master Trial) pour accélérer l'identification de traitements neuroprotecteurs (voir plus bas), notamment.**

Le réseau français NS-PARK, réseau national de recherche clinique sur la maladie de Parkinson, est un réseau de recherche d'excellence multidisciplinaire, regroupant 27 centres académiques dont 25 centres Experts Parkinson labélisés par le Ministère de la Santé et qui rassemble des neurologues et chercheurs spécialistes de la maladie de Parkinson sur l'ensemble du territoire. Le réseau NS-Park a de fortes capacités de recrutement et joue un rôle clé dans le développement d'essais cliniques de qualité. Les résultats d'études récentes publiées dans l'une des meilleures revues scientifiques de référence, le *New England of Medicine* (étude FaiParkII en 2022 et Lixipark en 2024), témoignent de la force du réseau. La récente étude Lixipark a indiqué que le Lixisépatide, une molécule anti-diabétique repositionnée pour la maladie de Parkinson, pourrait ralentir la progression de la maladie. Cette première mondiale doit être répétée dans une étude de plus grande envergure (Phase 3), Cela souligne aussi la capacité de ce réseau à mettre en commun des ressources et des capacités d'action pour mener à terme d'importants projets de recherche clinique et son importance pour la recherche au niveau national et international.

Le réseau NS-Park a aussi mis en place une cohorte (Precise-PD) regroupant l'ensemble des personnes atteintes de la maladie de Parkinson suivi dans les centres experts Parkinson. Constituée de personnes suivies individuellement dans le temps, cette cohorte permet le recueil et l'analyse de données cliniques, biologiques et d'imagerie et n'a pas d'équivalent en Europe. C'est un outil qui repose sur un effort collectif et un engagement qualitatif permettant de mettre à disposition de la communauté scientifique un ensemble de données longitudinales homogènes, exploitables pour la résolution des questions scientifiques et indispensables pour la découverte d'un traitement curatif de la maladie.

Enfin, le réseau NS-PARK vient de lancer Master Trial, la première plateforme française d'essais cliniques dédiée aux maladies neurodégénératives. Ce projet innovant vise à accélérer l'identification de traitements neuroprotecteurs contre la maladie de Parkinson en testant simultanément plusieurs candidats-médicaments prometteurs. Porté par l'AP-HP, Master Trial bénéficie du soutien des pouvoirs publics, de l'Association France Parkinson, de l'infrastructure de recherche clinique F-CRIN, du CHU de Toulouse et de grands acteurs nationaux et internationaux. Cette collaboration s'inscrit par ailleurs dans un Consortium international réunissant la Grande-Bretagne, les États-Unis, la Norvège et l'Australie.

France Parkinson et la recherche

Depuis 2010, **253 projets en sciences médicales et 42 projets en sciences humaines et sociales**, ont été soutenus par France Parkinson, pour un total de plus de 18 millions d'euros dédiés à la recherche dans sa globalité. France Parkinson soutient activement la cohorte PRECISE-PD du réseau NS-PARK avec un financement de 3 M€.

Chaque année, **l'association contribue à rendre accessibles au plus grand nombre les travaux des chercheurs** en organisant des événements favorisant les échanges de ces derniers avec le public comme lors des journées *Parlons Recherche* qui se sont tenues les 25 octobre et 9 novembre derniers.



Un des plus importants Bancassureurs français devient le premier mécène institutionnel de France Parkinson

L'annonce de la signature d'une convention pluriannuelle de mécénat sera officialisée **le 8 avril prochain**.

L'institution s'engage à soutenir l'association à hauteur de près d'un million d'euros sur cinq ans pour accélérer la recherche (en investissant massivement dans le projet de plateforme d'essais cliniques Master Trial), soutenir les personnes malades et leurs proches, et sensibiliser le public.





LES MALADES DE PARKINSON SUBISSENT UNE DOUBLE PEINE

Aujourd'hui on ne guérit pas de la maladie de Parkinson. Des traitements médicamenteux existent mais permettent uniquement d'améliorer les symptômes moteurs visibles. Il est nécessaire d'adapter et d'augmenter ces traitements qui se montrent néanmoins moins efficaces au fur et à mesure de l'avancée de la maladie.

Responsable de plus d'une soixantaine de symptômes moteurs et non moteurs, cette pathologie, au-delà de la réelle souffrance qu'elle génère, entrave durement et durablement la vie des personnes touchées.

La lenteur des mouvements, la rigidité du corps, les tremblements des membres au repos restent les trois principaux signes moteurs qui permettent de poser le diagnostic.

Parallèlement, des symptômes non moteurs, invisibles et totalement méconnus du grand public, tels la fatigue, les troubles du sommeil, la constipation, les douleurs, la dépression ou encore l'anxiété viennent assombrir le quotidien des personnes concernées.

La maladie de Parkinson rend prisonnier de son corps générant enfermement et effacement de la vie sociale. **Les personnes concernées vivent ainsi une double peine.**



La maladie de Parkinson impacte fortement la vie sociale : difficulté de maintien dans l'emploi, limitation des activités extérieures, dégradation des relations avec le conjoint, la famille, les amis...



J'ai l'impression d'être un fardeau pour mon entourage ».



La méconnaissance de la maladie de Parkinson par le grand public isole toujours plus les personnes concernées

84 % de la population française assimilent la maladie de Parkinson à une maladie rare

78 % des répondants estiment que le tremblement est le symptôme le plus fréquent de la maladie¹³ alors que près d'un tiers des personnes malades de Parkinson ne tremblent pas.



Ils croient que je suis ivre ou drogué quand je tremble ou que je ne parviens plus à marcher ».

Afin de mieux comprendre les différents symptômes, **France Parkinson propose une collection de vidéos** à visionner sur YouTube :



→ **Pour aller plus loin**

¹³ Sondages croisés menés par Opinionway pour France Parkinson en 2022 sur la perception de la maladie de Parkinson par le grand public et le vécu des patients quant au regard porté sur eux



PLUS DE 60 EVENEMENTS PARTOUT EN FRANCE DU 1^{ER} AVRIL AU 31 MAI

À l'occasion de la Journée mondiale de Parkinson, des événements essentiels, porteurs d'espoir et ouverts à tous seront organisés partout en France. Ces rencontres s'adressent aux personnes malades de Parkinson, à leurs proches, aux aidants ainsi qu'aux professionnels de la santé impliqués dans la prise en charge complexe de cette maladie neurologique incurable.



Ces rendez-vous très attendus, véritables moments de convivialité et de partage, reposent sur l'implication des organisateurs bénévoles. Ils permettent de sensibiliser le public aux spécificités de la maladie, de s'informer sur les stratégies thérapeutiques, de rompre l'isolement social engendré par Parkinson et d'échanger pour mieux vivre avec la pathologie.

Ces moments de rassemblement, qu'ils soient pédagogiques ou ludiques, couvrent tous les aspects de la maladie : ils aident à mieux comprendre son fonctionnement, le rôle des traitements, les aides possibles ainsi que les bonnes pratiques pour améliorer le parcours de soins et de vie.

Tous les détails → :



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

Créée en 1984, l'association est reconnue d'utilité publique et dispose de l'agrément des usagers du système de santé. Elle soutient les personnes malades et leurs proches en assurant des permanences téléphoniques d'écoute, en organisant des réunions d'information, et des groupes de parole. Véritable lien social, les comités départementaux de bénévoles organisent au niveau local des séances d'activité physiques adaptées, des activités ludiques et culturelles ainsi que des rencontres régulières ; ils proposent des actions d'accompagnement et de formation pour les personnes malades (programme Pas à Pas) et pour les proches des malades (programme A2PA).

France Parkinson sensibilise l'opinion et interpelle les médias afin de lutter contre les idées reçues sur la maladie. Ses actions visent aussi à mobiliser les pouvoirs publics pour améliorer la prise en charge et faire valoir les droits des personnes touchées. L'association développe des programmes pour informer et former les acteurs médico-sociaux ainsi que les professionnels de santé impliqués dans le parcours de soin. Elle soutient également activement la recherche en octroyant des bourses, subventions et grands appels d'offres pour des projets dédiés à la maladie de Parkinson.

Aujourd'hui, France Parkinson compte plus de **900 bénévoles** répartis dans **82 comités** à travers toute la France.

CONTACTS PRESSE :

Damien MAILLARD – 06 80 28 47 70 – damien.maillard@prpa.fr