

Journée Mondiale de la Maladie de Parkinson 8 avril 2009

« Témoigner et agir pour changer la vie »

Lancement des Premiers Etats Généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson

Des « Coups de gueule » en ouverture de la Journée Mondiale Parkinson 2009

Le 8 avril, des prises de paroles fortes, « coups de gueule » de malades et professionnels de santé, marqueront l'ouverture de la Journée Mondiale Parkinson. Cette Journée, placée sous le patronage du Ministère de la Santé et des Sports, lancera les Premiers Etats Généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson en appelant malades et professionnels de santé à dénoncer des situations intolérables qui doivent être modifiées.

« Il s'agit d'alerter l'opinion publique sur l'urgence d'améliorer la prise en charge des malades de Parkinson pour en faire une priorité nationale » indique Bruno Favier, Président de l'Association France Parkinson, à l'origine de cette mobilisation.

« Après la grande campagne de 2008 « Changeons nos regards », nous avons décidé en 2009 d'amplifier le mouvement et de donner la parole aux malades sur des situations qui nous paraissent absolument injustes », ajoute-t-il.

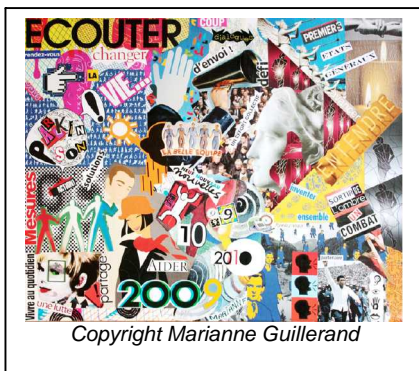
« Témoigner et agir pour changer la vie » : Ce qui doit changer !

« Je refuse que le Parkinson me qualifie : je reste un individu total », « Le regard, c'est quelque chose de terrible », « Apprendre la maladie à 45 ans, on se retrouve au chômage avec peu d'argent », « Je continue à travailler, je ne veux pas mendier », « J'aimerais que le conjoint ait une infirmière, une personne référente », « Il faudrait que le conjoint soit rémunéré », « Les patients ont besoin de filières de soins spécifiques », « De kinésithérapeute, je n'en ai pas trouvé », « Le parkinsonien en fin de vie, c'est quelqu'un qui se retrouve dans des hôpitaux qui ne sont pas prévus pour lui »...

Tous ces témoignages « coups de gueule » des malades, des conjoints des professionnels de santé dénoncent des situations qui doivent évoluer pour changer la vie des malades.

« Témoigner et agir pour changer la vie » : Ce qui doit changer !

1. Non à la stigmatisation « parkinsonien »
2. Non au regard qui blesse et qui exclut
3. Non à la précarité
4. Non à la « mise au placard » au travail
5. Non à la solitude de l'aidant
6. Non à l'absence de reconnaissance du statut du conjoint
7. Non au manque de formation du personnel soignant
8. Non à la pénurie de kinésithérapeutes
9. Non aux structures d'accueil inadaptées
10. Non à la coupure ville/hôpital



Le 8 avril, ces « coups de gueule » seront projetés en avant-première, au cours du **colloque organisé par l'Association France Parkinson, à la Maison de la Chimie à Paris**, qui réunira en présence de Madame Roselyne Bachelot, Ministre de la Santé et des Sports, patients, aidants, professionnels de santé et représentants des institutions et des pouvoirs publics.

Ces témoignages animeront les **rencontres organisées partout en France par les comités locaux**, à l'occasion de la Journée Mondiale : conférences débats en présence de neurologues, forums, journées portes ouvertes, stands d'information...

Ils seront repris dans un livret d'informations, disponible dans tous les comités locaux et en vidéo sur le site Internet : www.franceparkinson.fr

2009-2010 : Premiers Etats Généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson

« Cette année, nous avons décidé d'amplifier le mouvement initié en lançant les **premiers Etats Généraux** des personnes touchées par la maladie de Parkinson. Nous allons recueillir les doléances des malades, des aidants et des professionnels de santé, en associant à cette mobilisation générale l'ensemble des professionnels et des associations concernées par la maladie. Nous clôturerons ces Etats Généraux en remettant officiellement aux pouvoirs publics un Livre Blanc, synthèse de ces suggestions constructives » explique Bruno Favier.

Lors de ces **Etats Généraux**, qui se dérouleront sur tout le territoire national en **trois temps**, l'Association France Parkinson sera à l'écoute de toutes les personnes concernées par la maladie de Parkinson.

- de mars à juin, **recueil des doléances** des malades et des proches au cours de réunions publiques dans **11 métropoles régionales**
- de septembre à novembre, une **confrontation publique** entre professionnels de santé, soignants - médecins généralistes de ville, neurologues, chercheurs, infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes, travailleurs sociaux, auxiliaires de vie - élus, représentants institutionnels et personnes touchées par la maladie, pour construire des propositions concrètes qui changeront la vie des malades.
- **En avril 2010, le Livre Blanc, synthèse de propositions**, issu de cette année de concertation, sera remis officiellement aux pouvoirs publics.

Etats Généraux : Comment témoigner ?

Tout au long de l'année, les personnes peuvent témoigner de façon anonyme :

- soit en participant aux réunions régionales
- soit par écrit, par l'intermédiaire d'un questionnaire, téléchargeable sur le site www.franceparkinson.fr

La maladie de Parkinson : 10 000 nouveaux cas par an dont 10% à 20% ne sont diagnostiqués

Aujourd'hui, 6,5 millions de personnes dans le monde et environ **150 000 personnes en France** sont atteintes de la maladie de Parkinson, soit 2% de la population, 10% d'entre eux ont moins de 40 ans, 50% plus de 58 ans.

La maladie de Parkinson est la 2ème maladie neuro-dégénérative après la maladie d'Alzheimer.

C'est aussi la 1ère maladie du cerveau à être traitée.

Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ?

La maladie de Parkinson est une maladie neurologique chronique qui affecte les mouvements volontaires. Les symptômes majeurs sont la lenteur, la raideur des muscles et les tremblements. C'est une maladie très complexe qui peut avoir une forme bénigne ou très handicapante et douloureuse. Il n'y a pas une maladie de Parkinson, mais des maladies de Parkinson. Du diagnostic parfois difficile à établir à la vie au quotidien, le malade de Parkinson vit en toute conscience, souvent isolé car dans l'appréhension du regard des autres.

L'Association France Parkinson, en organisant ce vaste débat public que sont les Etats Généraux, veut accomplir ses missions d'aide aux malades, d'information, de sensibilisation de l'opinion et des pouvoirs publics. *« Nous souhaitons être perçus comme des acteurs responsables capables de comprendre les contraintes qui sont liées à toute évolution de la situation. Les États Généraux doivent nous aider à construire cet avenir dans un esprit de compréhension mutuelle »*, déclare Bruno Favier.

Créée en 1984, à l'initiative du Pr Yves Agid, Hôpital de la Pitié Salpêtrière, l'Association France Parkinson est reconnue d'utilité publique. Présidée par Bruno Favier, elle compte plus de 10 000 adhérents et donateurs et a collecté en 2008 plus de 1 000 000 € dont 2/3 sont affectés à la recherche et 1/3 à l'aide aux malades et à leur famille.

**La Journée Mondiale Parkinson du 8 avril 2009 est organisée en France par
l'Association France Parkinson
sous le patronage du Ministère de la Santé et des Sports**

avec le soutien des laboratoires Boehringer Ingelheim, GlaxoSmithKline, Medtronic,
Novartis Pharma et UCB Pharma

Service de presse :
Capital Image/Stéphanie Chevrel
Agence Conseil en Relations Presse et Relations Publiques
45, rue de Courcelles - 75008 PARIS
Tél. : 01 45 63 19 00 - Fax : 01 45 63 19 20
infopresse@capitalimage.net - www.santepress.com