

# JOURNÉE MONDIALE PARKINSON

SAMEDI 11 AVRIL 2015

DOSSIER DE PRESSE

Alexis, 37 ans diagnostiqué en août 2008

## MALADIE DE PARKINSON ET RUPTURES DE SOINS

L'URGENCE D'UN MEILLEUR  
ACCOMPAGNEMENT DES MALADES



Chaque pas est une conquête



FRANCE  
PARKINSON

## EDITO

## UNE JOURNÉE MONDIALE POUR LUTTER CONTRE LA MALADIE DE PARKINSON !

L'OCCASION DE RAPPELER AU GRAND PUBLIC QUE LA MALADIE DE PARKINSON EST UN VÉRITABLE COMBAT QUOTIDIEN POUR PLUS DE 150 000 PERSONNES EN FRANCE.



**Didier Robiliard,**  
Président de l'Association  
France Parkinson

“Ce combat, France Parkinson le mène depuis 30 ans aux côtés de celles et ceux qui luttent et résistent contre une maladie évolutive qui peu à peu atteint les capacités motrices, oblige à réduire ou quitter la vie professionnelle, fragilise celui qui en est atteint et modifie tout l'équilibre de vie de son entourage.

**Changer l'image de la maladie** est donc bel et bien un enjeu essentiel pour cette journée mondiale. Il s'agit de rompre avec l'idée répandue selon laquelle cette maladie ne touche que des personnes âgées, qui ne souffriraient que de tremblements stigmatisants. De jeunes actifs sont également touchés et lorsque le diagnostic de la maladie est posé, c'est pour chacun tout un équilibre de vie qui bascule. Nos études et enquêtes témoignent de la grande solitude des patients face à cette maladie complexe, qui ne supporte pas de ruptures dans les soins et qui exige une prise en charge spécifique.

**Changer l'image de la maladie**, cela implique, pour les pouvoirs publics, d'accepter de regarder cette réalité en face et de rendre opérationnelles et concrètes les ambitions portées par le Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND).

**Changer l'image de la maladie**, cela se traduit, pour le grand public, par une prise de conscience des enjeux que représente la recherche, pour parvenir à guérir un jour de la maladie de Parkinson.

**Changer l'image de la maladie**, c'est aussi ne pas oublier l'entourage des parkinsoniens et ceux qui les aident chaque jour ! La mobilisation de tous est indispensable pour changer le vécu des personnes touchées par la maladie.

**Changer l'image de la maladie**, cela signifie enfin, pour l'association France Parkinson, agir aux côtés des malades pour améliorer leurs conditions de vie et la prise en charge de leurs pathologies. Il faut que les droits et besoins des jeunes parkinsoniens soient davantage respectés, mais il faut également développer les structures d'accueil pour ceux qui, plus âgés, peuvent en avoir besoin !

Et c'est toujours dans le but de mieux les accompagner dans leurs traitements que France Parkinson a réalisé début 2015 une étude auprès de malades et d'aidants, sur **les ruptures de soins** et leur impact sur les symptômes des patients. Les résultats de cette enquête confirment avec force la nécessité d'engager une véritable réflexion collective pour assurer la continuité des soins des personnes touchées par la maladie de Parkinson”.



## SOMMAIRE

■ **EDITO : Le mot du Président de l'Association France Parkinson, Didier Robiliard**■ **LA MALADIE DE PARKINSON, DES DONNÉES QUI CHANGENT ..... P4**

- Chiffres clés
- Une maladie fréquente, partout en France, et qui touche aussi les jeunes actifs
- Une maladie où progressivement le corps devient prison
- Un parcours de soins semé d'embûches
- Une maladie qui affecte la vie sociale et professionnelle
- Des symptômes aggravés par les ruptures de soins

■ **LA MALADIE DE PARKINSON ET LES RUPTURES DE SOINS ..... P6**

*Étude réalisée auprès des personnes touchées par la maladie de Parkinson*

**Identifier les ruptures de soins pour mieux les anticiper**

- Qu'est-ce qu'une rupture de soins ?
- Une étude destinée à améliorer le suivi des malades
- Un parcours de soins à hauts risques
- Des ruptures de soins très fréquentes : 1 personne sur 3 !

**Des ruptures de soins aux causes variables, mais aux conséquences graves**

- Les effets secondaires, première cause de ruptures de soins
- Une aggravation de la maladie qui s'accompagne de symptômes psychologiques (anxiété, dépression...) dans plus de 50% des cas
- La rupture de stock, un impact majeur pour le patient
- L'arrêt de la prise en charge lors de l'hospitalisation

**Les malades voient leurs symptômes aggravés par les ruptures de soins**

■ **LES PRIORITÉS DE FRANCE PARKINSON POUR LUTTER CONTRE LA MALADIE ..... P11**

*Des mesures spécifiques à mettre en place dans le cadre du Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND)*

- Structurer les soins à partir des centres experts
- Mieux former les professionnels à la maladie de Parkinson
- Assurer la continuité des soins et favoriser la vie des malades, dans le cadre d'un parcours spécifique à la maladie de Parkinson
- Permettre aux malades de vieillir dans la dignité

■ **QUELLES AVANCÉES POUR LA RECHERCHE ? ..... P12**

*Le point de vue du Pr Philippe Damier, neurologue*

■ **ANNEXES ..... P13**

- Annexe 1 : Pour en savoir plus sur l'Association France Parkinson
- Annexe 2 : Cartographie et liste des centres experts Parkinson
- Annexe 3 : Programme de la Journée Mondiale de lutte contre la maladie de Parkinson

## INTRODUCTION

LA MALADIE DE PARKINSON,  
DES DONNÉES QUI CHANGENT

## CHIFFRES CLÉS

- 6,5 millions de personnes atteintes<sup>1</sup> dans le monde et plus de 150 000 cas partout en France<sup>2</sup>
- 25 000 nouveaux cas diagnostiqués par an en France<sup>2</sup>, à un âge moyen de 59 ans<sup>2</sup>, c'est-à-dire en âge de travailler
- 17% des malades ont moins de 50 ans<sup>2</sup> et sont donc de jeunes actifs
- La maladie de Parkinson est la 2<sup>ème</sup> cause de handicap moteur chez l'adulte<sup>2</sup>
- C'est aussi la 1<sup>ère</sup> maladie neurologique dégénérative qui se traite, mais sans guérison possible

UNE MALADIE FRÉQUENTE, PARTOUT EN FRANCE,  
ET QUI TOUCHE AUSSI LES JEUNES ACTIFS

Avec 25 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année, la maladie de Parkinson n'est pas une pathologie rare. Deuxième cause du handicap moteur chez l'adulte après les accidents vasculaires cérébraux et deuxième maladie neurodégénérative après Alzheimer, elle touche plus de 150 000 personnes en France.

Contrairement à une idée reçue, la maladie de Parkinson ne touche pas exclusivement les personnes âgées, elle affecte aussi les personnes en âge de travailler. L'âge moyen des malades lors du premier diagnostic est de 59 ans, la part des moins de 50 ans s'élevant à 17%.

## UNE MALADIE OÙ PROGRESSIVEMENT LE CORPS DEVIENT PRISON

La maladie de Parkinson, dont les causes sont encore mal connues, se caractérise par la dégénérescence progressive des neurones dopaminergiques qui produisent la dopamine.

Les malades sont envahis par des symptômes d'autant plus sous-évalués qu'ils sont, pour beaucoup d'entre eux, invisibles aux yeux de tous : le tremblement reste le plus connu et identifiable. Il ne concerne pourtant que 64% des parkinsoniens, bien après la lenteur du mouvement (88%), la sensation de raideur (85%), les difficultés à écrire (79%) et les douleurs (73,5%) qui sont des symptômes plus courants chez les personnes malades<sup>3</sup>.

“ Vous n'êtes pas condamné à mourir tout de suite mais à vivre avec un corps qui, petit à petit, ne vous appartient plus. Au fur-et-à-mesure, vous vous apercevez qu'il y a des choses que vous ne faites plus : se baisser, ouvrir une bouteille... Vous essayez de compenser. Ça marche un temps, puis vous n'y arrivez plus. (Monique, 57 ans, malade) ”

1 Institut de Veille Sanitaire, 18 novembre 2013. Estimation de l'incidence de la maladie de Parkinson en France en 2010, par Alexis Elbaz et Nicolas Dupont.  
2 DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), Etude sur l'état de santé de la population en France, édition 2015. 3 « Parkinson et souffrances de vie », étude réalisée en ligne par le cabinet A+A pour l'association France Parkinson, entre le 11 janvier et le 22 février 2013, auprès d'un échantillon de 727 personnes touchées par la maladie de Parkinson.



Chaque pas est une conquête

C'est précisément afin d'explorer les conséquences physiques et psychologiques de la maladie que l'association France Parkinson avait mené en 2013 une enquête intitulée « **Parkinson et souffrances de vie** » auprès de plus de 700 malades<sup>3</sup>. Cette étude avait révélé la nécessité d'une meilleure prise en charge de la maladie, tant au niveau des pouvoirs publics que des chercheurs et des soignants.

## UN PARCOURS DE SOINS SEMÉ D'EMBÛCHES

En effet, après le **choc profond du diagnostic**, c'est un véritable parcours du combattant qui attend la personne atteinte de la maladie de Parkinson. Astreint à des **traitements de plus en plus lourds**, avec de nombreux médicaments à prendre à heures fixes, le malade doit souvent supporter des effets secondaires très gênants. En outre, s'il est en général suivi par un médecin généraliste, le malade n'est reçu par un spécialiste, neurologue libéral ou hospitalier, que deux ou trois fois par an, et ce de façon rapide. Au regard de la complexité des symptômes, de leur nombre et de leur évolution, cela semble bien insuffisant... Sans parler du **déficit de communication entre les intervenants médicaux** – neurologues spécialistes, médecins généralistes et autres professionnels de santé –, qui peut être à l'origine de **ruptures de soins** aux conséquences désastreuses pour le malade.

## UNE MALADIE QUI AFFECTE LA VIE SOCIALE ET PROFESSIONNELLE

Si la pathologie bouleverse la vie de celui qui en souffre, elle affecte aussi celle de ses proches et **fragilise ses liens familiaux et amicaux**. Ainsi, très vite, la perte progressive d'autonomie du parkinsonien s'accompagne d'une réduction de ses activités hors du domicile. Et parce que **la maladie de Parkinson touche également les jeunes actifs**, elle impose souvent de réorganiser et de réduire leur vie professionnelle, donc inévitablement leurs revenus. **Le malade de Parkinson subit ainsi un double enfermement, physique mais aussi social.**

## DES SYMPTÔMES AGGRAVÉS PAR LES RUPTURES DE SOINS

L'étude « Parkinson et souffrances de vie » a ainsi révélé les souffrances physiques et psychologiques des malades et la difficulté pour eux de recevoir un suivi médical régulier et efficace. L'enquête avait notamment souligné **les impacts négatifs des arrêts brutaux de médication sur la santé des malades.**

La nouvelle étude menée par France Parkinson en janvier-février 2015, intitulée « **Parkinson et ruptures de soins**<sup>4</sup> » vise précisément à **connaître les causes et conséquences de ces ruptures de soins et à identifier des pistes d'amélioration dans l'accompagnement des malades**. L'objectif de cette enquête est également de recueillir de nouvelles données pour **une meilleure connaissance de la pathologie, des malades et des aidants**, les trois acteurs essentiels de la maladie de Parkinson, dans un contexte où l'on dispose de peu de données concrètes sur le sujet.

4 « Parkinson et rupture de soins », étude réalisée en ligne par le cabinet A+A pour l'association France Parkinson, entre le 16 janvier et le 16 février 2015, auprès d'un échantillon de 1119 personnes touchées par la maladie de Parkinson.

# LA MALADIE DE PARKINSON ET LES RUPTURES DE SOINS

## ÉTUDE RÉALISÉE AUPRÈS DES PERSONNES TOUCHÉES PAR LA MALADIE DE PARKINSON

### IDENTIFIER LES RUPTURES DE SOINS POUR MIEUX LES ANTICIPER

La maladie de Parkinson nécessite une continuité de soins spécifiques et une prise en charge sanitaire et sociale pendant de nombreuses années, impliquant de nombreux professionnels. **Des ruptures de soins peuvent cependant altérer brutalement les traitements et avoir des conséquences graves.**

### QU'EST-CE QU'UNE RUPTURE DE SOINS ?

Une rupture de soins survient lors de l'interruption, volontaire ou non, du traitement (médical ou rééducation) d'un malade. Elle se traduit par une modification du traitement, un arrêt des médicaments de la maladie de Parkinson ou des soins associés, ou le suivi irrégulier d'un ou plusieurs traitements.

### UNE ÉTUDE DESTINÉE À AMÉLIORER LE SUIVI DES MALADES

France Parkinson a proposé une étude sur cette thématique auprès de patients et de leur entourage. Cette enquête a été réalisée en ligne du 16 janvier au 16 février 2015 par le cabinet A+A auprès d'un échantillon de 1119 patients et adhérents de l'association France Parkinson, sur l'ensemble du territoire national.

#### Les objectifs étaient les suivants :

- Caractériser les parcours de vie et de santé des personnes malades.
- Identifier les ruptures de soins après le diagnostic.
- Mesurer les conséquences de ces ruptures sur la vie des personnes malades.
- Repérer et proposer des axes d'amélioration possibles.

Pour les 1119 personnes interrogées (dont 74% de patients et 26% d'aidants qui ont répondu pour le patient), le profil des répondants traduit les réalités bien connues de la maladie de Parkinson :

- Elle est plus fréquente chez les hommes (55%) que chez les femmes.
- Les répondants sont âgés de 67 ans et malades depuis 8 ans en moyenne.
- 97% vivent à leur domicile, 80% sont en couple mais 20% sont isolés.
- Plus de 24 % sont en âge d'être actifs mais 10% sont en invalidité.

#### Les premières conclusions de l'étude sont les suivantes :

### UN PARCOURS DE SOINS À HAUTS RISQUES

#### Une maladie qui bouleverse patient et l'entourage :

Parkinson se vit à trois : le malade, l'aidant et la maladie. L'étude souligne l'importance des aidants auprès des malades, et la difficulté a contrario d'affronter la maladie dans la solitude, tant sur un plan moral que pratique.

#### Une maladie dominée par les traitements en continu :

Tous doivent prendre des médicaments antiparkinsoniens, chaque jour, à heure fixe, sous peine de troubles moteurs très handicapants. Un traitement contraignant dominé par des médicaments indispensables.



Chaque pas est une conquête

### Témoignage du Pr Yves Agid

« La maladie de Parkinson, c'est le diabète du cerveau avec la dopamine au lieu de l'insuline. »

Dans un grand nombre de cas, seul le spécialiste est à même de faire les ajustements précis nécessaires à un bon contrôle de la maladie. Des médicaments sont alors indispensables en continu. En effet, l'arrêt d'un ou des traitements antiparkinsoniens peut avoir comme effet des conséquences importantes et parfois brutales sur l'état moteur, l'élocution, la marche, l'angoisse etc. Ces conséquences sont variables selon l'évolution de la maladie.

### Le respect des doses et des horaires est primordial

Dès le stade des fluctuations, l'arrêt est rapidement ressenti, avec des délais qui varient selon le type de traitement :

- de l'ordre de 6 heures après l'arrêt pour la L-DOPA et de 12h pour les agonistes dopaminergiques
- immédiat pour la neurostimulation
- après 45 minutes pour la pompe à Apokinin
- un arrêt brutal du traitement peut entraîner un risque de grabatisation en moins de 48H

L'étude révèle que **les principales causes de ruptures de soins sont en lien avec tous les traitements de la maladie de Parkinson**. En effet, d'une part, le **caractère évolutif de cette pathologie** est cause même de ruptures (aggravation des symptômes, hospitalisation, etc). D'autre part, les **traitements très complexes et contraignants** qui lui sont associés favorisent les défaillances de suivi : **tous les parkinsoniens vivent avec des médicaments à prendre à heures fixes tous les jours de l'année, toute leur vie**, avec progressivement une moins bonne réponse aux médicaments et **des effets secondaires lourds**. Par ailleurs, les traitements génèrent une dépendance des malades envers les médicaments et envers les spécialistes, qui peut être très difficile à vivre. D'autant plus qu'en France, un patient atteint de la maladie de Parkinson ne parvient à consulter un neurologue que deux fois par an, pendant 30 minutes environ, avec deux à quatre mois de délais pour une prise de rendez-vous...

### Un isolement source de souffrances psychologiques :

54% des patients déclarent avoir renoncé à une activité sociale dans les 6 derniers mois, pour cause de fatigue (75%), des difficultés de mobilité (52%), des problèmes de transport (7%), mais aussi de honte... Ils sont 31% à avoir « peur d'être un fardeau » pour leur entourage et 28% à souffrir de dépression.

## DES RUPTURES DE SOINS TRÈS FRÉQUENTES : 1 PERSONNE SUR 3 !

### Un problème fréquemment rencontré chez les patients :

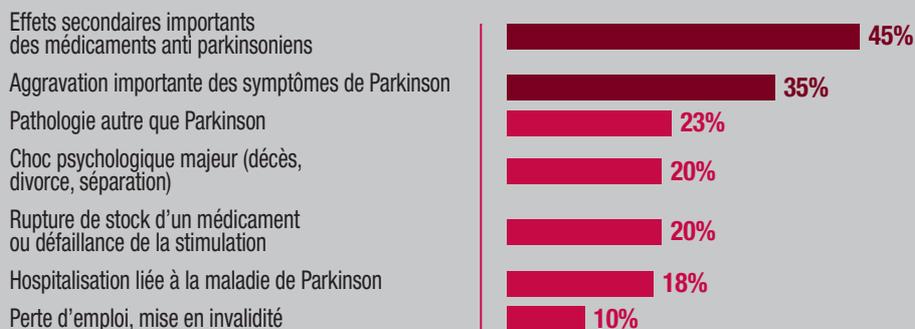
400 malades ont donc eu une rupture de soins. Des résultats significatifs. Les chiffres ci-après concernent exclusivement le vécu de ces personnes au cours des 6 derniers mois. Ces ruptures de soins apparaissent élevées en nombre de faits (348 ruptures de soins pour 100 patients sur un an).

### Des changements liés à la santé ou à la vie personnelle :

Des ruptures ont pu être recensées, allant de **changements liés à la santé** (effets secondaires des traitements, aggravation de la maladie, hospitalisation...) à la **vie socio-économique** (choc psychologique majeur, difficultés familiales, financières ou professionnelles, déménagement...). Des ruptures de soins qui s'amplifient avec l'évolution de la maladie : elles concernent plus de 40% des patients en phase évoluée ou atypique.

## DES RUPTURES DE SOINS AUX CAUSES VARIABLES, MAIS AUX CONSÉQUENCES GRAVES

### DES RUPTURES DE SOINS AUX CAUSES VARIABLES, MAIS AUX CONSÉQUENCES GRAVES



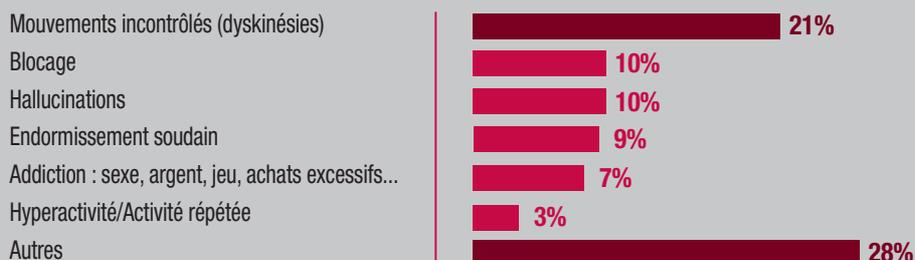
Chaque pas est une conquête

## LES EFFETS SECONDAIRES, PREMIÈRE CAUSE DE RUPTURES DE SOINS

### Des effets secondaires des traitements graves qui pourraient être évités :

Les ruptures de soins sont en majorité (à 45%) liées aux effets secondaires importants des médicaments antiparkinsoniens. En effet, outre la lourdeur du traitement en lui-même, les médicaments antiparkinsoniens peuvent engendrer des effets indésirables très pénibles. Au cours des 6 mois précédant l'étude, les patients ont ainsi subi en moyenne 4,4 fois un effet secondaire important ayant entraîné une modification de soins (15% l'ont subi plus de 10 fois).

### DES EFFETS SECONDAIRES SOUVENT TRÈS GRAVES



“ Je ne me reconnaissais pas, ce n'était pas moi, je réfléchis plutôt dix fois qu'une et là, il fallait que je fasse des trucs de manière impulsive sans raisonnement rationnel et après c'était difficile à gérer. (Monique, 57 ans, malade) ”

**34% des personnes concernées estiment que leurs symptômes de la maladie se sont dégradés suite à un effet secondaire important et ce, malgré sa prise en charge.**

### 35% des ruptures de soins font suite à une aggravation de la maladie

La maladie de Parkinson est évolutive, avec une dégradation et une multiplication des symptômes, et une réponse progressivement moins bonne des médicaments.

Trois personnes sur quatre ont recours au neurologue, qui va ajuster les traitements. Cependant, après cette consultation, dans 46% des cas, les patients estiment que leurs symptômes se sont dégradés.

“ Les douleurs dans le bras surtout le soir après le travail, ces douleurs m'empêchent de dormir, j'ai aussi des difficultés à m'endormir à cause du tremblement. (André, 62 ans, malade) ”

## UNE AGGRAVATION DE LA MALADIE QUI S'ACCOMPAGNE DE SYMPTÔMES PSYCHOLOGIQUES (ANXIÉTÉ, DÉPRESSION...) DANS PLUS DE 50% DES CAS

Dans l'étude, dans plus de 50% des cas, la dernière aggravation importante des symptômes subie par les répondants concernait des troubles moteurs à 92% (raideurs, lenteurs, tremblements), non moteurs physiques à 56% (digestion, fatigue, douleurs) et psychologiques à 54%. On constate donc des souffrances psychologiques (anxiété, dépression) omniprésentes, spécifiques et très méconnues.

Ce caractère inexorablement évolutif de la maladie est d'autant plus difficile à vivre et à accepter pour le malade, que son traitement est très lourd et contraignant, avec un quotidien rythmé par les médicaments. 12% des répondants de l'enquête reconnaissent ainsi ne pas avoir pris au moins un médicament antiparkinsonien de leur fait au cours des 6 derniers mois. 63% d'entre eux justifient cet arrêt par une sensation d'inefficacité du traitement, 28% par une détresse psychologique et 9% par un avis de l'entourage. Dans 30% des cas, leurs symptômes de la maladie se sont dégradés après cette rupture de soins.

“ On ne peut pas trop en parler, ce n'est pas une maladie de la vie active. On a tendance à la garder pour soi. C'est diminuant, c'est honteux, c'est dégradant. (Delphine, 55 ans, malade) ”

### Les ruptures de soins provoquées par des « accidents de la vie »

Enfin, il ne faut pas sous-estimer les conséquences de changements dans la vie personnelle des malades sur le suivi de leurs traitements. Les **chocs psychologiques**, liés par exemple au décès d'un proche, sont ainsi la cause de 20% des ruptures de soins.

“ Il faut se battre tout le temps, même au niveau des personnels de santé. Ils ne sont pas assez informés sur cette maladie-là. J'allais chez un kiné, mais la maladie de Parkinson, il ne la connaissait pas plus que cela. Il me mettait dans une salle, il fallait que je fasse mes exercices toute seule et au bout de 30 minutes c'était terminé. Il ne regardait pas ce que je faisais. (Nathalie, 56 ans, malade). ”

## LA RUPTURE DE STOCK, UN IMPACT MAJEUR POUR LE PATIENT

Au cours des 6 derniers mois, **20% des répondants** ont eu à subir un arrêt fortuit d'au moins un traitement antiparkinsonien, en raison d'une **rupture de stock de médicaments** ou d'une **défaillance de leur stimulation**.

**Pour 34% des répondants, les symptômes de leur maladie se sont dégradés suite à cette rupture de soins.**

Régulièrement, les médicaments antiparkinsoniens sont indisponibles. Ainsi, depuis juin 2014, l'**Amantadine Hydrochloride (commercialisée sous le nom de Mantadix, indispensable pour les malades de Parkinson en phase évoluée)** est distribuée au compte goutte voire indisponible dans toutes les pharmacies.

**De telles ruptures sont inacceptables !**

“ En l'absence de ce médicament, le malade subit de terribles souffrances ce qui donne toute mobilisation du corps impossible mais une lutte contre la rigidité, contractures musculaires, tremblements, et de nombreuses douleurs insupportables de leur corps, qui n'en peut plus. (Nelly, épouse d'un malade) ”

L'impact pour le patient de cette situation est majeur mais également du point de vue « politique » le coût pour la société de cette rupture de stock est énorme en terme de consultations de recours et d'hospitalisations indues. Il y en a d'ailleurs eu plusieurs. Il semble important d'entreprendre une action de recueil des conséquences de cette rupture de stock auprès des centres experts.

## L'ARRÊT DE LA PRISE EN CHARGE DU PARKINSON LORS DE L'HOSPITALISATION

### Des pauses liées à une hospitalisation

Une discontinuité de traitement peut aussi être engendrée par **une hospitalisation** liée à la maladie de Parkinson (18%), ou non liée (14%), ou par **la découverte d'une maladie grave** ou invalidante (maladie cardiaque ou pulmonaire, cancer...) dans 9% des faits.

### Un système qui soigne une maladie, pas un malade

Lors d'une hospitalisation non liée à la maladie de Parkinson (survenue pour **14% des répondants** 1,2 fois en moyenne au cours des 6 derniers mois), il y a eu modification du traitement antiparkinsonien pour 21% des patients, l'arrêt d'un médicament antiparkinsonien pour 35% des patients sur plus d'une semaine, et un arrêt du traitement non médical chez 12% des patients sur 40 jours en moyenne.

“ Un dimanche en début d'après-midi, j'ai fait un malaise au théâtre. Je me suis évanouie et j'ai été envoyée aux urgences de l'hôpital. Mon mari était là, avec mes médicaments antiparkinsoniens dans mon sac, mais ils n'ont pas voulu me les donner. Je sentais une raideur et un tremblement de tout mon corps, c'était affreux. Quand enfin à 22h j'ai pu prendre mon traitement, je me suis tout de suite sentie mieux. Je ne comprends pas pourquoi les choses se sont passées comme ça. (Danielle, 65 ans, malade) ”

### Le recours non systématique au neurologue

Lors de la découverte d'une autre pathologie que Parkinson, comme le cancer par exemple, c'est d'abord vers le médecin généraliste que les patients se tournent. En revanche, 56 % ne consultent pas leur neurologue. Cela démontre une coordination très faible entre soignants alors que cette dernière est essentielle pour prendre en charge les deux pathologies.

### Des ruptures de soins dues à un déficit de communication entre intervenants

De fait, les contraintes des traitements antiparkinsoniens sont mal connues des autres professionnels : complexité des molécules et de leur dosage, nécessité de prendre les doses à heure fixe au risque de blocages, obligation de ne pas interrompre le traitement brutalement, etc. Or des cas fréquents d'arrêt de médication aux urgences et dans les services hospitaliers autres que les services de neurologie sont souvent signalés. **Une méconnaissance et une mauvaise communication entre intervenants peuvent avoir des conséquences très graves pour le parkinsonien.** Un arrêt brutal de sa médication pouvant lui être néfaste, voire fatal.

Il est frappant de constater que **les symptômes de la maladie de Parkinson se sont dégradés pour un patient sur deux que ce soit à la suite d'une hospitalisation ou de la découverte d'une autre pathologie.**

## LES MALADES VOIENT LEURS SYMPTÔMES AGGRAVÉS PAR LES RUPTURES DE SOINS

De façon générale, l'étude « Parkinson et ruptures de soins » montre **la fréquence et l'impact important des ruptures de soins** dans le cadre de la maladie de Parkinson. Finalement, les malades ont le sentiment que leurs symptômes se sont dégradés malgré l'accompagnement et la prise en charge.

L'enquête révèle aussi que les ruptures ressenties par les patients comme ayant le plus nui à leur santé n'entraînent que **peu de recours aux spécialistes**. Ils déclarent souvent « se débrouiller » seuls.

« Avec le neurologue, je trouve que les visites se font un peu trop vite à mon goût, ils prennent tellement de malades, mais j'estime que quand on va les voir, ils pourraient prendre un peu plus de temps pour nous écouter. La visite dure 15 minutes, voire 20 minutes tous les six mois, cela ne fait pas beaucoup. Il faudrait pouvoir être écouté, je trouve que pour eux c'est une maladie banalisée. (Nathalie, 56 ans, malade) »

SUITE À...	SYMPTÔMES TRÈS ET ASSEZ DÉGRADÉS	LE PATIENT A FAIT APPEL AU NEUROLOGUE	LE PATIENT S'EST DÉBROUILLÉ TOUT SEUL	LE PATIENT A FAIT APPEL À UN AUTRE PROFESSIONNEL
Choc psychologique	56%	22%	51%	Médecin Généraliste : 26% Psychiatre/psychologue : 22%
Découverte d'une autre pathologie grave ou invalidante	53%	44%	21%	Médecin Généraliste : 71%
Hospitalisation non liée à Parkinson	47%	30%	14%	Autre spécialiste : 51%
Aggravation des symptômes	46%	75%	14%	Médecin Généraliste : 53% Autres Spécialistes : 13%
Effets secondaires	34%	59%	23%	Médecin Généraliste : 37 %
Hospitalisation liée à Parkinson	34%	72%	10%	Médecin Généraliste : 31% Médecin Hospitalier : 15%
Arrêt fortuit du traitement	34%	62%	28%	Médecin Généraliste : 22% A changé de pharmacien : 8%

### Vers une meilleure prise en charge des malades

Les malades sont démunis suite à un choc psychologique, un divorce, un changement de thérapeute ou lorsqu'ils sont hospitalisés pour une maladie non liée à Parkinson et qu'ils n'ont pas le réflexe de prévenir leur neurologue ou leur médecin généraliste. L'isolement apparaît clairement. Il faudrait que les malades puissent avoir recours plus facilement et plus rapidement à d'autres professionnels formés à la maladie de Parkinson : l'infirmier Parkinson, le neuropsychologue, le médecin du travail et les travailleurs sociaux.

## LES PRIORITÉS DE FRANCE PARKINSON POUR LUTTER CONTRE LA MALADIE

### DES MESURES SPÉCIFIQUES À METTRE EN PLACE DANS LE CADRE DU PMND<sup>5</sup>

Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 (PMND) représente sans nul doute une réelle opportunité pour l'ensemble des malades, et plus particulièrement pour les malades atteints de la maladie de Parkinson et apparentés. Mais **au-delà de mesures communes, France Parkinson demande que le PMND prenne en compte la spécificité de la maladie de Parkinson et adopte en priorité certaines mesures stratégiques**, à la fois pour les pouvoirs publics car de nature à faire évoluer le mode de prise en charge des malades, et pour France Parkinson dans son positionnement pour l'avenir. Il est indispensable de traiter certains sujets ou mesures dans une vision globale.



« Ce plan ne doit pas être une série de mesures éparses dans lesquelles les maladies neuro-dégénératives sont toutes pêle-mêle. Il nous semble indispensable d'alerter sur les spécificités de chaque maladie, qui requiert des traitements, des soins et des actions très différents. La maladie au quotidien et sa prise en charge médicale restent, pour certains, une véritable épreuve » (Florence Delamoye, Directrice générale de France Parkinson)

#### Concrètement, quatre axes prioritaires se dégagent :

**Structurer les soins à partir des centres experts** : assurer une égalité de l'accès aux soins sur tout le territoire, travailler sur les traitements médicaux avec la communauté médicale et les centres experts, informer et éduquer les malades sur les traitements médicamenteux et rééducatifs.

« Une action urgente doit être initiée en matière de prévention des effets secondaires des médicaments. Il faut informer patients et aidants afin qu'ils puissent les déceler et définir une conduite spécifique à tenir quand ils surviennent » (Florence Delamoye, Directrice générale de France Parkinson)

**Mieux former les professionnels à la maladie de Parkinson** : sensibiliser et informer les médecins (neurologues ou généralistes) sur ce sujet, favoriser une meilleure communication entre intervenants autour du malade.

« Les centres experts Parkinson ont été une réelle avancée dans le traitement et l'accompagnement des malades. Il est indispensable de leur accorder les moyens de diffuser largement aux professions de santé concernées les bonnes pratiques et la connaissance de cette maladie très particulière. C'est dans ce cadre que France Parkinson insiste fortement sur la formation professionnelle continue des métiers de la santé notamment dans le domaine paramédical (kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, auxiliaires de vie...) » (Florence Delamoye, Directrice générale de France Parkinson)

**Assurer la continuité des soins et favoriser la vie des malades, dans le cadre d'un parcours spécifique à la maladie de Parkinson** : faciliter les contacts avec les spécialistes, proposer une aide aux malades lorsqu'ils sont confrontés à des problèmes psychologiques et sociaux, permettre aux actifs de se maintenir dans l'emploi, accompagner les aidants.

« Les malades de Parkinson en activité professionnelle sont souvent dévastés par le diagnostic et, sans conseils ni accompagnement, se retrouvent contraints au mutisme. Il est urgent de trouver les bonnes clefs pour diffuser les informations sur la maladie dans le milieu professionnel, auprès des médecins du travail, des employeurs. Des actions particulières doivent être menées pour préserver les personnes dans l'emploi. » (Florence Delamoye, Directrice générale de France Parkinson)

**Permettre aux malades de vieillir dans la dignité.** Le manque de places dans les établissements spécialisés pour les personnes atteintes de Parkinson est inacceptable. Il est urgent que les pouvoirs publics veillent à l'accueil et à la place de chaque personne âgée atteinte d'une pathologie aussi lourde. Chacun doit être assuré de disposer de ce dont il a besoin, même en intégrant un établissement pour personnes âgées !

<sup>5</sup>Cf. dossier de presse « Plan Maladies Neuro-dégénératives 2014-2019 » édité par les Pouvoirs publics en novembre 2014.

## QUELLES AVANCÉES POUR LA RECHERCHE ?

### LE POINT DE VUE DU PR PHILIPPE DAMIER, NEUROLOGUE



« La recherche clinique est indispensable au développement de nouveaux traitements. Avant qu'un traitement ne soit mis à la disposition des patients, il est nécessaire de faire la preuve de son efficacité et de bien connaître ses effets secondaires potentiels. Après des premières étapes exploratoires sur des modèles cellulaires et animaux, une étape d'évaluation chez des humains est incontournable. Ce type de recherche est bien sûr strictement contrôlé pour qu'un risque minimal soit pris par les sujets qui se prêtent à ces recherches et pour que les résultats obtenus soient valides sur le plan scientifique. L'implication des malades dans la recherche clinique, en tant que participants aux études et en association à la conception de ces dernières, est essentielle.

L'absence de démonstration d'efficacité suffisamment valide de médicaments un peu anciens peut conduire à la remise en cause de leur niveau de remboursement et, par voie de conséquence indirecte, parfois à leur retrait du marché. Cela a failli être le cas avec l'amantadine. Fort heureusement, une étude, coordonnée par O. Rascol (Toulouse) impliquant plusieurs centres de recherche français a montré récemment l'efficacité de ce médicament dans le traitement des mouvements anormaux provoqués par la L-DOPA. Sans cette étude, il aurait été plus difficile, voire impossible, de maintenir ce traitement à disposition des malades.

En termes de traitements, médicamenteux et non médicamenteux, il n'y a pas eu d'avancée majeure ces dernières années pour la maladie de Parkinson. Les différents traitements, les derniers médicaments développés inclus, ont une action qui reste basée sur la correction du déficit en dopamine cérébrale qui caractérise cette maladie, ou sur la correction des conséquences cérébrales du déficit en dopamine (comme la neurostimulation cérébrale). De nombreuses recherches cliniques ont toutefois permis d'améliorer la qualité de la restauration dopaminergique, de limiter certains effets indésirables des traitements antiparkinsoniens ou de mieux préciser les indications thérapeutiques. L'avancée la plus forte reste celle réalisée par l'équipe de S. Palfi (Henri Mondor) avec la preuve de la possibilité d'une thérapie génique efficace et sûre chez l'humain. Certes, dans l'approche utilisée, il s'agit toujours d'une restauration de dopamine cérébrale, mais la technique ouvre la porte à des traitements à même de jouer sur le processus dégénératif et de pouvoir, peut-être ainsi, ralentir la progression de la maladie.

Il reste encore des avancées à faire dans l'optimisation de la correction dopaminergique et dans son adaptation à chaque patient (médecine personnalisée). Le grand défi est toutefois de découvrir des traitements capables de corriger les symptômes liés aux lésions non dopaminergiques qui se développent avec la progression de la maladie. Ces lésions sont à l'origine par exemple des troubles de l'équilibre ou du dysfonctionnement de certaines fonctions intellectuelles, sur lesquels les possibilités de traitement restent limitées.

La recherche clinique ne se limite pas à la démonstration de l'efficacité de nouveaux traitements, mais aide aussi à mieux comprendre la maladie. Ainsi, les analyses génétiques conduites ces dernières années, outre l'identification de mutations génétiques à l'origine de certaines formes familiales de maladie, permettent d'identifier des facteurs de risques de développement de la maladie. Au-delà de leur utilisation dans d'éventuelles approches préventives, l'identification de ces facteurs de risques oriente de nouvelles recherches expérimentales, pour chercher à identifier le lien entre ces facteurs et le déclenchement de la maladie. Par des techniques d'imagerie cérébrale, il est aussi possible de visualiser chez des malades des phénomènes associés au développement de la maladie, comme la présence de signes inflammatoires ou d'accumulation de fer. Là encore, ces recherches permettent de mieux comprendre l'origine de la maladie et d'envisager par la suite de nouveaux traitements ».

## ANNEXES

## ANNEXE 1 : POUR EN SAVOIR PLUS SUR L'ASSOCIATION FRANCE PARKINSON

### Pour en savoir plus sur l'Association France Parkinson

L'Association France Parkinson est la première association française dédiée à la maladie de Parkinson. Créée en 1984, à l'initiative du Professeur Yves Agid, elle est composée de plus de 10 000 adhérents donateurs. Leur soutien est essentiel pour faire reconnaître l'importance de la maladie de Parkinson et agir. Reconnue d'utilité publique, son objectif est de dynamiser la recherche et soutenir les malades et les aidants. Le siège parisien, les 70 comités locaux et plus de 300 bénévoles soutiennent, accueillent et assistent les malades et leurs aidants.

#### LES 4 GRANDS AXES D'ACTIONS :

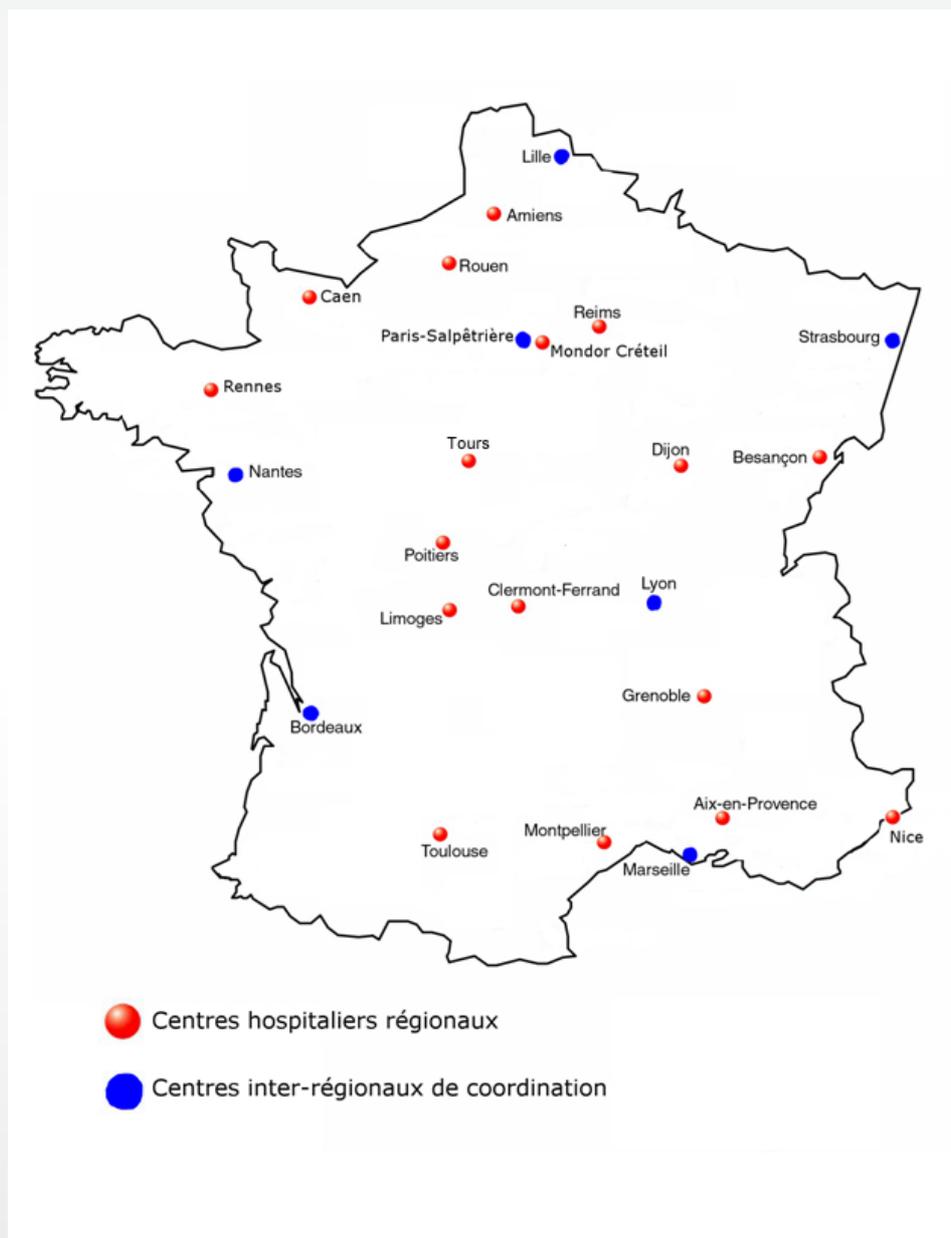
- Sortir les malades de l'ombre
- Soigner plus efficacement et mettre fin aux inégalités
- Aider à vivre avec la maladie
- Renforcer la recherche

Pour recenser et combattre les problèmes de prise en charge, les discriminations des sujets atteints, l'Association France Parkinson est à l'initiative des États Généraux des personnes touchées par la maladie. L'objectif est de faire connaître la réalité de la maladie de Parkinson, y compris au grand public et améliorer sa prise en charge par les pouvoirs publics.

#### FRANCE PARKINSON, 30 ANS D'AVANCÉES, 30 ANS DE COMBAT

- 1984** - Naissance de l'Association France Parkinson dans le centre d'investigation clinique de la Pitié-Salpêtrière
- 1986** - 1ère bourse d'étude France Parkinson
- 1988** - France Parkinson, reconnue d'utilité publique
- 1989** - Organisation du 1er séjour de détente pour les malades et leurs proches
- 1997** - 1ère Journée Mondiale de la maladie de Parkinson
- 1999** - Création de la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau (FRC)
- 2002** - Création de la Cérébrothèque Parkinson (banque de cerveaux et de tissus pour la recherche), future Neuro-CEB
- 2009** - Lancement des 1ers États Généraux de la maladie de Parkinson, donnant ainsi le coup d'envoi à une année de débats dans toute la France (20 villes)
- 2010** - Remise officielle du Livre Blanc à la ministre de la Santé et des Sports
- 2011** - Décret sur les Affections de Longue Durée (ALD), qui permet la prise en charge de la maladie en ALD dès la mise en route du traitement
- 2012** - Démarrage du 1er Plan Parkinson 2011-2014
- 2012/15** - Désignation des 25 Centres Experts régionaux
- 2013** - Remise du Plan Recherche Parkinson
- 2014** - Le Programme A2PA aide aux aidants lancé en 2013 par France Parkinson a permis la formation de plus de 1 000 aidants
- 2014/15** - Recommandations pour la mise en place du Plan sur les Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) par les pouvoirs publics au niveau national

## ANNEXES

ANNEXE 2 : CARTOGRAPHIE ET LISTE  
DES CENTRES EXPERTS PARKINSON

## ANNEXES

ANNEXE 3 : PROGRAMME DE LA JOURNÉE MONDIALE  
DE LUTTE CONTRE LA MALADIE DE PARKINSON

Journée mondiale 2015 : Samedi 18 avril à Paris, de 14h à 17h30, Maison de la Chimie, 28 rue Saint-Dominique, 75007 PARIS

DATE	HORAIRE	EVENEMENT	LIEU	VILLE	CONTACT
08/04/15	15h	Forum Parkinson animé par les Dr Hervé et Attané (neurologues) et le Pr Kouyoumdjian "dos, rachis et Parkinsons" (CHU de Nîmes)	Théâtre Municipal de Carcassonne	Carcassonne (11)	Pierre Ferré 06 37 87 74 86 pierre.ferre@orange.fr
08/04/15	20h30	La Maladie de Parkinson : Parlons-en ! Avec la participation du Pr KRYSTKOWIAK (Responsable Centre Expert Parkinson)	IEM Saint-Exupéry	Amiens (80)	Catherine Ducrocq 06 10 26 77 35 fp80.cducrocq@yahoo.fr
09/04/15	dès 9h	Conférence/débat: "Parkinson, la prise en charge, les ruptures de soins et comment gérer le mouvement au quotidien" Déjeuner sur réservation au 06 33 60 09 20 Spectacle de Jean-Marie ARRUS à 20H	Nouvel Espace culturel	Marly (57)	Catherine Obriot 06 33 60 09 20 franceparkinson57@gmail.com
10/04/15	14h30	Conférence "Comment mieux vivre avec la maladie de Parkinson" avec les Drs Polydor et Vanderheyden (Neurologues) Dr Le Moine (Médecin coordinateur)	Salle des Mutilés	Cannes (06)	Nelly Le Pen 06 62 55 71 61 lepen.jeanclaud@neuf.fr
10/04/15	14h	Conférence Parkinson et mobilité à 14h00 avec le Pr Defer (neurologue) Présentation du Centre Expert avec le Dr Lamotte (neurologue) et des professionnels de la rééducation	CHU de Caen (Niv 0 - Amphi FEH)	Caen (14)	Françoise Thoraval 06 78 61 56 89 franceparkinson14@yahoo.fr
11/04/15	14h30	Conférence-débat animée par le Dr Borg (neurologue) et le Dr Hida (Neuropsychologue)	Maison des Associations	Nice (06)	Gabriel Albertini 06 08 40 51 46 albertini.gabriel@gmail.com
11/04/15	14h30	Conférence, Spectacle, Débat, avec le Dr Viallet (neurologue), l'Equipe du CEP d'Aix et les Patients de l'Atelier Cognidanse (animé par Roselyne Aurenty)	Centre Hospitalier du Pays d'Aix	Aix en Provence (13)	Roselyne Aurenty 06 77 70 96 08 roselyne.aurenty@wanadoo.fr
11/04/15	dès 8h30	Conférence/Débat avec le Pr. Azulay (Expert Parkinson), le Dr Cohen de Cock et le Dr Eusebio (neurologues)	CHU Timone (Amphi HA1)	Marseille (13)	Catherine Chaptal 06 80 58 70 26 cchaptal-franceparkinson13@orange.fr
11/04/15	15h	Conférence-débat Neurologie-Kinésithérapie-Art-Thérapie-Psychologie	Salle de l'Arsenal	La Rochelle (17)	Béatrice Galland 06 35 33 93 24 beatrice.comfp17@orange.fr
11/04/15	14h30	Forum d'échange avec le Dr Maugest (Parkinsonologue), Mélodie Humblot et l'équipe de Marie-Doriane Morard Entrée	Maison des Associations	Dijon (21)	Christian Billaut 06 07 15 71 20 cbillaut1@gmail.com



Chaque pas est une conquête

11/04/15	14h30	Conférence "La Recherche Parkinson en Aquitaine" animée par Erwan Bezard	Grand Amphithéâtre IMS CHU Xavier Arnoz	Pessac (33)	Jean-Bernard Proux 06 68 60 28 49 jbproux@gmail.com
11/04/15	14h30	Conférence/débat: "Maladie de Parkinson et ruptures de soins" Comprendre et Prévenir	Chapelle des Rédemptoristes	Châteauroux (36)	François-Xavier Roy 06 71 56 51 44 franceparkinson36@sfr.fr
11/04/15	10h	Permanence et accueil du public par les bénévoles	Hall d'entrée de l'hôpital	Tarbes (65)	Jany Menot 06 16 56 76 13 jany.menot@orange.fr
11/04/15	de 14h à 17h30	Conférence des Prs Stéphane Thobois CHU Lyon Paul Krack CHU Grenoble	Université Claude Bernard LYON 1 (Amphi A - Bâtiment J.F Cier)	Lyon (69)	Christiane Gachet 06 10 61 59 69 cgachet@numericable.com
12/04/15	9h	Trail : Je marche et je cours avec Parkinson (parcours de 24 km)	Centre Sportif du Courneau	Canéjan (33)	Jean-Bernard Proux 06 68 60 28 49 jbproux@gmail.com
14/04/15	de 14h à 17h	Conférence du centre expert animée par le Pr de Toffol, le Pr Houeto et Didier Robiliard, Président de France Parkinson	Maison des Associations	Joué-lès-Tours (37)	Monique Pizani 06 37 75 03 70 pizani.monique@numericable.fr
14/04/15	de 14h à 17h	Conférence du centre expert animée par le Pr de Toffol, le Pr Houeto et Didier Robiliard, Président de France Parkinson	Maison des Associations	Joué-lès-Tours (37)	Bénédicte Almueis-Leclercq 06 63 09 62 67 isabellepommier@wanadoo.fr
14/04/15	14h	Conférence sur "La maladie de Parkinson et ses traitements" animée par le Pr. Franck Durif, neurologue au CHU de Clermont-Ferrand	Espace Culturel et Congrès de Ceyrat	Ceyrat (63)	Eliane Lefèvre 04 73 31 35 32 lefevre_michel17@bbox.fr
15/04/15	de 14h30 à 17h	Parkinson : Ruptures de Soins Conférence avec le Pr Jean-Luc HOUETO (neurologue)	Salle des Castors	Buxerolles (86)	Raymond Guichard 06 12 66 30 83 raym.guichard@free.fr
16/04/15	14h	Conférence sur la maladie de Parkinson et les ruptures de soins Animée par le Dr Debras (neurologue) et par l'Association kines 24 dédicaces de l'écrivain Eve Ricard	Salle de la Filature	Périgueux (24)	Christian Lanneau 05 53 90 75 05 lanneau.christian@orange.fr
17/04/15	14h	Parkinson dans le Plan Maladies Neuro-Dégénératives	CHU de Rouen (Amphi LECAT)	Rouen (76)	Michel Mayer 02 35 75 13 53 franceparkinsonsm@neuf.fr

18/04/15	14h15	Conférence du Dr Caroline Moreau, service de neurologie du CHU de Lille, et par le Dr Suaudeau, Président de l'Association Dolorance	CHU de Saint Malo	Saint-Malo (35)	Anne-Marie Argney 06 37 87 74 86 amargney@wanadoo.fr
18/04/15	14h30	Conférence avec le professeur Pascal DERKINDEREN, Guillaume DERRIEN (kinésithérapeute), et Marie Claire Le TOUMELIN (référente aidants)	Salle des fêtes	Lanester (56)	Marie-Claire Le Toumelin 06 99 05 36 52 mado.leguyader@orange.fr
18/04/15	14h	Conférence/débat: "Maladie de Parkinson et ruptures de soins" Comprendre et Prévenir En présence du Dr Lagha-Boukbiza du Centre Expert Parkinson de Strasbourg	Centre de réadaptation de Mulhouse (Camus)	Mulhouse (68)	Marianne Kuhn 06 08 62 44 08 kuhnmarianne68@gmail.com
18/04/15	16h	Conférence sur la Maladie de Parkinson	Salle Descazeaux	Castelsarrasin (82)	Marie-Nuria Falguières 06 66 59 35 83 marienuria@orange.fr
18/04/15	16h	"Parkinson et Traitements" avec le Dr VIALLET du CH d'Aix en Provence du centre expert Parkinson "Nutrition et Parkinson" avec le Dr KISTNER du CHU Grenoble	Salle de conférence Pôle de santé	Carpentras (84)	Floréal Palau 06 78 61 56 89 franceparkinson84@yahoo.fr
19/04/15	de 9h à 15h	Conférence/débat sur la maladie de Parkinson	Village Corail	La Réunion (97)	Emmanuelle Mussard '06 92 62 92 43 franceparkinson97@gmail.com
23/04/15	De 14h à 17h	Conférence/Débat Formation des aidants A2PA Groupes de parole pour les malades animée par une psychologue	Hôtel de ville de Cherbourg	Cherbourg-Octeville (50)	Joël Smet 02 31 23 59 42 franceparkinson.50@orange.fr
24/04/15	dès 9h	Randonnée de 10km et parcours adapté, au profit de la Recherche sur la maladie de Parkinson. Inscription le jour même à partir de 9h Participation 5€	Maison de la Vie Associative	Villeneuve sur Lot (47)	Françoise Helary 06 45 00 09 81 francoise.helary634@orange.fr
25/04/15	14h30	Conférence/débat: "Maladie de Parkinson et ruptures de soins" Comprendre et Prévenir	Espace cours - Epinal	Epinal (88)	Michèle Dumontier 06 87 02 26 45 france.parkinson88@orange.fr
26/04/15	de 8h30 à 16h	Marche de 8km "Laroq'kinson"	Salle Polyvalente: Le Foirail	Laroquebrou (15)	Béatrice Caillon 06 07 27 20 28 franceparkinson.15@orange.fr
26/04/15	10h30	Journée ACTIVITES PHYSIQUES ADAPTEES et maladie de Parkinson.	Centre de rééducation fonctionnelle "Les Embruns"	Bidart (64)	Philippe Fontaneau 06 12 13 68 80 franceparkinson64@gmail.com

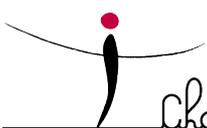
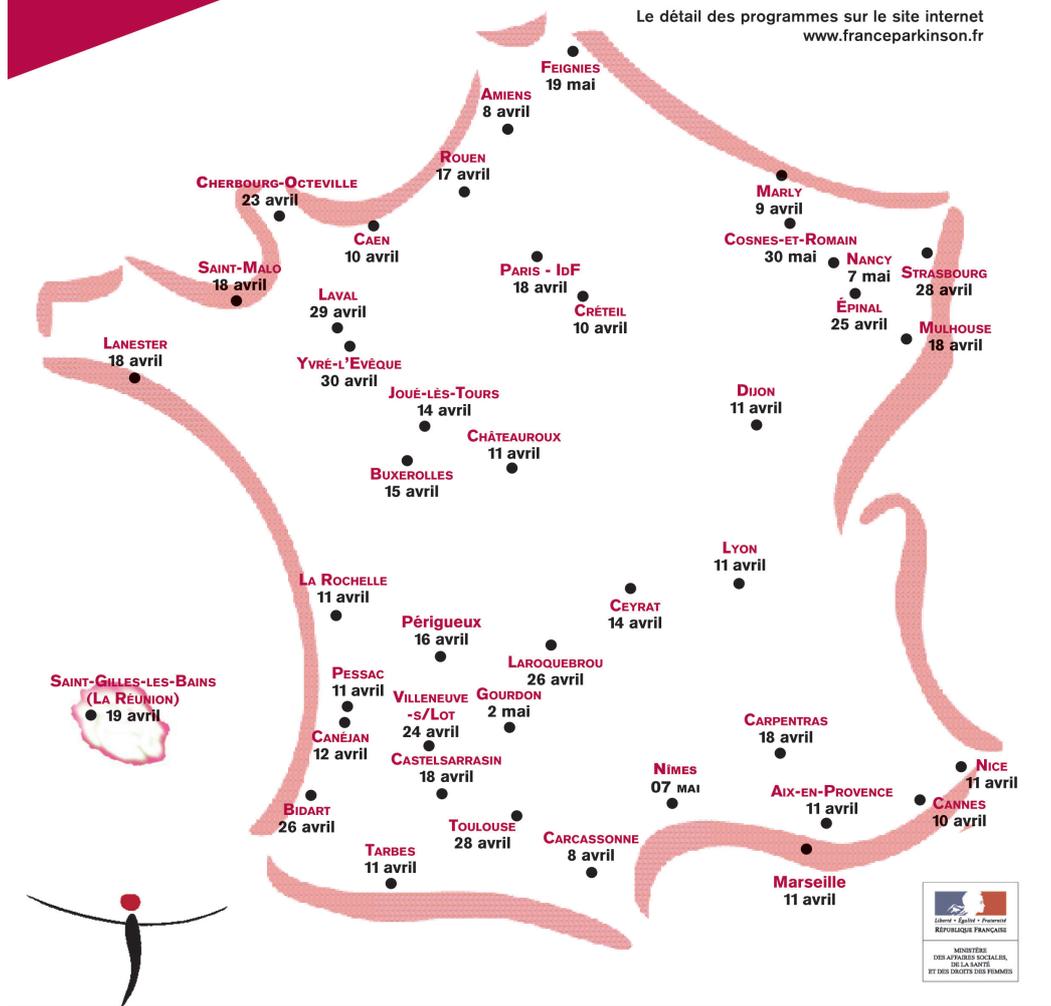


28/04/15	14h	Conférence/débat: "Maladie de Parkinson et ruptures de soins" Comprendre et Prévenir	Centre Culturel Marcel Marceau	Strasbourg (67)	Daniel Haroche 06 16 55 06 46 franceparkinson67@haroche.fr
28/04/15	de 13h30 à 16h30	Conférence/Débat animée par le Dr Brefel-Courbon (neurologue), Christine Mohara (kiné), et Céline Arcari (Infirmière ETPARK) et Didier Robiliard, Président de l'Association France Parkinson	Conseil Régional Midi-Pyrénées	Toulouse (31)	Corinne Belmudes 06 51 67 33 51 corinne.belmudes@gmail.com
29/04/15	14h	Conférence/Débat Activités conseillées aux Malades de Parkinson	Salle du Palindrome (Centre Multi-activités)	Laval (53)	Patrick Landemaine 06 26 41 06 94 patrick.landemaine@sfr.fr
30/04/15	de 10h à 17h	Conférence-débat avec le Pr Derkinderen, Mme Chantal White, le Dr Bruggeman et le Dr Legout	Abbaye de l'Epau	Yvre l'Evêque (72)	Pierre-Marie Bourdin 06 85 15 74 08 pierremariebourdin@free.fr
02/05/15	17h30	Concert de musique classique avec le pianiste Clément Griffault	Salle Daniel Roques	Gourdon (46)	Gisèle Hauchecorne 06 25 49 90 76 lamaison.jaune@wanadoo.fr
07/05/15	de 13h à 17h	Conférence/débat d'un neurologue "Des aides aujourd'hui pour mieux vivre demain"	Les Grands Salons de l'Hôtel de Ville	Nancy (54)	Lydia Rubert 06 30 13 13 22 lydiarubert@free.fr
07/05/15	à 17h30	Conférence sur la maladie de Parkinson animée par les Drs Castelnovo (neurologue) Witjas (neurologue) et Dupeyron (médecin rééducateur)	CHU de Nîmes (salle d'honneur)	Nîmes (30)	Aimée Thouvenot 06 50 20 14 25 aimee.thouvenot@gmail.com
19/05/15	14h	Conférence-débat sur la maladie de Parkinson avec le Pr Deste, Mme Lecerf, la direction de la cure de Lamalou les Bains et M. Robiliard, Président de France Parkinson	Espace Gérard Philippe	Feignies (59)	Jean Claude Parent 03 27 68 76 38 jeanclaude-parent@laposte.net
30/05/15	15h	Conférence/débat : "Maladie de Parkinson et ruptures de soins" Comprendre et Prévenir	Salle polyvalente des sports	Cosnes-et-Romain (54)	Lydia Rubert 06 12 66 30 83 lydiarubert@free.fr

# Journées mondiales Parkinson 2015

## Les comités se mobilisent dans toute la France !

Le détail des programmes sur le site internet  
[www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr)



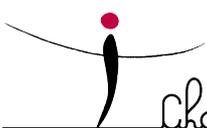
Chaque pas est une conquête

POUR PLUS D'INFORMATIONS  
SUR LA MALADIE DE PARKINSON ET LA JOURNÉE MONDIALE 2015 :  
consultez le dossier de presse et rendez-vous sur [www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr)

CONTACTS PRESSE

PROTEINES 

Lucie Bricard - 01 42 12 28 65 - [lbricard@proteines.fr](mailto:lbricard@proteines.fr)  
Camilia M'Hamed-Saïd - 01 42 12 81 98 - [cmhamed-said@proteines.fr](mailto:cmhamed-said@proteines.fr)



Chaque pas est une conquête