La **journée mondiale de la maladie de Parkinson** est un événement majeur et constitue un moment de rassemblement privilégié pour la «communauté Parkinson» (malades, aidants, proches, chercheurs et professionnels de santé).

A cette occasion, les associations de malades organisent de nombreux événements dans toute la France afin de mieux faire connaitre la maladie. L'association France Parkinson organise notamment une conférence à la cité des sciences et de l'industrie, le 9 avril à Paris sur le thème « Vivre avec la maladie de Parkinson », ainsi que plus de 40 événements en région le 11 avril.

Le Ministère des Affaires sociales et de la Santé s'associe à cette démarche et se mobilise toute la semaine, notamment sur les réseaux sociaux pour sensibiliser le grand public sur les symptômes et les conséquences de la maladie, lutter contre les idées reçues, contribuer à porter un regard plus juste et plus positif sur la maladie et relayer les actions et la communication des associations.

La journée mondiale de la maladie de Parkinson est également l'occasion de mieux faire connaitre les actions qui sont menées dans le cadre du Plan Maladies Neuro-Dégénératives lancé en 2014 (PMND) pour lutter contre les maladies et soutenir les personnes qui en sont atteintes et leurs proches.

En savoir plus sur la maladie de Parkinson et le PMND :

La maladie de Parkinson est une affection chronique, lentement évolutive, d'origine le plus souvent inconnue. Selon l'Institut de veille sanitaire (InVS), elle touche plus de 160 000

personnes en France mais le chiffre réel du nombre de personnes atteintes est difficile à déterminer car les symptômes ne sont pas facilement détectables en début de maladie.

Souvent réduite à tort aux tremblements, la maladie de Parkinson est une maladie invalidante : symptômes moteurs (raideur, lenteur et perte d'équilibre) et symptômes non moteurs (troubles gastro- intestinaux, difficultés à parler, dépression…). Elle impacte la qualité de vie des personnes malades mais reste peu comprise du grand public.

Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives (2014-2019) prévoit des actions selon plusieurs axes pour améliorer les soins apportés aux malades, leur vie quotidienne dans la société et pour développer la recherche. Ces actions concernent aussi la maladie d'Alzheimer et la Sclérose en Plaques. Les associations, qui sont les plus à même de porter l'expression des besoins des malades, ont une place essentielle dans la mise en œuvre du plan. Elles ont également participé à son élaboration.

Depuis le lancement du plan en 2014, l'accent est mis sur :

- **l'implication des représentants des malades** dans le plan, avec par exemple la tenue d'un colloque pour réfléchir à une stratégie de lutte contre la douleur en mai 2016 ;

- **la recherche**, pour transformer les découvertes des chercheurs en cibles thérapeutiques, en particulier au sein de 7 centres d'excellence situés à Bordeaux, Grenoble, Lille, Marseille, Montpellier, Paris, et Toulouse ;

- **le développement** et la diffusion plus large de **l'expertise** au travers des centres experts Parkinson ;

- **la prévention et l'éducation thérapeutique,** grâce notamment au développement de nouveaux programmes en direction des personnes touchées ;

- **la formation des professionnels** et l'amélioration de leurs pratiques sur la base des recommandations des sociétés savantes, mais aussi la **for**
mation dédiée aux proches aidants
(notamment par le renouvellement d'une convention entre la CNSA et France Parkinson en 2016) ;

- **l'amélioration de la continuité des soins** et de l'accès à un accompagnement adapté en maison de retraite médicalisée (EHPAD), grâce notamment à une prise en charge financière mieux adaptée à la spécificité des traitements ;

- **la conduite de réflexions éthiques** menées en particulier par l'espace éthique national maladies neuro-dégénératives (EREMAND), qui apportent leurs concours dans le choix des mots et qui aident au questionnement professionnel pour le respect des droits et de l'intégrité des personnes.

- *Pour en savoir plus sur la maladie et le PMND : (http://social-sante.gouv.fr/soins-et- mal adies/maladies/maladies-neurodegeneratives/*

- *Pour en savoir plus sur la liste des événements organisés en région par France Parkinson à l'occasion de la journée mondiale : http://www.franceparkinson.fr et http://www.france parkinson.fr/telechargement/484-2016JMcomites.pdf*

AGENCE 131

Agence 131 , l'unique agence de recrutement qui propose aux DRH et dirigeants d'entreprises, des candidatures de surdoués. Chefs d'entreprises, n'hésitez plus, embaucher une personne à la mesure de vos attentes maintenant.