17 novembre 2014 - Le Plan maladies neurodégénératives, qui répond à la demande du Président de la République d'élargir le Plan Alzheimer à d'autres pathologies, sera dévoilé demain. Son annonce, en septembre 2012, avait suscité un immense espoir chez les 200 000 familles concernées par la maladie de Parkinson, échaudées par l'expérience décevante du plan Parkinson 2011-2014, en raison de moyens insuffisants. Le Plan annoncé devait enfin permettre de décliner les mesures attendues, qui font l'objet d'un large consensus depuis les Etats généraux de Parkinson en 2009.

Une concertation bienveillante mais de pure forme

France Parkinson a apprécié la qualité de l'écoute qui lui a été réservée par le Ministère de la Santé. Ainsi, elle a pu mener un vrai travail de pédagogie et constater, avec satisfaction, que les spécificités de la maladie étaient mieux appréhendées. Pourtant, la ligne politique retenue reste très décevante, comme si notre investissement - considérable pour une association comme la nôtre - n'avait servi à rien. Ainsi, le terme même de « dégénérative » maintenu malgré les demandes des associations montre le peu de respect de notre sensibilité.

**Mutualisation oui, assimilation non ! **

Les pouvoirs publics partent du principe qu'à partir du Plan Alzheimer,des moyens peuvent et doivent être mutualisés entre maladies, ce que France Parkinson accepte. Cependant, dans sa rédaction finale, le Plan se refuse à reconnaitre les spécificités de chacune des maladies, volontairement gommées. C'est inacceptable et dangereux. Cette confusion permet de diminuer le niveau d'engagement autour des seules mesures mutualisables, et risque de négliger voire de réduire les mesures adaptées aux vraies difficultés des malades de Parkinson.

Le risque d'une rupture d'égalité entre les territoires et les malades

Alors que la prise en charge des malades est déjà d'inégale qualité sur le territoire, le Plan laisse aux ARS la responsabilité presque entière de mise en œuvre, sans leur demander d'état des lieux par pathologie, ni leur fixer d'indicateurs précis. Il porte ainsi le risque d'une inégalité territoriale accrue, d'un accès disparate à l'expertise médicale, et de souffrances dans les territoires qui n'auront pas les moyens d'une filière continue entre les soins et les modes de vie adaptés.

Un plan pour rien ?

Le plan ne détaille pas moins de 96 mesures et plus de 300 actions. Il parait ambitieux dans sa rédaction. Mais il n'a de plan que l'intitulé sans aucun des attributs : pas de calendrier, pas d'objectifs hiérarchisés, pas de moyens tracés. Ce faisant, il ne parvient pas à masquer la triste réalité d'un Etat souhaitant surtout ne rien changer dans un contexte budgétaire dégradé. Pourtant, dans ce contexte, des priorités clairement affichéess'imposent, spécifiques pour les soins et mutualisables pour d'autres. C'est le seul moyen de changer la réalité des malades et de leurs proches.

« Alors qu'un plan devrait éclairer l'avenir et prévenir les risques, celui qui nous est présenté nous laisse dans le plus grand flou. Nous demandons que les personnes malades soient respectées dans leur spécificité. Nous souhaitons la mise en place d'une filière recherche-soins-accompagnement lisible et accessible à chaque personne touchée par la maladie de Parkinson. » résume Didier Robiliard, président de France Parkinson.