

parkinson's
europe



Les

30 

souhaits

de la « communauté
Parkinson »

Un Manifeste
Parkinson
pour l'Europe

October 2022

—— parkinsonseurope.org ——

Les 30 souhaits de la « communauté Parkinson »



1 Mieux faire connaître et comprendre la maladie de Parkinson

Principaux souhaits

1. S'assurer que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ainsi que leurs aidants et leurs familles disposent des ressources nécessaires pour les aider à comprendre et à gérer cette maladie
2. Aider tous les professionnels de santé à mieux comprendre la maladie de Parkinson afin qu'ils puissent mieux gérer les symptômes et soutenir les personnes atteintes de la maladie de Parkinson
3. Sensibiliser les décideurs, les responsables politiques et les gouvernements pour faire de la maladie de Parkinson une priorité de santé publique en Europe
4. Sensibiliser le grand public à la maladie de Parkinson
5. Sensibiliser aux différences de sexe et d'âge des personnes vivant avec la maladie de Parkinson afin d'obtenir une représentation plus précise de leur diversité
6. Accroître la visibilité des nouvelles découvertes issues de la recherche sur la maladie de Parkinson



2 Informer et former tous les professionnels de santé sur la maladie de Parkinson

Principaux souhaits

7. Veiller à ce que tous les professionnels de santé aient une meilleure connaissance et compréhension de la maladie de Parkinson, ainsi qu'un meilleur accès à la formation et à l'éducation à son égard
8. Permettre aux professionnels de santé spécialisés dans la maladie de Parkinson de partager facilement les bonnes pratiques
9. Encourager les professionnels de santé à poser un diagnostic au bon moment en faisant preuve de délicatesse et d'empathie
10. S'assurer que les professionnels de santé comprennent mieux les besoins des personnes atteintes de la maladie de Parkinson en les écoutant et en les impliquant dans l'élaboration d'un plan de soins personnalisé
11. Doter les professionnels de santé de ressources et d'outils appropriés afin qu'ils puissent aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à gérer au mieux chaque étape de leur maladie
12. Permettre aux professionnels de santé d'aider la communauté Parkinson à connaître et exploiter les opportunités de recherche



3 Améliorer le diagnostic, le traitement et les besoins en soins complexes des personnes atteintes de la maladie de Parkinson

Principaux souhaits

13. Améliorer l'accès aux professionnels de santé spécialisés dans la maladie de Parkinson, et en augmenter le nombre
14. Améliorer l'accès aux systèmes de soins multidisciplinaires qui offrent des ensembles de soins coordonnés et des technologies spécialisées améliorées, créant ainsi une approche plus personnalisée de la gestion du « patient »
15. Offrir à la communauté Parkinson un plus grand nombre d'options alternatives et innovantes en matière de soins et de soutien
16. Améliorer la communication au sein des systèmes de santé et entre les professionnels de santé
17. Offrir un accès clair, opportun et cohérent aux traitements autorisés qui montrent une efficacité accrue, un meilleur soulagement de la douleur et une réduction des effets secondaires, et offrent la possibilité de diminuer le nombre de médicaments administrés



4 Améliorer le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs aidants

Principaux souhaits

18. Soutenir l'adoption d'un système de soins holistiques prenant en compte l'ensemble de la personne : son bien-être émotionnel, physique, mental et social
19. Faciliter l'accès et le financement de thérapies supplémentaires telles que l'exercice, la nutrition, la santé mentale et le bien-être psychologique (y compris les thérapies alternatives et complémentaires)
20. Fournir davantage d'informations et de soutien pour les logements spécialisés, les soins infirmiers et les services de relève
21. Offrir davantage de conseils et de soutien à tous les stades du parcours parkinsonien, du diagnostic à la fin de vie
22. Améliorer le soutien financier et social aux personnes vivant avec la maladie de Parkinson et à leurs aidants, notamment celles qui continuent une activité professionnelle et gèrent une vie familiale après leur diagnostic
23. Faciliter la mise en relation des personnes touchées par la maladie de Parkinson avec d'autres membres de la communauté Parkinson pour qu'ils partagent leurs expériences et leurs connaissances et puissent ainsi lutter contre l'isolement et trouver une source de motivation et d'inspiration



5

Renforcer et stimuler la recherche et l'innovation dans la maladie de Parkinson

Principaux souhaits

- 24.** Aligner les objectifs de la recherche sur les besoins et les souhaits de la communauté Parkinson, c'est-à-dire mettre davantage l'accent sur la recherche de solutions aux problèmes de la vie quotidienne, réduire les effets secondaires des médicaments et accélérer la recherche sur les facteurs de risque génétiques et environnementaux
- 25.** Améliorer l'engagement de la communauté Parkinson et son accès à la recherche en surmontant les obstacles et défis actuels
- 26.** Identifier les outils qui permettront un diagnostic plus rapide et plus clair
- 27.** Accroître le financement des projets de recherche sur la maladie de Parkinson, tout en accélérant et en améliorant leur élaboration et leur mise en œuvre
- 28.** Améliorer la communication avec les personnes atteintes de la maladie de Parkinson avant, pendant et après leur participation à un essai clinique
- 29.** Accroître la collaboration et le partage de données entre les chercheurs et les innovateurs
- 30.** Identifier les traitements qui permettront d'arrêter la progression de la maladie de Parkinson, de la faire régresser et de la prévenir, pour ouvrir la voie à un traitement curatif





Email: info@parkinsonseurope.org
Web: www.parkinsonseurope.org

Follow us on:

