



Lettre ouverte à M. le Président de la République

- Nous ne tremblons pas aujourd'hui par manque de dopamine.
- Nous tremblons de déception !
- A l'écoute de nos souffrances, vous nous avez promis un plan national de santé.
- Malgré notre vœu initial, vous nous avez fait admettre que notre pathologie pouvait gagner à être intégrée dans un plan couvrant d'autres maladies.
- Nous avons eu confiance quand votre ministre de la santé a installé le dispositif important que nécessitait la préparation collective de ce futur plan ; groupes de travail avec experts et personnalités qualifiées, soutien logistique de deux inspections générales.
- Nous avons fait confiance encore, même si aucun représentant de malade n'ait été choisi en tant que tel participer à ces groupes, étant limité au groupe de concertation.
- Nous avons continué de faire confiance, bien que le calendrier n'ait pas été respecté pensant ce délai nécessaire à des travaux approfondis.
- Nous avons alerté lorsque nous nous sommes sentis trop éloignés des travaux et que les premiers documents produits, ont révélé des divergences notables avec nos positions.

Et malgré cela :

Le « Plan » que vos représentants présentent aujourd'hui sous l'intitulé mobilisateur « plan des maladies neurodégénératives :

- ➔ **N'a de plan que l'intitulé** mais aucun des attributs : pas de calendrier, pas d'objectifs, pas de moyens !
- ➔ Ne prend pas en compte les **besoins spécifiques des malades** de parkinson qui ne sont pas identifiés et décrits malgré tous nos contributions.

Concrètement, il n'apportera aucune amélioration de la prise en charge des malades.

Alors, M. le Président...oui, nous sommes déçus !

Danielle Vilchien
Représentante du Collectif Parkinson