



Déclaration globale sur la maladie de Parkinson

Nous, soussignés, membres de la communauté de Parkinson globale:

- nous réjouissons des résultats obtenus par leWPC 2010 qui a permis de réunir un des groupes les plus importants et les plus diversifiés de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, leurs dispensateurs de soins, des scientifiques et d'autres professionnels de la santé, des organismes officiels et des organisations non gouvernementales (ONG), à jamais avoir été convié afin de discuter de la maladie de Parkinson et de faire le point sur les recherches et les enjeux pour les personnes qui vivent avec cette maladie;
- prenons acte avec respect et gratitude de l'importance et de l'originalité de la Déclaration globale sur la maladie de Parkinson, faite à Genève, en Suisse, les 26 et 27 mai 1997 par le groupe de travail de l'OMS sur la maladie de Parkinson, et signée ultérieurement par les représentants des six régions de l'OMS;
- croyons que la Déclaration globale constitue une base solide sur laquelle on pourra édifier des niveaux d'aspiration additionnels pour la communauté de Parkinson du monde entier, notamment un appel aux gouvernements et aux institutions de financement privées afin qu'ils contribuent à garantir les engagements visant à (i) appuyer la science qui donnera lieu à la découverte d'un remède et à (ii) fournir les soins qui permettront aux personnes qui luttent contre la maladie de Parkinson aujourd'hui de bénéficier de la meilleure qualité de vie possible;
- reconnaissons que la maladie de Parkinson est l'une des maladies neurodégénératives les plus dévalidantes, les plus perturbatrices sur le plan social et les plus coûteuses aujourd'hui dans le monde, et que les personnes qui vivent avec cette maladie doivent relever des défis importants en ce qui concerne les mouvements corporels et les autres fonctions de base qui s'aggravent avec le temps étant donné la progression de la maladie;
- savons que la maladie de Parkinson comporte des coûts sociaux et économiques considérables pour les individus, les familles, les communautés et les nations – coûts qui augmenteront inévitablement au cours des prochaines décennies à mesure que la population vieillit;
- croyons que les percées scientifiques réalisées jusqu'ici, et les progrès futurs qui seront rendus possibles grâce à des investissements accrus en neurosciences au cours des prochaines années, fourniront les prémices d'une amélioration significative de la gestion de la maladie de Parkinson et des perspectives liées à la découverte d'un remède.

Nous invitons, par conséquent, les gouvernements, les organismes de santé du système des Nations Unies et les organisations non gouvernementales (ONG) dont les activités sont axées sur les patients, partout dans le monde à :

- accroître les investissements visant à faire progresser la neuroscience de base et appliquée et, en particulier, la science de la maladie de Parkinson, afin d'en déterminer les causes, d'obtenir des traitements améliorés, tant symptomatiques que neuroprotecteurs, et, ultimement, de trouver un remède;
- encourager activement l'innovation et la collaboration entre les établissements universitaires, les établissements de recherche et le secteur commercial, afin que l'argent investi soit utilisé efficacement et que les progrès scientifiques se traduisent rapidement en thérapies disponibles;
- encourager et inciter les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, les membres de leur famille et les dispensateurs de soins à devenir des membres actifs de la communauté de Parkinson et à contribuer, en misant sur leurs connaissances, leur expérience et leurs besoins, à l'élaboration d'un programme mondial sur la maladie de Parkinson;
- utiliser toutes les ressources disponibles – notamment celles qui proviennent du gouvernement, des organismes de réglementation, des ONG et des autres entités – afin de mieux comprendre les besoins des personnes atteintes d'une maladie neurologique, dégénérative et chronique, des membres de la famille et des dispensateurs de soins, et d'utiliser ces connaissances pour renforcer et améliorer les systèmes intégrés de traitement, de soins et de soutien;
- accorder une attention particulière et les ressources nécessaires aux pays émergents, où les besoins des personnes atteintes de maladies chroniques, comme la maladie de Parkinson, sont souvent ignorés et entrent en compétition avec les priorités sanitaires et sociales, et où les ressources disponibles sont souvent rares et inappropriées.

De plus, nous soulignons l'élan suscité par le second Congrès mondial sur la maladie de Parkinson et nous nous engageons à travailler de concert afin de créer un mouvement global visant à élever la maladie de Parkinson au rang de priorité sur le plan sanitaire, social et économique partout dans le monde. Notre première étape consiste à lancer un réseau de communications global sur la maladie de Parkinson afin d'améliorer la collaboration et les contacts entre les ONG qui se consacrent à la maladie de Parkinson dans le monde.