

## INVITATION

**Venez témoigner de votre vécu avec la maladie pour imaginer ensemble les actions à mettre en œuvre pour améliorer votre prise en charge**

Cher(e) ami(e),

L'association France Parkinson prend l'initiative d'organiser les Premiers Etats Généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson.

Que vous soyez malade de Parkinson ou proche — conjoint(e), parent, ami(e) — **vous êtes les premiers experts de la maladie.** Votre point de vue est essentiel pour imaginer ensemble les actions à mettre en œuvre pour améliorer votre situation et en faire une priorité nationale.

C'est pourquoi nous vous invitons à la réunion qui se tiendra

**Le samedi 11 avril 2009 de 9h30 à 12h30**  
**A la Maison Méditerranéenne des Sciences de l'Homme,**  
5 rue du château de l'Horloge, Aix en Provence

La réunion sera suivie d'un buffet.

**Merci de confirmer votre présence à cette réunion et/ou au déjeuner buffet, en retournant le coupon-réponse ci-dessous.**

S'il vous est impossible d'y participer, donnez votre avis en retournant le questionnaire joint à cette lettre.

Bien à vous,

**Bruno Favier** Président de France Parkinson

**Merci de retourner ce coupon-réponse avant le 2 avril 2009 à :**

Roselyne Aurenty, villa Traviata, 41 traverse de la Penne, 13011 Marseille ou par courriel : [roselyne.aurenty@wanadoo.fr](mailto:roselyne.aurenty@wanadoo.fr)

✂..... Coupon réponse .....



**PREMIERS ETATS GENERAUX DES PERSONNES TOUCHEES PAR LA MALADIE DE PARKINSON**

Madame  Monsieur

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse .....

Tél : ..... Courriel .....@.....

Oui  Je participe à la réunion du samedi 11 avril 2009 à Aix en Provence  Seul (e)  Accompagné (e)

Oui  Je souhaite recevoir des informations mais je ne pourrai participer à la réunion

Oui  Je participe au buffet.....  Seul (e)  Accompagné (e)

**Témoigner et agir pour changer notre vie.**

**Des États Généraux en 2009/2010 pourquoi ?**

Avril 2008, journée mondiale de la maladie de Parkinson. Les témoignages et la venue de Roselyne Bachelot à Paris ont marqué un tournant. Les « Paroles de Parkinson » ont permis de changer les regards sur la maladie.

**Aujourd'hui, c'est la vie des malades qui doit changer.**

**2009 des réunions partout en France**

De mars à juin, la parole est à vous, experts de la maladie, malades et proches

- **Pour dresser un état des lieux** : condition d'annonce de la maladie, effets indésirables des médicaments, problèmes spécifiques aux jeunes parkinsoniens, accès à des lieux de répit, statut de travailleur handicapé...
- **Pour améliorer votre quotidien** : réseaux de santé et de solidarité, initiatives thérapeutiques, formation de personnel ...

De septembre à novembre, les malades et les professionnels travailleront ensemble sur des propositions concrètes.

**Avril 2010, remise officielle du livre blanc : mettre en œuvre les changements attendus**

Lors de la journée mondiale de la maladie de Parkinson, le livre blanc issu de cette année de concertation et de réflexion sera remis afin de :

- porter les revendications des personnes touchées par la maladie de Parkinson,
- impliquer officiellement les pouvoirs publics
- assurer le suivi des États Généraux, pour que toute cette réflexion se traduise en propositions sociales, médicales, financières, administratives et réglementaires.

***Les réunions de recueil de témoignages des malades et leurs proches :  
pour échanger, imaginer, construire***

**Cette première phase d'expression à laquelle nous vous convions est capitale. Ce sera le cahier de doléances des malades et de leur entourage** et la première esquisse des propositions qui pourront voir le jour.

**Quel que soit votre statut – malade, conjoint, proche, venez témoigner !**

Vous serez accueillis par un responsable France Parkinson. Les salles sont prévues pour accueillir des personnes à mobilité réduite. La réunion sera animée par des professionnels qui organiseront le débat. Tout sera enregistré par un sténotypiste pour qu'aucun témoignage ne se perde. L'anonymat de chacun sera respecté.

✂..... Coupon réponse .....

**Inscrivez-vous en retournant le  
coupon-réponse au recto de cette lettre.**