



LES TRAITEMENTS DANS LA MALADIE DE PARKINSON

- NOUVELLE ÉDITION -



SOMMAIRE

● LA MALADIE DE PARKINSON	2
● TRAITEMENTS DE LA MALADIE DE PARKINSON	4
1. Premiers stades de la maladie de Parkinson	4
2. Stade avancé de la maladie de Parkinson	8
- La stimulation cérébrale profonde (SCP)	9
- La pompe lévodopa-carbidopa (gel intestinal)	12
● APPROCHE THÉRAPEUTIQUE	15
● APPROCHES COMPLÉMENTAIRES UTILES	19

Ce fascicule vise à répondre aux questions que vous pouvez vous poser sur la maladie de Parkinson et plus particulièrement sur les options de traitement. Il donne une brève description des traitements disponibles en Belgique et aborde les soins médicaux que vous serez peut être amenés à envisager.

Ce document peut aussi vous servir de base de discussion avec votre neurologue, votre médecin généraliste, et vous aider à prendre, avec lui, les bonnes décisions sur les soins médicaux à mettre en place.

Des décisions importantes qui doivent, idéalement aussi, être prises en concertation avec votre entourage tant les facteurs impliqués sont nombreux.



Dr Gianni FRANCO
NEUROLOGUE

La maladie de Parkinson s'installe le plus souvent insidieusement et peut être la cause d'une déstructuration sournoise de notre qualité de vie et de celle de notre entourage le plus cher.

Nous nous devons donc, ensemble, d'en connaître au mieux ses conséquences et d'agir de la façon la plus adaptée au fur et à mesure de son évolution dans votre vie.

Des trajets de soins de plus en plus efficaces sont mis à votre disposition sous la forme de réseaux synergiques de nombreux intervenants professionnels de la santé, faisant rayonner autour de votre médecin généraliste, les différents spécialistes neurologues, physiothérapeutes,... ainsi que les kinésithérapeutes, logopèdes, infirmières, ergothérapeutes, psychologues et neuropsychologues, aides familiales, pharmaciens, ostéopathes et posturologues, assistantes sociales et bien d'autres encore,... Sans oublier les différents acteurs du monde de la culture, des loisirs et des activités sportives qui vous aident à poursuivre votre chemin en vous rappelant que, malgré ce handicap chronique, vous restez une Personne ouverte aux plaisirs de la Vie.

Les traitements antiparkinsoniens peuvent certainement contribuer à votre mieux-être, mais pour en bénéficier au mieux, il faut en connaître les grands principes, et y adhérer en parfaite concertation avec votre médecin.

L'Association Parkinson vous soutient et vous accompagne.



E.p.l.c.



E.p.l.c. Ensemble pour le Cerveau a.s.b.l.
www.epic.be - epic@skynet.be
Membre du Belgian Brain Council



LA MALADIE DE PARKINSON

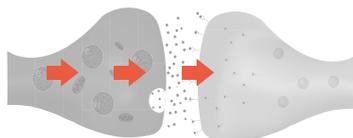
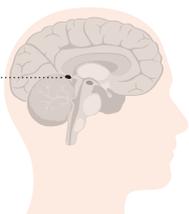
Lorsque les signes de la maladie de Parkinson deviennent inconfortables, le traitement de première intention repose sur l'**administration de médicaments**. Chaque maladie de Parkinson est différente et chaque personne a sa propre sensibilité et tolérance aux médicaments, tenant compte aussi des multiples **interactions** des médicaments antiparkinsoniens entre eux et avec d'autres médicaments aussi.

Pour ces raisons, les **schémas thérapeutiques** sont strictement **personnalisés** et devront être adaptés au fur et à mesure de l'évolution de la maladie et de l'histoire individuelle de chacun(e). Il est donc important que vous informiez votre médecin à propos de tout ce que vous ressentez et vivez tout au long de la maladie (signes parkinsoniens inhabituels, perturbations psychologiques ou relationnelles, difficultés à maintenir une vie professionnelle, sociale, etc.) et suite aux adaptations du traitement. L'**adhérence au traitement médicamenteux** doit être strictement respectée dans les quantités et les horaires de prise des médicaments.

Parallèlement, des exercices physiques, une activité sportive adaptée, des soins kinésithérapeutiques et logopédiques peuvent aussi vous être recommandés.

La maladie de Parkinson est une affection neurologique progressivement évolutive. Elle touche au moins **50.000 personnes en Belgique** et représente une des maladies neuro-dégénératives les plus fréquentes. Si la maladie de Parkinson débute la plupart du temps vers l'âge de **55 ans**, elle peut aussi se manifester sous des formes plus précoces (plus de **10%** des patients ont **moins de 40 ans**). Elle est causée par une disparition progressive des cellules du locus niger à la base du cerveau qui induisent la synthèse de dopamine. Lorsque cette synthèse baisse à moins de 30 %, l'harmonie de fonctionnement des noyaux gris centraux est altérée et les signes de la maladie se manifestent. Il faut parfois plus de 10 ans pour que la maladie de Parkinson puisse se révéler clairement et ainsi être diagnostiquée.

Substance noire
ou locus niger



Synthèse de la dopamine au niveau des
noyaux gris centraux (locus niger)

CARACTÉRISTIQUES DE LA MALADIE

La maladie se caractérise par des symptômes: **MOTEURS** et **NON-MOTEURS**.

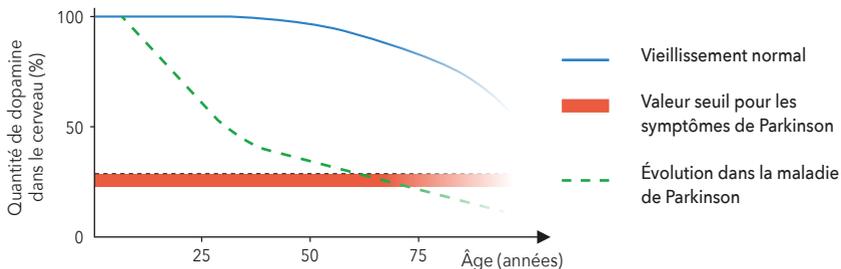
- Les principaux symptômes **MOTEURS** sont le **tremblement de repos**, la **rigidité musculaire sous forme de «roue dentée»**, la **bradykinésie** (lenteur des mouvements) et une attitude posturale avec une tendance à se vouter vers l'avant.
- Les symptômes **NON-MOTEURS** se manifestent sous différentes formes: **douleurs**, **troubles du sommeil**, **troubles de la mémoire procédurale (perte de la mémoire des gestes automatiques)**, **troubles psychiques** comme la **dépression**. Des variations importantes et aléatoires de la tension artérielle (tendances à l'hypotension au passage en position debout), des transpirations profuses et inadéquates, des agitations nocturnes ou des hallucinations peuvent également survenir. Dans ce cas, il faut revoir avec le médecin si le traitement médicamenteux n'en est pas la cause ou envisager la possibilité d'une évolution vers d'autres maladies neuro-dégénératives associées à un déclin des fonctions intellectuelles.

ENJEUX DU TRAITEMENT

- ✓ La prise en charge médicamenteuse de la maladie de Parkinson, consiste en grande partie à tenter de **compenser la carence en dopamine** au niveau du cerveau pour réduire les symptômes moteurs et non moteurs de la maladie.
- ✓ Le traitement a pour objectif d'**optimiser la qualité de vie** pendant la **journée** et la **nuit**, tout en évitant au mieux les effets indésirables des médicaments et de leurs interactions.
- ✓ Le traitement médicamenteux **ne guérit pas** la maladie de Parkinson, il la **soigne**. Par conséquent, son arrêt fait souvent réapparaître les signes de la maladie.

ÉVOLUTION DE LA MALADIE ET QUANTITÉ DE DOPAMINE

Au fil de l'évolution de la maladie, on observe une accélération de diminution de la dopamine (lente et progressive) par rapport à la diminution liée au vieillissement naturel



TRAITEMENTS DE LA MALADIE DE PARKINSON

1. Premiers stades de la maladie

Dans un premier temps, le médecin prescrit des **médicaments antiparkinsoniens oraux** (à avaler) ou, plus rarement, sous forme transdermique ou en administration sous-cutanée. Ces médicaments sont capables de **compenser**, pour un temps, **le manque de dopamine**. Certains agissent en ajoutant de la dopamine, d'autres en activant les récepteurs à place de la dopamine, d'autres encore en empêchant la dégradation de la dopamine. **Pour obtenir une réponse thérapeutique efficace sur les symptômes**, il est souvent nécessaire de combiner plusieurs de ces médicaments, et d'ajuster le traitement au fur et à mesure de la vie.

Les **principaux types** de médicaments disponibles sont:

- la **L-Dopa**, une molécule que le cerveau transforme lui-même en dopamine,
- les **agonistes de la dopamine**, des molécules capables de **mimer l'action de la dopamine** en se fixant sur les récepteurs cérébraux,
- les **IMAO** (inhibiteurs de monoamine oxydase), des molécules qui **bloquent l'enzyme qui dégrade la dopamine**,
- les **ICOMT** (inhibiteurs de la catéchol-o-méthyl transférase), des molécules qui **bloquent une autre enzyme qui dégrade la dopamine**,
- les **anticholinergiques** qui agissent sur le système non pas directement de la dopamine mais celui de la choline, **utilisés dans la lutte contre le tremblement de repos**.

IMPORTANT:

- Les signes de la maladie peuvent varier tout au long de la journée, entre autres parallèlement à l'évolution de l'humeur et des émotions.
- La survenue d'épisodes de blocage ou de moindre efficacité du traitement, surtout s'ils surviennent à horaire fixe, doit être signalée à votre médecin, car des solutions existent. Une moindre efficacité médicamenteuse est notamment notée après les repas fortement protéinés. Ce qui suppose une adaptation du régime alimentaire.

OPTIONS DE TRAITEMENTS* POUR LES 1^{ERS} STADES DE LA MALADIE DE PARKINSON

CLASSES DE MÉDICAMENTS	MODE D'ACTION	NOMS COMMERCIAUX	PRINCIPAUX EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES
Lévodopa (L-dopa)	La lévodopa est transformée en dopamine dans le cerveau	Association de lévodopa/bensérazide (Prolopa®) Lévodopa/carbidopa (Sinemet®) Association de lévodopa, de carbidopa et d'entacapone (Stalevo®, Corbita®)	Après plusieurs années: diminution de la durée d'action (périodes on/off), mouvements anormaux. Nausées, somnolence, ... Rares: hallucinations, insomnie, cauchemars, troubles compulsifs
Agonistes dopaminergiques	Stimulent les récepteurs à la place de la dopamine	Pramipexole (Mirapexin®) Ropinirole (Requip®) Rotigotine (Neupro®) Apomorphine (Apo Go AMP® et APO GO Pen®)	Somnolence/ endormissement soudain, comportement compulsif (jeux, hypersexualité, boulimie) Parfois: agitations nocturnes, hallucinations, réactions psychotiques,
Inhibiteurs de la Mao-B	Inhibent l'enzyme monoamine oxydase	Rasagiline (Azilect®) Ségéline (Eldepryl®) Safinamide (Xadago®)**	Parfois: troubles gastro-intestinaux (diarrhée), hypotension orthostatique, rash cutané, troubles oculaires
Inhibiteurs COMT	Inhibent l'enzyme catéchol-o-méthyl transférase	Entacapone (Comtan®) Tolcapone (Tasmar®)	Hypotension, troubles gastro-intestinaux, sécheresse buccale, troubles mictionnels Rare: surtout avec la Tolcapone, hépatite (biologie à suivre)
Anticholinergiques	Inhibe l'acétylcholine	Trihexyphénydile (Artane®) Bipéridène (Akineton®) Procyclidine (Kemadrin®)	Vertige, bouche et yeux secs, accentuation des signes d'une altération cognitive, d'un glaucome à angle fermé et d'un prostatisme connus...

* Voir aussi les médicaments génériques avec votre médecin.

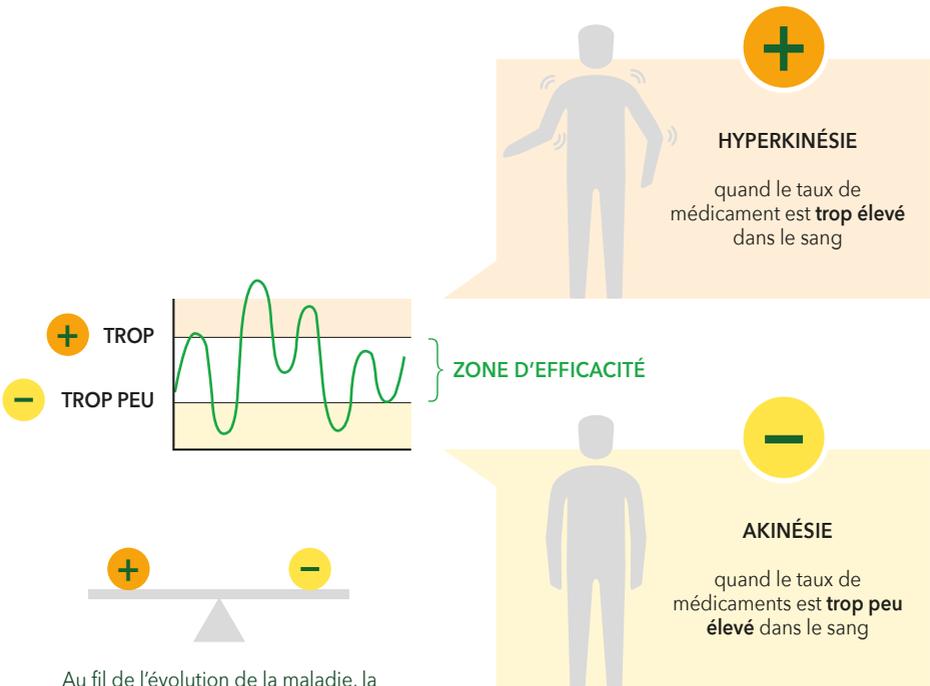
** Agit sur le glutamate avec effet neuro-protecteur et antidouleur.

Cette liste n'est absolument pas exhaustive!
Veuillez consulter la notice et votre médecin pour de plus amples informations.

APPARITION DES FLUCTUATIONS MOTRICES

Pendant plusieurs années, les médicaments antiparkinsoniens oraux peuvent suffire à compenser le déficit en dopamine et permettent d'assurer un contrôle optimal des symptômes. Mais à un stade plus avancé de la maladie, ils s'avèrent souvent moins efficaces et ne parviennent plus à soulager durablement les symptômes moteurs et laissent apparaître des fluctuations motrices, avec des **périodes** qualifiées de **on** et **off**.

Pratiquement, ces périodes se manifestent juste après la prise du médicament. Si le taux de médicament est **trop élevé dans le sang**, il induit des mouvements involontaires, appelés **hyperkinésies**. En revanche, si le taux de médicament est **trop peu élevé dans le sang**, il génère des mouvements ralentis et saccadés et une certaine raideur, qu'on appelle **akinésie**, caractéristique d'une **période off**. Ce taux trop faible laissant la maladie de Parkinson reprendre le dessus.



Les fluctuations motrices correspondent à l'alternance des périodes d'amélioration et de résurgence des symptômes moteurs. Elles sont de moins en moins prévisibles et de plus en plus fréquentes.

Leur apparition s'explique en raison de **deux phénomènes**:

- la durée de vie limitée de la L-dopa (de l'ordre de 4 à 6 heures), de plus en plus courte.
- la disparition progressive des neurones dopaminergiques qui réduit la capacité de stockage et la libération continue de dopamine au fil du temps.

Lorsque des fluctuations motrices invalidantes s'installent, votre médecin peut fractionner votre traitement et/ou vous prescrire des médicaments à longue demi-vie (Mirapexin® Retard, Requip-Modutab®) ou du Stalevo® ou du Xadago®, ou du Neupro® par voie transdermique.

APOMORPHINE

Pour traiter les fluctuations motrices et non motrices qui ne sont plus suffisamment contrôlées par les médicaments antiparkinsoniens précédents, votre médecin peut aussi vous prescrire de l'**apomorphine**.

L'apomorphine (n'a rien à voir avec la morphine): c'est un agoniste dopaminergique administré sous forme liquide par injection sous-cutanée à l'aide d'un stylo auto-injecteur à l'instar de ceux utilisés, par exemple, chez les personnes diabétiques.

Son injection par voie sous-cutanée permet non seulement d'**éviter le passage par les voies digestives** (processus plus long et plus lent) et les contraintes liées aux prises alimentaires, mais permet surtout d'être **une mise à disposition plus rapide** là où elle doit agir, via la circulation sanguine. L'administration d'apomorphine en sous-cutanée permet d'agir dans les 4 à 12 minutes, et pendant une durée d'environ 45 à 60 minutes. Ce qui réduit plus vite les périodes de blocage off et le temps passé en mode «lent-rigide-fatigué». La mise en place de ce traitement nécessite de définir la dose minimale efficace sous surveillance hospitalière, et suppose d'apprendre au patient à reconnaître les signes évoquant une période off pour savoir quand utiliser le médicament. Des règles d'hygiène strictes sur les zones d'injection cutanée doivent être respectées. Selon le degré d'autonomie du patient, l'aide d'un aidant proche s'avère parfois incontournable.

L'apomorphine peut générer différents effets secondaires tels que: réactions cutanées aux endroits d'injection, nausées, fatigue et bâillements, vertiges ou étourdissements et plus rarement hallucinations ou confusion.

Dans un proche avenir et dans certains cas particuliers, l'apomorphine pourra aussi être administrée en continu à l'aide d'une pompe à porter en bandoulière (comme la pompe à Duodopa®).

2. Stade avancé de la maladie de Parkinson

Lorsque la maladie est insuffisamment contrôlée par les médicaments précédents, il est nécessaire d'envisager d'autres solutions thérapeutiques. Il existe parmi celles-ci **deux thérapies**:



LA STIMULATION
CÉRÉBRALE PROFONDE
(SCP)

ET



LA POMPE À
LÉVODOPA-CARBIDOPA
(GEL INTESTINAL)

Le choix de l'une ou de l'autre constitue une **étape importante** pour le patient et son entourage. Il est donc très important de prendre le temps de mûrir cette décision, en s'informant correctement sur les avantages, les inconvénients et leur impact dans la vie quotidienne et sur la qualité de vie.

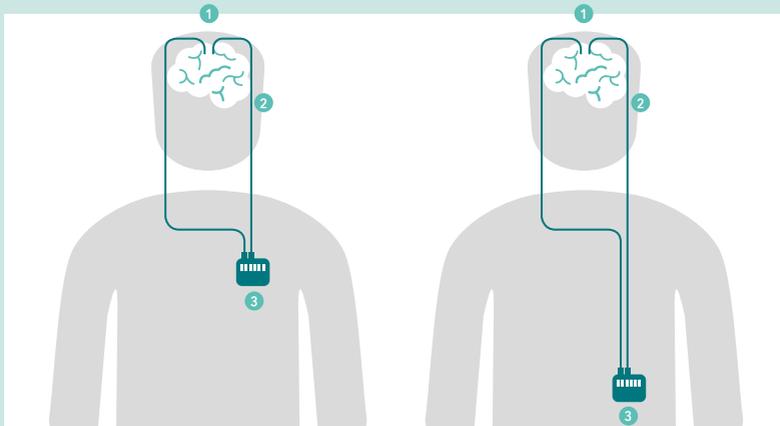
Il est d'ailleurs vivement conseillé **d'en parler suffisamment tôt** pour avoir le temps de se faire à l'idée de devoir y recourir peut-être un jour.

Bien qu'elles visent le même objectif, ces deux thérapies suivent des approches fondamentalement différentes. Mais avant d'y accéder, elles nécessitent une information et une concertation au sein d'une équipe multidisciplinaire composée d'un neurologue et d'un neuro-chirurgien particulièrement spécialisés.

La stimulation cérébrale profonde (SCP)



La SCP est une technique qui consiste à implanter un **dispositif de neurostimulation** du cerveau par voie chirurgicale, pour ré-harmoniser le fonctionnement des noyaux gris centraux qui contrôlent les mouvements.



La SCP nécessite:

1. l'implantation de **2 électrodes** au niveau du cerveau
2. le placement de **2 extensions** sous le cuir chevelu et le long du cou en sous-cutané pour atteindre le haut de la poitrine ou l'abdomen
3. l'implantation d'**1 boîtier de neurostimulation** sous la peau de la poitrine (le plus souvent au-dessous de la clavicule gauche) ou au niveau de l'abdomen, connecté aux extensions.

Afin de juger au mieux de l'efficacité de la neurostimulation sur les symptômes parkinsoniens, le patient doit rester **éveillé** pendant toute l'opération. C'est pourquoi l'opération chirurgicale est réalisée sous une **anesthésie locale** suffisante, et dure plusieurs heures.

Cette intervention consiste, dans un premier temps, sous le contrôle d'une imagerie très précise et sophistiquée, à placer **deux minuscules électrodes** au niveau des régions utiles dans le cerveau. À ce stade de l'opération, avec le concours du patient, un test d'efficacité est réalisé sur les symptômes parkinsoniens.

Ensuite, un **boîtier de stimulation** est implanté sous la clavicule, à l'instar d'un pacemaker, ou au niveau de l'abdomen. Les paramètres de ce boîtier sont adaptés par le neurochirurgien spécialisé grâce à un programmeur extérieur avec une période de test avant la mise en place définitive. Le patient peut ensuite lui même activer ou désactiver la neurostimulation selon ses propres besoins.



Le patient peut lui même activer le neurostimulateur grâce à un programmeur, selon ses besoins.

Ce type d'intervention nécessite une **concertation avec un neurologue et un neuro-chirurgien** et se pratique en centre spécialisé.



*Chaque témoignage
est par essence individuel
et peut ne pas refléter
l'opinion de tous.*

ALAIN, DIAGNOSTIQUÉ IL Y A 20 ANS

Alain découvre à 40 ans qu'il est atteint de la maladie de Parkinson.

Et 15 ans plus tard, il accepte l'implantation d'un stimulateur cérébral.

«Je n'en avais jamais entendu parler avant!» confie Alain. «C'est mon neurologue qui m'a informé de l'existence d'un traitement par Stimulation Cérébrale Profonde (traitement par SCP) au vu des blocages que je rencontrais au quotidien. Il m'a alors proposé l'intervention».

«À ce moment précis, j'ignorais ce que cela représenterait dans la réalité, mais je n'avais pas vraiment d'autre choix. Heureusement les médecins se sont montrés très rassurants et ont réussi à lever mes craintes. J'étais encore jeune et me voir diminuer dans ma mobilité était difficile à accepter» précise Alain. «Le choix s'est donc imposé de lui-même. J'y suis allé confiant, sans crainte d'accident!»

«Grâce au soutien de ma famille et plus particulièrement de mon épouse, de mes deux filles et de ma petite fille de 3 ans, je reste combatif et positif, malgré les difficultés que me réserve la maladie. Le stimulateur ne me pose pas de problème, sauf quand il faut remplacer la pile, c'est-à-dire tous les trois à quatre ans. Cela nécessite une période de réglage qui perturbe mon quotidien et m'oblige à faire de nombreux trajets entre mon domicile et l'hôpital. Ce n'est pas très confortable. Néanmoins, j'invite les personnes qui en ont besoin à considérer l'intervention moyennant une bonne information et à faire une comparaison avec la pompe à Duodopa®. Il est, en effet, très important de pouvoir choisir son traitement».

«Enfin j'aimerais ajouter, que pour ne pas trop souffrir de la maladie, il est capital de continuer à relever et réaliser des défis. La résilience permet, en effet, de transformer les inconvénients liés à cette maladie chronique en force positive. Garder des contacts sociaux, s'intéresser à la vie culturelle, lire, écrire, bouger, se focaliser sur autre chose que cette «foutue» maladie est donc très important pour garder le moral».

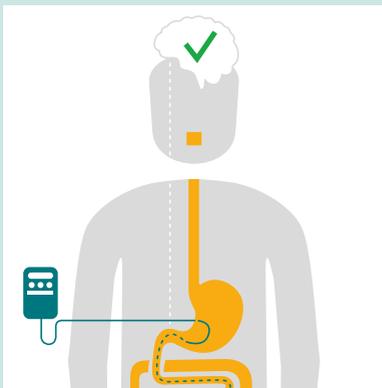
La pompe à lévodopa-carbidopa (gel intestinal)



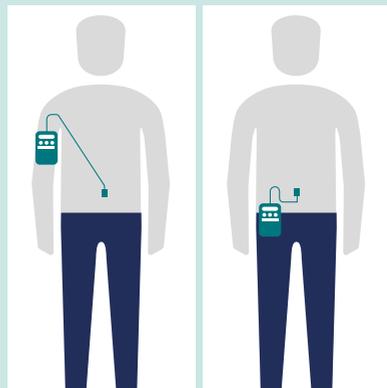
Il s'agit d'un traitement qui repose sur l'administration continue d'un **gel** visqueux composé d'une combinaison de **lévodopa** et de **carbidopa** (Duodopa®).

L'administration se fait via une sonde (dite PEG*) directement reliée à l'intestin-grêle (à travers la paroi abdominale et l'estomac). Cette sonde est alimentée par une pompe électronique portable située dans un petit sac que l'on porte sur soi à l'épaule ou à hauteur de la hanche. Ce mode d'administration est également appelé **perfusion entérale**.

* PEG = gastrostomie par voie endoscopique percutanée



Administration continue du gel via une sonde directement reliée à l'intestin grêle alimentée par une pompe électronique portable.

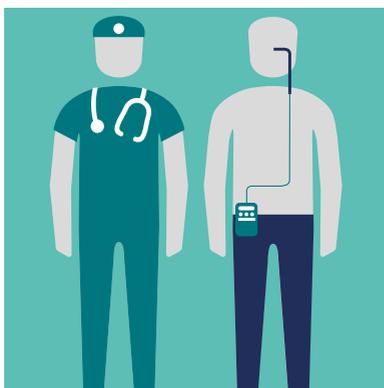


La pompe est portée sur soi dans un petit sac (à l'épaule ou au niveau de la hanche).

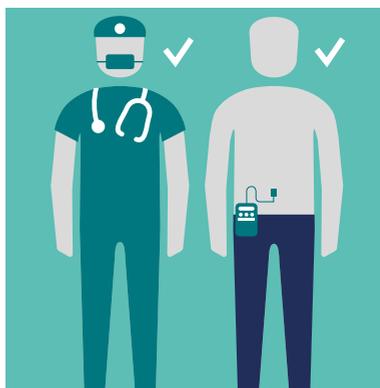
Durant toute la journée (et si besoin aussi durant la période nocturne), ce dispositif assure une **libération continue de la substance active** (lévodopa/carbidopa) et permet ainsi d'éviter les fluctuations de taux sanguins et cérébraux de lévodopa. Grâce à ce dispositif, la dose de lévodopa est directement administrée de façon **constante** dans l'intestin et rapidement absorbée. Ce qui la rend plus efficace.

INITIALISATION DU TRAITEMENT PAR POMPE

Avant d'opter pour ce traitement, on réalise une **phase de test** à l'hôpital, durant une courte période (une semaine), en plaçant une sonde nasale par laquelle le médicament est directement libéré dans l'intestin grêle. Cette phase de test permet aussi de **déterminer le dosage optimal du principe actif à administrer** chez le patient.



Avant de poser le dispositif, un test est réalisé à l'hôpital en plaçant une sonde nasale.



Si le test est concluant, on pose le dispositif: sonde et pompe.

Si le traitement s'avère efficace et si le patient accepte ce nouveau traitement, on pose une **sonde (PEG)** (après acceptation du dossier de remboursement) dans le **jéjunum** (partie de l'intestin) en traversant la paroi abdominale et l'estomac lors d'une **courte intervention chirurgicale** réalisée sous anesthésie locale.

Les patients qui optent pour ce traitement bénéficient d'un **accompagnement professionnel** dès l'initialisation du traitement à l'hôpital, jusqu'au retour au domicile. Une **permanence téléphonique** (hotline) est également mise à disposition pour permettre aux patients de poser les questions relatives à leur utilisation pratique journalière.

JEAN-PIERRE ET GINETTE ET LA POMPE À DUODOPA®



Chaque témoignage
est par essence individuel
et peut ne pas refléter
l'opinion de tous.

Diagnostiqué à 48 ans, Jean-Pierre vit avec la maladie de Parkinson depuis 20 ans. Pensionné depuis 1999, il tente d'apprivoiser la maladie au fil de son évolution.

Dans un premier temps, son médecin lui a prescrit des médicaments. Mais en 2011, comme il doit en avaler jusqu'à 13 par jour, son neurologue décide de lui parler d'un autre traitement. Il l'informe et discute avec lui de la pompe à Duodopa® en lui suggérant de rencontrer quelqu'un qui l'utilise déjà.

«Ce partage d'expérience m'a permis de bien comprendre par où j'allais passer et ce qui m'attendait. J'ai donc accepté le traitement» confie Jean-Pierre. Tout a débuté par un sevrage de ses médicaments à la maison et puis à l'hôpital. Durant une semaine, il a fait un test (placement d'une sonde nasale reliée à l'intestin grêle) pour définir le dosage le mieux adapté à son traitement.

«Les résultats que j'ai pu voir par après sur ce qui avait été filmé durant ce test étaient incroyables» raconte Ginette. «De jour en jour, on le voyait faire des choses qu'il ne savait plus faire depuis des années! Et une fois le dosage optimal mis en place, l'infirmière disait ne plus pouvoir le suivre dans les couloirs tellement il marchait vite!». Le test étant concluant, Jean-Pierre accepte de placer une sonde et depuis, il dit avoir retrouvé le plaisir de vivre quasi normalement! Bien sûr, cela n'a pas été facile d'apprendre à gérer ce dispositif, mais les bénéfices étaient tellement grands, que Jean-Pierre l'a vite apprivoisé. Bien suivi par une infirmière, il a aussi bénéficié de toute l'aide nécessaire, si bien qu'aujourd'hui il porte le dispositif à la taille sans gêne et sans problème. Il gère les manipulations de la pompe en toute autonomie et n'hésite pas à partager son expérience, à son tour, avec d'autres personnes au sein de l'Association Parkinson. «Même quand ça ne va pas, je ne panique pas et j'essaie de comprendre pourquoi, mais on trouve toujours la solution jusqu'à présent! J'ai la chance d'être bien suivi».

Jean-Pierre se dit content. Il apprécie ce traitement en continu qui réagit bien plus vite en cas de blocage off et qui occasionne surtout moins d'effet secondaire!

Grâce à un bon équipement, je fais le jardin, les courses et je reste actif tout en portant le dispositif.

Depuis 9 ans, ce traitement permet à Jean-Pierre de «vivre sa vie». La maladie poursuit bien sûr son évolution et depuis quelques mois, son neurologue a ajouté un complément d'injection d'apomorphine en sous-cutané pour éviter d'augmenter les doses de Duodopa et réduire au plus vite les blocages off.

Pour Jean-Pierre et Ginette, le fait de rester autonomes, de pouvoir profiter de leurs enfants et petits-enfants et de continuer à faire des choses ensemble est ce qu'il y a de plus précieux.

OPTIONS DE TRAITEMENTS POUR LE STADE AVANCÉ DE LA MALADIE DE PARKINSON

	STIMULATION PROFONDE CÉRÉBRALE (SCP)	GEL INTESTINAL Lévodopa/carbidopa (Duodopa®)
Mode d'action	La stimulation cérébrale permet de modifier les signaux électriques qui causent les symptômes de la maladie de Parkinson.	La lévodopa est transformée en dopamine dans le cerveau. Elle est utilisée en association avec la carbidopa pour améliorer l'effet thérapeutique et réduire les effets indésirables. Ces 2 médicaments sont contenus dans un gel.
Administration	Des électrodes sont implantées dans certaines zones du cerveau et sont reliées par des extensions à un neurostimulateur implanté sous la peau à hauteur de la poitrine. Les électrodes produisent des impulsions électriques qui régularisent l'activité anormale des structures impliquées dans la maladie.	Le traitement (le gel) est administré en continu pendant toute la journée et si besoin la nuit, grâce à une pompe portable, directement reliée à l'intestin grêle au moyen d'une sonde pour assurer une absorption rapide et efficace.
Effets secondaires possibles	<ul style="list-style-type: none"> • Effets secondaires possibles de la stimulation: sensation de picotements ou d'engourdissement, tensions des muscles du visage ou du bras, troubles d'élocution. • Complications rares de l'intervention: hémorragie cérébrale, AVC, infection, convulsions. 	<ul style="list-style-type: none"> • Liés aux molécules: maux d'estomac, vomissements, mouvements involontaires, somnolence, ... • Liés à l'intervention: douleur transitoire au niveau de l'abdomen, rougeur autour de la plaie de stomie. • Liés à la sonde (rares): déplacement de la tubulure, blocage intestinal.
Contre-indications	Les contre-indications chirurgicales habituelles (liées à l'anesthésie, les traitements par anticoagulants,..), les altérations intellectuelles ou les maladies psychiatriques,...	Hypersensibilité à la lévodopa, à la carbidopa ou à un autre composant; glaucome à angle fermé; insuffisance hépatique ou rénale sévère; insuffisance cardiaque sévère; arythmie cardiaque sévère; accident vasculaire cérébral aigu.
Remarques	Le choix d'une de ces deux approches nécessite une information précise et exhaustive par des équipes médico-chirurgicales et paramédicales spécifiquement spécialisées. Elles sont toutes deux sujettes à un remboursement sur base de critères particuliers obligeant à des procédures de tests en milieu hospitalier spécialisé.	

Cette liste n'est pas exhaustive!
Veuillez consulter la notice et votre médecin pour de plus amples informations

TOUTES LES OPTIONS DE TRAITEMENT NE CONVIENNENT PAS À TOUS LES PATIENTS!

Chaque traitement a ses avantages et ses inconvénients. Le choix du traitement le plus approprié pour le patient parkinsonien doit donc toujours se faire en concertation avec le médecin généraliste, le neurologue et le neuro-chirurgien. Différents facteurs doivent être pris en compte dont, entre autres:

- l'état mental et intellectuel du patient
- les contre-indications médico-chirurgicales éventuelles
- la disponibilité efficace de l'entourage (aidant proche)

APPROCHE THÉRAPEUTIQUE

Place à la multidisciplinarité

Pour la plus grande efficacité, l'EpiC (Ensemble pour le Cerveau asbl) prône une large multidisciplinarité synergique entre les professionnels de la santé.

Un des rôles de la «Parkinson nurse» est de faciliter celle-ci en y incluant aussi le patient et ses aidants proches, partenaires à part entière de cette collaboration.



LE/LA «PARKINSON NURSE»

A l'écoute des patients et de leur entourage, l'infirmière contribue à **optimiser le suivi des soins**: en rappelant les **conseils spécifiques** adaptés à chaque personne suivant l'évolution de la maladie, et en apportant des **trucs et astuces** ainsi que des **méthodes de relaxation** pour assurer une **meilleure gestion du stress**. Elle veille aussi au respect des consignes données par les différents acteurs de soins. Les traitements médicamenteux et chirurgicaux indiquent des compétences particulières. Nous avons rencontré pour vous quelques professionnels de la santé qui nous livrent leurs expériences et certains conseils pratiques.

Madame Christine Pahaut, infirmière «APk Parkinson nurse»



LE/LA MÉDECIN GÉNÉRALISTE

Dans son rôle de première ligne, le médecin généraliste, est généralement celui qui décèle les signes de la maladie dans l'ensemble des **symptômes d'inconfort**, parfois très atypiques, que l'on rencontre en consultation, ou à domicile. Si, le plus souvent, le patient craint cette maladie lors de l'apparition d'un tremblement, il est tout aussi important de **rester attentif aux troubles de la marche, de l'équilibre** ou aux **difficultés à prononcer les mots** qui sont des signes bien plus fréquents de la maladie. Lorsque celle-ci est confirmée, **les troubles de la déglutition**, les **chutes trop répétées** et la **confusion diurne** et parfois seulement nocturne peuvent aussi annoncer des **complications évitables**. Le médecin généraliste assure également le rôle d'intermédiaire compétent avec le neurologue en restant attentif, entre autres, à la **bonne observance du traitement médicamenteux** dans un esprit d'alliance entre le soigné et le soignant. Il est aussi amené à repérer les **signes d'intolérance** et les **effets indésirables** et veille dans ce contexte souvent complexe, à **proposer un accompagnement psychologique** en confiance lorsqu'il devient indispensable.

Madame le Docteur Sebahat Dersan, médecin généraliste



LE/LA PHARMACIEN(NE)

En concertation et en continuité avec le médecin généraliste, le pharmacien assure la **compréhension**, l'**adhésion** et l'**observance du traitement médicamenteux**. Il délivre des conseils pratiques lors des soins pharmaceutiques qui contribuent au **bon usage** et à la **bonne tolérance** des médicaments et peut recourir à la PMI (Préparation Médicalisée Individuelle) en cas de besoin. De plus, il assure un suivi optimal grâce au DPP (Dossier Pharmaceutique Partagé), ce qui lui permet de déceler les **éventuels effets secondaires** et les **interactions indésirables** entre les médicaments. Les conseils pratiques délivrés au comptoir de l'officine sont souvent aussi très utiles.

Madame Florence Lamboray, pharmacienne



LE/LA COACH THÉRAPEUTIQUE

Dans le chemin de vie du patient, les décisions peuvent influencer directement la **qualité de vie** et celle des proches. En offrant une **écoute** et un **soutien** à la motivation d'une prise en charge adaptée, le coach permet de **préserver la confiance en l'avenir**. Son accompagnement assure une **meilleure gestion des émotions** et apporte un soutien centré sur l'unicité de la personne, ses besoins et ses attentes. En étant écouté et guidé dans le respect et la confiance en ses propres capacités, le patient demeure un **partenaire du processus de soin** et reste intégré dans la prise des meilleures décisions pour lui-même et sa famille.

Madame Isabelle Wats, coach thérapeutique



LE/LA LOGOPÈDE

Quand la maladie s'accompagne d'une perte d'automatisme de la **déglutition salivaire**, elle entraîne un **bavage**, une lenteur de prise des repas avec des **blocages** et des difficultés à mastiquer des aliments qui peuvent stagner en bouche et qui finissent par «gratter dans la gorge». La survenue d'une **toux immédiate** ou **plus tardive** peut être le signe d'un **réflexe aux fausses routes** lors de la déglutition. Elle doit faire l'objet d'une prise en charge rapide par un ou une logopède, surtout lorsque ce réflexe de toux disparaît car la situation peut s'avérer plus périlleuse encore. Quelques conseils pour déglutir efficacement :

- **Adopter une bonne position**, être bien assis et redressé, éviter de tourner la tête en mangeant.
- Veiller à ce que la tête ne soit pas inclinée vers l'arrière (on avale mieux lorsque la tête est vers l'avant)
- **Eviter toute perturbation/distraktion** lors des repas (TV, parler en mangeant,...)
- **Manger lentement** et par petites quantités
- Adapter la texture des **repas qui doivent rester source de plaisir** et faciles à avaler.

Madame Julie Goyens, logopède



L'ERGOTHÉRAPEUTE

Le rôle de l'ergothérapeute est capital pour aider le patient à **rester autonome le plus longtemps possible**. Il vise à faciliter la prise des médicaments, à bien s'organiser et à faire le choix de certaines aides techniques. Il conseille de prendre le temps de **préparer ses médicaments au calme**, une fois par semaine, sans être dérangé. Pour ce faire, il est bon de disposer d'un espace de travail anti-dérapant qui permet au patient de rassembler toutes les boîtes de médicaments, un coupe-comprimé, un pilulier et les prescriptions. Une fois le pilulier rempli, il ne faut pas oublier de **contrôler une dernière fois le nombre de comprimés** prévu pour chaque jour. A cet effet, certaines aides techniques comme des piluliers ronds ou à ouverture automatique peuvent faciliter la préhension. L'utilisation de dispositifs sonores (téléphone, réveil, etc.) permettant de rappeler l'heure de prise des médicaments s'avère également très précieuse pour **suivre scrupuleusement le traitement** et respecter l'évolution de la maladie. Enfin cette préparation des médicaments qui sollicite tant les compétences motrices qu'intellectuelles constitue un **excellent moyen d'évaluer l'évolution des symptômes et de l'autonomie**. Il ne faut donc pas hésiter à en parler avec son médecin.

Monsieur Olivier Ferrali, ergothérapeute



LE/LA NEUROPSYCHOLOGUE

La maladie de Parkinson elle-même, une somnolence diurne liée à un sommeil de mauvaise qualité, des troubles de l'attention, de la concentration ou de la mémoire et surtout celle de la **mémoire procédurale** (le savoir comment faire) peuvent engendrer des **difficultés de planification du comportement** (appelées «fonctions exécutives») vis-à-vis de la prise des médicaments. Ces troubles cognitifs peuvent influencer la prise de médicaments de deux manières. En induisant, d'une part, des difficultés lors de la préparation du pilulier. Cette activité apparemment anodine qui consiste à prendre une pilule dans différentes boîtes de médicaments

pour les placer dans un ordre déterminé dans des cases journalières peut s'avérer ardue et désorganisée et engendrer des erreurs qui peuvent mettre à mal l'observance au traitement prescrit. D'autre part, les **troubles de mémoire procédurale** peuvent rendre difficile le simple fait de porter des médicaments en bouche. Ce qui peut occasionner des oublis ou un **risque de double prise**. Raison pour laquelle il est vivement conseillé d'utiliser un pilulier journalier. Enfin, la dépression peut aussi venir aggraver la situation et doit être prise en compte.

Une **rééducation personnalisée** avec des exercices et un accompagnement appropriés peut être assurée en consultation de neuropsychologie.

Madame Florine Bruch, neuropsychologue

APPROCHES COMPLEMENTAIRES UTILES

D'autres approches non médicales peuvent aider à améliorer la qualité de vie et l'épanouissement comme l'**activité physique et sportive adaptée** (Tai chi, yoga, marche nordique, danse,...), la **relaxation** (sophrologie, méditation,...), les **activités sociales et culturelles** (chorale, théâtre, peinture,...).

De nombreuses études attestent, entre autres, des bénéfices d'une activité physique régulière chez les patients parkinsoniens. Aux premiers stades de la maladie, elle permet surtout de prévenir ou d'améliorer la condition physique, de lutter contre l'inactivité et de diminuer le risque de chutes. Tandis qu'au fil de l'évolution de la maladie, elle permet surtout de préserver l'autonomie, en travaillant, notamment, sur le contrôle de la posture. Toutes ces approches permettent aussi d'améliorer la gestion des douleurs, de préserver l'insertion sociale et professionnelle et contribuent à poursuivre la construction de nouveaux projets de vie pour le patient et sa famille.

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à vous adresser à votre équipe soignante ou à prendre contact avec l'Association Parkinson pour connaître toutes les possibilités d'activités dans votre région.



GROUPES DE SOUTIEN ASSOCIATIONS DE PATIENTS

N'hésitez pas à prendre contact avec les associations de patients renseignées ci-dessous pour obtenir des informations et du soutien.

ASSOCIATION PARKINSON

www.parkinsonasbl.be

081/56.88.56

info@parkinsonasbl.be

Rue des Linottes, 6

BE - 5100 Naninnes - Namur

VLAAMSE PARKINSON LIGA

www.parkinsonliga.be

0478/96 16 80

info@parkinsonliga.be

Diestsevest 33 bus 302

BE - 3000 Leuven

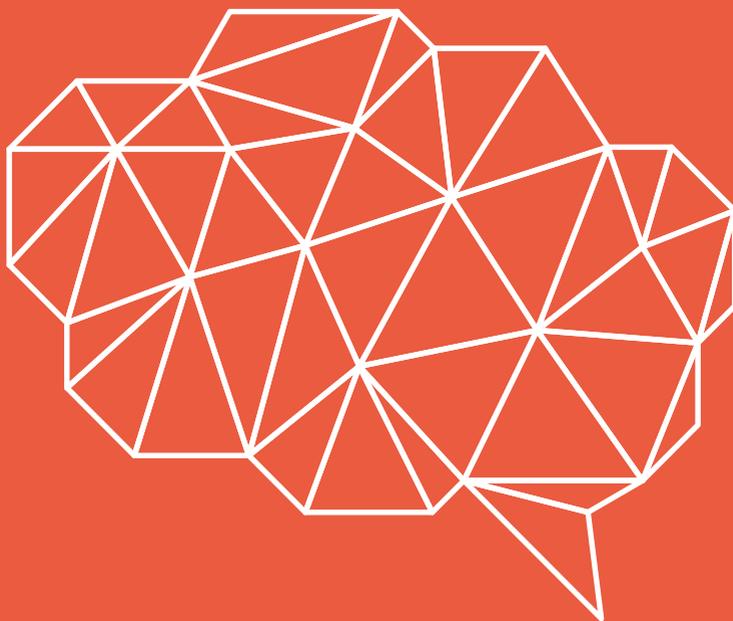
EPDA: European Parkinson's Disease Association

www.epda.eu.com

AVEC LE SOUTIEN DE:

L' EPLC (Ensemble pour le Cerveau asbl)

www.eplc.be | eplc@skynet.be



BROCHURE RÉALISÉE AVEC LA COLLABORATION DU
Dr Gianni FRANCO

EDITEUR RESPONSABLE:
Association Parkinson

AVEC LE SOUTIEN
d'AbbVie



abbvie