



VIVRE AVEC LA MALADIE DE PARKINSON

Lorsque l'on vit avec Parkinson,
chaque jour est un défi



EPDA
European Parkinson's
Disease Association

VIVRE AVEC LA MALADIE DE PARKINSON

Que se passe-t-il lorsque vous voulez traverser la rue, mais que vos pieds ne répondent plus? Ou lorsque vous faites des courses et que vous ne parvenez pas à sortir votre monnaie de votre portefeuille? Cela arrive fréquemment aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Les symptômes de la maladie de Parkinson diffèrent selon les personnes ; ils peuvent varier d'un jour à l'autre, d'une heure à l'autre et même d'une minute à l'autre. Pour cette campagne de sensibilisation, nous avons travaillé avec des patients parkinsoniens du monde entier et avons recueilli leurs expériences personnelles. Notre objectif est d'expliquer ce que signifie vivre avec cette maladie. Nous espérons qu'en partageant leurs expériences uniques, vous comprendrez les difficultés quotidiennes auxquelles ces personnes sont confrontées et que vous accepterez de travailler avec nous pour que la maladie de Parkinson soit mieux prise en charge.

Il est vital de sensibiliser la population à l'évolution de la maladie de Parkinson, aux effets indésirables causés par les médicaments, à ce qu'implique de vivre avec une pathologie neurologique chronique et, bien sûr, à l'impact social et économique croissant de la maladie de Parkinson sur la société.

Cette brochure traite les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes qui vivent avec la maladie de Parkinson. Elle souligne l'importance d'un diagnostic et d'un traitement précoces afin de retarder l'évolution de la maladie et de prolonger une bonne qualité de vie. Elle illustre

également la charge économique et sociale dans les stades avancés de la maladie, où l'impact est le plus important sur les personnes souffrant de la maladie de Parkinson, leur famille, les soignants et la société dans son ensemble.

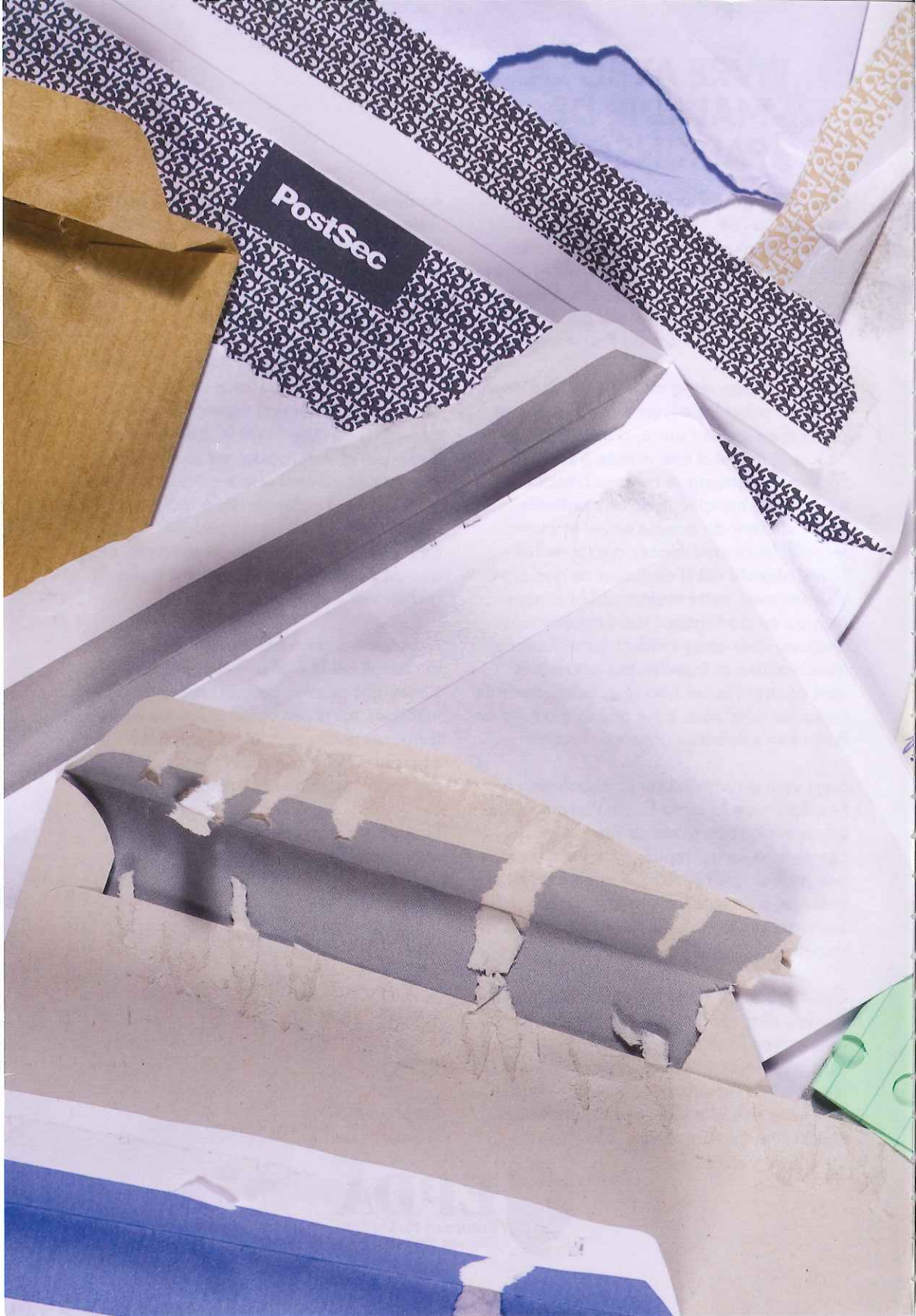
Il est nécessaire que les gens se rendent compte des défis que cela représente. Mais il est également essentiel que les décideurs comprennent la maladie de Parkinson et son impact sur la vie quotidienne ; ils doivent tout mettre en œuvre pour alléger la charge de la maladie, grâce à des collectes de fonds pour financer des ressources plus que nécessaires, ainsi que des projets de prise en charge et de recherche.

Avec votre aide, l'EPDA peut diminuer la charge de la maladie de Parkinson en s'assurant que les patients reçoivent les meilleurs soins possibles et les meilleurs traitements disponibles. C'est cette approche qui est la plus logique, d'un point de vue économique et social.

Pour plus d'informations, consultez www.epda.eu.com



Stephen Pickard
Président de l'EPDA [2007-2009]



PostSec

TABLE DES MATIERES

7. Qu'est-ce que la maladie de Parkinson?
9. Principaux symptômes
 - tremblements
 - rigidité musculaire
 - bradykinésie
 - équilibre
11. Autres symptômes
13. Quelles sont les causes de la maladie de Parkinson?
15. Comment soigne-t-on la maladie de Parkinson?
15. Evolution de la maladie
17. Mouvements involontaires: dyskinésies
19. Fluctuations motrices
22. Fatigue et perte d'énergie
24. Lenteur de raisonnement
26. Problèmes de vue
28. Micrographie
30. Langage et expressions du visage
32. Troubles de la sexualité
34. La maladie de Parkinson chez les jeunes
36. La famille
38. L'avenir
39. Où trouver des informations
43. Synthèse
49. Prévalence
53. Diagnostic et traitement de la maladie de Parkinson
59. Indications et contre-indications des thérapies dans les stades avancés de la maladie de Parkinson
67. Cas
75. Références
79. Questions sur la maladie de Parkinson

"Som en tyv i naten"

Mine symptomer var forandret sig gennem årene. Nøvn sier at å wa Parkinson's sykdom er som å wa en TYV til samboer. Din styrer alle mine funksjoner, både visuelle, cognitive og mitt følelsesliv, tar kontroll og styrer mitt og trykke, temperatur og til og med sexlivet. Som en tyv om natten smiler din beg inn på meg og min verdighet så jeg mister kontroll av motorikk og styrer ødeligger nattesøvn. Si kvasjonen og snurter fra dag til dag, med god medisinering og trening faller jeg tilbake og føler at jeg er dum.

Ikke heb allen en tremor da ik rennastikke
gelubbig heb ik en reel trilde putison
Kan nog veel reld do
maar met so

Tel 0313-41414

SF 32P040

Schrijver is het moeilijkst
et best te leven.
so weet me goed te

Bluse

he
de
instant -
in jours de vie -

stiff and
under standing
helest hove
ling inside.
in head to
problems
ing and.
ability to

into and out of
are constant difficulties there

bygning is mekt
betrek

www.editions laure

QU'EST-CE QUE LA MALADIE DE PARKINSON?

La maladie de Parkinson, parfois appelée Parkinson, est une pathologie neurologique évolutive. Elle se caractérise essentiellement par des mouvements involontaires que l'on appelle « symptômes moteurs », les plus identifiables étant probablement les tremblements. D'autres difficultés qui ne sont pas liées aux mouvements peuvent survenir, telles que douleurs, troubles du sommeil et dépression. C'est ce que l'on appelle des « symptômes non moteurs ».

D'après la Déclaration mondiale sur la maladie de Parkinson, intitulée « Moving & Shaping » (2004), 6,3 millions de personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson dans le monde, sans distinction d'ethnie ou de culture. La maladie se déclare généralement après 60 ans, mais l'on estime qu'une personne sur 10 est diagnostiquée avant l'âge de 50 ans, avec une prévalence légèrement supérieure chez les hommes.

La maladie de Parkinson détériore la vie quotidienne, mais n'engage pas le pronostic vital.

Mes symptômes ont changé au fil des années. Quelqu'un m'a dit que vivre avec Parkinson, c'est comme vivre avec un voleur. La maladie contrôle toutes mes fonctions, ma perception visuelle, mes fonctions cognitives, mon esprit, ma tension, ma température corporelle et ma vie sexuelle. Comme un voleur au beau milieu de la nuit, elle s'immisce en moi et me vole ma dignité : je perds toutes mes capacités motrices et le contrôle de mon corps. Mon sommeil est perturbé et je ne suis pas reposé. La situation change d'un jour à l'autre. Mais avec les bons médicaments et en faisant de l'exercice, je sens que je vais un peu mieux.

Skjalvor
Oslo, Norvège

Ik heb alleen een tremor als ik zenuwachtig ben.
 Gelukkig heb ik een zeer milde pretensie.
 Kan nog veel zelf doen. Schrijven is het moeilijkste.
 maar met een computer valt er best te leven.
 Ben ~~ook~~ alleenwoner maar weet me goed te
 redden.
 Succes met je onderzoek

© Diepenmaat Uitgeverij B.V. Hoek van 26, 6953 AM Dieren. Tel. 0313-413144



Loorse

regio
 bloccoy
 I do not smile very easily, my face is stiff and
 without expression. This can cause misunderstandings
 when my grandchildren see their best-loved
 or picture they cannot see that I am smiling inish.
 I am stiff more on my right side from head to
 feet. This is just one of the many different problems
 with P.D. less common than the sharking and
 twaddling. The stiffness and rigidity, mobility to
 step sideways, trouble getting into and out of
 a low chair are constant difficulties down
 days

J'ai des tremblements seulement quand je suis nerveuse. Heureusement, j'ai un type de Parkinson très léger. Je peux faire beaucoup de choses moi-même. Le plus difficile, c'est d'écrire, mais à l'ordinateur, c'est plus facile. Je vis seule et je me débrouille bien.

Louise
Eindhoven, Pays-Bas

PRINCIPAUX SYMPTOMES

Les symptômes de la maladie de Parkinson diffèrent selon les personnes. Et chez une même personne, ils peuvent varier d'un jour à l'autre, d'une heure à l'autre, et même d'une minute à l'autre. Les principaux symptômes physiques moteurs sont :

J'ai du mal à sourire, mon visage est figé, sans expression. Mes petits-enfants ont du mal à comprendre que je n'ai aucune expression quand ils me montrent leur nouveau livre ou leur image. Ils ne voient pas que je souris à l'intérieur. La rigidité touche davantage le côté droit, de la tête aux pieds. C'est l'un des nombreux problèmes que j'ai avec ma maladie, qui est moins fréquent que les tremblements. La rigidité, l'incapacité à faire des pas de côté, les difficultés à m'asseoir et à me relever d'une chaise sont des problèmes que j'ai constamment en ce moment.

Gary
Londres, Royaume-Uni

1. TREMBLEMENTS

Ils concernent les mains et les pieds. Les tremblements sont plus marqués au repos et s'améliorent véritablement lorsque le patient effectue une tâche. On confond souvent une autre pathologie, appelée tremblement essentiel, et la maladie de Parkinson au moment du diagnostic, car elle provoque également des tremblements, mais ceux-ci sont absents au repos et plus marqués lorsque le patient effectue une tâche.

2. RIGIDITE MUSCULAIRE

Les patients peuvent avoir des difficultés à se retourner, à se lever d'une chaise, à se retourner dans leur lit ou à effectuer des mouvements précis avec les doigts. La posture peut devenir courbée et les expressions du visage plus difficiles.

3. BRADYKINESIE

Ce symptôme concerne l'initiation des mouvements qui devient difficile, ce qui détériore la motricité fine, telle que boutonner une chemise, nouer des lacets ou couper des aliments. L'écriture devient également plus lente et plus petite.

82

Bristings

clarar



elle
plein
77-
sok
trane
mata

Le Temple d'Amour et le Rocher du Zoo
JFV 010

Aujourd'hui, mon dragage va de modéré à
sévère, avec beaucoup de blocages, de manque d'amar
et d'équilibre très mauvais -

Toutefois, j'ai quand même le bonheur de connaître des périodes "on"
Pendant ces moments, j'ai une bonne l'impression que je marche
harmonieusement pendant un bon court instant -

C'est comme avoir un marche tous les jours de navire -

Le pas toujours utérus / byw dette même si je ne marche pas -

garder l'équilibre à byw c'est un problème

comme pour marcher ou si l'un débute

© Photo Jean-François Valantin
www.valantin.book.fr

www.editions-laurentreiz.com

Esolan

nätkem

qyöqynerch es

iähetnek sämsi

hato sämonnia, leagy mesak

havem qyöqystö partnere

indubau kikiri

BY AIR MAIL
par avion

4. EQUILIBRE

L'équilibre et la posture peuvent se détériorer à mesure que la maladie évolue, ce qui entraîne des difficultés pour marcher, se retourner, se retourner dans le lit et pour tous les changements de position, comme s'asseoir et se lever d'une chaise. Le déséquilibre postural est ainsi parfois désigné comme le quatrième principal symptôme.

AUTRES SYMPTOMES

Les problèmes de communication sont également fréquents. Le langage, les expressions du visage, le langage corporel et l'écriture sont détériorés chez de nombreuses personnes. Les expressions du visage et le langage corporel sont des outils de communication importants car ils traduisent nos émotions et permettent de communiquer avec les autres. Les expressions du visage peuvent être ralenties et limitées et le langage corporel considérablement diminué. Les malades sont alors souvent mal compris. Certains disent qu'ils ne peuvent pas extérioriser ce qu'ils ressentent à l'intérieur.

D'autres symptômes comprennent les troubles du sommeil, la dépression, l'anxiété, les douleurs et la fatigue. Des problèmes de déglutition et de mémoire peuvent également survenir aux stades avancés.

Aujourd'hui, mon diagnostic fait état d'une maladie de Parkinson modérée à sévère avec nombreux incidents de « freezing », difficultés ambulatories et graves troubles de l'équilibre. Cependant, j'ai la chance d'avoir des périodes de rémission pendant lesquelles je peux marcher presque normalement, même si ce n'est qu'un court, mais délicieux instant. C'est comme s'il se produisait un petit miracle chaque jour de ma vie. J'arrive toujours à faire du vélo, même si je ne peux plus marcher. Garder l'équilibre sur un vélo ne semble pas aussi difficile que lorsque l'on marche ou que l'on est debout.

Pierre
Paris, France

Det klarar du

sa en

Du tar det så bra

sa någon

Det går bra för dig

menade en tredje

Visst visst

jag kan ta allt

vad som helst

Så mötte jag

en som sa

Hur har du det

Du brast fördömligen



QUELLES SONT LES CAUSES DE LA MALADIE DE PARKINSON?

Nos mouvements sont commandés par des cellules nerveuses dans le cerveau. Pour initier un mouvement, les cellules se transmettent des messages les unes aux autres, ainsi qu'au reste de l'organisme, par le biais de neurotransmetteurs. Avec la maladie de Parkinson, ces messages sont perturbés et leur transmission vers les muscles ne se fait pas normalement, ce qui entraîne des difficultés à commander les mouvements.

Cette mauvaise transmission des messages est due à un manque de dopamine, l'un des neurotransmetteurs responsables du contrôle des mouvements. Chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, 70 % à 80 % des cellules qui produisent la dopamine ont dégénéré et sont détruites. Cela se produit essentiellement dans une petite région du cerveau que l'on appelle « le locus niger », ou substance noire. Si la dopamine est insuffisante, les cellules nerveuses ne fonctionnent pas correctement et sont incapables de transmettre les messages issus du cerveau, ce qui provoque les symptômes de la maladie de Parkinson.

Bien que la dopamine soit le principal neurotransmetteur concerné, des anomalies affectant d'autres neurotransmetteurs peuvent également être présentes. C'est l'une des raisons pour lesquelles la substitution de la dopamine n'apporte pas systématiquement les bénéfices escomptés. Les anomalies affectant d'autres neurotransmetteurs peuvent également expliquer la présence de nombreux symptômes non moteurs chez les parkinsoniens.

On ne connaît pas vraiment les causes de la dégénérescence des cellules qui produisent la dopamine. Dans l'ensemble, plusieurs facteurs seraient responsables et les domaines de la recherche actuelle concernent le vieillissement, les facteurs génétiques et environnementaux, ainsi que les virus. Les raisons pour lesquelles certaines personnes développent la maladie que d'autres non, restent mal connues.

LE SAVIEZ-VOUS?

La maladie de Parkinson doit son nom à James Parkinson, premier médecin londonien à avoir observé les symptômes en 1817, auxquels il a donné le nom de « paralysie tremblante ». Il a été le premier à identifier et à décrire la maladie, ce qui a permis d'attirer l'attention de la communauté médicale. La maladie était connue depuis des centaines d'années, mais ce n'est qu'au 19^{ème} siècle qu'elle fut appelée la maladie de Parkinson. Dans l'Âyurveda, ancien système médical indien, elle s'appelle « Kampavata ».

Point de rupture

Tu peux y arriver
m'a, un jour, dit quelqu'un
Tu t'en sors très bien
Tu t'en sors très bien
m'a dit quelqu'un d'autre
Tu es très courageuse
m'a dit une troisième

Bien sûr
je peux tout surmonter,
tout
Puis j'ai rencontré quelqu'un
qui m'a demandé :
« Comment vas-tu? »

C'est alors que le barrage a cédé

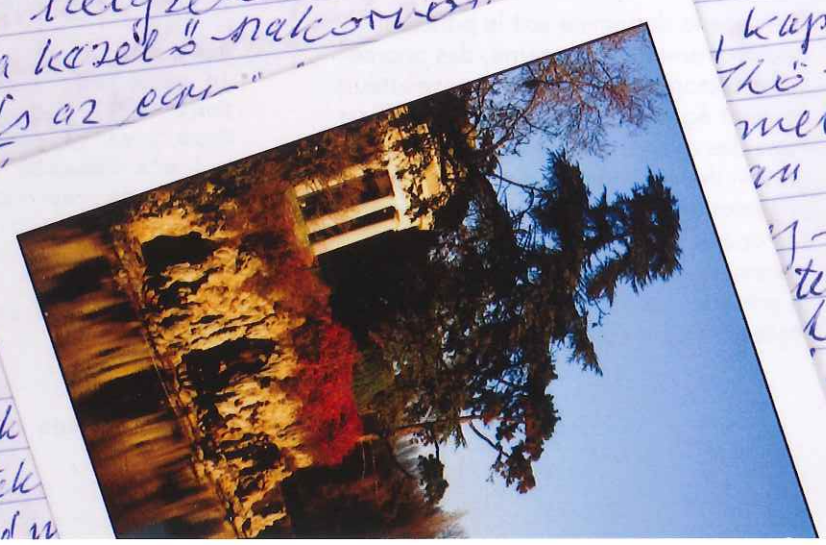
Poème écrit en 1998
Birgitta, 64

Jönköping,
Sverige, Suède

ké, a ban...
gare, a síkeseke
sok másé.

A betegség nemcsak testi, hanem
lelki szenvedéssel is jár. Én elhatáro-
sztam, mondhatni megfogadtam,
hogy nagyon következetesen fogok
támaszkodni a lelki bajaimmal. Ebben
a kiindulásomban nagy segítséget je-
lentett és jelent ma is a sokféle te-
vékenység, az aktivitás, a rendre-
vel munka, elfoglaltság. Többek
között az olvasás, az írás, a zene-
hallgatás, a zenélés, sőt a gyalg-
lás, nyáron pedig a kertünk epir-
dorálás. Nem szabad meg szabad-
nak sem a testi, sem a lelki tu-
nyaságot. **Bizony** a nem könnyű
létezés az **elapadás** ak megfékezni.
Én azonban ragaszkodom hozzá. Kön-
nyű a helyzetemen, hogy sokat
segít a közel "nakom".
széles az éan...
csolat.

né
gy
jáb
tato
gerek
is tek



kap-
thö-
mely
an
y-
te-
h

COMMENT SOIGNE-T-ON LA MALADIE DE PARKINSON?

Malgré les progrès constants de la science, les chercheurs n'ont pas encore trouvé de traitement préventif ou curatif pour la maladie de Parkinson. Toutefois, les symptômes peuvent être efficacement contrôlés, souvent grâce à l'association de médicaments, de traitements classiques (tels que la kinésithérapie, l'ergothérapie et l'orthophonie), de thérapies alternatives (notamment, entre autres, l'aromathérapie, la réflexologie, le yoga et le tai-chi) et de traitements chirurgicaux comme la stimulation cérébrale profonde (DBS).

Il existe plusieurs types de médicaments pour la maladie de Parkinson, mais leur disponibilité peut varier selon les pays. Les médicaments les plus utilisés sont : la lévodopa, les agonistes dopaminergiques, les inhibiteurs de la catéchol-O-méthyltransférase (COMT) et les inhibiteurs de la monoamine oxydase B (MAO-B). Étant donné que la maladie de Parkinson se manifeste différemment selon les personnes, il n'existe pas de traitement optimal unique et il est nécessaire de consulter régulièrement son médecin et de réajuster les traitements à mesure que les symptômes changent.

La maladie affecte non seulement votre corps, mais également votre esprit. Je me suis dit, je me suis même promis, que je ferai tout ce que je pourrai pour soigner mes troubles cognitifs. Pour m'aider dans cette bataille, j'ai entrepris différentes activités, j'ai une vie sociale très active et un travail régulier. Je lis, j'écris, j'écoute et je joue de la musique, je fais de la marche, de la randonnée et l'été, du jardinage. Je ne me laisse jamais aller à la paresse, qu'il s'agisse du corps ou de l'esprit.

Szentes Béla
Budapest, Hongrie

EVOLUTION DE LA MALADIE

En général, la maladie évolue très progressivement. Chez certains patients, cela peut prendre plusieurs années avant que la maladie ne se développe, tandis que chez d'autres, cela peut être plus rapide. Dans les premiers temps, le médecin prescrit des médicaments à prendre par voie orale. À mesure que la maladie évolue, d'autres traitements deviennent nécessaires, comme l'apomorphine injectée par stylo ou par pompe, l'infusion de lévodopa/carbidopa par pompe, le traitement chirurgical.

MOUVEMENTS INVOLONTAIRES: DYSKINESIES

Les dyskinésies sont des mouvements involontaires qui surviennent généralement lorsque la maladie est présente depuis déjà quelques années et elles font partie des effets indésirables de l'utilisation à long terme des médicaments antiparkinsoniens. Ces fluctuations motrices se produisent chez plus de la moitié des patients au bout de 5 à 10 ans de traitement médicamenteux, et plus le traitement est long, plus la proportion de patients concernés augmente. Les patients présentant des dyskinésies sévères dues à de fortes doses de médicaments antiparkinsoniens peuvent tirer profit de la stimulation cérébrale profonde (Deep Brain Stimulation, DBS), et ce de deux manières. D'abord, la DBS permet de diminuer la prise de médicaments. Ensuite, le traitement par DBS en lui-même peut diminuer les dyskinésies.

Depuis de nombreuses années que je suis atteinte de Parkinson, la majorité de mon temps d'éveil, je souffre de ce que les médecins appellent des dyskinésies : soubresauts, mouvements musculaires spasmodiques involontaires et parfois violents, sur lesquels le cerveau n'a aucun contrôle. Elles constituent un effet indésirable progressif des médicaments antiparkinsoniens que je prends depuis des années. Cette activité frénétique des muscles peut durer pendant des heures, ce qui me met dans un état de fatigue inimaginable.

Luciana
Milan, Italie

I SVENSK DELIKATESSE ÄR
 "FÄRSKPOTATIS. MITT UNDER PÅGÅENDE
 BB MED T.EX. UPPTAGNING, FÖRBYTS
 "ARKINSON ON" MOT "OFF".
 "ÄR DET BARA ATT
 "ÄLLA GREPEN FÖR ATT
 LA EN STUND OCH
 "ANKA" EN LAGOM STOR
 "OPAMINDOS, SÅ KAN
 "RATERNA KOMMA TILL-
 "KA - OCH JAG FÅR UPP
 "IN FÄRSKPOTATIS OCH
 "ARA NJUTER AV LIVET.

Själens värld
 Fästingens värld
 smittorstaten kan tänkas ligga. finns vi det framgångheterna ses smittorstaten.

Alexej, 63 år
 Täby

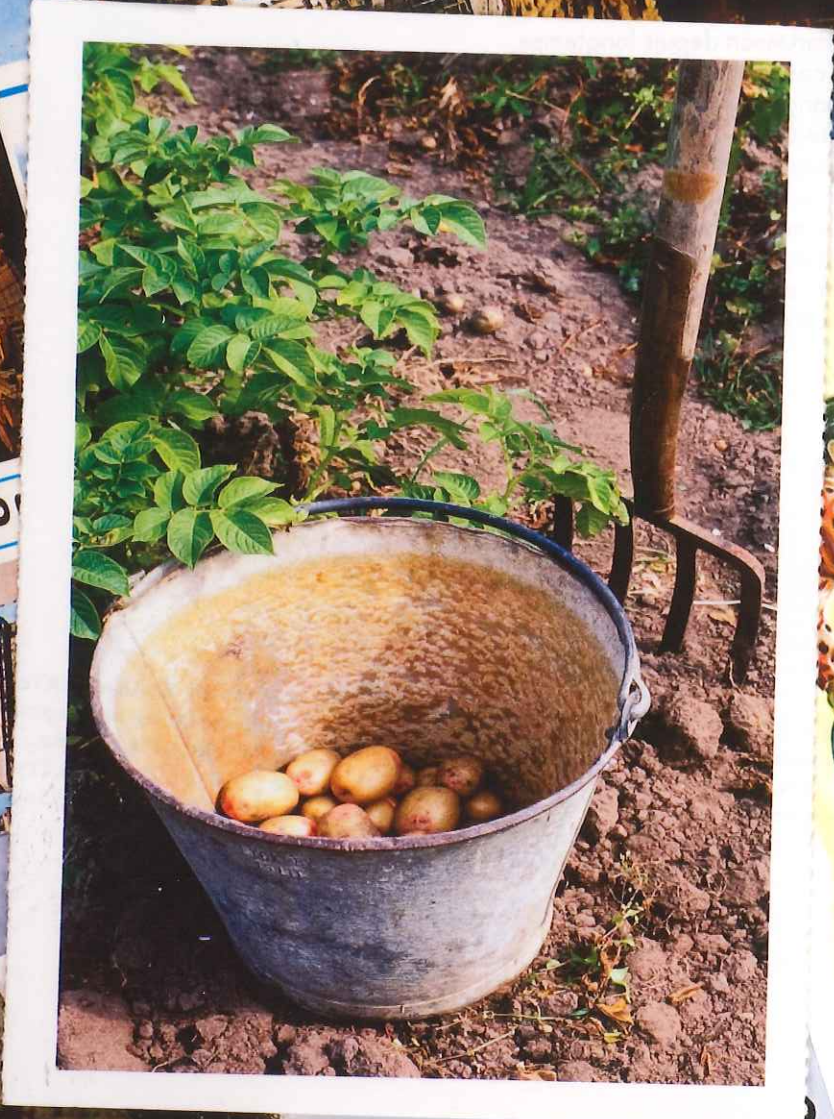


FLUCTUATIONS MOTRICES

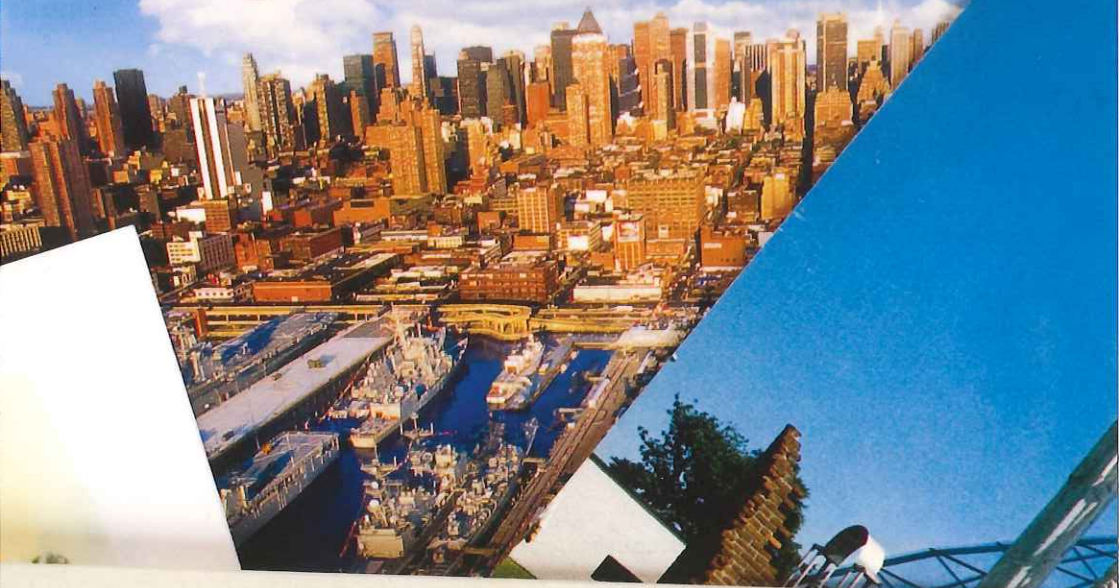
Le phénomène de fluctuations motrices, appelé l'effet «on-off», est une caractéristique chez certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson depuis longtemps, mais en aucun cas chez toutes. Il se manifeste par un changement imprévisible de l'état de mobilité (« on ») à une soudaine incapacité à bouger (« off »). En réponse aux médicaments, les attaques «on-off» sont des fluctuations imprévisibles qui peuvent durer jusqu' à plusieurs heures. La cause reste mal comprise et ces phénomènes constituent un effet indésirable tardif du traitement par lévodopa.

Les pommes de terre fraîches sont un mets de choix en Suède. Alors que je ramassais des pommes de terre dans mon potager, mes symptômes se sont réveillés. Lorsque cela arrive, la seule chose à faire, c'est de poser la fourche, de se reposer un instant et de refaire le plein de dopamine pour reprendre des forces. Alors, je peux finir de ramasser mes pommes de terre et profiter de la vie.

Alexej, 63
Täby, Suède



NEW YORK



FATIGUE ET PERTE D'ÉNERGIE

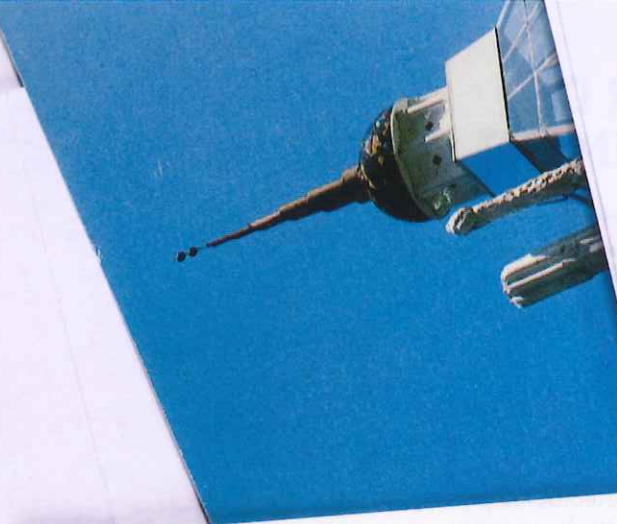
La fatigue peut être physique ou mentale et est très fréquente chez les parkinsoniens. Elle peut être l'un des premiers symptômes à apparaître.

Elle peut être due à un ou plusieurs facteurs, notamment dû aux médicaments, aux efforts supplémentaires à fournir pour gérer les symptômes, aux troubles du sommeil ou la dépression. Parfois, la fatigue peut être due à des changements chimiques qui se produisent dans le cerveau.


Il est important d'en identifier les causes. Par exemple, si la fatigue est associée à une dépression, celle-ci doit alors être traitée ; si elle est provoquée par des troubles du sommeil, le sommeil doit alors être évalué et traité. La fatigue due directement à la maladie de Parkinson peut être traitée par des médicaments.

Le pire, c'est la fatigue. Quand ça me prend, je dois m'allonger. Ça me fait penser à la fatigue que l'on ressent après un accouchement. Dans ces moments-là, mon cerveau ne fonctionne plus. Des choses simples, comme décrocher le téléphone ou passer un coup de fil, deviennent très difficiles. Je devais appeler un ami hier soir, mais j'arrivais à peine à composer le numéro.

Ágnes, 76
Békéscsaba, Hongrie



A leg rosszabb a fűrészes. Amikor
megüt, le kell feküdni. Most onal
tudom úgy hasonlítani
mint amikor valaki ki van
merülve egy gyerekszíjén után.
Jegyek az agyamon nem
működik. Egyszerű dolgok,
mint fel venni a telefont és
valakit felhívni, nem
fűrészes. Tegnap este fel kellett
volna hívnom egy barátomat
de alig bírtam feltárcsázni
a páromat.



LENTEUR DE RAISONNEMENT

Étant donné que la maladie de Parkinson touche plusieurs zones du cerveau, certains patients présentent des changements de la mémoire et de la pensée, en plus des symptômes moteurs plus fréquents.

Aux les premiers stades de la maladie, il peut s'agir de difficultés de concentration ou de changements subtils de la mémoire et de la réflexion, souvent à peine détectables par le patient lui-même. La capacité à organiser des tâches complexes ou à effectuer plusieurs tâches à la fois peut également être affectée.

Ces détériorations peuvent évoluer progressivement, associées à d'autres symptômes, même si les médicaments peuvent également avoir un effet sur ces processus (par ex. entraîner confusion ou hallucinations). Tout changement doit être signalé à un médecin le plus tôt possible afin d'en déterminer la cause.

Ma tête ne fonctionne plus comme elle devrait. Je n'arrive plus à résoudre des problèmes simples de logique, comme avant. Je sais bien qu'il y a une solution, mais je n'arrive pas à la trouver. En tant qu'ingénieur, j'ai toujours été fort et rapide en calcul mental. Aujourd'hui, je suis très frustré quand je n'y arrive plus. Parfois, mon cerveau se met totalement à l'arrêt. Avec cette détérioration de l'esprit et du corps, je me sens différent d'autre personnes et j'appréhende l'avenir, quand je serai dépendant.

Bill A, 67
Lucerne, Suisse

My mind also doesn't function the way it should". Simple problems of logic just cannot be sorted out the way they used to be. Somehow I know there is an answer but just can't formulate it. As an engineer I was always quick & accurate with mental arithmetic and feel very frustrated when I get stuck in the middle of a calculation. Reading over what I have just written sometimes results in a mind that has shut down completely. This deterioration of both mind and body make me feel separated from other "normal" folk and I dread the future when I become dependant on other people.

Bill A

Age: 67

At home : Luzern, Switzerland

PROBLEMES DE VUE

La maladie de Parkinson entraîne souvent des problèmes de vue et de nombreux malades ont une vision double ou floue. Cela est dû, en grande partie, au déficit en dopamine dans les noyaux gris centraux, qui touche les muscles oculaires.

Les hallucinations visuelles liées à une surdose de médicament dopaminergique sont également fréquentes dans les stades avancés. Des traitements appropriés et des ajustements thérapeutiques peuvent aider à minimiser ces problèmes de vue. Lorsque le clignement des yeux n'est pas assez fréquent, les yeux s'assèchent ou deviennent rouges et le médecin peut prescrire des larmes artificielles (collyre à base de méthylcellulose).

À cause de la maladie, je vois parfois double ..C'est souvent un problème, sauf quand je vois deux superbes mannequins à la télévision ..J'ai aussi de légères hallucinations parfois, et j'ai du mal à croire ce que je vois. Ma femme veut que j'arrête de conduire, mais cela voudrait dire perdre mon indépendance. Que dois-je faire quand je n'arrive plus à bien voir la route, à rester dans la bonne voie et à distinguer le marquage au sol? Je n'ai pas encore décidé de ce que je vais faire.

T. Yilmaz
Istanbul, Turquie

arkinden hastalığım gift görmem)
biliyor, televizyonda gift gördüğüm
yaşamın mankenlerin dışında
yaşamın bu bir problem. Bazen
genelde hastasınasyonlar kendi
örneğin inanmamı zorlaştırıyor.
gözlemde arabada kullanırken ve zızmı
kaybı. Bu badimsizliği kaybetmem
istiyor. Bu badimsizliği kaybetmem
demek. Ama yolu tutamama ve yol
çekme, arabayı sabit tutamama konusunda
tabelaların? Araba kullanma konusunda
ne yapabiliriz? Araba kullanma karar
daha henüz ne yapacağıma karar
vermedim

MICROGRAPHIE

La micrographie est un trouble de l'écriture lié à la maladie de Parkinson qui se caractérise par une diminution progressive de la taille des lettres, ce qui produit un changement notable du style d'écriture. D'autres modifications de l'écriture peuvent être la conséquence des tremblements au repos, de la lenteur des mouvements ou d'une raideur.

Pour résumer la maladie de Parkinson :

Lorsque l'on vit avec Parkinson, chaque jour est un défi. Certains jours, vous arrivez à marcher vite. Alors que d'autres, vous arrivez à peine à traîner les pieds. Dans le meilleur des cas, vous clopez. Vos mains non plus ne vous obéissent plus. Vous avez du mal à taper les bonnes touches sur le clavier ; la souris tremble et votre écriture est quasiment illisible. Vous perdez l'équilibre, surtout lorsque vous devez rester debout pendant un moment. Ce serait bien de porter un badge disant : « Je ne suis pas saoule, j'ai la maladie de Parkinson ». C'est l'aspect moteur de la maladie. L'aspect cognitif est tout aussi stressant. Ma devise, c'est : donne-moi la patience d'accepter les choses que je ne peux pas changer, le courage de changer celles que je peux changer et la sagesse de savoir les distinguer.

Hanne
Aalborg, Danemark

LANGAGE ET EXPRESSIONS DU VISAGE

La communication entre les individus est un élément important de la vie quotidienne, pour avoir une vie sociale en dehors du foyer et au sein de la famille.

Ce type de communication implique différents aspects, notamment les mots, le langage corporel et la manière de parler. Chez les parkinsoniens, les mouvements musculaires sont ralentis ou diminués, par conséquent leur visage peut être moins expressif, ce qui rend la communication plus difficile et peut être pris, à tort, pour de l'agacement, un manque d'intérêt ou de l'incompréhension.

Les changements de la fonction des muscles du visage ou de la gorge peuvent également toucher le visage, ce qui peut produire une élocution faible, rauque, rapide ou hésitante. C'est pourquoi il est important que tous les changements soient compris et rapidement et efficacement pris en charge.

Un médecin ou une infirmière spécialiste de la maladie de Parkinson pourra vous recommander un orthophoniste qui, à l'aide de petites astuces et d'exercices, vous aidera à diminuer vos problèmes d'élocution. Des conseils sur la posture, des exercices pour renforcer les muscles vocaux et faciaux, et des conseils d'ordre général pour mieux communiquer pourront vous aider à gérer la situation.

Je m'appelle Jorge, j'ai la maladie de Parkinson depuis 7 ans et je n'arrive toujours pas à m'y faire, surtout en ce qui concerne la vie sociale. L'autre jour, j'étais invité à un dîner officiel et je suis toujours stressé dans ce genre de circonstances. La pression de « bien se tenir » est trop forte. Le type de relation rapide et superficielle que je pratique d'habitude est impossible. La maladie a modifié ma voix et je parle souvent involontairement, presque en chuchotant. Ajoutez à cela un visage inexpressif, ce que l'on appelle le « masque de Parkinson », et vous avez une idée de l'image de « loser » que je donne dans ce genre de situation. Je ne me reconnais plus, je déteste ça!

Jorge, 56
Barcelone, Espagne

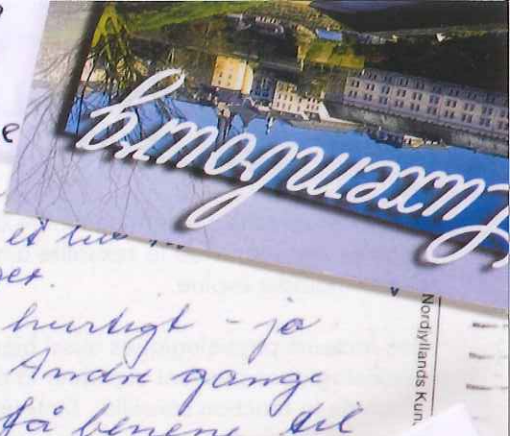
re limited by the

mind also does
ultrabrevi beskrivelse
med parkinson er et liv
på nye udfordringer.

dage går man hurtigt - ja
gør det bedre. Andre gange
man dårligt få benene til
lykke sig - man kan sige
brippet afsted.

andere de yngre
for godt - det er
et rigtige

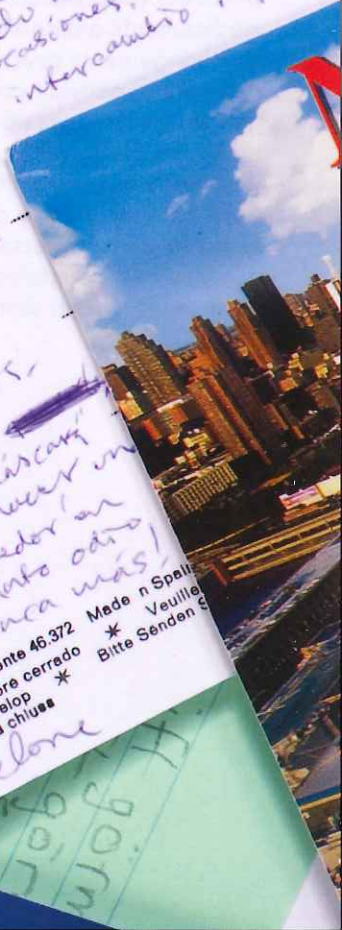
m.v.
vsk



Hola! Me llamo Jorge, soy de Parkinson desde hace
siete años, y todavía se me hace difícil, especialmente cuando
se trata socializar. El otro día fui invitado a una cena oficial
y mi ansiedad siempre aumenta en esas ocasiones. La presión de
"quedar bien" es demasiado grande y el intercambio rápido
que forma parte de la vida
diaria es imposible. El Parkinson
también hace que mi voz suene
diferente y muchas veces, sin
quererlo, hablo casi en susurros.
Agradece esto una cara sin
expresión alguna - la llamamos "máscara"
del Parkinson - y te puedes hacer un
idea de mi, como un "pordador" en
esos momentos. Dios, cuánto odio
el no ser yo mismo nunca más!

Envie esta tarjeta por correo en un sobre cerrado
Please send this card in a sealed envelop
Spedire questa cartolina in una busta chiusa
Patente 46.372
Jorge, 56, Barcellona

Made in Spain
* Veuillez
* Bitte Senden



TROUBLES DE LA SEXUALITE

Les parkinsoniens peuvent connaître des troubles importants de la sexualité à mesure que la maladie évolue.

Des facteurs physiologiques aussi bien que psychologiques peuvent expliquer la détérioration de la fonction sexuelle. L'intérêt pour le sexe et l'activité sexuelle diminuent chez les hommes comme chez les femmes. Les hommes ont des troubles de l'érection et les femmes ont du mal à atteindre l'orgasme.

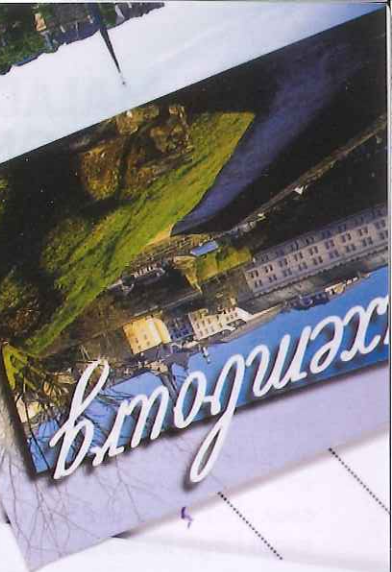
Les symptômes moteurs (rigidité, tremblements et bradykinésie), les changements d'humeur (dépression), le traitement par les médicaments antiparkinsoniens, ainsi que les changements psychosociaux (emploi, rôle sexuel) peuvent contribuer au développement de difficultés d'ordre sexuel. Les troubles érectiles et l'hypersexualité due aux médicaments peuvent causer une souffrance aussi bien au malade qu'à son conjoint/sa conjointe. L'hypersexualité est rarement abordée avec le médecin, car le patient est gêné, mais le sujet doit être abordé.

Ma femme et moi nous sommes rencontrés lorsque nous avions la quarantaine. Notre vie sexuelle était très épanouissante, ce qui a contribué à consolider notre mariage. Lorsque l'on a diagnostiqué ma maladie de Parkinson il y a 10 ans, il m'a été prescrit différents médicaments avant de trouver l'association qui contrôlait mes symptômes. Les symptômes sont plus ou moins maîtrisés maintenant, mais... ma vie sexuelle n'est plus ce qu'elle était et c'est difficile de parler à mon médecin de mes problèmes d'impuissance. Je dois prévoir les relations sexuelles aux moments de la journée où je me sens le mieux. C'est frustrant de ne plus être le personne spontanée que j'étais. Ma femme est très compréhensive, mais je sens bien que c'est un problème pour elle aussi, pas seulement pour moi.

*Huang, 51
New York, États-Unis*

En ultrakort
 Et liv med pe
 yder på m
 agle dag
 urligere
 kan man
 et flytke sig
 lald knippes af
 Og hændelse
 ikke for gode
 amme at sig
 riller m.v.
 Og håndskrif
 om tidlige
 løselig. Og
 for godt
 unge. En
 ikke ful
 ven en i
 er den mato
 andst lige sa
 den berer
 mig smidro
 ved og sløsk
 Gaard (f. 1947): Drømmesc
 sidom til at se

del Park
 idea de un
 esor momentos
 el no ser yo mismo
 Envia esta tarjeta por correo en un sobre cerrado
 Please send this card in a sealed envelope
 Spedite questa cartolina in una busta chiusa
 Patente 46.372
 Jorge, 56, Barcelona



CP3464

Intrepid Sea Air Space Museum, located on the West Side Highway and 46th Street, with Midtown Manhattan in the background.

City Merchandise

四十岁的时候我和我现在的妻子
 结了婚，我们为性生活十分美满。
 但是两年前被诊断出患有帕金森
 即便困扰得到有效稳定中，在
 各种药物的复用下，我的性生活一
 去不复返。我也很难于我的医生讨
 论我性生活的问题。
 有的时候我需要提前准备一天才或
 许成功。即便我的太太十分理解，
 我也感到十分伤心，因为我知道这
 不仅仅是我的问题，也更是她的
 问题。

黄某, 51岁 USA

WWW.CITYMERCHANDISE.COM
 E-MAIL: CITYMDS@AOL.COM Tel: (718) 832-2931
 © City Merchandise - Printed in Italy - Designed by J. Carlos B...

Handwritten text on a green background, including the word 'Karar' and other illegible characters.



LA MALADIE DE PARKINSON CHEZ LES JEUNES

On parle d'apparition précoce de la maladie de Parkinson lorsqu'elle survient chez des personnes âgées de moins de 40 ou 50 ans et certains qu'ont les symptômes peuvent être différents de ceux des personnes plus âgées. Des recherches ont également montré que les patients plus jeunes pouvaient présenter une certaine hérédité familiale, en particulier ceux chez qui la maladie est diagnostiquée avant l'âge de 40 ans.

La neuropathologie de Parkinson semble être la même parmi toutes les tranches d'âge. Toutefois, les patients plus jeunes sont confrontés à des difficultés particulières car ils doivent gérer la maladie plus tôt au cours de leur vie et donc, pendant plus longtemps. Cela implique également des problèmes financiers, des changements professionnels, tout en assumant ses responsabilités envers la famille et les enfants.

En général, chez les patients jeunes, la maladie est moins marquée, mais dure plus longtemps. Bien que cela puisse, en partie, s'expliquer par le fait que les patients jeunes présentent moins de problèmes de santé coexistants que ceux plus âgés, l'évolution de la maladie est souvent significativement plus lente. Les problèmes associés, tels que la perte de mémoire, la confusion, les troubles de l'équilibre, sont également moins fréquents chez le patient jeune.

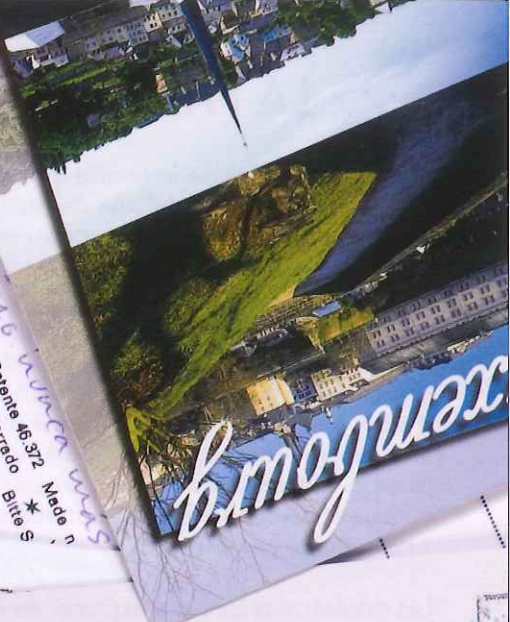
D'autre part, les patients jeunes présentent souvent plus de mouvements involontaires, dus au médicament le plus fréquemment prescrit; la lévodopa. C'est pourquoi les patients atteints de Parkinson précoce sont souvent d'abord traités par des alternatives à la lévodopa.

J'ai 34 ans et on a diagnostiqué la maladie de Parkinson chez moi il y a cinq ans. Déjà, quand j'étais adolescent, j'ai commencé à remarquer que j'étais différent des autres et que mes pieds ne m'obéissaient pas toujours. J'ai dû arrêter le football, alors que j'adorais ça, et je n'avais pas beaucoup de succès avec les filles. Je n'étais pas vraiment John Travolta, sur une piste de danse. Pour mes parents, je suis alors devenu un enfant à problèmes et je faisais semblant d'être fainéant et de ne pas vouloir faire d'efforts. Je faisais ça pour que personne ne remarque mes problèmes. Quand j'allais chez le médecin, il pensait que c'était psychologique. J'ai eu quelques années très difficiles avant que l'on ne pose le bon diagnostic. Cela a radicalement changé ma vie! Aujourd'hui, j'ai un traitement adapté et, aussi bizarre que cela puisse paraître, j'adore ma vie. J'ai une superbe famille et un métier qui me plaît. J'ai l'espoir que les chercheurs trouveront un traitement avant que ma maladie n'évolue trop. Je pourrais alors peut-être conserver la qualité de vie que j'ai aujourd'hui!

Roger, 34
Chicago, États-Unis

En ultrateor...
Et liv med par...
kender på nye...
dage går...
nu der...
man datter...
yde sig - m...
trippes af...
cenderne de...

Evlo esta tarjeta por correo en un sobre cerrado *
Please send this card in a sealed envelope *
Spedite questa cartolina in una busta chiusa *
Patente 46-372 Made in
Blite S



CP3464

Intrepid Sea Air Space Museum, located
on the West Side Highway
with Midtown



CHICAGO IL 606

Chicago

24 JUN 2008 PM 3:17

Hi, I'm 34 and I was diagnosed with Parkinson's 5 years ago. Already as a teenager I began to realize that I was different from my peers and that my feet didn't do what I wanted them to. I had to give up football, which I loved, and was not very popular with the girls (you could say I wasn't exactly John Travolta on the dance floor :)) I became a loner, he had for my parents and pretended that I was less and didn't want to cooperate. I did that so nobody would notice my problems. When going to my doctor he thought it was psychological and there where some tough years before I got the right diagnosis. Being correctly diagnosed changed my life in a way. Today I have proper medication, and as strange as it sounds I really enjoy my life. I have a good family and a job that I like. I have great hope that scientists will find a cure before the disease progresses much more, so I can keep the same quality of life as I have now!

The John Hancock Center is 1127 feet tall and offers a beautiful view of the Chicago skyline.

Roger

prez.com

不仅是我在
问题。 共

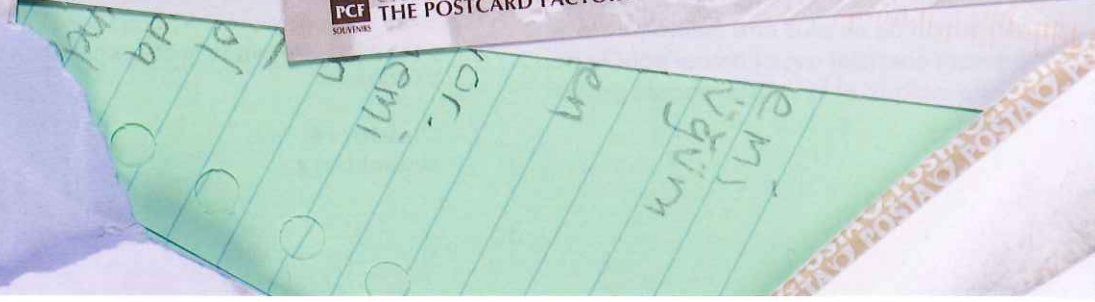
SER PRINT



© PUBLISHED and DISTRIBUTED exclusively by
THE POSTCARD FACTORY

Tel. 1-800-563-7678

Website: www.postcardfactory.com



LA FAMILLE

Lorsqu'un membre de la famille découvre qu'il est atteint de la maladie de Parkinson, les relations familiales peuvent changer.

Les jeunes enfants s'adaptent plus facilement. Ils demandent si l'on peut mourir de cette maladie et sont satisfaits quand on leur explique que non ; ils continuent alors à jouer à leurs jeux d'enfants. Leur principale inquiétude est que leurs parents soient toujours à leurs côtés ; ils sont ouverts et curieux et demanderont tout naturellement : « Pourquoi tu trembles? »

Les adolescents peuvent exprimer de la colère envers leurs deux parents et envers la maladie. Cela cache une souffrance et un profond désir que le père ou la mère aille mieux. En conséquence, il se peut qu'ils veuillent trop aider et qu'ils se renferment sur eux-mêmes, qu'ils soient gênés par la maladie de leur père ou leur mère, surtout devant leurs copains, jusqu'à ce qu'ils se rendent compte que leurs copains acceptent ce changement.

Les enfants adultes qui ont quitté le foyer peuvent nourrir une certaine colère et développer une attitude consistant à se raisonner et à essayer de se reprendre, sans se rendre compte qu'avant leur arrivée, leur parent malade s'est reposé pour profiter de ses petits-enfants. Ainsi, ils ne se rendent pas réellement compte de l'impact que la maladie a sur sa vie quotidienne.

Être le ou la conjoint(e) d'un malade de Parkinson peut être physiquement et émotionnellement éprouvant, quasiment dès le diagnostic. Ensuite, devenir soignant peut engendrer des émotions très diverses. Le ressentiment lié à la perte d'intimité et la frustration de ne plus être maître de sa vie peuvent coexister avec l'amour pour la personne malade et la satisfaction de pouvoir l'aider.

La maladie de Parkinson affecte tout votre entourage. Les effets de la maladie sur un enfant sont aussi bien d'ordre pratique qu'émotionnel. De nombreux malades préfèrent se retirer de la société. Pour moi, cela signifiait la fin de mes activités en famille. Nous ne faisons plus nos pique-niques habituels le dimanche et dîner dehors devenait impossible à cause des difficultés éprouvées pour manger. Les effets émotionnels ont été les plus difficiles. Avec ses chutes fréquentes et la difficulté à se relever, je trouvais souvent ma mère allongée par terre quand je rentrais de mes cours. Et elle était là depuis des heures. Ma crise d'adolescence a-t-elle aggravé son état? C'est sûr. Les disputes augmentent les tremblements. Comment aurais-je pu parler de mes propres problèmes? J'aurais aimé avoir la possibilité, à l'époque, de rencontrer d'autres jeunes dans la même situation, pour pouvoir partager nos expériences.

Charlotte, 42
Luxembourg

L'AVENIR

Les traitements médicaux antiparkinsoniens ont fait beaucoup de progrès, ces dernières années. La recherche pharmaceutique avance, dans différentes régions du monde, et plusieurs nouveaux médicaments pour traiter cette maladie sont en cours de développement. De nouvelles méthodes chirurgicales et des thérapies géniques sont également en cours de développement. Les possibilités de soigner la maladie de Parkinson s'améliorent donc de jour en jour.

A-t-on un avenir lorsque l'on est atteint de Parkinson? Bien sûr, mais de quoi sera-t-il fait? J'ai la maladie de Parkinson depuis 12 ans et grâce à un traitement adapté, ma vie n'a pas tellement changé. Bien sûr, il y a eu des moments difficiles et je suis sûre qu'il y en aura d'autres, mais je reste convaincue qu'un avenir radieux s'annonce.

Godelieve, 64
Temse, Belgique

...habla muchas veces, ...
 ...esto casi en susu
 ...del Parkinson - y te puedes hacer
 ...idea de mi como un 'pordador' en
 ...esos momentos. Dijo, 'cuanto odio
 ...el no ser yo mismo nunca más.
 ...desde Han
 ...infructuoso
 ...grande y el

Envie esta tarjeta por correo en un sobre cerrado
 Please send this card in a sealed envelope
 Spedite questa cartolina in una busta chiusa
 Patente 46.372 Mar

1. Place Guillaume
 2. Circuit Wenzel
 3. Site de l'Abbaye de Mûnster
 4. Boulevard Royal

me. Niet-pure en wer ou emotion-
 heid seiwel mat Parkinson geien
 Tu med wat et der Gesellschaft geien
 der Fauvel müen van Heilike
 Somdes e P. Shmide maaden
 gaangen an grouw isen goer
 as nummeideh gin weinst
 prakkelehen Probleme leen isen
 Am adhemingen om over die
 Am adhemingen om over die
 Am adhemingen om over die
 Am adhemingen om over die

去不直達。...
 论我们五...
 有...时候我...
 计成功。即便...
 我也感到...
 不仅...
 问题。黄... 512

We kunnen ons de vraag stellen: "Is er nog wel een toekomst?" met Parkinson. Er is zeker nog een toekomst met Parkinson maar hoe gaat die er uit zien. Reeds 12 jaar heb ik nu Parkinson en dankzij een goede aangepaste medicatie heeft de ziele mijn leven weinig veranderd. Er waren natuurlijk slechte periodes en die zullen er ongetwijfeld nog zijn, maar ondanks alles ben ik ervan overtuigd dat me toch nog een mooie toekomst wacht.

64 jaar

CP3460

PCF SCIENCE PUBLISHED AND DISTRIBUTED EXCEPT THE POSTCARD FACTO

X94

OU TROUVER D'AUTRES INFORMATIONS?

Tout d'abord en contactant une association de malades de Parkinson dans le pays où vit la personne atteinte.

Une liste des organisations européennes et des associations internationales de lutte contre la maladie de Parkinson est disponible sur le site Internet de l'European Parkinson's Disease Association (EPDA): www.epda.eu.com

Rewrite Tomorrow

Le site www.epda.eu.com/parkinsons-indepth a été conçu pour fournir des informations factuelles et faciles à lire pour aider les malades ou leur famille à améliorer leur quotidien. Chaque page du site comprend une rubrique « Plus d'informations » qui fournit des renseignements supplémentaires et offre des ressources spécifiques à chaque sujet.



SYNTHESE

Page 43-48

PREVALENCE

Page 49-52

DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT DE LA MALADIE DE PARKINSON

Page 53-58

INDICATIONS ET CONTRE-INDICATIONS DES THERAPIES DANS LES STADES AVANCES DE PARKINSON

Page 59-66

CAS

Page 67-75

REFERENCES

Page 76-79

QUESTIONS SUR LA MALADIE DE PARKINSON

Page 80-92

A blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page. The paper is framed by a thick black border on the left and bottom edges. There are no markings, text, or drawings on the page.

SYNTHESE

SYNTHESE

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION

Cette campagne de sensibilisation, menée par l'European Parkinson's Disease Association (EPDA), permettra de sensibiliser la population à l'impact que Parkinson a sur la vie quotidienne des patients et permettra d'améliorer la connaissance et la compréhension de tous les stades de la maladie.

VIVRE AVEC LA MALADIE DE PARKINSON

La brochure « Vivre avec la maladie de Parkinson » contient des témoignages très libres et personnels de malades de différents pays, et des réflexions sur les difficultés que pose la maladie dans la vie quotidienne. Des faits, relatifs aux témoignages, expliquent les différents symptômes et la manière dont ils touchent les malades et leurs familles.

FAITS

Trois malades de Parkinson décrivent en détail ce qu'ils vivent et comment, grâce aux traitements médicaux, ils parviennent à mener une vie relativement normale. Des références à la littérature scientifique permettent d'obtenir d'avantage d'informations sur la maladie de Parkinson, avec l'aide du neurologue allemand, le Professeur Per Odin de Bremerhaven, et présente quatre exemples différents de traitement. Enfin, vous trouverez de brèves réponses aux questions les plus fréquemment posées sur la maladie de Parkinson.

LA MALADIE DE PARKINSON

Il s'agit d'une pathologie neurologique évolutive considérée comme l'une des maladies neurologiques les plus répandues. Elle est due à la destruction de cellules nerveuses du cerveau, qui produisent le neurotransmetteur appelé la dopamine. Une destruction similaire se produit naturellement avec l'âge, mais avec la maladie de Parkinson, le processus est accéléré. Chez les personnes atteintes, certaines cellules nerveuses spécifiques sont perdues, ce qui provoque les principaux symptômes caractéristiques que sont les tremblements, la rigidité musculaire et la lenteur des mouvements. Chaque cas de Parkinson est différent et tous les malades ne présentent pas les mêmes symptômes. Par exemple, les parkinsoniens ne tremblent pas tous; et chez certains, le symptôme principal est la rigidité. Avec les médicaments d'aujourd'hui, les symptômes peuvent être bien atténués.

PREVALENCE

L'on estime que 6,3 millions de personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson dans le monde, sans distinction d'ethnie ou de culture. La maladie se déclare généralement après 60 ans, mais une personne sur 10 serait diagnostiquée avant l'âge de 50 ans, avec une proportion légèrement supérieure chez les hommes. N'importe qui peut être atteint de cette maladie, mais elle est plus fréquente chez les personnes âgées. Elle n'est pas contagieuse ; elle ne se transmet pas d'une personne à l'autre.

D'après les statistiques disponibles, 1,2 millions de personnes en Europe sont atteintes de la maladie de Parkinson : 260 000 en Allemagne ; 200 000 en Italie ; 150 000 en Espagne ; 120 000 au Royaume-Uni et 117 000 en France.

TRAITEMENT

Malgré les progrès constants de la science, les chercheurs n'ont pas encore trouvé de traitement préventif ou curatif pour la maladie de Parkinson. Toutefois, les symptômes peuvent être efficacement contrôlés, souvent grâce à l'association de médicaments, de traitements classiques (tels que la kinésithérapie, l'ergothérapie et l'orthophonie), de thérapies alternatives (telles que le yoga et le tai-chi) et de traitements chirurgicaux, comme la stimulation cérébrale profonde (DBS).

Il existe plusieurs médicaments pour traiter cette maladie et leur disponibilité varie selon les pays. Les plus utilisés sont : la lévodopa, les agonistes dopaminergiques, les inhibiteurs de la catéchol-O-méthyltransférase (COMT) et les inhibiteurs de la monoamine oxydase B (MAO-B). Il n'existe pas de traitement unique efficace chez tous les patients car la maladie touche chaque personne de manière différente.

En général, la maladie évolue très progressivement. Les symptômes et les réponses au traitement étant très différents selon les individus, il n'est pas possible d'anticiper avec précision l'évolution de la maladie. Dans un premier temps, les médecins proposent des médicaments par voie orale ; à mesure que la maladie évolue, d'autres types de traitements deviennent nécessaires.

DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT DE LA MALADIE DE PARKINSON

Le Professeur F. Stocchi décrit l'importance d'un diagnostic précoce et de l'instauration d'un traitement efficace très tôt pour donner aux malades le plus de chances possibles de voir leurs symptômes atténués et de ralentir l'évolution de la maladie.

INDICATIONS ET CONTRE-INDICATIONS DES THERAPIES DANS LES STADES AVANCÉS DE LA MALADIE DE PARKINSON

Le professeur P. Odin décrit les indications (raisons d'avoir recours à certains médicaments, procédures, examens ou opérations en particulier) et les contre-indications (facteurs qui augmentent les risques lors de certaines procédures médicales ou de la prise de certains médicaments) pour les traitements de la maladie de Parkinson aux stades avancés. En résumé, il déclare que chaque cas est unique et que la décision du traitement à suivre dans les stades avancés de Parkinson exige une grande expérience dans le traitement de cette pathologie.

FLUCTUATIONS MOTRICES (EFFET «ON-OFF»)

Le phénomène de fluctuations motrices (appelé effet « on-off ») est une caractéristique chez certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson depuis longtemps. Il se manifeste par un changement imprévisible de l'état de mobilité (« on ») à une soudaine incapacité à bouger (« off »). Le retour de la motricité se fait tout aussi soudainement.

TROIS PATIENTS

M. Wilhelm Walter (né en 1957) a remarqué les premiers signes de la maladie de Parkinson lorsqu'il avait 42 ans. Après différents traitements, il a subi une DBS. L'opération s'est déroulée sans complication et M. Walter a pu reprendre son travail à plein temps.

Mme Kristina Mueller (née en 1947) a présenté le premier symptôme moteur de Parkinson lorsqu'elle avait 48 ans. Suite à certaines complications, le traitement par apomorphine a été abandonné et remplacé par des perfusions intra-duodénales de lévodopa/carbidopa. Cela a donné de bien meilleurs résultats, sans aucun effet indésirable, ni complication. Après 3 ans et demi, Mme Mueller continue de travailler à plein temps.

M. Andrew Brown (né en 1952) a développé les premiers signes de la maladie lorsqu'il avait 45 ans. Grâce au traitement par apomorphine, il a pu reprendre son travail à plein temps.

REFERENCES

Vous trouverez une bibliographie de plus de 50 références pour vous permettre un meilleur accès à des informations validées sur la maladie de Parkinson. Les différents aspects, traitements, effets indésirables et comorbidités sont répertoriés en sous-rubriques.

QUESTIONS ET REPONSES

Qu'est-ce que la maladie de Parkinson? Peut-on prévoir l'apparition de la maladie? Quels en sont les symptômes? Quels traitements existe-t-il? Où trouver plus d'information sur la maladie?

Les réponses à plus de 20 questions parmi les questions les plus fréquemment posées ont été compilées pour mieux vous informer sur la maladie.

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. The paper is framed by a thick black border on the left and bottom edges. There are no markings, text, or drawings on the page.

PREVALENCE

PREVALENCE DE LA MALADIE DE PARKINSON

PREVALENCE PAR PAYS

Les statistiques se basent sur des études menées dans les pays différents entre 2000 et 2008 différentes études menées dans les pays entre 2000 et 2008. Les chiffres ne sont pas totalement comparables, d'un point de vue scientifique, mais ils donnent une idée relativement précise du nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans les différents pays. Le terme « prévalence » de la maladie de Parkinson désigne le nombre estimatif de personnes atteintes par cette maladie à tout moment donné.

PAYS	NOMBRE DE PERSONNES
Autriche	16 226
Belgique	22 807
Chypre	1 084
République Tchèque	18 411
Danemark	10 355
Estonie	2 773
Finlande	10 309
France	117 093
Allemagne	260 817
Grèce	23 439
Hongrie	20 223
Islande	436
Irlande	5 691
Italie	199 048
Lettonie	4 767
Lituanie	6 574
Luxembourg	811
Malte	637
Pays-Bas	28 725
Norvège	8 771
Pologne	63 178
Portugal	22 387
Slovaquie	8 036
Slovénie	3 791
Espagne	151 019
Suède	17 629
Suisse	14 691
Royaume-Uni	119 264
EUROPE	1 158 992

Source: P. Andlin-Sobocki et al, European Journal of Neurology 12 (Suppl 1) Juin 2005

PREVALENCE SELON LES TRANCHES D'AGE

Les chiffres ne sont pas totalement comparables, d'un point de vue scientifique, mais ils donnent une bonne indication de la prévalence de la maladie de Parkinson en fonction des tranches d'âge dans les différents pays.

Comment lire les chiffres :

ITALIE

Parmi les personnes âgées de 35 à 44 ans, 6,7 personnes sur 100 000 sont atteintes de la maladie de Parkinson. Dans la tranche d'âge de 45 à 54 ans, 49,1 personnes sur 100 000 en sont atteintes.

FINLANDE

30-44 : 6,4/100 000
45-49 : 31,3/100 000
50-54 : 74,3/100 000
55-59 : 173,8/100 000
60-64 : 372,1/100 000
65-69 : 665,6/100 000
70-74 : 1 057,4/100 000
75-79 : 1 432,5/100 000
80-84 : 1 594,2/100 000
≥85 : 1 223,3/100 000

FRANCE

60-69 : 500/100 000
70-74 : 400/100 000
75-79 : 1 800/100 000
80-84 : 2 200/100 000
85-89 : 2 200/100 000
≥ 90 : 6 100/100 000

ITALIE

0-34 : 0,0
35-44 : 6,7/100 000
45-54 : 49,1/100 000
55-64 : 145,2/100 000
65-74 : 563,7/100 000
75-84 : 1 289,3/100 000
≥85 : 1 705,5/100 000

LITUANIE

50-59 : 45/100 000
60-69 : 151/100 000
70-79 : 288/100 000
80-89 : 229/100 000

PAYS-BAS

55-64 : 300/100 000
65-74 : 1 000/100 000
75-84 : 3 200/100 000
85-94 : 3 300/100 000
≥ 95 : 5 300/100 000

PORTUGAL

0-4 : 0
5-9 : 0
10-14 : 0
15-24 : 0
25-34 : 3/100 000
35-44 : 0
45-54 : 36/100 000
55-64 : 169/100 000
65-74 : 625/100 000
≥75 : 890/100 000

ESPAGNE

0-39 : 3,3/100 000
40-49 : 16,5/100 000
50-59 : 100,2/100 000
60-69 : 435,6/100 000
70-79 : 953,3/100 000
80-89 : 973/100 000
≥ 90 : 263,1/100 000

ROYAUME-UNI

0-29 : 0
30-39 : 8/100 000
40-49 : 12/100 000
50-59 : 109/100 000
60-69 : 342/100 000
70-79 : 961/100 000
≥80 : 1 265/100 000

SOURCES

ITALIE

Totaro R, Marini C, Pistoia F, Sacco S, Russo T, Carolei A. Prevalence of Parkinson's disease in the L'Aquila district, central Italy. *Acta Neurol Scand.* 2005 ; 112(1):24-28.

ESPAGNE

Errea JM, Ara JR, Aibar C, de Pedro-Cuesta J. Prevalence of Parkinson's disease in lower Aragon, Spain. *Mov Disord.* 1999 Jul;14(4):596-604.

FRANCE

Tison F, Dartigues JF, Dubes L, Zuber M, Alperovitch A, Henry P. Prevalence of Parkinson's disease in the elderly: a population study in Gironde, France. *Acta Neurol Scand.* 1994 Août ;90(2):111-5.

PORTUGAL

Dias JA, Felgueiras MM, Sanchez JP, Gonçalves JM, Falcão JM, Pimenta ZP. The prevalence of Parkinson's disease in Portugal. A population approach. *Eur J Epidemiol.* 1994 Déc ;10(6):763-7.

ROYAUME-UNI

Schrag A, Ben-Shlomo Y, Quinn NP. Cross sectional prevalence survey of idiopathic Parkinson's disease and Parkinsonism in London. *BMJ.* 2000 Jul 1;321(7252):21-2.

FINLANDE

Havulinna AS, Tienari PJ, Marttila RJ, Martikainen KK, Eriksson JG, Taskinen O et al. Geographical variation of medicated parkinsonism in Finland during 1995 to 2000. *Mov Disord.* 2008 ; 23(7):1024-1031.

PAYS-BAS

van de Vijver DA, Stricker BH, Breteler MM, Roos RA, Porsius AJ, de Boer A. Evaluation of antiparkinsonian drugs in pharmacy records as a marker for Parkinson's disease. *Pharm World Sci.* 2001 ; 23(4):148-52.

LITHUANIE

Valeikiene V, Ceremnych J, Mieliauskaite D, Alekna V. The prevalence of Parkinson's disease among Vilnius inhabitants. *Central European Journal of Medicine* 2008 ; 3(2):195-198.

**DIAGNOSTIC ET
TRAITEMENT DE
LA MALADIE DE
PARKINSON**

DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT DE LA MALADIE DE PARKINSON

Professeur F. Stocchi, Rome, Italie

INTRODUCTION

Les symptômes de la maladie de Parkinson peuvent être classés en deux types : ceux liés aux mouvements et ceux qui ne le sont pas (moteurs et non moteurs).¹ Les symptômes moteurs sont les tremblements, la lenteur des mouvements (bradykinésie) et la rigidité musculaire, l'incapacité à bouger (akinésie), la rigidité des membres, une démarche traînante et une posture courbée.² Les symptômes non moteurs sont les troubles du sommeil, la constipation, la perte de l'odorat, la dépression, les troubles sexuels et l'anxiété.¹ La maladie de Parkinson se manifeste différemment selon les patients et chaque malade aura des symptômes différents. Les symptômes peuvent apparaître à tout âge, mais l'âge moyen d'apparition de la maladie est de 60 ans. Elle est rare chez les personnes de moins de 30 ans.³

Les symptômes peuvent détériorer la qualité de vie des malades.⁴ La maladie de Parkinson est une maladie évolutive, ce qui signifie que les symptômes s'aggravent avec le temps.⁵ Toutefois, avec un traitement adapté, la plupart des malades continuent de mener une vie normale pendant de nombreuses années. Il est important de consulter un médecin dès l'apparition des premiers signes et symptômes de la maladie afin de pouvoir explorer les différentes options thérapeutiques.⁶

PREMIERS SYMPTOMES DE LA MALADIE DE PARKINSON A SURVEILLER

Dans les premiers stades de la maladie, les symptômes varient d'une personne à l'autre, aussi bien que leur évolution. La lenteur des mouvements d'une main constitue souvent l'un des premiers symptômes qui apparaît. On peut également observer une diminution du balancement des bras lors de la marche. Cela peut s'accompagner de douleurs aux épaules.^{7,8} La plupart des malades présentent des tremblements dès le début, d'abord légers et plus importants au repos. Les tremblements peuvent être plus courant au niveau des mains, mais le bras, et les jambes peuvent également être touchés.⁵ Cependant, jusqu'à 15 % des malades ne présenteront aucun tremblement, pendant toute la durée de la maladie.⁹

Souvent, les symptômes commencent d'un seul côté du corps.³ Lorsque c'est le côté dominant qui est touché, les symptômes sont plus sensibles lorsque le malade effectue des tâches de la vie courante, comme l'écriture. Ceux qui ont des tremblements et des symptômes de leur côté dominant sont les plus susceptibles de consulter leur médecin rapidement et de bénéficier d'un diagnostic et d'un traitement précoces. Par conséquent, il est important de ne pas ignorer les symptômes qui touchent le côté non dominant, aussi légers qu'ils soient.

Aux stades précoces de la maladie, les patients peuvent également avoir des troubles de l'équilibre ; par exemple, ils peuvent perdre l'équilibre lorsqu'ils sont debout ou ont des difficultés à se retourner ou à faire des mouvements brusques.¹⁰ Les personnes atteintes de Parkinson ont souvent un visage moins expressif et parlent à voix basse. Des symptômes non moteurs, tels que les troubles du sommeil, la dépression et l'anxiété, peuvent survenir, souvent avant les symptômes moteurs.

La maladie de Parkinson est généralement diagnostiquée par un neurologue, spécialiste apte à évaluer les symptômes et leur sévérité. Il n'existe pas d'examen spécifique permettant d'identifier clairement la maladie de Parkinson ; elle est diagnostiquée lorsque d'autres pathologies provoquant des symptômes similaires sont exclues ou si le patient répond aux médicaments antiparkinsoniens. Il peut être difficile de déterminer précisément le moment où apparaissent les premiers signes et symptômes ; de nombreuses personnes se souviennent de leurs premiers tremblements mais, en les interrogeant, on se rend compte que les signes et symptômes étaient présents avant que les tremblements ne deviennent visibles. Vous trouverez ci-dessous une liste des symptômes à surveiller :

- changement des expressions du visage (regard fixe, peu de clignements des yeux)
- incapacité à balancer un bras en marchant
- posture fléchie (courbée)
- raideur, douleur à l'épaule
- boitement ou jambe qui « traîne »
- engourdissement, fourmillement, douleurs ou gênes dans le cou ou les membres
- voix faible
- sensation de tremblements intérieurs.

EN QUOI LA MALADIE DE PARKINSON PEUT-ELLE INFLUER LA VIE QUOTIDIENNE?

Si elle n'est pas traitée, la maladie de Parkinson peut altérer la qualité de vie du malade. Les symptômes peuvent être très difficiles à supporter lorsque le malade est jeune, car les personnes jeunes devront vivre plus longtemps avec leurs symptômes. Environ 5 à 10 % des malades de Parkinson ont moins de 45 ans. C'est ce que l'on qualifie d'apparition précoce de la maladie.

Chez ceux en âge de travailler, la maladie peut altérer la capacité de la personne à effectuer son travail, si elle n'est pas traitée. Par exemple, à mesure que les symptômes évoluent, l'utilisation d'un ordinateur, d'une machine ou la conduite automobile peut s'avérer difficile. Chez certains malades, les symptômes peuvent évoluer au point qu'ils ne peuvent plus travailler.

En dehors du travail, il existe plusieurs facteurs qui contribuent à la qualité de vie des malades de Parkinson. Environ 30 à 40 % des malades souffrent de dépression.¹¹ La capacité de la personne à supporter les symptômes, son estime de soi et le soutien dont elle bénéficie sont liés à la dépression. Les malades peuvent se sentir socialement isolés car ils ont le sentiment que leurs amis et leur famille ne comprennent pas leur maladie et qu'ils ne sont plus capables de participer aux activités sociales auxquelles ils participent auparavant.

Le manque de sommeil peut également affecter la qualité de vie du malade et ses capacités. Toutefois, avec le bon traitement, les symptômes de la maladie peuvent être maîtrisés et le malade peut continuer à mener une vie normale plus longtemps.

BENEFICES D'UN TRAITEMENT PRECOCE

Il n'existe actuellement pas de traitement curatif pour la maladie de Parkinson. Cependant, plusieurs traitements sont efficaces pour atténuer les symptômes. C'est pourquoi il est très important de sensibiliser la population aux symptômes et à la nécessité d'un traitement précoce. Les médicaments les plus utilisés fonctionnent en remplaçant ou en imitant les effets de la dopamine, substance chimique du cerveau qui commande les muscles du corps et les mouvements. Ces médicaments atténuent les signes moteurs de Parkinson, comme la rigidité, les tremblements et la lenteur motrice.¹²

Des traitements plus efficaces sont constamment en cours de développement. En particulier, ces médicaments qui sont actuellement expérimentés pourraient ralentir l'évolution de la maladie. Ces traitements doivent être initiés le plus tôt possible et pris pendant toute la durée de la maladie.^{6,13} En ralentissant l'évolution, les malades pourraient conserver une bonne qualité de vie pendant plus longtemps.

Un essai clinique (ADAGIO) a récemment démontré que les patients qui recevaient un traitement précoce par rasagiline présentaient une évolution plus lente de la maladie, sur l'échelle UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale) par rapport à ceux qui avaient été diagnostiqués au même moment, mais qui avaient commencé le même traitement un⁹ mois plus tard.⁶ Des études similaires portant sur d'autres médicaments antiparkinsoniens sont en cours, mais les résultats ne sont pas encore disponibles. ADAGIO est l'une des études les plus importantes de ces dernières années, avec une vaste population de patients et un schéma rigoureux. Elle apporte des éléments prometteurs qui ont une tendance à prouver qu'un traitement précoce par rasagiline ralentit l'évolution de la maladie.⁶

Un traitement précoce dépend en grande partie d'un diagnostic précoce. C'est pourquoi il est vital de connaître les premiers signes de la maladie et de consulter un médecin dès leur apparition.^{13,14}

TRAITEMENTS COMPLEMENTAIRES

En plus de la médecine classique plusieurs types de traitements complémentaires peuvent être bénéfiques. Les massages permettent de détendre les muscles ; la phytothérapie et l'acupuncture peuvent atténuer les symptômes non moteurs comme la dépression et l'insomnie.^{14,15} L'exercice physique, le Tai-Chi par exemple, s'est avéré efficace pour améliorer les troubles de l'équilibre et la stabilité posturale.¹⁵

Parmi les autres thérapies complémentaires, se trouvent : l'art-thérapie, la réflexologie, le yoga, l'hydrothérapie, la musicothérapie et l'hypnothérapie.¹⁵ Ces techniques et thérapies ont toutes fait leurs preuves en termes de bénéfices qu'elles apportent aux malades de

Parkinson. En effet, elles permettent de soulager les symptômes moteurs et non moteurs. Toutefois, les thérapies complémentaires doivent n'être que complémentaires. Elles ne sont pas censées remplacer un traitement classique.¹⁵

CONCLUSION

Les symptômes moteurs et non moteurs de la maladie de Parkinson peuvent avoir un impact sur la qualité de vie des malades, en particulier à mesure que la maladie évolue et que les symptômes s'aggravent. La maladie de Parkinson se manifeste différemment selon les individus et chacun développera des symptômes différents. Néanmoins, c'est une maladie évolutive pour laquelle il n'existe, à ce jour, pas de traitement curatif et dont les symptômes s'aggravent avec le temps. Dès que les premiers signes de la maladie sont décelés, il est recommandé de consulter un médecin car il est prouvé qu'un traitement précoce de la maladie de Parkinson peut permettre de retarder son évolution et de prolonger ainsi la qualité de vie du malade.^{6,13}

Le diagnostic de cette maladie est difficile à établir et nombreux sont les patients qui repoussent le moment de consulter leur médecin, par peur. Toutefois, en prenant des mesures dès les tout premiers stades, les meilleures options thérapeutiques peuvent être explorées. Pour les malades, il s'agit du meilleur moyen de soulager les symptômes et de ralentir l'évolution de la maladie.

REFERENCES

1. www.parkinsons.org.uk (dernière connexion 6 mars 2009)
2. <http://epda.eu.com/patientGuide> (dernière connexion 16 mars 2009)
3. www.neurologychannel.com/parkinsonsdisease (dernière connexion 6 mars 2009)
4. Fitzsimmons B, Bunting LK. Parkinson's disease. Quality of life issues. *Nurs Clin North Am* 1993 Déc ;28(4):807-818.
5. http://hcd2.bupa.co.uk/fact_sheets/html/Parkinsons_disease.html#4 (dernière connexion 6 mars 2009)
6. Late breaking news. *European Journal of Neurology* 2008; 15(Suppl3):412-413.
7. Blair Ford, M.D. Pain in Parkinson's Disease. Center for Parkinson's Disease & Other Movement Disorders. Columbia University Medical Center. www.pdf.org/en/winter04_05_Pain_in_Parkinsons_Disease (dernière connexion 27 mars 2009)
8. www.patient.co.uk/showdoc/23068879/ (dernière connexion 6 mars 2009)
9. Martin WE, Loewenson RB, Resch JA, Baker AB. Parkinson's disease. *Clinical analysis of 100 patients. Neurology* 1983, 23: 783-790.
10. www.pdf.org/en/symptoms (dernière connexion 6 mars 2009)
11. www.guide4living.com/parkinsons/young-onset.htm (dernière connexion 16 mars 2009)
12. www.parkinson.org/NETCOMMUNITY/Page.aspx?pid=225&srcid=201 (dernière connexion 6 mars 2009)
13. www.neurologyreviews.com/08nov/Rasagiline.html (dernière connexion 6 mars 2009)
14. Dee E. Silver MD. Early, Nondisabling Parkinson's Disease: Weighing the Options for Initial Therapy. *Neurology Clin.* 2008 Août ;26(3 Suppl):S1-13.
15. www.parkinsons.org.uk/pdf/comptherapie-sOct05.pdf (dernière connexion 16 mars 2009)

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page. A thick black border is present on the left and bottom edges of the paper. There is no text or other content on the page.

**INDICATIONS ET
CONTRE-INDICATIONS
DES THERAPIES DANS
LES STADES AVANCES
DE LA MALADIE DE
PARKINSON**

INDICATIONS ET CONTRE-INDICATIONS DES THERAPIES DANS LES STADES AVANCES DE PARKINSON

Un grand nombre de patients atteints de la maladie de Parkinson développent des fluctuations motrices et des dyskinésies après quelques années de traitement par lévodopa par voie perorale. Environ 50 % des patients âgés et 90 % des patients jeunes présentent de tels symptômes après 5 ans de traitement. Au début, ces difficultés peuvent être résolues en modifiant le traitement peroral (par voie orale). Cela peut se traduire par une fragmentation des doses de lévodopa, ainsi que par l'ajout d'agonistes dopaminergiques, d'inhibiteurs de la MAO-B et d'inhibiteurs de la COMT. Au bout de quelques années de traitement, les symptômes ne peuvent plus être contrôlés de manière adéquate chez un certain nombre de patients avec le traitement peroral seul. D'après les estimations, cela concerne environ 10 à 20 % de la population parkinsonienne. Pour ces patients, il existe aujourd'hui quatre options thérapeutiques de pointe qui permettent d'améliorer la symptomatologie et la qualité de vie : les injections sous-cutanées d'apomorphine par stylo injecteur, les perfusions sous-cutanées d'apomorphine par pompe portative, les perfusions intraduodénales de lévodopa/carbidopa par pompe portative et la stimulation cérébrale profonde (DBS), essentiellement pratiquée dans le noyau subthalamique.

Les injections d'apomorphine sont administrées à la demande, en plus d'un traitement peroral. Elles servent à stopper les périodes « off » indésirables dues à l'effet on-off. Les traitements par perfusion reposent sur le principe de la stimulation dopaminergique continue et les doses sont administrées soit sous forme de monothé-

rapie (perfusion de lévodopa/carbidopa), soit associées à une posologie réduite de traitement peroral. Ces traitements peuvent considérablement réduire la durée des symptômes de Parkinson (périodes « off »), ainsi que les dyskinésies. Il est important de savoir, pour chaque patient, à quel moment ces traitements peuvent avoir un effet optimal pour contrôler les symptômes. Dans le paragraphe suivant, nous avons récapitulé les indications et les contre-indications de ces traitements. Les indications et les contre-indications les plus significatives d'un point de vue clinique sont indiquées. (Pour une liste complète, veuillez consulter la notice de chaque produit respectif, déclarations).

Professeur P. Odin, Bremerhaven, Allemagne

INDICATIONS

(raisons d'utiliser certains médicaments, procédures, examens ou opérations en particulier)

Indications:

Injections d'apomorphine:

- Fluctuations « off » malgré un traitement peroral optimisé

Perfusion de lévodopa/carbidopa:

- Forme sévère de la maladie
- Fluctuations motrices prononcées
- Dyskinésies
- Akinésie nocturne

Perfusion d'apomorphine:

- Forme sévère de la maladie
- Fluctuations motrices prononcées
- Dyskinésies
- Akinésie nocturne

DBS:

- Forme sévère de la maladie
- Fluctuations motrices prononcées
- Dyskinésies
- Tremblements prononcés, ne répondant pas aux médicaments

Indications pour les injections d'apomorphine:

- Périodes « off » cliniquement significatives malgré un traitement oral optimisé.

Conditions prérequis:

- Bonne réactivité à la lévodopa et/ou à l'apomorphine dans les phases « on »
- Le patient ou le soignant doit comprendre les symptômes de Parkinson et savoir quand administrer l'injection
- Formation adéquate des patients et des soignants.

Indications pour les perfusions d'apomorphine, de lévodopa/carbidopa et la DBS:

- Stade avancé de la maladie avec fluctuations motrices et/ou dyskinésies prononcées malgré un traitement peroral optimisé
- Maladie suffisamment sévère pour justifier un traitement de pointe et non un traitement par voie orale/par patch
- Indications particulières pour les pompes : akinésie nocturne
- Indications particulières pour la DBS : tremblements qui ne répondent pas de manière satisfaisante au traitement pharmacologique.

Conditions prérequis:

- Bonne réactivité à la lévodopa ou à l'apomorphine dans les phases « on »
- Formation adéquate à l'hôpital des patients et des soignants
- Dans l'idéal, des infirmières spécialisées doivent être disponibles pour la formation, la consultation et l'éducation générale des patients et des soignants.

MEILLEURS RESULTATS

Patient idéal:

Injections d'apomorphine:

- Jeune
- Pas de démence
- Périodes « off » problématiques

Perfusion de lévodopa/carbidopa:

- Jeune
- Pas de démence
- Fluctuations problématiques

Perfusion d'apomorphine:

- Jeune
- Pas de démence
- Fluctuations problématiques

DBS:

- Jeune
- Pas de démence
- Fluctuations problématiques

Meilleurs résultats pour les injections d'apomorphine

Les meilleurs effets sont observés chez les patients relativement jeunes et actifs avec des fonctions cognitives normales et des fluctuations qui finissent par disparaître.

Meilleurs résultats pour les perfusions d'apomorphine, de lévodopa/carbidopa et la DBS

La meilleure réponse est observée chez les patients jeunes avec des fonctions cognitives normales, mais des fluctuations motrices problématiques. En outre, la DBS apporte souvent un excellent résultat sur les tremblements.

CONTRE-INDICATIONS

(facteurs qui augmentent les risques lors de certaines procédures médicales ou de la prise de certains médicaments)

Contre-indications:

Injections d'apomorphine :

- Démence prononcée
- Orthostatisme prononcé
- Dyskinésies prononcées

Perfusion de lévodopa/carbidopa :

- Démence prononcée
- Contre-indications à la chirurgie abdominale
- Défaut d'observance, manque de soutien

Perfusion d'apomorphine :

- Démence prononcée
- Forte tendance aux hallucinations
- Défaut d'observance, manque de soutien

DBS:

- Âge > 70 ans
- Démence
- Dépression, anxiété
- Contre-indications à la chirurgie cérébrale

Contre-indications pour les injections d'apomorphine:

- Dyskinésies prononcées
- Réactions prononcées à la tension artérielle orthostatique
- Démence cliniquement significative, rendant impossible la compréhension du traitement et de ses effets
- Défaut d'observance de la part du patient et manque de soutien de la part des soignants/ des professionnels de santé les plus proches
- Antécédents d'intolérance à l'apomorphine

Contre-indications des perfusions d'apomorphine:

- Tendance prononcée d'effets hallucinations et d'effets indésirables psychotiques
- Démence prononcée, rendant impossible la compréhension du traitement et de ses effets
- Défaut d'observance de la part du patient et manque de soutien de la part des soignants/ des professionnels de santé les plus proches
- Antécédents d'intolérance à l'apomorphine

Contre-indications des perfusions de lévodopa/carbidopa:

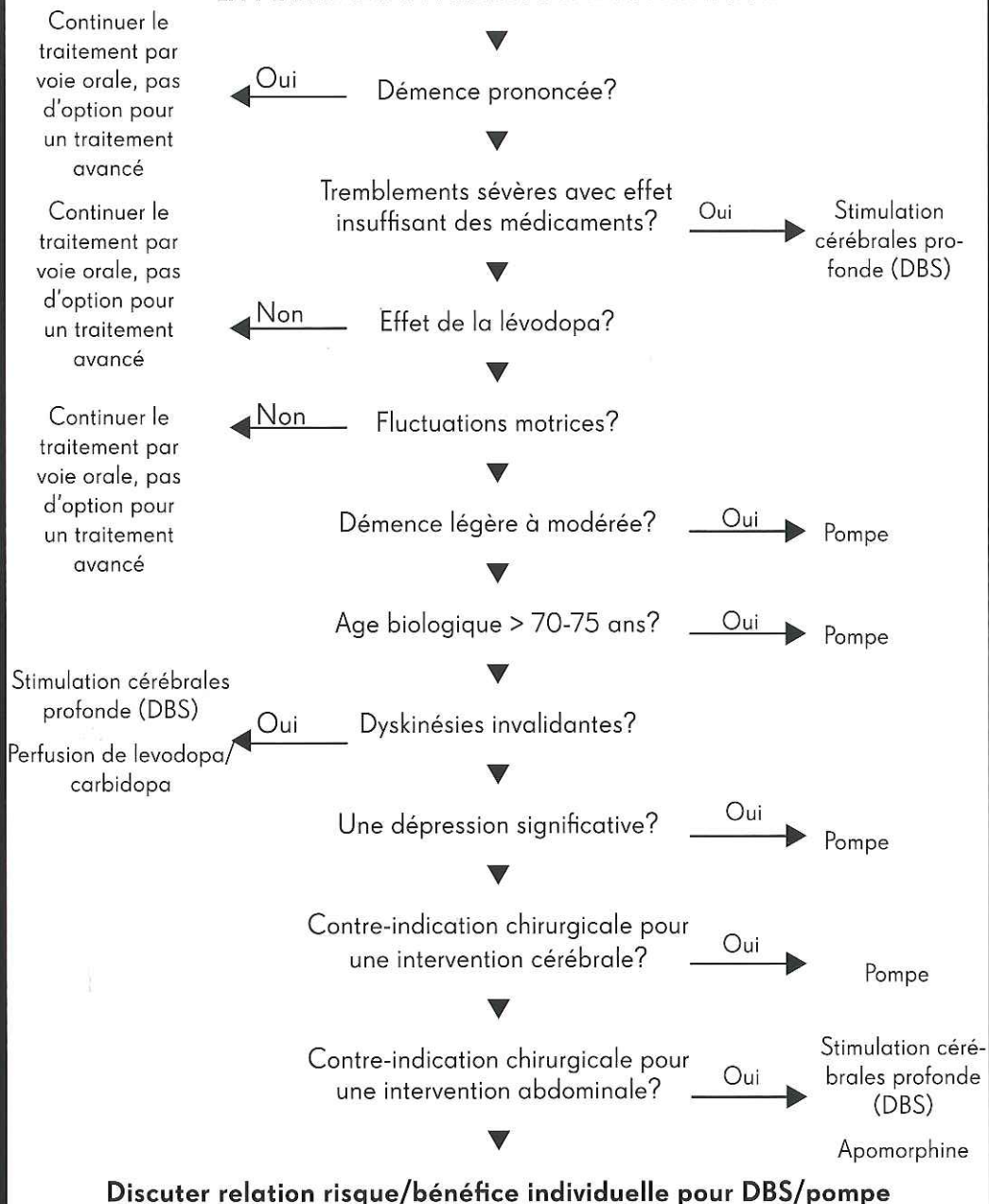
- Démence prononcée, rendant impossible la compréhension du traitement et de ses effets
- Contre-indications à la chirurgie abdominale
- Défaut d'observance de la part du patient et manque de soutien de la part des soignants/ des professionnels de santé les plus proches

Contre-indications de la DBS:

- Âge \geq 70 ans
- Déclin cognitif significatif ou démence
- Dépression ou anxiété ne pouvant être contrôlée de manière adéquate par un traitement pharmacologique
- Contre-indications à la chirurgie cérébrale.

CHOISIR ENTRE LA PERFUSION D'APOMORPHINE, LA PERFUSION DE LEVODOPA/CARBIDOPA ET LA DBS

LA MALADIE DE PARKINSON IDIOPATHIQUE



Comme on le voit d'après la liste des indications au recto, les patients candidats aux perfusions d'apomorphine, de lévodopa/carbidopa et à la DBS présentent des caractéristiques similaires. En ce qui concerne les contre-indications, il existe, cependant, des différences considérables. Les traitements par pompe peuvent convenir à une population relativement vaste de malades de Parkinson présentant des fluctuations motrices avancées. La DBS convient à ceux, parmi ces patients, qui sont relativement jeunes et qui ne présentent pas de démence ou de vulnérabilité psychiatrique (dépression, anxiété). Un algorithme simplifié est disponible dans la littérature de campagne de sensibilisation. Il pourra vous aider à choisir le traitement le plus approprié parmi les traitements de pointe ci-dessous :

1. Les patients présentant une démence avancée sont exclus de tous ces traitements
2. Les patients dont le symptôme se présente sous la forme de tremblements sévères doivent être orientés vers la DBS
3. Les patients chez qui la lévodopa a un effet limité sont exclus de tous ces traitements
4. Les patients ne présentant pas de fluctuations motrices problématiques sont exclus de tous ces traitements
5. Les patients avec un âge biologique >70-75 ans devraient être sélectionnés en premier lieu pour une thérapie par pompe
6. Les patients avec des dyskinésies invalidantes devraient être sélectionnés pour la DBS ou une perfusion avec levodopa/carbidopa
7. Les patients présentant une démence légère à modérée doivent être orientés en premier lieu vers les traitements par pompe
8. Les patients présentant une dépression ou une anxiété mal contrôlée par les médicaments doivent être orientés en premier lieu vers les traitements par pompe
9. Les patients présentant des contre-indications à la chirurgie cérébrale doivent être orientés en premier lieu vers les traitements par pompe
10. Les patients présentant des contre-indications à la chirurgie abdominale doivent être orientés vers la DBS ou les traitements à apomorphine par pompe
11. Pour les autres patients, toutes les options thérapeutiques sont possibles. Ces patients doivent être bien informés des trois options thérapeutiques disponibles et le choix du traitement doit être discuté entre le médecin traitant, le patient et le soignant. Le traitement par pompe doit être au moins envisagé avant de pratiquer une DBS.
12. Des patients déjà sous traitement par apomorphine qui commencent à avoir des effets secondaires embêtants ou que l'effet thérapeutique détériore peuvent toujours être candidats pour ou bien la perfusion de levodopa/carbidopa ou la DBS.

Quelques considérations supplémentaires peuvent être importantes :

- des patients incapables de manier l'équipement eux-mêmes et qui n'ont pas de soutien suffisant par des proches devraient en premier lieu considérer la DBS puisque celle-ci n'exige que peu d'intervention de la part du patient
- pour des patients qui désirent mener une vie très indépendante la DBS peut présenter un avantage relatif par rapport à une thérapie par pompe
- si l'option de réversibilité - la possibilité d'arrêter le traitement- est importante, les thérapies par pompes (en particulier à l'apomorphine) sont préférables par rapport à la DBS
- chez des patients présentant une tendance à avoir des hallucinations ou une psychose induite par un agent dopaminergique, la perfusion de levodopa/carbidopa et la DBS sont préférables par rapport à la pompe à l'apomorphine.

RESUME

Chaque cas de Parkinson est unique et la décision d'instaurer un traitement avancé ne doit être prise qu'après une consultation approfondie chez des spécialistes des quatre types de traitement. Cette décision doit, par conséquent, être prise dans des établissements ayant une grande expérience avec les troubles moteurs et de la maladie de Parkinson.

REFERENCES

1. Deleu D, Hanssens Y, Northway MG. Subcutaneous apomorphine: an evidence-based review of its use in Parkinson's disease. *Drugs Aging*. 2004 ; 21(11):687-709
2. Hagell P, Odin P. Apomorphine in the treatment of Parkinson's disease. *J Neurosci Nurs*. 2001 Fév ;33(1):21-34, 37-8
3. Olanow CW, Obeso JA, Stocchi F. Drug insight: Continuous dopaminergic stimulation in the treatment of Parkinson's disease. *Nat Clin Pract Neurol*. 2006 Jul ;2(7):382-92
4. Nyholm D. Enteral levodopa/carbidopa gel infusion for the treatment of motor fluctuations and dyskinesias in advanced Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother*. 2006 Oct ;6(10):1403-11
5. Eggert K., Schrader C., Hahn M., Stamelou M., Rüssmann A., Dengler R., Oertel W., Odin P. (2008) Continuous jejunal levodopa infusion in patients with advanced Parkinson's disease: Practical aspects and outcome of motor and non-motor complications. *Clin. Neuropharmacol* 2008 31:151-66
6. Antonini A, Isaias IU, Canesi M, Zibetti M, Mancini F, Manfredi L, Dal Fante M, Lopiano L, Pezzoli G. Duodenal levodopa infusion for advanced Parkinson's disease: 12-month treatment outcome. *Mov Disord*. 2007 Jun 15 ;22(8):1145-9
7. Antonini A, Mancini F, Canesi M, Zangaglia R, Isaias IU, Manfredi L, Pacchetti C, Zibetti M, Natuzzi F, Lopiano L, Nappi G, Pezzoli G. Duodenal levodopa infusion improves quality of life in advanced Parkinson's disease. *Neurodegener Dis*. 2008 ;5(3-4):244-6
8. Nyholm D, Lewander T, Johansson A, Lewitt PA, Lundqvist C, Aquilonius SM. Enteral levodopa/carbidopa infusion in advanced Parkinson disease: long-term exposure. *Clin Neuropharmacol*. 2008 Mar-Avr ; 31(2):63-73
9. Volkmann J. Update on surgery for Parkinson's disease. *Curr Opin Neurol*. 2007 Août ;20(4):465-9
10. De Gaspari D, Siri C, Landi A, Cilia R, Bonetti A, Natuzzi F, Morgante L, Mariani CB, Sganzerla E, Pezzoli G, Antonini A. Clinical and neuropsychological follow up at 12 months in patients with complicated Parkinson's disease treated with subcutaneous apomorphine infusion or deep brain stimulation of the subthalamic nucleus. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006 Avr ;77(4):450-3
11. Alegret M, Valldeoriola F, Martí M, Pilleri M, Junqué C, Rumià J, Tolosa E. Comparative cognitive effects of bilateral subthalamic stimulation and subcutaneous continuous infusion of apomorphine in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2004 Déc ; 19(12):1463-9



CAS

M. WILHELM WALTER (NE EN 1957)

Wilhelm Walter a 52 ans et sa femme, Wilhelmina a le même âge. Ensemble, ils sont gérants d'une station-service et vivent en appartement, dans une petite ville. Ils n'ont pas d'enfant.

À l'âge de 42 ans, M. Walter a commencé à voir apparaître les premiers signes de la maladie de Parkinson, sous forme de tremblements, et il a eu des problèmes de motricité fine de la main et du bras droits. Un neurologue a diagnostiqué la maladie de Parkinson trois mois après l'apparition des premiers symptômes et a prescrit à M. Walter un traitement par Selegiline, à raison de 10 mg une fois par jour. Cela n'a pas eu l'effet souhaité, donc de la Cabergoline à raison de 4 mg une fois par jour a été ajoutée, permettant avec une amélioration partielle. Douze mois plus tard, la lévodopa et carbidopa ont été ajoutées et ont entraîné une rémission quasi-complète qui a duré près de trois ans.

Quatre ans après le diagnostic de la maladie de Parkinson, M. Walter a développé, assez rapidement, des fluctuations motrices. Les périodes « off » sont devenues de plus en plus sévères ; il marchait avec beaucoup de difficulté et l'usage de ses mains était très limité. Les périodes « on » étaient souvent associées à des dyskinésies prononcées, y compris de la tête. Il n'a pas développé de troubles cognitifs, ni de dépression. Il y a deux ans, M. Walter passait 40 % de son temps d'éveil en phase « off » et 45 % avec des dyskinésies. Les modifications répétées de son traitement peroral n'ont eu que des effets partiels et temporaires. À ce moment-là, M. Walter ne pouvait travailler que quelques heures par jour à la station-service. Sa femme a dû le remplacer. Elle travaillait souvent jusqu'à 70 heures par semaine. Elle s'occupait

également de lui et leur situation sociale est devenue extrêmement préoccupante.

En 2006, M. Walter a été hospitalisé au service Neurologie de l'hôpital universitaire pour commencer un traitement par apomorphine à la pompe. Malheureusement, les effets indésirables étaient trop sévères et le traitement a dû être interrompu. Une stimulation cérébrale profonde (DBS) bilatérale du noyau subthalamique a été préparée et pratiquée. L'intervention s'est faite sans complication.

Une amélioration postopératoire sensible des fonctions motrices a été observée. Les périodes « off » ont quasiment disparu, ainsi que les dyskinésies, ce qui a permis de diminuer la posologie des médicaments par voie orale. La lévodopa/carbidopa est passée de 850 mg à 350 mg par jour ; Cabergoline (8 mg par jour) a été interrompu ; pramipexole a été initié à 0,35 mg trois fois par jour et Selegiline (10 mg par jour) a été interrompu. Les seuls effets indésirables ont été une déprime pendant les 3 premiers mois postopératoires.

Suite à cette intervention, M. Walter a pu reprendre son travail à plein temps. Il a également pu reprendre toutes les activités de la vie quotidienne sans aide. Sa qualité de vie, sur l'échelle PDQ-39, s'est nettement améliorée.

FRAIS POUR M. WALTERS

L'évolution de la maladie de Parkinson, chez M. Wilhelm Walters, divisée en trois phases en fonction de la gravité de la maladie, des complications et des frais encourus. Au cours de la première phase, qui a duré trois ans, des résultats satisfaisants ont été obtenus en termes de traitement et M. Walters a pu continuer à travailler à plein temps. Les frais annuels au cours de cette phase se sont élevés à environ 12 311 euros.

Durant la deuxième phase, correspondant à un stade plus avancé, le traitement s'est avéré de plus en plus difficile. M. Walters est devenu moins actif et sa qualité de vie en a sérieusement pâti. Les frais annuels de prise en charge de la maladie ont été multipliés par dix.

Au cours de la troisième phase, au terme du traitement par stimulation cérébrale profonde (SCP), l'état de M. Walter s'est considérablement amélioré. Il a commencé à mieux assumer les tâches quotidiennes et a retrouvé sa qualité de vie. Il a recommencé à travailler à plein temps après une période à temps partiel imposée en raison des effets de la maladie. Les frais correspondant à la première année de cette troisième phase, comprenant également le coût de l'intervention SCP et les ajustements du traitement, se sont élevés approximativement à 35 529 euros. Les années suivantes, les frais ont été réduits à environ 2 130 euros par an.

(Ce compte rendu est basé sur l'historique d'un cas réel de patient dont quelques détails ont été modifiés).

MME KRISTINA MUELLER (NEE EN 1947)

Kristina Mueller, 62, est économiste, mais ne travaille plus depuis cinq ans. Son mari, Kasper, a 62 ans et est ingénieur dans une brasserie. Leurs deux enfants, Anton (28 ans) et Fredrik (26 ans), sont à l'université, dans la ville où ils habitent. Kristina et Kasper sont propriétaires de leur maison, dans le centre d'une ville de moyenne importance.

Kristina Mueller a développé le premier symptôme moteur de la maladie de Parkinson à l'âge de 48 ans : une hypokinésie du côté gauche. Pendant plusieurs années avant l'apparition de ce symptôme, elle avait eu des problèmes de dépression et d'anxiété, pouvant être liés à la maladie de Parkinson. Entre le premier symptôme

moteur et la confirmation du diagnostic, il s'est écoulé 18 mois, au cours desquels elle a consulté plusieurs médecins.

Elle a commencé par un traitement par Selegiline à raison de 10 mg par jour, et par lévodopa/bensérazide à raison de 300 mg par jour, qui a donné d'excellents résultats. Un mois plus tard, de la cabergoline à raison de 4 mg par jour, a été ajoutée.

Pendant 5 ans, ce schéma thérapeutique a été efficace pour Mme Mueller et n'a été que très peu modifié.

Il y a 7 ans, elle a présenté des fluctuations motrices. Au début, il s'agissait de périodes « off » qui, sur 2 à 3 ans, ont été bien com-

pensées par une augmentation du nombre de doses de lévodopa et une dose plus élevée d'agonistes dopaminergiques. Cependant, depuis 5 ans, elle présente également des dyskinésies souvent intenses.

Il y a 5 ans, alors sous traitement peroral, elle a observé des fluctuations, très rapides et imprévisibles, de son état moteur. La durée des périodes « off » représentait environ 4 heures par jour et celle des périodes « on » environ 5 heures, avec des dyskinésies.

Les périodes « off » étaient très prononcées avec une hypokinésie extrême ; elle était incapable de marcher et perdait l'usage de ses mains. Au cours des périodes « off », elle souffrait également d'une anxiété prononcée et d'une déprime. Les dyskinésies étaient souvent très prononcées lorsque les périodes « on » affectaient fortement la qualité de vie.

Mme Mueller avait peur de ses périodes « off » et prenaient souvent trop de médicaments pour les compenser, ce qui entraînait des dyskinésies qui sont devenues encore plus prononcées.

À ce stade, son mari a dû diminuer son temps de travail de 50 % pour l'aider. De plus, une équipe d'infirmières à domicile venait le matin et le soir pour aider Mme Mueller. Elle a passé 5 semaines par an hospitalisée en service de Neurologie (hôpitaux de soins aigus et centres de rééducation) et 4 semaines dans une maison de repos. Son mari, qui a aussi connu des problèmes de santé, avait des difficultés à concilier son travail et ses responsabilités envers sa femme. Ils ont alors envisagé de la placer plus souvent dans une maison de repos.

C'est à ce moment-là que Mme Mueller a été orientée vers le service de Neurologie de l'hôpital universitaire. Le neurologue lui a prescrit un traitement par apomorphine à la pompe et elle a été hospitalisée pendant deux semaines dès le début du traite-

ment par perfusion percutanée d'apomorphine. À sa sortie de l'hôpital, elle recevait une perfusion d'apomorphine de 4 mg/h et un embol de 3 mg sur demande. Elle prenait en plus 450 mg de lévodopa/carbidopa par jour. Le traitement par apomorphine a d'abord entraîné une nette amélioration de son état. Les phases « off » sont passées à seulement une demi-heure par jour ; les dyskinésies se sont également fortement améliorées et ses problèmes psychiatriques ont diminué. Mme Mueller a pu reprendre son travail à plein temps et n'a plus eu besoin d'être hospitalisée. Les infirmières à domicile continuaient de venir matin et soir pour l'aider avec la pompe et les autres aspects techniques. L'admission en maison de repos n'était plus à l'ordre du jour.

Toutefois, au bout de 8 mois de traitement par apomorphine, Mme Mueller a commencé à avoir de plus en plus de réactions cutanées, en l'occurrence des nodules aux sites de perfusion de l'apomorphine. Elle a essayé de résoudre ce problème en changeant de site de perfusion et a même mis au point son propre système de tube qui permettait une perfusion simultanée en plusieurs endroits percutanés, mais cela n'a pas suffi à résoudre le problème. Les réactions cutanées sont devenues de plus en plus intenses et en même temps, l'effet anti-Parkinson de l'apomorphine a diminué. Les fluctuations ont de nouveau augmenté et les périodes « off » sont passées à 3 heures et demi par jour.

Le traitement par gel lévodopa/carbidopa intraduodéal par pompe était alors tout nouveau sur le marché. Mme Mueller a de nouveau été hospitalisée à l'hôpital universitaire et la perfusion d'apomorphine a été remplacée par une perfusion intraduodéale de lévodopa/carbidopa. Ce changement de traitement a très bien fonctionné. L'effet de la perfusion de lévodopa/carbidopa était nettement plus important que celui de l'apomorphine et elle n'a présenté aucun effet indésirable et aucune compli-

cation. Les périodes « off » ont quasiment disparu et les dyskinésies n'ont cessé de s'améliorer. Tous les autres traitements médicamenteux ont été arrêtés.

Au bout de 3 ans et demi sous perfusion lévodopa/carbidopa, Mme Mueller continue de bénéficier de ses effets. Elle n'a quasiment plus de périodes « off », seulement une ou deux fois par semaine, et pendant quelques minutes. Elle ne souffre également plus de dyskinésies, ni de dépression ou d'anxiété. Elle s'occupe d'elle-même et n'a plus besoin d'infirmières à domicile depuis 3 ans. Elle se rend à une consul-

tation externe trois fois par mois à l'hôpital universitaire et au cours de ces 3 dernières années, n'a été hospitalisée qu'une seule fois en Neurologie, pendant 5 jours.

Mme Mueller a pu continuer à travailler à plein temps, et prendra sa retraite l'année prochaine. Elle n'a plus besoin de séjour en maison de repos et a connu une très nette amélioration de sa qualité de vie sur l'échelle PDG-39, d'après les dossiers du service de Neurologie de l'hôpital universitaire.

FRAIS POUR MME MUELLER

Pour Mme Kristina Mueller, la maladie de Parkinson peut être divisée en quatre phases. La première phase, pendant laquelle le traitement par voie orale lui a permis de bien contrôler ses symptômes et de bénéficier d'une qualité de vie élevée, a duré cinq ans. Les frais annuels correspondant aux médicaments et aux consultations durant cette période se sont élevés à 12 000 euros.

Au cours de la deuxième phase, qui a également duré cinq ans, des variations de la fonction motrice sont apparues et Mme Mueller a souffert de dyskinésies sévères. Cela a abouti à la baisse de la qualité de vie, à de nombreuses visites à l'hôpital, à des ajustements du traitement et à des congés maladie. Les frais annuels se sont élevés à environ 103 550 euros.

La troisième phase est définie par une période d'un peu plus de six mois durant laquelle Mme Mueller a subi un traitement par pompe d'apomorphine. Cela a permis d'améliorer sa qualité de vie et elle a pu recommencer à travailler. Ce traitement est

cependant onéreux et, malgré une réduction des frais de soins de santé de plus de 50 %, les frais totaux se sont élevés à 103 550 euros.

Durant la quatrième phase, en raison de l'apparition d'effets secondaires et d'une réduction de l'efficacité de l'apomorphine, Mme Mueller a commencé à suivre un traitement par lévodopa/carbidopa, ce qui lui a permis d'améliorer ses symptômes et de profiter à nouveau d'une meilleure qualité de vie. Les frais correspondant à la première année de cette période, incluant le coût des analyses et du début du traitement par lévodopa/carbidopa, se sont élevés à un peu plus de 45 660 euros. Au cours des années suivantes, les frais ont été réduits à un peu plus de 38 630 euros par an et correspondaient presque uniquement à des frais médicaux, les frais de soins de santé ne représentant qu'une très faible partie.

(Ce compte rendu est basé sur l'historique d'un cas réel de patient dont quelques détails ont été modifiés).

M. ANDREW BROWN (NE EN 1952)

M. Brown a 57 ans. Il est comédien professionnel depuis qu'il a 21 ans et travaille dans un théâtre. Sa femme Amanda, 54 ans, travaille comme secrétaire à temps partiel. Ils ont un fils, David, 19, qui vit chez eux, dans un petit pavillon de banlieue.

M. Brown a présenté les premiers signes de la maladie de Parkinson alors qu'il avait 45 ans. Il a remarqué des troubles fonctionnels du bras droit et des difficultés avec les fonctions motrices fines, comme l'écriture, ainsi que des douleurs à l'épaule.

Après plusieurs consultations chez son médecin généraliste, un chirurgien orthopédiste et enfin un neurologue, le diagnostic de Parkinson a été posé, un an après l'apparition des premiers symptômes. Un traitement par lévodopa a été instauré, avec un excellent résultat et au cours des 3 premières années, M. Brown a presque oublié qu'il avait la maladie de Parkinson, tant qu'il prenait ses médicaments.

Au bout de 3 ans, les premiers problèmes sont apparus. M. Brown, qui prenait alors 3 doses de lévodopa/bensérazide 100/25 par jour, a remarqué l'apparition de symptômes tard le soir et tôt le matin. Il a également remarqué qu'à certains moments de la journée, les médicaments n'étaient plus efficaces, notamment une à deux heures avant la prise de la dose suivante. Le neurologue a augmenté le nombre de doses de lévodopa et a ajouté de l'entacapone à chaque dose. Cela a résolu les problèmes pendant environ un an. Les médicaments ont alors dû être de nouveau modifiés : un agoniste dopaminergique (cabergoline) a été ajouté, mais malgré ces changements, les fluctuations n'ont pas totalement disparu. M. Brown a été orienté vers la clinique des troubles moteurs de l'hôpital universitaire. Il a été hospitalisé en Neurologie pendant

10 jours pour optimiser son traitement et a reçu les médicaments suivants : lévodopa/bensérazide 100/25 six doses par jour, cabergoline 6 mg une fois par jour, entacapone 200 mg six doses par jour et selegiline 10 mg une fois par jour. On lui a également indiqué de prendre un comprimé de lévodopa-bensérazide 100/25 soluble à la demande, si besoin. Les modifications du traitement médicamenteux ont entraîné une nette amélioration de son état clinique, mais au bout de 6 mois, les fluctuations motrices sont devenues gênantes.

À ce stade, M. Brown (alors âgé de 50 ans) a commencé à présenter des périodes « off » soudaines, 3 à 5 fois par jour. Lors de ces phases « off », il ne pouvait pas marcher et avait de grandes difficultés motrices avec les mains. La lévodopa soluble était efficace, mais seulement au bout de 40 minutes. Il ne présentait pas de dyskinésie et ses fonctions cognitives étaient normales. M. Brown a connu des difficultés au travail : ses phases « off » soudaines l'empêchaient de jouer au théâtre. Le théâtre lui a donné d'autres tâches, moins intéressantes, et il a été en arrêt maladie à 50 % pendant 9 mois, ce qui l'a poussé à envisager d'arrêter complètement son travail.

Le neurologue de l'hôpital universitaire a pensé que les injections d'apomorphine à la demande seraient une option adaptée et M. Brown a de nouveau été admis en Neurologie. Des tests avec l'apomorphine ont été effectués avec des injections de 3 mg, qui ont donné des résultats nets et positifs. Le traitement par stylo injecteur d'apomorphine a été instauré et M. Brown devait se faire une injection de 3 mg dès l'apparition d'une période « off », tout en continuant son traitement peroral normal. Cela a marché à merveille. Les injections d'apomorphine faisaient leur effet 9 fois

sur 10, et au bout de 6 à 7 minutes, en moyenne, M. Brown retrouvait ses fonctions motrices normales. Dans les cas où l'effet de l'injection n'était pas évident, il pratiquait une seconde injection 15 minutes après la première. Ainsi, il a pu quasiment éliminer les périodes « off ».

Grâce au traitement, M. Brown a pu reprendre son travail à plein temps et a pu de nouveau jouer au théâtre. Lorsqu'il sentait venir une période « off », il se faisait rapidement une injection et pouvait ainsi continuer ses activités sans aucune interruption. Les injections d'apomorphine ont permis un meilleur contrôle des symptômes, ce qui, à son tour, a permis à M. Brown de reprendre confiance en lui et d'avoir de meilleures chances de mener une vie normale. Il s'est remis à jouer au golf et a retrouvé d'autres aspects de sa vie sociale.

Avant les injections d'apomorphine, ses périodes « off » représentaient, en moyenne, 2 heures et demi par jour ; grâce au traitement, ce temps a été réduit à une moyenne d'une demi-heure. La qualité de vie de M. Brown s'est nettement améliorée, comme le prouve son score sur l'échelle PDG-39 du service de Neurologie de l'hôpital universitaire.

L'effet des injections d'apomorphine est resté stable durant ces 5 dernières années. Seules de légères modifications du traitement peroral ont été nécessaires. M. Brown travaille toujours à plein temps. Sa qualité de vie reste stable. Il utilise en moyenne quatre injections et demie d'apomorphine par jour. Son traitement peroral est aujourd'hui le suivant : lévodopa/bensérazide/entacapone 100/25/200 six doses par jour, ropinirole LP 16 mg une fois par jour et selegiline 10 mg une fois par jour.

L'évolution de la maladie pour M. Andrew Brown peut être divisée en trois phases. La première, pendant laquelle ses symptômes ont été bien contrôlés, a duré trois ans. Il a bénéficié au cours de cette période d'une bonne qualité de vie et les frais annuels se sont élevés à 311 euros, dont le tiers correspondait au coût des médicaments.

Au début de la deuxième phase, l'efficacité du traitement a commencé à diminuer. Le traitement de M. Brown a donc été ajusté, ce qui lui a apporté un soulagement pendant quelque temps ; mais ce fut de courte durée et ses symptômes se sont rapidement intensifiés et sa qualité de vie en a subi les conséquences. Pendant cette période, il a passé la moitié de son temps de travail en congé maladie et les frais médicaux ont été multipliés par vingt. Les frais encourus pour cette période, dont le coût des soins de santé, se sont élevés à environ 39 000 euros par an.

La troisième phase a commencé avec le début du traitement par apomorphine et M. Brown a vu sa qualité de vie s'améliorer. Il a recommencé à travailler à plein temps et, mis à part la première année de cette période pour laquelle les coûts étaient estimés à un peu plus de 10 565 euros, aucune hospitalisation n'a été nécessaire pour ajuster son traitement. Au cours des années suivantes, M. Brown a retrouvé sa fonction motrice grâce à l'association du traitement par stylo-injecteur d'apomorphine et du traitement oral. Les frais annuels, correspondant alors presque uniquement à des frais médicaux, sont tombés à 8 580 euros.

(Ce compte rendu est basé sur l'historique d'un cas réel de patient dont quelques détails ont été modifiés).

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. The paper is framed by a thick black border on the left and bottom sides, suggesting it is part of a binder or folder. There are no markings, text, or drawings on the page.

REFERENCES

LA MALADIE DE PARKINSON: LES DIFFERENTS ASPECTS

- Balami J, Robertson D. Parkinson's disease and sexuality. *Br J Hosp Med (Lond)*. 2007 ; 68: 644-7. Revue
- Borek LL, Amick MM, Friedman JH. Non-motor aspects of Parkinson's disease. *CNS Spectr*. 2006 ; 11: 541-54. Revue
- Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH; National Institute for Clinical Excellence. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurol*. 2006 ; 5: 235-45
- Chou KL, Evatt M, Hinson V, Kompoliti K. Sialorrhea in Parkinson's disease: a review. *Mov Disord*. 2007 ; 22: 2306-13. Revue
- Clarke CE. Parkinson's disease. *BMJ*. 2007 ; 335: 441-5. Revue
- Comella CL. Sleep disorders in Parkinson's disease: an overview. *Mov Disord*. 2007; 22 Suppl 17: S367-73. Revue
- Dhawan V, Healy DG, Pal S, Chaudhuri KR. Sleep-related problems of Parkinson's disease. *Age Ageing*. 2006 ; 35: 220-8. Revue
- Dowding CH, Shenton CL, Salek SS. A review of the health-related quality of life and economic impact of Parkinson's disease. *Drugs Aging*. 2006 ; 23: 693-721. Revue
- Dubow JS. Autonomic dysfunction in Parkinson's disease. *Dis Mon*. 2007
- Freedom T. Sleep and Parkinson's disease. *Dis Mon*. 2007 ; 53: 275-90. Revue
- Goldmann Gross R, Siderowf A, Hurtig HI. Cognitive impairment in Parkinson's disease and dementia with lewy bodies: a spectrum of disease. *Neurosignals*. 2008 ; 16: 24-34. Revue
- Grujic Z. Cognitive disturbances in Parkinson's disease. *Dis Mon*. 2007 ; 53: 302-8. Revue
- Jankovic J. Parkinson's disease and movement disorders: moving forward. *Lancet Neurol*. 2008 ; 7: 9-11. Revue
- Kashihara K. Weight loss in Parkinson's disease. *J Neurol*. 2006 ; 253 Suppl 7 : VII38-41. Revue
- Martinez-Martin P, Schapira AH, Stocchi F, Sethi K, Odin P, MacPhee G, Brown RG, Naidu Y, Clayton L, Abe K, Tsuboi Y, MacMahon D, Barone P, Rabey M, Bonuccelli U, Forbes A, Breen K, Tluk S, Olanow CW, Thomas S, Rye D, Hand A, Williams AJ, Ondo W, Chaudhuri KR. Prevalence of nonmotor symptoms in Parkinson's disease in an international setting; study using non-motor symptoms questionnaire in 545 patients. *Mov Disord*. 2007 ; 22: 1623-9
- Munno D, Caporale S, Zullo G, Sterpone S, Malfatto A, Zeme S, Pagni CA. Neuropsychologic assessment of patients with advanced Parkinson disease submitted to extradural motor cortex stimulation. *Cogn Behav Neurol*. 2007 ; 20: 1-6
- Papatsoris AG, Deliveliotis C, Singer C, Papapetrooulos S. Erectile dysfunction in Parkinson's disease. *Urology*. 2006 ; 67: 447-51. Revue
- Richard IH. Anxiety disorders in Parkinson's disease. *Adv Neurol*. 2005 ; 96: 42-55. Revue
- Rolan T. Sleep and Parkinson's disease. *Mo Med*. 2006 ; 103: 529-32. Revue
- Rubin SM. Parkinson's disease in women. *Dis Mon*. 2007 ; 53: 206-13. Revue
- Schrag A, Dodel R, Spottke A, Bornschein B, Siebert U, Quinn NP. Rate of clinical progression in Parkinson's disease. A prospective study. *Mov Disord*. 2007 ; 22: 938-45
- Stewart L. Using nursing skills to relieve the symptoms of Parkinson's disease. Interview by Anne Manchester. *Nurs N Z*. 2008 ; 14: 16-7
- Tolosa E, Compta Y. Dystonia in Parkinson's disease. *J Neurol*. 2006 ; 253 Suppl 7 :VII7-13. Revue
- Truong DD, Bhidayasiri R, Wolters E. Management of non-motor symptoms in advanced Parkinson disease. *J Neurol Sci*. 2008 ; 266: 216-28
- Winge K, Nielsen KK, Stimpel H, Lokkegaard A, Jensen SR, Werdelin L. Lower urinary tract symptoms and bladder control in advanced Parkinson's disease: effects of deep brain stimulation in the subthalamic nucleus. *Mov Disord*. 2007 ; 22: 220-5
- Zesiewicz TA, Sullivan KL, Hauser RA. Nonmotor symptoms of Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother*. 2006 ; 6: 1811-22. Revue
- Ziemssen T, Reichmann H. Non-motor dysfunction in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2007 ; 13: 323-32. Revue
- Organisation Mondiale de la Santé. Troubles neurologiques : défis de santé publique – LA maladie de Parkinson, 2006 ; 3.8: 140–150

LA MALADIE DE PARKINSON: LES TRAITEMENTS

- Antonini A. Continuous dopaminergic stimulation-from theory to clinical practice. *Parkinsonism Relat Disord.* 2007 Suppl: S24-8. Revue
- Blahak C, Wöhrle JC, Capelle HH, Bänzner H, Grips E, Weigel R, Hennerici MG, Krauss JK. Tremor reduction by subthalamic nucleus stimulation and medication in advanced Parkinson's disease. *J Neurol.* 2007 ; 254: 169-78
- Coelho M, Ferreira J, Rosa M, Sampaio C. Treatment options for non-motor symptoms in late-stage Parkinson's disease. *Expert Opin Pharmacother.* 2008 ; 9:523-35. Revue
- Diamond A, Jankovic J. Treatment of advanced Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother.* 2006; 6: 1181-97. Revue
- Fargel M, Grobe B, Oesterle E, Hastedt C, Rupp M. Treatment of Parkinson's disease: a survey of patients and neurologists. *Clin Drug Investig.* 2007 ; 27: 207-18
- Giroux ML. Parkinson disease: managing a complex, progressive disease at all stages. *Cleve Clin J Med.* 2007 ; 74: 313-4, 317-8, 320-2. Revue
- Haq IU, Lewitt PA, Fernandez HH. Apomorphine therapy in Parkinson's disease: a review. *Expert Opin Pharmacother.* 2007 ; 8: 2799-809. Revue
- Horstink M, Tolosa E, Bonuccelli U, Deuschl G, Friedman A, Kanovsky P, Larsen JP, Lees A, Oertel W, Poewe W, Rascol O, Sampaio C; Review of the therapeutic management of Parkinson's disease. Report of a joint task force of the European Federation of Neurological Societies (EFNS) and the Movement Disorder Society-European Section (MDS-ES). Part II: late (complicated) Parkinson's disease. *Eur J Neurol.* 2006 ; 13: 1186-202. Revue
- Lew M. Overview of Parkinson's disease. *Pharmacotherapy.* 2007 ; 27 (12 Pt 2): 155S-160S. Revue
- Melamed E, Ziv I, Djaldetti R. Management of motor complications in advanced Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2007 ; 22 Suppl 17: S379-84. Revue
- Nyholm D, Nilsson Remahl AI, Dizdar N, Constantinescu R, Holmberg B, Jansson R, Aquilonius SM, Askmark H. Duodenal levodopa infusion monotherapy vs oral polypharmacy in advanced Parkinson disease. *Neurology.* 2005 ; 64: 216-23
- Nyholm D. The rationale for continuous dopaminergic stimulation in advanced Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2007 ; 13 Suppl: S13-7. Revue
- Nyholm D. Enteral levodopa/carbidopa gel infusion for the treatment of motor fluctuations and dyskinesias in advanced Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother.* 2006 ; 6: 1403-11. Revue
- Pahwa R, Koller WC, Trosch RM, Sherry JH; APO303 Study Investigators. Subcutaneous apomorphine in patients with advanced Parkinson's disease: a dose-escalation study with randomized, double-blind, placebo-controlled crossover evaluation of a single dose. *J Neurol Sci.* 2007 ; 258: 137-43
- Poewe WH, Rascol O, Quinn N, Tolosa E, Oertel WH, Martignoni E, Rupp M, Boroojerdi B; SP 515 Investigators. Efficacy of pramipexole and transdermal rotigotine in advanced Parkinson's disease: a double-blind, double-dummy, randomised controlled trial. *Lancet Neurol.* 2007 ; 6: 513-20
- The Entacapone to Tolcapone Switch Study Investigators. Entacapone to tolcapone switch: Multicenter double-blind, randomized, active-controlled trial in advanced Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2007 ; 22: 14-9
- Tse W. Optimizing pharmacotherapy: strategies to manage the wearing-off phenomenon. *J Am Med Dir Assoc.* 2006 ; 7 Suppl 2: 12-7. Revue
- Westin J, Nyholm D, Groth T, Dougherty MS, Yerramsetty PK, Palhagen SE. Outcome prediction of enteral levodopa/carbidopa infusion in advanced Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2006 ; 12: 509-13
- Wolters ECh. Deep brain stimulation and continuous dopaminergic stimulation in advanced Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2007 ; 13: S18-23. Revue
- Yu H, Neimat JS. The treatment of movement disorders by deep brain stimulation. *Neurotherapeutics.* 2008 ; 5: 26-36. Revue

LA MALADIE DE PARKINSON: LES EFFETS INDESIRABLES

Bhidayasiri R, Truong DD. Motor complications in Parkinson's disease: clinical manifestations and management. *J Neurol Sci.* 2008 ; 266: 204-15. Revue

Bonvin C, Horvath J, Christe B, Landis T, Burkhard PR. Compulsive singing: another aspect of punding in Parkinson's disease. *Ann Neurol.* 2007 ; 62: 525-8

Ferreri F, Agbokou C, Gauthier S. Recognition and management of neuropsychiatric complications in Parkinson's disease. *CMAJ.* 2006 ; 175: 1545-52. Revue

Hauser RA. Long-term care of Parkinson's disease. Strategies for managing "wearing off" symptom re-emergence and dyskinesias. *Geriatrics.* 2006; 61: 14-20. Revue

Kessler A, Rezak M. Complications of dopaminergic therapy. *Dis Mon.* 2007 ; 53: 223-6. Revue

Onofri M, Thomas A, Bonanni L. New approaches to understanding hallucinations in Parkinson's disease: phenomenology and possible origins. *Expert Rev Neurother.* 2007 ; 7: 1731-50. Revue

O'Sullivan SS, Evans AH, Lees AJ. Punding in Parkinson's disease. *Pract Neurol.* 2007 ; 7: 397-9

Williams-Gray CH, Foltynie T, Lewis SJ, Barker RA. Cognitive deficits and psychosis in Parkinson's disease: a review of pathophysiology and therapeutic options. *CNS Drugs.* 2006 ; 20: 477-505. Revue

Wolters ECh. PD-related psychosis: pathophysiology with therapeutical strategies. *J Neural Transm Suppl.* 2006 ; 71: 31-7. Revue

Zesiewicz TA, Sullivan KL, Hauser RA. Levodopa-induced dyskinesia in Parkinson's disease: epidemiology, etiology, and treatment. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2007 ; 7: 302-10. Revue

LA MALADIE DE PARKINSON: LES COMORBIDITES

Boeve BF. Parkinson-related dementias. *Neurol Clin.* 2007; 25: 761-81. Revue

McKeith I. Dementia with Lewy bodies and Parkinson's disease with dementia: where two worlds collide. *Pract Neurol.* 2007 ; 7: 374-82. Revue

Metzler-Baddeley C. A review of cognitive impairments in dementia with Lewy bodies relative to Alzheimer's disease and Parkinson's disease with dementia. *Cortex.* 2007 ; 43: 583-600. Revue

Reijnders JS, Eht U, Weber WE, Aarsland D, Leentjens AF. A systematic review of prevalence studies of depression in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2008 ; 23: 183-9; quiz 313. Revue

Richard IH. Depression and apathy in Parkinson's disease. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2007 ; 7: 295-301

**QUESTIONS SUR
LA MALADIE
DE PARKINSON**

QUESTIONS SUR LA MALADIE DE PARKINSON

QU'EST-CE QUE LA MALADIE DE PARKINSON?

La maladie de Parkinson est une pathologie neurologique évolutive considérée comme l'une des maladies neurologiques les plus répandues. Chez les personnes atteintes, certaines cellules nerveuses spécifiques sont perdues, ce qui provoque les principaux symptômes caractéristiques que sont les tremblements, la rigidité musculaire et la lenteur des mouvements. Tous les malades de Parkinson présentent des symptômes qui leur sont propres. Par exemple, tous les parkinsoniens ne tremblent pas tous ; et chez certains, le symptôme principal est la rigidité. Avec les médicaments d'aujourd'hui, il est possible de, de mieux en mieux, soulager les symptômes. La maladie est due à la destruction de cellules nerveuses dans le cerveau, qui produisent le neurotransmetteur appelé dopamine. Une destruction similaire se produit naturellement avec l'âge, mais avec la maladie de Parkinson, le processus est accéléré.

D'OU LA MALADIE TIRE-T-ELLE SON NOM?

Son nom vient du médecin londonien, James Parkinson (1755–1824), qui fut le premier à identifier les symptômes types de la maladie dans sa publication « Essai sur la paralysie tremblante ».

QUELLES SONT LES CAUSES DE LA MALADIE?

On ne connaît pas les causes de la maladie de Parkinson. Certains produits toxiques, par exemple les toxines des moisissures et les drogues synthétiques, peuvent être à l'origine de la maladie. De plus, certains gènes peuvent déclencher la maladie de Parkinson s'ils sont endommagés. Des lésions cérébrales importantes peuvent également provoquer des symptômes parkinsoniens.

PEUT-ON EMPÊCHER LA MALADIE?

Certaines substances semblent avoir un effet protecteur, notamment le thé vert, le Q10, les tomates, la caféine et la nicotine. En plus des nombreux antioxydants recommandés pour les populations à haut risque, d'autres antioxydants comprennent le β -carotène naturel, le succinate de d-a-tocophérol, la vitamine C, la coenzyme Q10, le NADH, la N-acétylcystéine, le zinc et le sélénium.

LA MALADIE DE PARKINSON EST-ELLE FREQUENTE?

Elle touche une personne sur 100 personnes de plus de 60 ans, avec un âge moyen d'apparition de la maladie à 60 ans. Elle peut également toucher des personnes plus jeunes. La maladie de Parkinson d'apparition précoce (à l'âge de 40 ans ou moins) représenterait 5 à 10 % des cas de Parkinson.

QUI EST CONCERNE?

La maladie de Parkinson touche aussi bien les hommes que les femmes, en proportion quasiment égale. Elle ne connaît pas de frontières sociales, ethniques, économiques ou géographiques. De tous les troubles neurodégénératifs, c'est la seconde maladie la plus importante, en nombre de cas après la maladie d'Alzheimer, avec jusqu'à 1,2 millions de personnes atteintes de celle-ci dans les 5 plus grands pays européens. Bien que la maladie de Parkinson apparaisse généralement après l'âge de 65 ans, 15 % des malades sont diagnostiqués avant 50 ans.

QUELS SONT LES SYMPTOMES?

La maladie de Parkinson se caractérise par quatre principaux symptômes principaux :

- Tremblements d'un membre au repos
- Lenteur des mouvements (bradykinésie)
- Rigidité (raideur, résistance accrue au mouvement passif) des membres ou du tronc
- Troubles de l'équilibre (instabilité posturale)

Lorsque au moins deux de ces symptômes sont présents, en particulier s'ils sont plus prononcés d'un côté que de l'autre, le diagnostic de la maladie de Parkinson est posé, sauf s'il existe des éléments inhabituels qui suggèrent un autre diagnostic. Les malades se rendent compte que quelque chose ne va pas lorsqu'ils développent des tremblements d'un membre ; les mouvements sont ralentis et les activités quotidiennes sont plus longues à effectuer ; ils peuvent aussi ressentir une certaine raideur et des troubles de l'équilibre. Au début, les symptômes sont une combinaison variable de tremblements, bradykinésie, rigidité et instabilité posturale. Les symptômes apparaissent généralement d'un côté du corps et s'étendent progressivement à l'autre côté.

On observe également des modifications des expressions du visage, qui se manifestent par un visage figé (inexpressif, qui ne traduit aucune émotion) ou un regard fixe (en raison de la fréquence réduite des clignements des yeux). Il n'est pas rare que les patients se plaignent d'avoir l'épaule comme figée ou le pied qui traîne, du côté affecté. À mesure que les symptômes apparaissent, les malades les plus âgés mettent cela sur le compte du vieillissement. Le tremblement est souvent perçu comme un simple signe de l'âge, la bradykinésie comme un « ralentissement » normal et la rigidité est imputée à l'arthrose. La posture courbée, fréquente chez les parkinsoniens, peut être attribuée à l'âge ou à l'ostéo-

porose. Les malades, jeunes et moins jeunes, peuvent présenter les premiers symptômes pendant un an ou plus avant de consulter un médecin.

Dans un premier temps, ils sont légers et ne touchent généralement qu'un côté du corps. Le tremblement au repos est la caractéristique principale de la maladie de Parkinson et le symptôme le plus fréquemment observé, mais certains malades ne le développent jamais.

Tremblements

Les tremblements sont constituent peut-être le symptôme le moins handicapant, mais il est souvent le plus honteux pour les malades. Ils tentent de garder leur main dans la poche, de la cacher derrière leur dos ou de tenir un objet pour mieux contrôler le tremblement, ce qui peut être plus perturbant psychologiquement que les contraintes physiques qu'ils engendrent. Avec le temps, les symptômes initiaux s'amplifient. Un léger tremblement devient plus problématique et plus visible. Couper des aliments ou tenir des ustensiles avec la main touchée devient difficile.

Lenteur des mouvements

La lenteur des mouvements (bradykinésie) devient un problème significatif et représente le symptôme le plus handicapant. Elle peut gêner le malade dans ses tâches quotidiennes : s'habiller, se raser ou prendre sa douche peut prendre la plupart partie de la journée. La mobilité est altérée et il devient difficile de s'asseoir ou de se lever d'une chaise ou de se retourner dans le lit. La marche est plus lente avec une posture courbée, la tête et les épaules penchées en avant. La voix devient faible et monotone. Des troubles de l'équilibre peuvent entraîner des chutes. L'écriture du malade est de plus en plus petite (micrographie) et devient illisible. Les mouvements automatiques, comme le balancement des bras en marchant, diminuent.

Rigidité

La rigidité est une raideur des muscles. Pour tester la rigidité, le médecin fait bouger lentement et délicatement les parties détendues du corps et teste la résistance au mouvement.

Troubles de l'équilibre

Les malades de Parkinson peuvent avoir des difficultés à conserver une posture et à garder l'équilibre. Cela peut entraîner des troubles de l'équilibre (instabilité posturale) et une instabilité lorsque le malade marche, se retourne, se tient debout ou lorsqu'il se lève d'une chaise ou se penche en avant. Tous ces mouvements instables peuvent entraîner une chute, ce qui représente une cause majeure de blessures chez les malades de Parkinson.

Il existe de nombreux dispositifs pratiques, tels que les barres d'appui, les cannes et les déambulateurs qui permettent d'améliorer la stabilité et de prévenir les chutes. Un physiothérapeute pourra identifier le dispositif de marche adapté à chaque personne.

Les symptômes peuvent, dans un premier temps, se limiter à un membre, mais avec le temps, ils s'étendent généralement à l'autre membre du même côté. Puis, ils finissent par toucher progressivement l'autre côté du corps. Cette évolution est généralement progressive, mais la vitesse d'évolution varie. À mesure que les symptômes évoluent, il est important d'en parler avec son médecin afin qu'il puisse prescrire un traitement optimal adapté. L'objectif du traitement n'est pas de faire disparaître les symptômes, mais d'aider le patient à les gérer, à rester indépendant et à s'adapter à sa maladie chronique. La maladie

ne sera pas guérie, mais la prise en charge des symptômes peut permettre de réduire le handicap.

Les malades connaissent la nature évolutive de la maladie et cela peut être une source d'angoisse. Il n'est pas rare que des patients surveillent leurs symptômes de trop près, se comparent à d'autres malades qu'ils connaissent (durée avant le diagnostic, importance des symptômes, etc.) et évitent les situations telles que les groupes de soutien, où ils pourraient rencontrer d'autres malades qui n'ont pas autant de chance qu'eux. L'inquiétude au sujet de l'évolution de la maladie et de la capacité à continuer à travailler est fréquemment exprimée.

QU'EST-CE QUI PROVOQUE LES SYMPTOMES?

Les symptômes sont dus à la rupture de certaines cellules nerveuses contenant la dopamine, dans le cerveau. La dopamine est l'un des nombreux neurotransmetteurs, c'est-à-dire une substance nécessaire à la communication entre les cellules nerveuses. Elle est produite par des cellules nerveuses situées profondément au centre du cerveau. Celui-ci utilise constamment de la dopamine pour contrôler les signaux nerveux, qui à leur tour contrôlent les mouvements du corps. La dopamine, comme d'autres neurotransmetteurs, est produite et utilisée (détruite) en permanence. Chez les malades de Parkinson, la production de dopamine est altérée alors que son processus de destruction continue de fonctionner. Cela entraîne un déficit en dopamine, qui a pour conséquence la détérioration du contrôle des mouvements du corps.

LA MALADIE DE PARKINSON EST-ELLE HEREDITAIRE?

Non, elle n'est généralement pas héréditaire bien qu'une forme héréditaire de la maladie ait été observée dans quelques familles. D'après des études, même chez les vrais jumeaux, les données indiquent que l'origine de la maladie n'est pas héréditaire. Il est probable que plusieurs gènes soient responsables de la prédisposition à Parkinson, ainsi que des facteurs environnementaux.

LA MALADIE PEUT-ELLE AFFECTER LA SANTE MENTALE?

La santé mentale chez les malades de Parkinson peut être affectée. Les données existantes montrent que les médicaments utilisés pour traiter la maladie de Parkinson ou son évolution peuvent entraîner :

- Une dépression
- Des hallucinations
- De l'anxiété
- Un trouble panique
- Des troubles obsessionnels compulsifs et des comportements addictifs
- Une détérioration des fonctions cognitives.

PEUT-ON MOURIR DE LA MALADIE DE PARKINSON?

Non. On ne meurt pas de la maladie de Parkinson, mais on meurt avec Parkinson. Ce sont les complications, par exemple les pneumonies causées par une aspiration associée à des troubles de la déglutition, qui peuvent entraîner la mort. La maladie de Parkinson en elle-même n'entraîne pas directement le décès. Avec les traitements aujourd'hui disponibles, l'espérance de vie d'un malade de Parkinson est relativement normale et aucun des médicaments utilisé n'a d'effet indésirable grave potentiellement mortel.

Toutefois, il arrive que chez certaines personnes gravement diminuées (souvent, celles qui sont atteintes de la maladie depuis de nombreuses années), leur état général physique et mental provoque ou exacerbe d'autres pathologies et contribue ainsi à la cause du décès.

COMMENT LA MALADIE DE PARKINSON EST-ELLE DIAGNOSTIQUEE?

Le diagnostic de la maladie de Parkinson peut être difficile. Il n'existe pas de radiographie ou d'analyse de sang pouvant prouver la présence de Parkinson. Le médecin ne peut établir un diagnostic qu'après un examen approfondi. Des examens sanguins et une IRM (imagerie par résonance magnétique) cérébrale peuvent être pratiqués pour exclure d'autres pathologies qui provoquent des symptômes similaires. Les personnes qui pensent être atteintes de la maladie de Parkinson doivent consulter un neurologue spécialiste de cette maladie. Un mauvais diagnostic différentiel est un problème majeur de la prise en charge de la maladie de Parkinson.

QUELS SONT LES TRAITEMENTS?

Les malades de Parkinson nécessitent, dans la plupart des cas, un traitement à vie. La prise continue de médicaments est l'un des fondements du traitement. Aujourd'hui, les symptômes de la maladie peuvent être efficacement soulagés.

Grâce aux médicaments, le déficit en dopamine dans le cerveau est contrôlé. Dans les stades précoces de la maladie, un seul médicament ou une association de plusieurs médicaments peut être utilisé(e). Le traitement médicamenteux commence avec de faibles doses, qui sont progressivement augmentées. En outre, le choix du traitement est toujours individuel et peut varier selon les patients. Au bout d'un certain temps, les médicaments peuvent également provoquer des effets indésirables. Par conséquent, le traitement médical des malades de Parkinson nécessite un suivi régulier par un médecin ayant une bonne connaissance de la maladie.

EST-CE IMPORTANT DE COMMENCER LE TRAITEMENT RAPIDEMENT APRES L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC?

D'après le Professeur Stocchi, le traitement doit être initié le plus tôt possible et pris pendant toute la durée de la maladie. En ralentissant l'évolution, les malades pourraient conserver une bonne qualité de vie plus longtemps.

QUELS SONT LES MEDICAMENTS LES PLUS FREQUEMMENT UTILISES?

Lévodopa

Le principal médicament dans le traitement de la maladie de Parkinson est la lévodopa. Également connue sous le nom de L-dopa, la lévodopa est ce que l'on appelle un acide aminé qui est naturellement présent dans l'organisme, ainsi qu'en très faibles quantités dans certains légumes. Son nom est issu de l'abréviation de dihydroxy-L-phénylalanine. Les médicaments à base de lévodopa sont : Madopar, Madopar LP, Madopar Quick, Madopar Quick Mite, Sinemet, Sinemet LP et Stalevo, et dans les stades plus avancés de la maladie, le médicament Duodopa, administré par une pompe. La lévodopa est très efficace contre les symptômes de la maladie de Parkinson. Il s'agit d'un précurseur de la dopamine, mais la lévodopa est utilisée car la dopamine ne peut pas passer directement dans le cerveau. Le médicament est d'abord prescrit à faibles doses, puis celles-ci sont progressivement augmentées jusqu'à ce que le meilleur soulagement possible des symptômes, pour le patient soit obtenu. La lévodopa commence à agir au bout de quelques semaines de traitement, mais cela peut parfois prendre plusieurs mois pour obtenir le bénéfice maximal.

L'assimilation et le transport de la lévodopa dans le sang peuvent être gênés par les acides aminés des protéines contenues dans les aliments. Pour obtenir les meilleurs résultats possibles, la lévodopa doit donc être prise environ 30 minutes avant les repas contenant des protéines, par ex. poisson, viande, fromage, lait, œufs, etc. La lévodopa est absorbée dans la partie supérieure de l'intestin grêle et dépend donc également de la vidange gastrique.

Agonistes dopaminergiques

Ces substances traversent le cerveau et imitent les effets de la dopamine dans les récepteurs dopaminergiques. Cabaser (cabergoline), Parlodel (bromocriptine), Requip (ropinirole), Mirapexin (pramipexole) et apomorphine (administration par stylo injecteur et par pompe) sont des agonistes dopaminergiques. De plus, un agoniste dopaminergique, Neupro (rotigotine), est désormais disponible sous forme de patch à appliquer sur la peau. Les agonistes dopaminergiques peuvent être utilisés seuls ou associés à la lévodopa. Ils apportent souvent un soulagement des symptômes, en particulier des tremblements. Les agonistes dopaminergiques semblent également avoir un certain effet antidépresseur.

Substances favorisant la production de dopamine

La lévodopa a une durée d'action relativement courte. C'est pourquoi d'autres médicaments peuvent être utilisés pour étendre et prolonger ses effets. À l'intérieur et l'extérieur du cerveau, des enzymes dégradent la dopamine en substances qui sont inutiles dans le traitement de la maladie de Parkinson.

L'une d'elles est la catéchol-O-méthyltransférase (COMT). Si cette enzyme est bloquée, la dose de lévodopa durera plus longtemps et les fluctuations du taux de dopamine dans le cerveau au cours de la journée seront diminuées. À ce jour, il existe deux inhibiteurs de la COMT : Comtess (entacapone) et Tasmar (tolcapone). Ces médicaments ne permettent un soulagement des symptômes que lorsqu'ils sont associés à la lévodopa. Tous deux doivent donc être pris avec un médicament contenant de la lévodopa.

Une autre enzyme, la monoamine oxydase de type B (MAO-B), dégrade la dopamine dans le cerveau. Les inhibiteurs de cette enzyme, par exemple Eldepryl (selegiline) et Selegiline (selegiline), augmentent le taux de dopamine et atténuent les symptômes, mais pas aussi efficacement que la lévodopa ou les agonistes dopaminergiques. L'Eldepryl a également un certain effet antidépresseur. Certaines études de recherche indiquent que l'évolution de la maladie de Parkinson pourrait être ralentie par l'Eldepryl, qui est généralement pris une fois par jour, le matin au cours du repas. Le médicament de cette classe le plus récent est Azilect (rasagiline). Des données récentes prouvent que l'instauration précoce d'un traitement par rasagiline peut contribuer à ralentir l'évolution de la maladie de Parkinson et soulager les symptômes.

Le symmetrel (amantadine) peut également être utilisé en traitement initial, essentiellement chez les personnes plus âgées ou pour améliorer l'effet de la lévodopa. L'Amantadine est, en fait, un médicament utilisé contre les virus, mais il peut être efficace en tant qu'antiparkinsonien car il augmente la libération de dopamine par les cellules qui continuent de la produire.

LA MANIÈRE DONT LES MÉDICAMENTS SONT ADMINISTRÉS EST-ELLE IMPORTANTE?

Nous savons que les complications motrices ne sont pas tant dues aux propriétés inhérentes à la lévodopa, mais sont d'avantage liées à la manière dont celle-ci est administrée.

Des études précliniques et cliniques ont démontré que la stimulation pulsatile des récepteurs striataux de la dopamine est un facteur essentiel dans le développement des complications motrices associées à la lévodopa. Par conséquent, chez un nouveau patient, on pense que fournir une stimulation dopaminergique plus continue dès le début du traitement antiparkinsonien peut prévenir l'apparition de fluctuations motrices et de dyskinésies.

Le traitement chronique par lévodopa chez les malades de Parkinson entraîne souvent des complications motrices, notamment des dyskinésies et des fluctuations motrices. Ces complications sont liées à la stimulation continue des récepteurs de la dopamine induite par des doses orales intermittentes de lévodopa.

POURQUOI VAUT-IL MIEUX ADMINISTRER LES MÉDICAMENTS AVEC UNE POMPE PLUTÔT QUE PAR VOIE ORALE, CHEZ LES MALADES AUX STADES AVANCÉS?

Chez les malades de Parkinson à des stades avancés qui présentent déjà des complications motrices, le fait de fournir une stimulation de manière plus continue pourrait inverser les complications motrices, ce qui permettrait au patient d'obtenir des bénéfices du traitement plus constants.

D'après le Professeur Per Odin, de Bremerhaven, la stimulation dopaminergique continue (continuous dopaminergic stimulation, CDS) est une stratégie thérapeutique supposée éviter ou diminuer les complications motrices du traitement par lévodopa à long terme, les fluctuations motrices et les dyskinésies. Elle permet d'obtenir ces résultats en empêchant ou en inversant la sensibilisation induite par la stimulation dopaminergique pulsatile. L'hypothèse de la CDS repose, elle-même, sur plusieurs hypothèses. D'abord, la stimulation dopaminergique tonique est physiologique. Ensuite, la sensibilisation n'est pas souhaitable et doit être inversée. Troisièmement, la réduction des périodes « off » et des dyskinésies peut être induite simultanément. Enfin, des études cliniques soutiennent l'hypothèse de la CDS.

La pompe à perfusion est une solution très efficace chez les malades aux stades avancés, ou même modérés, de la maladie de Parkinson. Elle permet d'obtenir une réponse plasmatique plus homogène et une stimulation plus continue au niveau des récepteurs post-synaptiques.

Le profil plasmatique induit par la perfusion est toujours supérieur à celui du traitement oral, mais les concentrations minimales au cours de la journée sont bien inférieures.

Les études pharmacocinétiques laissent à penser que la réussite de la CDS repose sur l'élimination des concentrations minimales, plutôt que sur l'administration d'une concentration constante de médicament. Les fortes concentrations de lévodopa peuvent ne présenter aucun problème si les concentrations minimales trop basses sont évitées.

LA MALADIE DE PARKINSON PEUT-ELLE ÊTRE TRAITÉE CHIRURGICALEMENT?

Une intervention chirurgicale peut atténuer les symptômes de la maladie, mais pas la guérir. En raison des risques liés à une intervention cérébrale, cette solution n'est généralement pas envisagée sauf si tous les médicaments adaptés ont été essayés et se sont avérés inefficaces. Lorsque la chirurgie est envisagée, il est important de consulter un neurologue et un neurochirurgien spécialiste du traitement de la maladie de Parkinson.

La stimulation cérébrale profonde (DBS) est l'un des traitements nécessitant l'implantation d'un dispositif médical appelé stimulateur cérébral, qui envoie des impulsions électriques dans des zones spécifiques du cerveau. Cette intervention chirurgicale est utilisée pour traiter le tremblement essentiel sévère et le tremblement, la rigidité et la bradykinésie (lenteur des mouvements) associés à Parkinson, ainsi que la dystonie primaire et d'autres pathologies.

FAUT-IL SUIVRE UN REGIME ALIMENTAIRE PARTICULIER?

Chez les malades de Parkinson, l'évacuation intestinale est généralement plus faible et plus lente. L'estomac peut se vider moins fréquemment. La lévodopa, qui est absorbée dans la partie supérieure de l'intestin grêle, dépend à la fois de la vidange gastrique et de l'absence d'acides aminés en compétition sous forme d'aliments riches en protéines dans l'estomac. Il est donc conseillé de prendre les médicaments, en particulier ceux à base de lévodopa, environ 30 minutes avant les repas. Certains patients préfèrent manger les aliments les plus riches en protéines le soir. Cependant, le plus important est d'adopter une alimentation nourrissante, variée, équilibrée et riche en fibres. Il peut être recommandé de consulter un diététicien.

Y A-T-IL DE BONS CONSEILS PRATIQUES POUR LA MALADIE DE PARKINSON?

L'exercice physique et la stimulation mentale sont bénéfiques pour les malades atteints de Parkinson. Il est important de rompre leur isolement, par exemple en les impliquant dans le travail et les activités d'une association. Il est également recommandé d'avoir des centres d'intérêt « bons pour la santé ».

Pour les parkinsoniens, il est important d'avoir le plus d'occupations possibles. Ils doivent rester aussi actifs qu'ils le peuvent, tant sur le plan physique que mental.

Quelques conseils :

- Ne jamais laisser quelqu'un faire pour moi ce que je pourrais faire moi-même. La raison est simple : plus vous vous forcerez à faire tout ce que vous pouvez, plus longtemps vous serez capable de le faire!
- Impliquez-vous dans une vie sociale et essayez d'aider les autres chaque jour. Cela vous occupe et vous permet d'oublier vos propres problèmes.
- Acceptez que tout ce que vous faites prend plus de temps. Soyez patient avec vous-même et avec les autres.

Y A-T-IL DES RECHERCHES EN COURS SUR LA MALADIE DE PARKINSON?

Au cours des 25 dernières années, le traitement médical de la maladie de Parkinson s'est rapidement développé ; des recherches sur des médicaments sont menées en continu dans différentes régions du monde. À ce stade, plusieurs nouveaux médicaments antiparkinsoniens sont en cours de développement et sont testés pour une future utilisation.

De nouvelles méthodes chirurgicales et des thérapies géniques sont également en cours de développement. Les possibilités de soigner la maladie de Parkinson s'améliorent donc de jour en jour.

QUEL EST LE ROLE DE L'EPDA?

La maladie de Parkinson's Disease Association Européenne (EPDA) est une organisation apolitique, non religieuse, et à but non lucratif des personnes vivant avec la maladie de Parkinson et leurs familles et leurs soignants.

Fondée en Juin 1992 à Munich, avec un effectif de neuf pays d'Europe de Parkinson organisations de patients, l'EPDA a actuellement un effectif de 45 organisations dans toute l'Europe.

L'EPDA aide à soutenir plus de 1,2 millions de personnes atteintes de Parkinson et leurs familles à travers l'Europe avec une vision de permettre une vie pleine de Parkinson tout en soutenant la recherche d'un remède.

Il est le défenseur des droits et des besoins de 1,2 millions de personnes européenne avec la maladie de Parkinson et leurs familles, visant à sensibiliser et à veiller à ce que toutes les personnes atteintes de Parkinson et leurs familles aient accès à la gestion des droits et le bon traitement au bon moment

Vision

Activation d'une vie pleine de tout Parkinson soutenir la recherche d'un remède.

Pour plus d'informations

Pour de plus amples renseignements sur les travaux de l'EPDA www.epda.eu.com visite s'il vous plaît ou communiquez avec: info@epda.eu.com

QUEL EST LE ROLE DES ASSOCIATIONS DE MALADES?

Les organisations nationales ont différentes activités. Elles ont une mission de sensibilisation à la maladie, de rupture de l'isolement des malades, d'organisation de différentes activités et de fourniture d'informations. Certaines effectuent des enquêtes et influencent les décideurs. Une grande partie de leur travail consiste à être une mission d'aide et de soutien.

Pour plus de renseignements sur les organisations nationales, consultez le site de l'EPDA: www.epda.eu.com/members et www.epda.eu.com/internationalPDOrgs

EXEMPLES DE PERSONNALITES ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON

- Mohammad Ali (1942-), Boxeur américain.
- Pape Jean-Paul II (1920-2005), premiers symptômes diagnostiqués début 1991.
- Michael J. Fox (1961-), acteur de cinéma et de télévision, a annoncé sa maladie le 26 novembre 1998 après avoir vécu 7 ans avec Parkinson.
- Janet Reno (1938-), ancienne Ministre américaine de la Justice, d'origine danoise, a annoncé en novembre 1995 être atteinte de la maladie de Parkinson.
- Billy Graham (1918-), évangéliste, atteint de la maladie de Parkinson depuis 1992, a mis fin à ses croisades évangélistes en 2000.
- Salvador Dali (1904-1989), peintre espagnol surréaliste, ayant vécu principalement aux États-Unis depuis 1940.
- Deborah Kerr (1921-2007), actrice britannique ayant reçu un Oscar en 1993, qui a appris qu'elle souffrait de Parkinson dans les dernières années de sa vie.

COMMENT RECHERCHER FACILEMENT DES INFORMATIONS SUR PARKINSON?

Pour plus d'informations, consultez les sites Internet suivants :

- Site principal de l'EPDA : www.epda.eu.com
- Rewrite Tomorrow : www.epda.eu.com/parkinsons-indepth
- Coping Strategies : www.epda.eu.com/copingstrategies
- Informations sur les médicaments et la chirurgie : www.epda.eu.com/medinfo
- Partenaires et sponsors de l'EPDA : www.epda.eu.com/partners

A large rectangular box with a thick black border, containing 20 horizontal lines for writing. The lines are evenly spaced and extend across most of the width of the box.

MARQUES DEPOSEES

Tous les noms de produits et de sociétés sont des marques déposées par leur propriétaire respectif ou leur société affiliée. Nous ne revendiquons la propriété d'aucune marque mentionnée dans la présente publication.

- Apo-go® et Apo-go Pen® sont des marques déposées de Britannia Pharmaceuticals.
- Azilect® est une marque déposée de Teva Pharmaceuticals Limited.
- Cabaser® est une marque déposée de Pharmacia.
- Comtess®, Parlodel® et Stalevo® sont des marques déposées de Novartis Pharmaceuticals Corporation.
- Duodopa® est une marque déposée de Abbott Products Operations AG («APO»).
- Eldepryl® est une marque déposée de Orion Corporation Orion Pharma.
- Madopar® est une marque déposée de Hoffmann-La Roche Limited.
- Mirapexin® est une marque déposée de Boehringer Ingelheim.
- Neupro est une marque déposée de Schwarz Pharma AG.
- Requip® est une marque déposée de GlaxoSmithKline.
- Sinemet® et Sinemet LP® sont des marques déposées de Merck & Co., Inc.
- Symmetrel® est une marque déposée de Alliance Pharmaceuticals Limited.
- Tasmart® est une marque déposée de Valeant Pharmaceuticals Limited.

Toutes les autres marques sont reconnues.

Copyright © 2011 European Parkinson's Disease Association (EPDA). Tous droits réservés.

L'EPDA confère par la présente la permission d'utilisation non-commerciale de cette publication, en partie ou en entier, verbatim, avec indication de la source Vie avec Parkinson et l'EPDA. La permission est aussi donnée pour la distribution électronique ou le lien vers la version fichier original Adobe acrobat de cette publication stockée sur le site internet de la campagne de sensibilisation de l'EPDA (www.epda.eu.com).

La permission n'est pas donnée pour créer des produits dérivés de toute sorte, reproduction par impression ou pour son inclusion dans des matériaux commerciaux, sans la permission préalable et en écrit de l'EPDA.

REMERCIEMENTS

L'EPDA remercie chaleureusement les personnes et institutions suivantes pour leur collaboration et leur soutien dans la sensibilisation à l'impact de la maladie de Parkinson sur la qualité de vie:

- Abbott Products Operations AG
- Animech AB
- Association France Parkinson
- Association of Physiotherapists in PD Europe (APPDE)
- The Cure Parkinson's Trust (CPT)
- European Federation of Neurological Associations (EFNA)
- European Federation of Neurological Societies (EFNS)
- Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens (FFGP)
- GlaxoSmithKline (GSK)
- H. Lundbeck A/S
- Medtronic Foundation
- Merck Serono
- National Tremor Foundation (UK)
- Teva Pharmaceuticals Industries
- Tonic Life Communications
- World Federation of Neurology (WFN)
- WHO Working Group on PD

CONCEPTION GRAPHIQUE

The Treasure Factory Stockholm, Suède

PHOTO

Qiu Yang, Amsterdam, Pays-Bas
Animech AB (Film stills) Uppsala, Suède

TRADUCTION

Soutenu par une bourse d'enseignement de H.Lundbeck A/S et de Teva Pharmaceuticals Industries Limited.

REMERCIEMENTS PARTICULIERS

À tous ceux qui ont contribué à ce site en apportant leur témoignage

Première édition, publiée en août 2008

Réimprimé avec des modifications Février 2009

Réimprimé avec des modifications Janvier 2010

Réimprimé avec des modifications Janvier 2011

www.epda.eu.com

Pour plus de renseignements sur le travail de l'EPDA, veuillez écrire à : info@epda.eu.com
L'EPDA (European Parkinson's Disease Association) est une organisation non politique, non religieuse, à but non lucratif qui œuvre pour la santé et le bien-être des personnes vivant avec la maladie de Parkinson et leurs familles et soignants.

NOTRE MISSION

Faciliter la vie des malades atteints de Parkinson, de leurs familles et soignants en promouvant un dialogue constructif entre la communauté scientifique et la société civile, et en promouvant et en soutenant le développement d'organisations nationales de lutte contre la maladie de Parkinson.

Cette association est une association caritative enregistrée à Bruxelles (Numéro de l'association : 8727/2000, N° TVA ou n° entreprise : 465299201) et régie par la loi belge du 25 octobre 1919, modifiée par la loi du 6 décembre 1954.



abbvie

BEDUO130047



EPDA
European Parkinson's
Disease Association

IE BEL