

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !



Comprendre
la maladie de
Parkinson

Comprendre la maladie de Parkinson

A nos aidants

1. Table des matières

Comprendre la maladie de Parkinson	1
A nos aidants	2
1. Table des matières	3
2. 1^{er} de cordée !	6
3. Sources d'information	8
• A l'internationale	8
• Et en France	10
4. Comment bien utiliser ce guide	15
• Voyage unique	15
• Regard sur l'avenir avec la maladie de Parkinson	16
5. Sept principes pour vivre avec la maladie de Parkinson	18
• La maladie de Parkinson	18
• L'isolement peut aggraver les symptômes	18
• Ne vous contentez pas	18
• Aigusez votre instinct de nouvelles.....	18
• La maladie de Parkinson est une maladie non linéaire.....	19
• Agir	19
• Soyez prêt.....	19
6. Faire « connaissance » avec la maladie	20
7. Le ici et maintenant :	21
• Tremblement	21
• Rigidité.....	21
• Bradykinésie.....	21
8. Témoignage : au beau milieu de l'été pourquoi m'avoir dit ? « Tu trembles ! »	23
9. Aspects émotionnels et sociaux :	24
10. Actions à envisager maintenant	26
• En savoir plus sur la maladie de Parkinson	26
• Construire un système de soutien* flexible qui reflète ce dont vous avez besoin maintenant	26
• Rassemblez l'équipe de soins qui vous convient	26
• Participer à la recherche clinique	27
• Considérez les avantages et les inconvénients des tests génétiques	27
• Exercice régulier	28
• Bien manger	28
11. Marqueurs de progression de la maladie de Parkinson Parkinson's Progression Markers Initiative (PPMI) study -	29
12. Forme précoce de la Maladie de Parkinson (FPMP)	30
• Cause.....	30
• Chemin vers le diagnostic	30
• Symptômes et progression	30
• Médicaments et effets secondaires.....	31
• Carrière/Emploi.....	31
• Finances	31
• Planification familiale	31
• Parentalité	31
• Relations et mariage.....	32
13. Le ici et maintenant :	33
• Changements.....	33

Comprendre la maladie de Parkinson

• Symptômes.....	33
• Routines matinales plus difficiles	33
• Quel médicament ?	33
• Thérapie initiale	34
• Périodes off.....	34
• Les traitements médicaux et chirurgicaux.....	35
• La médecine complémentaire et alternative.....	35
14. Témoignage : « être ouvert et pouvoir parler de la maladie de Parkinson fait vraiment partie de la guérison. »...	36
15. Aspects émotionnels et sociaux :.....	37
• La vie avec la maladie de Parkinson peut être une montagne russe émotionnelle.	37
• S'impliquer dans une communauté locale	38
• Interférer avec le travail	38
• Une compréhension générale de son handicap.....	38
16. Vous devez... !!!!	40
• Modifier le régime alimentaire pour une efficacité optimale des médicaments	40
• Continuer à faire de l'exercice et adaptez-vous si nécessaire	41
• Ajouter des services de soins de santé connexes au besoin.....	41
• Gérer vos finances.....	41
17. Symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson	43
• Les troubles du sommeil	43
• Le syndrome des jambes sans repos.....	43
• Comportement en sommeil paradoxal (CeSP).....	43
• Les troubles de l'humeur	43
• La constipation.....	44
• Les troubles de la parole	45
• Salive	45
• Les troubles cognitifs	45
• Hallucinations et les délires	46
• Regardant vers l'avant Parkinson	46
• Le ici et maintenant.....	47
• Equilibre ou problèmes de marche.....	47
• Régimes	47
• Déglutition	48
• Symptômes non moteurs.....	48
• Hallucinations	49
• Psychose	49
18. Témoignage : « Je n'arrête pas de vivre à cause de ma maladie »	50
19. Aspects émotionnels et sociaux :.....	51
20. Actions à envisager maintenant.....	53
21. Troubles du comportement ou du sommeil, psychose ou symptômes moteurs invalidants.	55
• Hospitalisation	56
• Opération	57
22. La stimulation cérébrale profonde (SPC).....	59
• Exception	59
• Présence de la maladie de Parkinson depuis au moins quatre ans.....	59
• Prestation médicamenteuse continue	59
• Cognition intacte (mémoire/capacités de réflexion).....	60
• État de santé général propice à la chirurgie.....	60
• Qu'est-ce que la stimulation cérébrale profonde ?.....	60
23. Témoignage : « JE SUIS UN PRENEUR DE RISQUES ».....	62
Informations sur les médicaments, les chirurgies et les thérapies complémentaires et alternatives	64

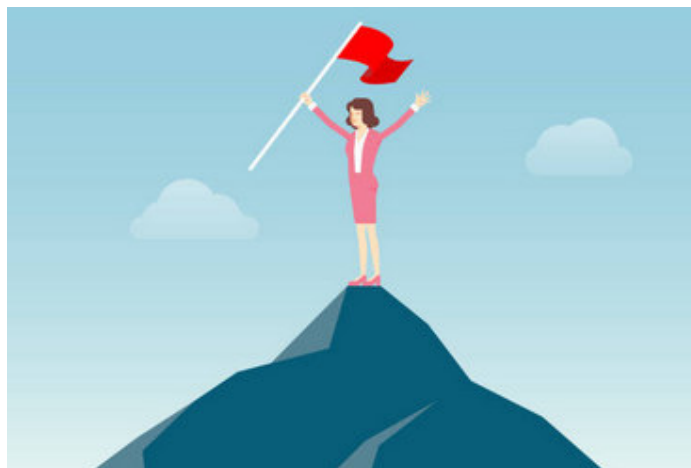
Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

24. GUIDE DES MÉDICAMENTS ET DES CHIRURGIES DE PARKINSON	65
• Traitements moteurs.....	65
• Dopamine.....	67
• Inhibiteur de décarboxylase.....	68
• Agonistes de la dopamine.....	68
• Inhibiteurs MAO-B.....	69
• Inhibiteurs COMT (catéchol-O-méthyltransférase).....	69
• Amantadine.....	69
• Anticholinergiques.....	70
• Antagoniste des récepteurs de l'adénosine.....	70
• Ultrasons focalisés.....	70
25. Traitements moteurs et complications associées aux années moyennes et avancées	72
• Medtronic Active.....	74
• Nuplazid.....	75
• Hypotension orthostatique:.....	76
• Démence de la maladie de Parkinson : Exelon (rivastigmine).....	76
26. ALTERNATIVES DANS LA MALADIE DE PARKINSON	78
27. Thérapies « naturelles » d'intérêt général dans la maladie de Parkinson	79
• Suppléments.....	79
• Vitamines.....	81
• Herbes.....	82
28. Thérapies « naturelles » pour les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson	84
• La dépression.....	84
• Déficience cognitive.....	85
• Pratiques corps-esprit.....	85
• Musique et danse thérapie.....	85
• Tai Chi et Yoga.....	86
• Méthodes de guérison manuelles.....	86
29. Crédits	88

Comprendre la maladie de Parkinson

2. 1^{er} de cordée !

Vous êtes peut-être bien avancé dans votre cheminement avec la maladie de Parkinson, mais vous pourriez avoir l'impression de tracer votre propre chemin comme un alpiniste ouvrant une voie dans la neige profonde comme dans le livre de Roger Frison-Roche 1^{er} de cordée. La maladie de Parkinson est un territoire inexploré pour chaque individu ; il est livré sans carte à suivre ni chronologie standard de progression à laquelle se référer. La MP peut être un compagnon quotidien imprévisible. Cela peut vous obliger à « encaisser les coups » ou à prendre votre vie dans des directions que vous n'aviez peut-être pas prévues. Mais alors que personne ne demanderait jamais le diagnostic, beaucoup de personnes atteintes de la maladie de Parkinson réfléchissent positivement aux relations qu'elle favorise et aux opportunités qu'elles révèlent qui autrement ne seraient pas possibles.



Soyez le 1^{er} de cordée de votre destinée !



Beaucoup de chercheurs travaillent sans relâche pour trouver un remède. Eux aussi sont 1^{er} de cordée. N'oublions pas les aidants, les associations, les fondations, les instituts et la presse tous sont en 1^{er} ligne.

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

Ce guide est fait pour vous aider, à affronter personnellement cette maladie, mais aussi à vous fournir les liens utiles.

3. Sources d'information

- A l'internationale

A l'heure d'internet les sources d'information sur la maladie sont nombreuses. Elles sont généralement fiables. Nous avons fait une sélection de guides et conseils sur la maladie en fonction du type de recherche.

L'objectif de ce guide est principalement de vous aider à vous informer sur les principaux « aspect » de la maladie.

Le premier sujet concerne les avancées de la recherche. Il existe un magazine américain sur internet qui se nomme « Parkinson News Today » et qui diffuse tous les jours des informations validées par une autorité médicale. Il est possible de s'abonner pour recevoir les « news » par email. Leur devise traduite en français est la suivante :



Ce site est strictement un journal d'actualités et d'informations sur la maladie. Il ne fournit pas de conseils médicaux, de diagnostic ou de traitement. Son contenu n'est pas destiné à remplacer un avis médical professionnel, un diagnostic ou un traitement. Demandez toujours l'avis de votre médecin ou d'un autre fournisseur de soins de santé qualifié pour toute question que vous pourriez avoir concernant une condition médicale. Ne négligez jamais un avis médical professionnel ou ne tardez pas à le demander à cause de quelque chose que vous avez lu sur ce site Web.

Au fait si votre niveau d'anglais ne progresse plus depuis l'oral du bac ou les derniers épisodes de « Game of Thrones » voici une astuce : ouvrez le site avec le navigateur Chrome de la société Google. Vous pouvez le télécharger il existe sur tous les supports. En pratique sur une page web d'un site, en anglais, faites un clic droit avec la souris et choisissez « traduire en français ». La traduction est remarquable !



Je confirme !

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !



La **Fondation Michael J. Fox** est la fondation de référence. Elle finance des équipes de recherche dans le monde entier. Sa devise :



La Fondation Michael J. Fox (MJFF) existe pour une raison : accélérer la prochaine génération de traitements de la maladie de Parkinson (MP). En pratique, cela signifie identifier et financer les projets les plus vitaux pour les patients ; proposer des solutions à des défis apparemment insolubles à l'échelle du terrain ; coordonner et rationaliser les efforts d'équipes multiples, souvent disparates ; et faire tout ce qu'il faut pour accélérer la transformation des connaissances au profit de chaque vie touchée par la maladie de Parkinson.

En principe, cela signifie tirer parti de nos valeurs fondamentales d'optimisme, d'urgence, d'ingéniosité, de collaboration, de responsabilité et de persévérance dans la résolution de problèmes pour travailler au nom des 6 millions de personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans le monde.

La fondation a été créée par l'acteur américain Michael J. Fox touché très tôt par la maladie. Trouver un traitement coûte très cher et seule les sociétés pharmaceutique ou fondations ayant les moyens arriveront à un résultat. L'exemple du vaccin contre le covid en est la preuve.

Comprendre la maladie de Parkinson

- Et en France

L'institut du Cerveau dont la mission est :



L'Institut du Cerveau (ICM) est un centre de recherche de dimension internationale, sans équivalent dans le monde, innovant dans sa conception comme dans son organisation. En réunissant en un même lieu malades, médecins et chercheurs, l'objectif est de permettre la mise au point rapide de traitements pour les lésions du système nerveux afin de les appliquer aux patients dans les meilleurs délais. Venus de tous les horizons et de tous les pays, les meilleurs scientifiques y développent les recherches les plus à la pointe dans ce domaine.

Pour permettre aux chercheurs d'avancer dans leurs travaux et donner un réel espoir aux patients, il faut que nous nous impliquions tous : pouvoirs publics, entreprises privées, particuliers. Tous, sans exception, parce que ce combat concerne chacun de nous.

L'ICM est situé à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris



Pour connaître d'autres personnes touchées par la maladie.



« Association France Parkinson » qui a pour mission de

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

Lutter contre la maladie de Parkinson : soutenir les malades, informer sur la maladie, financer la recherche,

Cette association est organisée en comités départementaux. Chaque comité est chargée d'animer ses propres activités. Réunion d'échange, activités comme le yoga, la marche etc...

Il y a environ 10000 adhérents et donateurs

C'est la seule association représentant la maladie de Parkinson sur le territoire français.

Le siège est à Paris

Adresse : 18 Rue des Terres au Curé, 75013 Paris

Téléphone : 01 45 20 22 20

Pour trouver le comité correspondant à votre lieu de résidence

<https://www.franceparkinson.fr/association/carte-comites-locaux/>



Vous avez bien lu, c'est un guide pour les personnes atteintes du cancer ! Et bien ce guide, sur l'activité physique, élaboré par la fédération Suisse contre le cancer s'applique également pour lutter contre les maladies comme Parkinson ou Alzheimer. Il faut bouger, ne pas s'installer sur une chaise et attendre. A lire et à mettre en pratique !

Comprendre la maladie de Parkinson



Un petit coup de cœur pour un site web français très bien réalisé.



« Avancer avec Parkinson » Son

A propos

Je suis atteinte par la maladie de Parkinson et je voulais à travers ce site, vous faire partager mes activités, mes expériences, vous proposer quelques articles journalistiques autour de cela et un journal de bord.

L'idée est de montrer à tous, que malgré cette maladie très invalidante, je compose avec elle une nouvelle vie. C'est Parkinson le chef, elle commande et je m'exécute, dans un seul objectif : vivre le plus normalement possible, avec le moins de crises possibles (raideur du corps, tremblements des membres inférieurs et/ou supérieurs, petits pas, blocage,

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

extrême fatigabilité, crises d'anxiété/stress, hyper émotionnalité, etc. et autres manifestations cognitives ou non).

C'est dans cet objectif, que je pratique diverses activités thérapeutiques, seule ou avec un groupe de malades et d'aidants.

Venez nombreux visiter ce site, n'hésitez pas à le partager sur les réseaux sociaux et parmi vos contacts.

Merci de votre soutien

S.

Ce site est très complet (à voir et revoir)



Une autre source d'information est présentée par les livres sur la maladie. Généralement ils sont écrits par des médecins ou des malades de Parkinson. Pour ces derniers ils font généralement partie de ce que l'on appelle dans ce guide les « premiers de cordée » de leur destinée. Une mise en garde tout de même, à ce jour on ne guérit pas de la maladie de Parkinson mais on peut en retarder les effets.

Voici une règle, qui sera répétée plusieurs fois dans ce guide, pour tout traitement, il faut être en accord avec son médecin traitant et /ou son neurologue. L'automédication est dangereuse, n'oubliez pas que sur internet on trouve de tout.

Voici une petite sélection sans parti pris !



Bonne lecture !

Comprendre la maladie de Parkinson



Il existe bien d'autres sources d'informations comme les réseaux sociaux où l'on trouve du bien et du moins bien.

4. Comment bien utiliser cet essai



- *Voyage unique*

Chaque personne diagnostiquée avec la maladie de Parkinson (MP) entreprend un voyage unique. Il n'existe aucune trajectoire ou chemin standard, et pour beaucoup, cela s'avère être l'un des aspects les plus difficiles de la maladie. Depuis les premiers jours de la Fondation Michael J. Fox, celle-ci a reçu d'innombrables demandes de personnes et de familles vivant avec la MP pour des informations franches, fiables et compréhensibles sur ce à quoi s'attendre à mesure que la maladie de Parkinson progresse et pour des ressources pour tracer la meilleure voie.

L'objectif de ce document est de vous aider à anticiper et à naviguer dans les aspects cliniques, émotionnels et sociaux de la maladie de Parkinson qui sont souvent en corrélation avec les différentes phases de la maladie. Il n'est pas destiné à imposer une chronologie artificielle au cours de la MP, ni à placer une maladie hautement individualisée dans des catégories abstraites. La maladie de Parkinson de chaque personne - les symptômes particuliers, l'impact et la progression - est distinct. Il n'y a aucun moyen de prédire le parcours d'un individu ; vous et votre médecin aurez une idée de son évolution avec le temps. Reconnaisant la nature personnalisée de la MP, cependant, nous savons que des symptômes et des transitions spécifiques sont plus susceptibles de survenir à certains moments à mesure que votre vie avec la maladie de Parkinson avance. Nous

Comprendre la maladie de Parkinson

voulons vous donner l'opportunité de mieux comprendre la maladie, d'être plus en confiance et de pouvoir s'identifier aux expériences partagées des autres.

Nous avons décidé de créer un essai pratique et attrayant, que vous et vos proches voudrez lire et consulter au fur et à mesure de votre vie avec la MP. Utilisez-le pour susciter des conversations à la maison ou au cabinet du médecin et consultez-le pour obtenir des conseils pratiques.

Comme pour toute ressource, retirez-en ce qui résonne en vous et éloignez-vous de tout ce qui vous semble accablant. Parcourez les chapitres, digérez quelques pages à la fois ou parcourez les profils des patients. Ne le lisez pas d'un bout à l'autre et imaginez qu'une vie avec la maladie de Parkinson a été condensée dans un petit livre. Posez-le s'il vous dérange ou si vous êtes obsédé par le contenu, si vous craignez le pire pour votre maladie de Parkinson. Rappelez-vous que vous avez votre propre version de la maladie de Parkinson. Certaines personnes préfèrent se concentrer sur "l'ici et maintenant" de leur maladie alors que d'autres veulent planifier une route possible - pas inévitable - à venir. Quel que soit le camp dans lequel vous tombez, ce livre contient des informations pour vous. Concentrez-vous sur ce qui vous parle.

Cet essai tente de structurer une maladie très variable en brossant un tableau général autour des expériences les plus courantes que les gens nous disent avoir rencontrées en cours de route. N'oubliez pas que vous n'aurez pas toutes les expériences dans ce livre. Tout le monde n'atteindra pas les stades intermédiaires ou ultérieurs de la maladie de Parkinson ou n'aura pas le même degré de symptômes.

Vous trouverez les informations organisées de la manière suivante :

» Apprendre à connaître la maladie de Parkinson :

L'apparition des symptômes, le diagnostic initial et les premières années de vie avec la maladie.

• *Regard sur l'avenir avec la maladie de Parkinson*

Le stade avancé de la maladie de Parkinson au cours desquelles les symptômes peuvent être assez importants et des complications médicamenteuses peuvent être présentes. Toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson n'atteignent pas ce stade ; même ceux qui en sont touchés ne feront pas l'expérience de tout ce qui est discuté.

Les personnes vivant avec la MP aujourd'hui ont des raisons d'être très optimistes quant à leur propre avenir avec la maladie et à celui de toute la communauté. La recherche progresse rapidement, nous rapprochant d'une meilleure compréhension de la maladie, de moyens concrets de diagnostiquer et de mesurer la MP, de meilleures thérapies symptomatiques et, finalement, d'un remède. De nouveaux médicaments symptomatiques font à travers le pipeline de développement de médicaments jusqu'aux tablettes des pharmacies. Des thérapies susceptibles de modifier l'évolution de la maladie sont en cours

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

d'essais cliniques. Les procédures et dispositifs chirurgicaux de la maladie de Parkinson s'améliorent. Les options s'élargissent continuellement pour vous soutenir, vous et votre capacité, à vivre pleinement votre vie avec la maladie de Parkinson à chaque étape de votre parcours.

Nous espérons que cet essai vous incitera à devenir (ou à rester) actifs, impliqués dans vos soins, engagez-vous de nouvelles façons avec la communauté de la MP et vivez bien avec la maladie de Parkinson pendant de nombreuses années à venir.

Cette version en Français est destinée à tout le monde, pour les malades, les aidants, le monde médical et les curieux.

Il est issu de conversations qui ont identifié à plusieurs reprises le besoin d'élargir la compréhension de la maladie de Parkinson, y compris les options pour aider les personnes nouvellement diagnostiquées ou qui expérimentent de nouveaux symptômes à mesure que la maladie progresse, ainsi que pour ceux qui s'occupent d'un être cher atteint de la maladie. Alors que nous nous efforçons de saisir la diversité de la vie avec la maladie de Parkinson, nous savons que nous ne pouvons pas représenter toutes les expériences de cette maladie complexe et variée.

Il s'appuie sur les travaux de la fondation MJ FOX et en particulier le livre « PARKINSON'S 360 »

Nous en remercions les personnes suivantes liées à la rédaction de ce livre.

Le développement du contenu a été dirigé par Rachel Dolhun, MD, spécialiste des troubles du mouvement, neurologue certifiée et vice-présidente des communications médicales à la Fondation.

Nous sommes reconnaissants à Claire Henschcliffe, MD, D.Phil., de Weill Cornell m » médecin pour son examen médical expert du guide et à Karen Jaffe, MD, et Soania Mathur, MD, membres du Conseil des patients de la Fondation, pour leur évaluation du guide en tant que personnes vivant avec la maladie de Parkinson.

Un merci spécial aux quatre membres de la communauté Parkinson qui ont prêté leurs défis, leurs espoirs et leurs parcours avec la maladie de Parkinson à ce projet : Lisette Ackerberg, Jimmy Choi, Michael S. Fitts et Richie Rothenberg.

5. Sept principes pour vivre avec la maladie de Parkinson



- *La maladie de Parkinson*

Vos symptômes et la progression de votre maladie sont uniques et ne ressemblent pas à celles d'autre personne. Surveillez votre propre maladie de Parkinson, renseignez-vous sur la maladie et devenez le meilleur expert de vous-même.

- *L'isolement peut aggraver les symptômes*

Vous n'avez pas à gérer cette maladie par vous-même. Une approche basée sur l'équipe (comprenant un spécialiste des troubles du mouvement et des professionnels paramédicaux) peut vous aider à rester physiquement et émotionnellement fort. Gardez des lignes de communication ouvertes avec vos proches et envisagez de vous joindre à un groupe de soutien.

- *Ne vous contentez pas*

La maladie de Parkinson varie, tout comme les options de traitement. Concevoir un régime qui vous semble confortable et efficace prendra du temps et, probablement, plus d'un essai. Continuez à travailler avec votre médecin et votre équipe de soins jusqu'à ce que vous y arriviez. Apportez des modifications pour aborder la progression au besoin.

- *Aiguiser votre instinct de nouvelles*

Les dernières recherches sont le dernier espoir, mais dans notre environnement médiatique 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, il y a une courbe d'apprentissage pour interpréter les nouvelles scientifiques. Trouvez des experts en qui vous avez confiance, recherchez des mises à jour et des commentaires crédibles, et laissez tomber le reste. Être au courant de l'actualité peut vous aider à garder l'esprit tranquille.

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

- *La maladie de Parkinson est une maladie non linéaire*

Vous pouvez avoir de bons jours, semaines et mois même pendant les périodes difficiles. Faire de l'exercice, bien manger et rester impliqué dans votre cercle social, votre communauté et les activités que vous aimez peuvent avoir une influence majeure sur votre cheminement avec la maladie de Parkinson.

- *Agir*

Il existe autant de façons de contribuer à de meilleurs résultats pour vous-même et pour les autres qu'il y a de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Participer à des études de recherche ou de plaidoyer, collecter des fonds, créer un blog ou un groupe de soutien - quelle que soit la façon dont vous choisissez de vous impliquer - peut vous donner un sentiment de contrôle et nous aider à nous rapprocher d'un monde sans la maladie de Parkinson.

- *Soyez prêt*

Diagnostic de la maladie de Parkinson ou non, nous sommes tous confrontés à certains problèmes au cours de nos dernières années. Assurez-vous que votre famille comprend vos souhaits en matière de soins de fin de vie et mettez de l'ordre dans votre testament et votre succession. Avoir des conversations stimulantes au début de votre parcours avec la maladie de Parkinson peut aider à alléger le fardeau à mesure que la maladie progresse.

« Je craignais le plus la maladie de Parkinson quand je la comprenais le moins — les premiers jours, mois et années après mon premier diagnostic. Cela semble étrange de le dire, mais j'ai dû apprendre à respecter la maladie de Parkinson » — MICHAEL J. FOX

6. Faire « connaissance » avec la maladie



Le diagnostic de la maladie de Parkinson change la vie et prend du temps à traiter. Chacun y travaille à sa manière et chaque approche sera différente. La plupart des gens sont capables de continuer à vivre à peu près de la même manière qu'avant le diagnostic - il n'est pas nécessaire de changer brusquement de carrière ou de modifier les conditions de vie. Pour beaucoup, cependant, le moment est venu de planifier la possibilité d'ajustements au travail, à la maison et dans les relations.

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

7. Le ici et maintenant :



Changements liés à la maladie de Parkinson que vous remarquerez peut-être au début

Au début de la maladie de Parkinson, les symptômes attirent l'attention et le diagnostic est confirmé par un médecin, sur la base de trois symptômes moteurs cardinaux :

- **Tremblement**

Tremblement de repos : une secousse rythmique qui se produit (généralement) dans un doigt, une main ou un bras lorsqu'il est détendu, et disparaît lorsque l'appendice est utilisé.

- **Rigidité**

Rigidité : raideur musculaire détectée à l'examen par un médecin.

- **Bradykinésie**

Bradykinésie : lenteur des mouvements - peut être ressentie comme une réduction de la vitesse de marche ou du balancement des bras pendant la marche, un ralentissement du rythme des clignements des yeux ou une diminution de l'expression du visage.

Au moment du diagnostic, la **bradykinésie** plus au moins un des deux premiers symptômes (**tremblement** au repos ou **rigidité**) est généralement présente sur un côté du corps. Bien qu'un tremblement au repos soit le symptôme le plus courant au moment du diagnostic, tout le monde ne le ressent pas. Les problèmes d'équilibre et de marche - instabilité ou changements dans la démarche et / ou le rythme - peuvent également être observés tôt, mais s'ils surviennent, ils sont plus susceptibles de se développer à des stades ultérieurs de la maladie. La dystonie, une contraction musculaire involontaire qui provoque une posture soutenue anormale (telle que la rotation du pied vers l'intérieur), peut être présente au moment du diagnostic, en particulier chez les personnes plus jeunes, mais peut également survenir tout au long de la maladie.

Le diagnostic de la maladie de Parkinson est basé sur les antécédents médicaux et l'examen physique d'une personne. Aucun test de laboratoire (sang, urine ou liquide

Comprendre la maladie de Parkinson

céphalo-rachidien) ou scanner cérébral ne peut confirmer qu'une personne est atteinte de la maladie. Ces examens sont souvent effectués pour exclure d'autres conditions qui peuvent ressembler à la maladie de Parkinson, mais ils ne peuvent à eux seuls établir le diagnostic.

De tels tests deviendront possibles avec la découverte, toujours à l'étude par la Fondation Fox et plusieurs groupes de recherche, d'un soi-disant "biomarqueur" - une mesure objective qui révèle le risque, la présence ou la progression d'une maladie. Un bon exemple de biomarqueur Cela dit, en 2011, la Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis a approuvé un nouveau type d'imagerie cérébrale appelé DaTscan, qui peut aider les médecins à évaluer les troubles du mouvement, y compris la maladie de Parkinson. DaTscan ne peut pas diagnostiquer la maladie de Parkinson à lui seul, mais il peut être un complément utile à l'évaluation diagnostique du clinicien, en particulier pour différencier le tremblement essentiel (Un tremblement involontaire des mains, de la tête ou de la voix) dû à des tremblements dus à la maladie de Parkinson ou à des troubles liés à la maladie de Parkinson.

Les symptômes non moteurs, qui précèdent parfois l'apparition des symptômes moteurs, peuvent également étayer le diagnostic. La constipation, la perte d'odorat et certains troubles du sommeil sont courants, mais d'autres risques tels que les symptômes non moteurs, comprennent la fatigue, des problèmes de mémoire ou de réflexion et des troubles de l'humeur, y compris la dépression. Quelques personnes ne ressentiront aucun symptôme non moteur, mais la plupart en rencontreront un ou plusieurs au cours de leur maladie.

Dans les premières années, les symptômes (à l'exception peut-être de la fatigue ou de la dépression) peuvent ne pas interférer de manière significative avec votre travail ou vos activités physiques ou sociales. Pour cette raison, et le fait que les médicaments contre la maladie de Parkinson disponibles atténuent les symptômes mais ne modifient pas le processus sous-jacent de la maladie, de nombreux patients estiment que les médicaments sont facultatifs pour eux pendant cette période. Néanmoins, tout le monde ressent les symptômes différemment et lorsqu'ils ont un impact sur la qualité de vie - quel que soit le temps qui s'est écoulé depuis le diagnostic (un jour, un an ou une décennie) - les médicaments doivent être envisagés. Ne conservez pas vos médicaments pour une date ultérieure, car vous craignez qu'ils ne fonctionnent plus ou pensez que plus tôt vous commencerez, plus tôt vous aurez des complications. Bien que ces préoccupations soient compréhensibles, tout le monde n'en fait pas l'expérience et elles sont dues à un ensemble complexe de facteurs.

Étant donné que la maladie de Parkinson est unique à chaque individu, le rythme et l'étendue de sa progression varient d'une personne à l'autre.

8. Témoignage : au beau milieu de l'été

pourquoi m'avoir dit ? « Tu trembles ! »

Michael S. Fitts baissa les yeux sur sa main puis sur son ami. « Ouais, ça fait ça de temps en temps. »

Le cheminement de Michael vers le diagnostic s'est avéré frustrant. Il était souvent assis devant son ordinateur, recherchant ses mystérieux symptômes. Au début, son médecin traitant a ignoré l'inquiétude de l'homme par ailleurs en bonne santé à la fin de la trentaine. Une référence à un neurologue l'a finalement mené à son diagnostic de Parkinson.

Contrairement à de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson, Michael a rapidement trouvé les médicaments nécessaires pour gérer ses symptômes, mais le bon traitement s'est avéré insaisissable. Une première thérapie l'a laissé se sentir "hors de son esprit." Il a souffert de dépression au point qu'il était incapable de sortir du lit pour aller travailler chaque matin. Il craignait de devenir un fardeau pour sa famille.

Il a trouvé un groupe de soutien, mais au début, c'était aussi difficile. Il s'est assis lors de sa première réunion en se sentant comme l'intrus, le seul patient sans cheveux blancs et le seul Afro-Américain. Mais il a continué à assister, et maintenant il attribue au groupe, ainsi qu'à son église et à sa famille, de l'avoir aidé à rester engagé dans ses passe-temps favoris, comme la photographie, et à forger des liens au sein de la communauté Parkinson. Maintenant, il s'est donné pour mission personnelle de présenter les ressources de la maladie de Parkinson aux personnes de couleur qui ne sont souvent pas diagnostiquées ou sous-traitées.

9. Aspects émotionnels et sociaux :



Ce que disent les personnes atteintes de la maladie de Parkinson

À bien des égards, les aspects émotionnels du diagnostic de la maladie de Parkinson peuvent être plus profonds que les premiers symptômes cliniques, qui sont généralement très gérables.

Avant le diagnostic, l'incertitude et l'anxiété sont fréquentes. Les symptômes peuvent être attribués au vieillissement normal ou à d'autres conditions médicales, telles que l'arthrite ou une blessure sportive ou de surmenage. Pendant ce temps, vous avez peut-être caché vos symptômes et vos inquiétudes à votre famille et à vos amis pour qu'ils ne s'inquiètent pas. Apprendre que vous avez en fait une maladie chronique et évolutive peut sembler abrupt, voire surréaliste.

- » Pour certains, le diagnostic - avoir une explication de leurs symptômes - apporte un sentiment de soulagement. D'autres sont choqués et incrédules. Les plus jeunes ou qui n'ont pas d'antécédents familiaux de MP peuvent avoir des réponses de déni et de doute plus importantes. Les personnes qui ont maintenu des modes de vie sains peuvent se demander comment la maladie de Parkinson est même possible alors qu'elles « ont tout bien fait ».
- » L'anxiété suscitée par des symptômes inexplicables peut se transformer en inquiétude quant à ce à quoi ressemble un avenir avec la MP. Des sentiments de dépression peuvent survenir en réaction au diagnostic, mais ceux-ci peuvent également être des symptômes cliniques de la maladie de Parkinson.

La dépression est traitable, mais peut être difficile à reconnaître quand vous la traversez. Faites attention à ce que vous entendez de votre famille et de vos amis – ils peuvent voir des changements dans votre humeur ou votre comportement avant vous.

- » De nombreuses personnes déclarent ressentir un sentiment de perte - une perte de contrôle et un deuil pour ce que l'avenir aurait pu être - des rêves, des aspirations et des événements à venir. En même temps, ils peuvent se retirer, volontairement ou non, des activités sociales et interactions.

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

La plupart des gens passent probablement par une combinaison de sentiments et de réactions. S'adapter et accepter un diagnostic de la maladie de Parkinson peut sembler accablant. Mais il est tout à fait raisonnable de s'attendre à ce que de nombreuses années à venir soient aussi heureuses et productives que les précédentes. Comme l'écrivaient les auteurs patients d'un des premiers guides de la Fondation Michael J. Fox pour les nouveaux diagnostiqués : « Les réactions initiales au diagnostic sont des tremplins sur la voie de l'acceptation. Lorsque l'acceptation est atteinte, beaucoup regardent en arrière la période qui a suivi le diagnostic et se rendent compte qu'ils vivaient dans la peur d'un avenir tragique qui ne s'est jamais matérialisé.

À ce stade, vous pouvez également être aux prises avec des décisions concernant la divulgation - comment, quand et à qui parler du diagnostic. Si vous hésitez à partager votre diagnostic de Parkinson, envisagez de définir une stratégie à l'avance. Avoir un plan solide en place pour décider si et quand divulguer, guider vos nouvelles et naviguer parmi les réponses possibles vous permettra d'être proactif et de contrôler le flux de communication. Prendre le temps de considérer vos divers « auditoires » — membres de la famille, amis et collègues professionnels — peut vous aider à trouver une façon confortable d'intégrer la maladie de Parkinson dans les différents domaines de votre vie.

Maladie de Parkinson à début précoce - généralement définie comme un diagnostic à 50 ans ou moins peut susciter des considérations supplémentaires sur la façon de gérer les obligations continues envers un lieu de travail ou une jeune famille.

10. Actions à envisager maintenant



- *En savoir plus sur la maladie de Parkinson*

L'information est le meilleur antidote à l'inquiétude.

Avec des connaissances sur la maladie, les options de traitement disponibles et les recherches en cours, vous pouvez mieux évaluer vos propres symptômes, trouver le(s) bon(s) clinicien(s) et élaborer un plan de traitement adapté à vos besoins. Certaines personnes ne se contentent que de l'essentiel (ou moins) ; d'autres veulent envelopper leurs bras autour de tout ce qu'il y a à savoir. Peu importe où vous vous situez sur ce spectre, demandez à votre médecin et à d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson quelles sources d'information ils ont trouvées les plus utiles, crédibles et fiables.

Donnez-vous la permission d'éviter les sources qui vous laissent douter, vous faire peur ou vous inquiéter. Et rappelez-vous : personne d'autre ne sait exactement comment se déroulera votre parcours particulier vers la maladie de Parkinson.

- *Construire un système de soutien* flexible qui reflète ce dont vous avez besoin maintenant*

Différentes personnes gravitent autour de différents types de soutien (individuel ou de groupe, partage ou observation, en personne ou en ligne).

Les systèmes de soutien peuvent évoluer avec le temps, mais ils sont généralement un mélange de famille, d'amis, de professionnels de la santé et, dans certains cas, d'aidants rémunérés, chacun d'entre eux pouvant être appelé au besoin à divers moments de votre parcours avec la maladie de Parkinson.

*système de soutien : en logistique c'est tout ce qui doit être mis en place en termes de moyen pendant le cycle de vie d'un système. Le « système » le plus complexe au monde, c'est vous !

- *Rassemblez l'équipe de soins qui vous convient*

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

Il peut être très utile, du moins au moment du diagnostic initial, de consulter un spécialiste, dans un *service de neurologie - troubles du mouvement et des pathologies musculaires* qui s'investit particulièrement dans certaines surspécialités de la neurologie : maladie de Parkinson et mouvements anormaux d'une part ; SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique ou maladie de Charcot) et pathologies neuromusculaires d'autre part. Même si vous aimez votre médecin traitant ou votre neurologue, voir un spécialiste par intermittence tout au long de votre maladie de Parkinson peut être utile. Parce qu'ils voient plus de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, les spécialistes sont plus enclins à optimiser un régime de soins et conscients des recherches de pointe qui peuvent vous être bénéfiques. Un spécialiste des troubles du mouvement peut également vous aider à assembler une équipe de soins adaptée à vos besoins spécifiques.

Par exemple, si vous avez des problèmes de marche, d'équilibre ou de chute, vous pourriez être référé à un médecin pratiquant la *physiothérapie*. Des problèmes de sécurité et de mouvement à domicile pourraient amener votre médecin à vous recommander la visite d'un *ergothérapeute*.

Les thérapeutes *orthophonistes* peuvent aider à atténuer les problèmes de voix qui affectent la communication ; un travailleur social peut aider à identifier les ressources de soutien dans votre communauté.

• Participer à la recherche clinique

Bien que vous n'ayez peut-être pas beaucoup réfléchi (ou pas du tout) aux essais cliniques avant le diagnostic, la participation à la recherche est une considération particulièrement importante au cours des premières années de la maladie de Parkinson. Les essais axés sur la modification de la maladie ou l'identification de biomarqueurs, en particulier, nécessitent souvent des personnes récemment diagnostiquées qui ne prennent pas encore de médicaments. Le monde de la recherche clinique s'est élargi pour inclure non seulement les essais traditionnels dans les centres cliniques, mais aussi de nombreuses opportunités de participer virtuellement, via des portails en ligne, des applications pour smartphones et des appareils portables.

• Considérez les avantages et les inconvénients des tests génétiques

Les fondations, comme MJFF, répondent souvent aux questions des personnes atteintes de la maladie de Parkinson sur les tests génétiques (pour savoir si vous êtes porteur de modifications génétiques corrélées à un risque accru de maladie de Parkinson). Bien que les tests génétiques ne soient pas systématiquement effectués lors de l'évaluation et de la gestion de la maladie de Parkinson, ils font partie intégrante de la recherche et du développement de médicaments contre la maladie de Parkinson. À l'heure actuelle, le fait d'avoir un changement génétique associé à la MP ne modifiera pas votre traitement. Ce peut cependant vous encourager à apporter - ou à continuer - des changements de mode de

Comprendre la maladie de Parkinson

vie sains et à vous connecter aux essais cliniques. (Plusieurs essais génétiques sont en cours et d'autres devraient commencer dans les prochaines années.) En tant que membre de ce collectif, vos informations peuvent être inestimables : une meilleure compréhension de la génétique de la maladie de Parkinson a éclairé la majorité des percées de la recherche réalisées au cours de la dernière décennie. Les tests génétiques (dans le but spécifique d'apprendre cette information) et la recherche génétique sont deux choses différentes, cependant, et si vous choisissez de participer à ce dernier mais que vous ne voulez pas connaître votre statut pour des raisons personnelles ou familiales, vous pouvez choisir de ne pas le faire. Penser à fouiller dans votre constitution génétique peut susciter des émotions pour vous et votre famille. Discutez avec votre médecin et un conseiller en génétique de ces sentiments ainsi que de ce que les tests génétiques de la maladie de Parkinson peuvent et ne peuvent pas vous dire. Renseignez-vous sur les options de test actuellement disponibles - via le bureau de votre fournisseur, un service en ligne ou la participation à un essai clinique - le coût (le cas échéant) pour vous et ce que les résultats pourraient signifier pour vous et votre famille. Trouvez une discussion plus complète sur la génétique de la maladie de Parkinson et des informations sur les essais génétiques sur michaeljfox.org/parkinsons-génétiques.

• *Exercice régulier*

L'exercice offre des avantages pour tout le monde. Dans la maladie de Parkinson en particulier, l'exercice peut aider à maintenir la mobilité et la motivation, et à améliorer le bien-être général et la qualité de vie. L'exercice en groupe peut également favoriser les interactions sociales et le sens de la communauté. Aucune forme d'activité n'est universellement recommandée - de nombreux types d'exercices, à haute et basse intensité, pratiqués seuls ou avec d'autres, sont bénéfiques pour les personnes atteintes de la MP. Le meilleur exercice est celui que vous ferez régulièrement, alors choisissez quelque chose que vous aimez et auquel vous vous tiendrez.

• *Bien manger*

Tout comme nos niveaux d'activité ont un impact sur la santé et le bien-être en général, il en va de même pour ce que nous mangeons. Les médecins encouragent les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à suivre un régime alimentaire bien équilibré, riche en légumes, en fruits et en graisses saines (que l'on trouve dans des aliments comme les noix, l'avocat et l'huile d'olive). En dehors de cela, aucun régime spécifique n'est recommandé pour la maladie de Parkinson. Une fois que les médicaments ont commencé, cependant, certaines considérations concernant le régime alimentaire peuvent être nécessaires.

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

11. Marqueurs de progression de la maladie de Parkinson Parkinson's Progression

Markers Initiative (PPMI) study -

Suite à l'initiative du MJFF, une étude a été lancée sur les « marqueurs de progression de la maladie de Parkinson (acronyme anglais PPMI) ».

Les chercheurs se renseignent sur l'expérience de la maladie de Parkinson pour développer de meilleurs tests et traitements. PPMI recueille des données et des échantillons au fil du temps auprès de volontaires du monde entier - avec et sans la maladie de Parkinson - pour améliorer la compréhension des symptômes et de la progression ; trouver des mesures dans les premiers stades (avant même les symptômes moteurs) ; et faire progresser les traitements pour ralentir, arrêter ou prévenir la maladie.

12. Forme précoce de la Maladie de Parkinson (FPMP)

La maladie de Parkinson à début (forme) précoce est généralement définie comme la maladie de Parkinson diagnostiquée à l'âge de 50 ans ou moins. (L'âge moyen au moment du diagnostic est d'environ 60 ans.) Les caractéristiques distinctives de cette forme précoce sont liées à :

- *Cause*

Pour chaque personne atteinte de la maladie de Parkinson, la génétique et les facteurs environnementaux contribuent probablement, à différents degrés à causer la maladie. Pour les personnes jeunes, en particulier celles qui ont plusieurs membres de la famille atteints de la maladie de Parkinson, génétique peuvent jouer un rôle plus important. Si vous avez la FPMP (et surtout si vous avez des antécédents familiaux de Parkinson), vous pourriez envisager des tests génétiques pour voir si vous êtes porteur d'une des mutations connues qui augmentent le risque de MP. Discutez de ce test avec votre famille, votre médecin et votre conseiller en génétique, les résultats pourraient non seulement être d'intérêt personnel pour vous et votre famille, ils pourraient également offrir des informations précieuses sur la recherche sur la maladie de Parkinson.

- *Chemin vers le diagnostic*

Le diagnostic de la FPMP peut être manqué ou retardé - les médecins et les personnes jeunes ne s'attendent généralement pas à la maladie de Parkinson, et les premiers symptômes de la maladie de Parkinson, en particulier la raideur du bras ou de l'épaule, sont souvent attribués à l'arthrite, aux blessures sportives ou à d'autres conditions médicales. L'obtention d'un diagnostic peut apporter un sentiment de soulagement, mais les personnes atteintes de FPMP peuvent être vulnérables aux sentiments de stigmatisation et d'aliénation. La maladie de Parkinson est généralement considérée comme une maladie de « personnes âgées », et les symptômes d'adultes jeunes sont plus susceptibles d'être mal interprétés ou mal compris au quotidien.

- *Symptômes et progression*

Les symptômes potentiels de mouvement et de non-mouvement de la FPMP sont les mêmes que ceux de la maladie de Parkinson diagnostiquée plus tard dans la vie. Mais les personnes atteintes de la FPMP peuvent être plus susceptibles de souffrir de dyskinésie (mouvement involontaire et incontrôlé) ou de dystonie (une contraction musculaire involontaire qui entraîne une partie du corps dans une position anormale). En général, les symptômes de la FPMP ont tendance à progresser plus lentement avec le temps.

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

- *Médicaments et effets secondaires*

Les personnes plus jeunes peuvent retarder le début du traitement et/ou commencer avec des médicaments autres que la lévodopa, surtout si les symptômes sont légers. C'est en partie parce qu'ils sont plus susceptibles de rencontrer une dyskinésie - des mouvements involontaires et incontrôlés, souvent des contorsions ou des frémissements - en tant que complication de l'utilisation à long terme de la lévodopa associée à une évolution prolongée de la maladie. Le traitement peut plutôt commencer par un inhibiteur de la monoamine-oxydase-B (MAO-B), l'amantadine, un agoniste de la dopamine ou, lorsque les tremblements sont particulièrement importants, un médicament anticholinergique.

- *Carrière/Emploi*

L'opportunité et le moment de partager un diagnostic sur le lieu de travail sont des préoccupations presque universelles. (Pour en savoir plus, consultez les guides du MJFF pour parler de la maladie de Parkinson au travail sur michaeljfox.org/guides.) Selon les symptômes et une profession spécifique, de nombreuses personnes sont capables de continuer à travailler pendant une période de temps significative. Quoi qu'il en soit, il vaut la peine d'avoir un plan de secours, qui pourrait inclure des changements d'horaire ou même de carrière, ou la recherche d'une retraite anticipée.

- *Finances*

La planification financière peut prendre un nouveau jour, notamment en tenant compte des visites régulières chez le médecin et des médicaments. C'est une bonne idée d'explorer les options d'assurance soins de longue durée et d'invalidité, même si elles ne deviendront jamais nécessaires.

- *Planification familiale*

Bien que les données sur la grossesse et la MP soient limitées, de nombreuses femmes atteintes de la maladie de Parkinson ont réussi à mener à terme des bébés en bonne santé. L'utilisation de pilules contraceptives n'empêche pas de prendre des Médicaments MP, mais les doses peuvent nécessiter un ajustement. Les couples vivant avec la maladie de Parkinson pourraient donc envisager d'autres formes de contraception.

- *Parentalité*

Les parents peuvent s'inquiéter de la prise en charge (à la fois physique et financière) des jeunes enfants, de savoir si leurs enfants courent un risque accru de développer la maladie et de la manière de leur annoncer le diagnostic. Les parents de la communauté MJFF ont trouvé utile de transmettre les faits en utilisant des mots adaptés au niveau d'éducation de l'enfant, d'exprimer leur optimisme dans la mesure du possible et de rassurer sur la situation.

Les symptômes moteurs et non moteurs peuvent poser des problèmes logistiques lors de l'éducation des enfants. Il peut être utile d'établir un groupe de membres de la famille,

Comprendre la maladie de Parkinson

d'amis et de voisins qui peuvent aider si nécessaire - comme la garde d'enfants ou le covoiturage - et de réfléchir à la restructuration des rôles et des responsabilités du ménage.

Les personnes d'âge mûr peuvent trouver des problèmes parentaux aggravés s'ils font partie de la « génération sandwich », s'occupant ou soutenant leurs propres parents ainsi que leurs enfants. Les travailleurs sociaux peuvent être une bonne ressource pour présenter des options pour ces types de situations.

• *Relations et mariage*

La maladie de Parkinson peut avoir un impact sur les relations avec les proches et les conjoints. Parler ouvertement et honnêtement des préoccupations présentes et futures, ainsi que traiter les symptômes et les problèmes (en particulier ceux liés à la santé sexuelle) à mesure qu'ils surviennent, peut être utile. La coopération et la flexibilité - importantes dans tout partenariat - deviennent encore plus essentielles lorsqu'il s'agit de gérer ensemble la vie avec la maladie de Parkinson.

13. Le ici et maintenant :



Conduite du changement !

- **Changements**

Changements que vous remarquerez peut-être à mesure que la maladie se développe.

- **Symptômes**

Après avoir vécu avec la maladie de Parkinson pendant un certain temps, vos symptômes pourraient affecter certaines de vos activités physiques, vos interactions sociales ou votre travail.

- **Routines matinales plus difficiles**

Il se peut que la raideur et la lenteur rendent les routines matinales plus difficiles, ou que vos tremblements soient trop prononcés pour être cachés, ce qui vous amène à vous sentir gêné. Ou, des problèmes de marche et d'équilibre peuvent se développer ou s'intensifier. Des symptômes non moteurs, tels que la constipation ou des changements d'humeur, peuvent apparaître ou s'accroître, voire aggraver les symptômes moteurs ou impacter l'efficacité des traitements pour ceux-ci. (Voir l'encadré, Symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson, à la page 25.) À l'autre extrémité du spectre, les symptômes peuvent être très faciles à gérer et n'avoir aucun effet significatif sur aucune partie de votre vie.

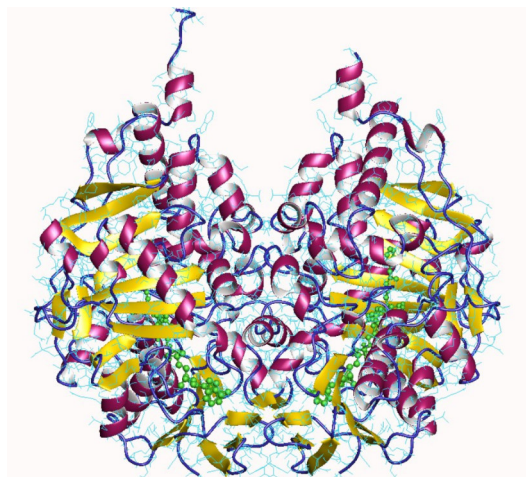
- **Quel médicament ?**

Si les symptômes, pour quelque raison que ce soit, vous empêchent de faire ce que vous voulez ou devez faire, la prise de médicaments est une option. Quel médicament pour commencer et quand sont les décisions personnelles qui doivent être prises en collaboration avec votre médecin. Il existe une grande variété de médicaments contre la maladie de Parkinson parmi lesquels choisir ; déterminer le ou les idéaux nécessite souvent du temps et des efforts de la part du patient et du médecin. Il n'y a pas d'approche unique. Vous et votre médecin devez tenir compte de vos symptômes, de votre âge, de vos

Comprendre la maladie de Parkinson

besoins médicaux et de vos prescriptions en dehors de la maladie de Parkinson, de votre situation professionnelle (le cas échéant) et de vos circonstances de vie unique, ainsi que des avantages et effets secondaires potentiels des médicaments contre la maladie de Parkinson.

- **Thérapie initiale**



Dimère de monoamine oxydase B humaine !

Presque tous les médicaments contre la maladie de Parkinson peuvent servir de thérapie initiale. Pour les symptômes bénins, de nombreuses personnes optent pour un inhibiteur de monoamine-oxydase-B (MAO-B), l'amantadine ou un anticholinergique, tandis que d'autres choisissent de commencer la lévodopa ou un agoniste de la dopamine. Quel que soit le médicament choisi, il est prescrit à faible dose et augmenté lentement jusqu'à ce qu'un bénéfice soit observé, que des effets secondaires intolérables se produisent ou qu'une dose cible définie soit atteinte.

Si les inhibiteurs de la MAO-B, l'amantadine et les anticholinergiques ne suffisent plus à contrôler les symptômes, la lévodopa ou un agoniste de la dopamine (ou une augmentation des doses s'ils sont déjà pris) devient nécessaire. Ces médicaments peuvent être pris seuls ou en association avec d'autres médicaments contre la maladie de Parkinson, y compris les uns avec les autres. Au fur et à mesure que la maladie progresse, les schémas thérapeutiques doivent souvent être ajustés pour faire face à l'évolution des symptômes non moteurs et moteurs, ainsi que toutes les complications associées aux médicaments qui apparaissent. Au fil du temps, la lévodopa peut sembler moins bénéfique : les doses individuelles peuvent ne pas entrer en action, s'estomper progressivement avant la prochaine dose ou cesser de fonctionner de manière inattendue, ce qui entraîne plus de temps "off" (périodes où les symptômes ne sont pas contrôlés de manière optimale). La lévodopa peut également contribuer à la dyskinésie, qui sont des mouvements incontrôlés et involontaires, souvent de nature à se tordre ou à se tortiller.

- **Périodes off**

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

En cas de temps « off » important et/ou de dyskinésie, diverses options de prise en charge peuvent être pertinentes. Celles-ci incluent des modifications du régime médicamenteux, l'inscription à un essai clinique testant une thérapie pour ces symptômes ou une chirurgie de stimulation cérébrale profonde (SCP). De nombreuses personnes ont connu une amélioration spectaculaire des symptômes et de la qualité de vie après la SCP. Bien que cette thérapie puisse faire une réelle différence, elle ne convient pas à tout le monde, et même les bons candidats à la procédure doivent encore prendre « la décision importante » de subir ou non un traitement invasif.

- *Les traitements médicaux et chirurgicaux*

Les traitements médicaux et chirurgicaux ne demeurent qu'un élément d'un programme de traitement de la maladie de Parkinson. L'exercice régulier est un élément crucial de la stratégie de gestion, en particulier à mesure que les symptômes progressent. L'activité physique et les ajustements alimentaires peuvent aider à atténuer les symptômes et à maximiser les bienfaits des médicaments.

- *La médecine complémentaire et alternative*

Certaines personnes trouvent également que les interventions non pharmacologiques, y compris la médecine complémentaire et alternative, sont utiles pour gérer leur maladie.

14. Témoignage : « être ouvert et pouvoir parler de la maladie de Parkinson fait vraiment partie de la guérison. »

Jimmy Choi traverse la ligne d'arrivée du marathon. Alors qu'il marche vers les bénévoles qui distribuent des médailles et de l'eau, son corps commence à enregistrer les près de quatre heures d'effort qu'il a entrepris. Mais c'est en courant que Jimmy se sent le mieux en contrôle.

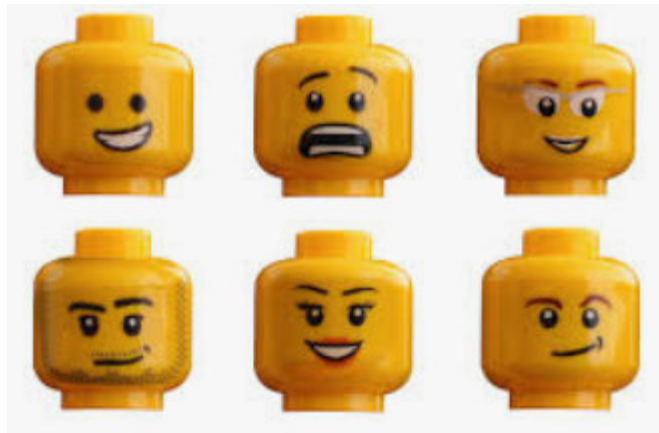
Ses capacités athlétiques contrastent avec ses défis quotidiens, du boutonnage de chemises à l'ouverture de bouches. Des visites régulières chez son spécialiste des troubles du mouvement l'aident à gérer ses médicaments afin que les « périodes d'arrêt » soient plus courtes et qu'il soit plus productif pendant la journée. Son sommeil est en moyenne de quatre à cinq heures par nuit – "sommeil très léger", note-t-il tristement.

Lorsqu'il a été diagnostiqué à 27 ans, Jimmy n'a partagé son état qu'avec sa femme Cheryl et une poignée de membres de sa famille. Son activité physique a ralenti, il a pris du poids et il a commencé à marcher avec une canne. Un jour, alors qu'il portait son fils en bas âge, il dégringola les escaliers. Seul Jimmy souffrait d'ecchymoses, mais il savait qu'il était temps de changer. Il a commencé à marcher, puis à courir et a rapidement participé à sa première course de 5 km.

Jimmy a participé à plus d'une douzaine de marathons complets, plus de 100 semi-marathons (et plus), ainsi qu'à d'innombrables courses plus courtes pour soutenir les efforts de recherche, la communauté de la MP et son propre bien-être.



15. Aspects émotionnels et sociaux :



Les 6 dimensions de l'émotion

Ce que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson disent qu'elles ressentent au fil du temps

- *La vie avec la maladie de Parkinson peut être une montagne russe émotionnelle.*

Au fur et à mesure que les symptômes commencent à avoir un impact sur les activités sociales, professionnelles ou physiques, vous pouvez revivre les émotions que vous avez ressenties lors du premier diagnostic. Commencer à prendre des médicaments peut déclencher une vague de nouveaux sentiments et une prise de conscience choquante que la maladie de Parkinson restera avec vous pour le reste de votre vie.

Cependant, à mesure que les médicaments commencent à faire effet et que les symptômes s'atténuent, de nombreuses personnes déclarent retrouver un sentiment de contrôle et d'autonomie. Ceux qui ont caché leur diagnostic maintenant peuvent se sentir prêts à partager leurs nouvelles à l'intérieur et à l'extérieur de la famille immédiate et des cercles sociaux proches. Beaucoup vont plus loin en jouant un rôle actif dans la communauté Parkinson. Cela peut signifier raconter leur histoire pour atténuer la stigmatisation et les craintes des autres concernant la divulgation d'un diagnostic, s'impliquer dans la politique et le plaidoyer, participer à des essais cliniques ou lancer une collecte de fonds communautaire pour soutenir la recherche ou les organisations de services aux patients. Journaliste éminent - et patient de la maladie de Parkinson

Michael Kinsley appelle cela l'approche de « confrontation », mais admet qu'il préfère le déni : « Si jamais vous avez le droit d'être égoïste, j'ai pensé (et je pense toujours), c'est maintenant. Alors je vois de bons médecins, je prends mes pilules la plupart du temps et je

Comprendre la maladie de Parkinson

vaque à mes occupations. Je ne pourrais pas vous dire certaines des choses les plus élémentaires sur la maladie de Parkinson et son fonctionnement. »

- *S'impliquer dans une communauté locale*

Peu importe à quel point vous souhaitez-vous impliquer dans votre communauté locale de la maladie de Parkinson, la technologie a créé une foule d'occasions de discuter de vos expériences, de vous connecter avec d'autres comme vous (dans des groupes de soutien en ligne, par exemple), de suivre les symptômes et la progression et de contribuer à la maladie de Parkinson. La recherche (via des applications pour smartphone et des essais cliniques en ligne). Au fur et à mesure que vous entrez dans de nouvelles communautés et forgez de nouveaux partenariats, en ligne ou dans la vraie vie, il n'est pas inhabituel de vous découvrir en train d'assumer de nouvelles identités et que vos relations précédentes changent de forme.

- *Interférer avec le travail*

Les symptômes de la maladie de Parkinson peuvent ou non interférer avec votre travail à ce stade, mais le potentiel que cela se produise est une préoccupation courante, en particulier chez les personnes atteintes de la MP à début précoce. Les questions de savoir si, quand et comment informer un employeur et ses collègues d'un diagnostic se posent invariablement. Ce sont des décisions personnelles basées sur de nombreux facteurs. Bien qu'il n'y ait aucune obligation d'apporter la maladie de Parkinson sur le lieu de travail, le stress de le cacher peut exacerber les symptômes, et ceux qui révèlent leur diagnostic disent souvent qu'ils auraient aimé l'avoir fait plus tôt.

- *Une compréhension générale de son handicap*

Une compréhension générale de son handicap peut être utile si des aménagements sont nécessaires pour continuer à travailler à l'avenir. Comme la plupart des ouvrages politiques massifs, le handicap ne se prête malheureusement pas à l'écrémage ; recherchez des guides ou des personnes bien informées qui peuvent vous aider à comprendre la législation et à en tirer ce dont vous avez besoin. En bref, le handicap protège ceux qui sont "handicapés", en informant leurs employeurs et demandent un "aménagement raisonnable" pour continuer à effectuer leur travail de manière satisfaisante. En fonction de votre âge, vous pouvez recevoir l'une des deux aides suivantes, qui assurent un niveau minimum de ressources : l'allocation aux adultes handicapés (AAH), si le taux d'incapacité du malade est de 80 %, ou de 50 à 79 %, si vous n'êtes pas mesure de travailler. Toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, en particulier celles qui en sont aux stades précoces et légers, ne répondront pas aux critères. La *MDPH*, c'est la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées. Elle peut répondre aux besoins liés à votre handicap et déterminer votre niveau de handicap.

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

Même lorsque le statut d'emploi actuel peut être maintenu, indépendamment de la divulgation du diagnostic, il est sage d'avoir un plan alternatif, qu'il s'agisse d'ajustements à votre horaire, d'un changement d'emploi ou d'une retraite anticipée.

« IL Y A DES CHOSES QUE J'AVAIS BIEN FAIT QUE JE NE PEUX PLUS BIEN FAIRE... MAIS ENCORE, IL Y A DES CHOSES QUE JE N'AI JAMAIS FAIT BIEN ET QUE JE FAIS BIEN AUJOURD'HUI. »

« Bien sûr, la maladie de Parkinson représente peut-être un pas en avant et deux pas en arrière, mais j'ai appris que ce qui est important, c'est de faire en sorte que ce pas

Comprendre la maladie de Parkinson

16. Vous devez... !!!!

Ou vous devrez, vous dûtes, vous deviez, vous aurez dû, vous avez dû, vous aviez dû, vous eûtes dû

- *Modifier le régime alimentaire pour une efficacité optimale des médicaments*

Une fois les médicaments commencés, des modifications alimentaires peuvent être nécessaires pour s'assurer que ces médicaments fonctionnent de manière optimale et pour éviter les interactions entre les médicaments et certains aliments. La lévodopa est en concurrence avec les protéines alimentaires pour l'absorption dans l'intestin grêle, donc la prendre avec un repas riche en protéines peut réduire la quantité de médicament qui pénètre dans votre système et l'efficacité de cette dose particulière. Lorsque la maladie est bénigne, la lévodopa ne nécessite généralement pas de séparation des repas, mais dans les stades ultérieurs, cela peut être bénéfique. Les inhibiteurs de la MAO-B augmentent la tyramine, et les combiner avec des aliments riches en tyramine, généralement du fromage vieilli et de la charcuterie, voir liste ci-dessous, pourrait augmenter la tension artérielle. Ces aliments n'ont pas besoin d'être complètement éliminés de l'alimentation, mais doivent être consommés avec modération.

Produits à forte teneur en tyramine	
Anchois	Hareng
Bacon	Levures
Bières	Maquereau
Caviar	Mortadelle
Chou	Pepperoni
Crevettes (séchées et salées)	Poisson mariné et/ou séché
Extraits de viande (Bovril; Oxo)	Raisins
Fèves	Salami
Foie de poulet/boeuf	Sardines
Fromage Brick	Sauce aux huîtres

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

Produits à forte teneur en tyramine	
Fromage Brie	Sauce hoisin
Fromage Cheddar	Sauce soya
Fromage Edam	Sauce teriyaki
Fromage Emmenthal	Sauce Worcestershire
Fromage Feta	Saucisse
Fromage Gouda	Saucissons
Fromage Mozzarella	Sherry
Fromage Parmesan	Viandes vieilles
Fromage Roquefort	Vin rouge

- *Continuer à faire de l'exercice et adaptez-vous si nécessaire*

À mesure que la maladie de Parkinson progresse, l'exercice devient encore plus important. L'activité physique, associée à des étirements réguliers, peut atténuer les symptômes moteurs et non moteurs. L'exercice peut aider à maintenir ou à améliorer le mouvement général et la flexibilité, à diminuer la raideur et à améliorer la coordination, la démarche et l'équilibre. Il peut également soulager la dépression et l'anxiété, améliorer le sommeil et réduire la constipation, l'apathie et la fatigue. Les activités indépendantes et de groupe sont bénéfiques, mais cette dernière a l'avantage supplémentaire de l'interaction sociale et même d'un système de soutien.

- *Ajouter des services de soins de santé connexes au besoin*

En plus de l'exercice régulier, des programmes de thérapie structurés conçus pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent vous aider à cibler des symptômes spécifiques. LSVT (orthophonie LSVT- acronyme de « Lee Silverman Voice Treatment » première personne étudiée avec cette méthode) est un traitement de la parole efficace pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (MP). LSVT physiothérapie se concentre sur les problèmes de démarche et d'équilibre. S'EXPRIMER ! et les programmes d'orthophonie LSVT peuvent aider à contrer la perte de volume et de clarté vocale. L'ergothérapie se concentre sur les moyens de vous aider à effectuer plus facilement et en toute sécurité des activités quotidiennes régulières, comme prendre un bain et s'habiller.

- *Gérer vos finances*

A un certain âge, il devient judicieux pour chacun de mettre de l'ordre dans sa situation financière. Cela dit, vivre avec une maladie chronique peut ajouter de la complexité à ce processus et interférer avec votre tranquillité d'esprit. S'entretenir avec un planificateur financier,

Comprendre la maladie de Parkinson

un comptable, un avocat ou un autre conseiller professionnel peut vous aider à vous assurer que vous et votre famille disposez d'un plan solide pour répondre à tous les besoins financiers qui pourraient survenir.

17. Symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson

Tout le monde ne présente pas tous les symptômes non moteurs, mais au cours de la maladie (et même avant le diagnostic), vous pouvez vivre avec un ou plusieurs. Chaque symptôme non moteur peut être présent à différents moments et à différents degrés.

- **Les troubles du sommeil**

Les troubles du sommeil sont souvent vécus par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Moteur et les symptômes non moteurs, les effets secondaires de certains médicaments et conditions de Parkinson associé à la MP comme le syndrome des jambes sans repos et trouble du comportement en sommeil paradoxal peut causer difficulté à s'endormir, à rester endormi ou les deux.

- **Le syndrome des jambes sans repos**

Le syndrome des jambes sans repos (SJSR) est une sensation inconfortable dans les jambes, survenant principalement la nuit, qui ne se résout qu'avec bouger les jambes ou marcher. Il peut être causé par la maladie de Parkinson, les médicaments utilisés pour traiter ou une condition médicale distincte (faible niveau en fer, par exemple).

- **Comportement en sommeil paradoxal (CeSP)**

Comportement en sommeil paradoxal, qui précède souvent l'apparition de symptômes moteurs et diagnostic de MP, amène une personne à réaliser des rêves parce que la suppression normale de l'activité musculaire est altérée. Ceux qui ont un CeSP peuvent donner des coups de pied, des coups de poing, crier ou sortir du lit sans le savoir pendant dormir. Si le CeSP présente un risque pour la sécurité ou interrompt le sommeil d'une personne ou de son partenaire, Clonazépam ou de la mélatonine est généralement prescrit. Pour les autres troubles du sommeil, le traitement est ciblé sur le problème sous-jacent. Si symptômes moteurs nocturnes ou jambes sans repos sont un problème, les médicaments contre la maladie de Parkinson peuvent être ajusté. Si la dépression perturbe le sommeil, un antidépresseur peut être prescrit. À maximiser le sommeil en général, il est recommandé de faire de l'exercice régulièrement (mais pas trop près à l'heure du coucher) et gardez un horaire régulier - se coucher et te réveiller aux mêmes heures tous les jours.

- **Les troubles de l'humeur**

Les troubles de l'humeur sont probablement dus à la fois changements chimiques du cerveau causés par la MP et réactions aux symptômes physiques et mentaux de Parkinson. La dépression peut causer diminution de l'humeur et de l'énergie, ainsi que moins intérêt pour des activités auparavant agréables. Les options de traitement comprennent le

Comprendre la maladie de Parkinson

counseling et/ ou médicaments antidépresseurs ; l'exercice est souvent bénéfique aussi. Plus les antidépresseurs peuvent être utilisés en association avec l'un des Parkinson disponibles médicaments, mais les dosages peuvent nécessiter des ajustements si des inhibiteurs de la MAO-B sont pris concurremment. L'anxiété peut survenir d'elle-même ou accompagner la dépression. Cela pourrait causer une inquiétude incontrôlable ou sensation d'agitation ou être "sur les nerfs". Un niveau relativement stable l'anxiété peut souvent être gérée avec antidépresseurs et/ou thérapie par la parole, mais pour des crises soudaines d'anxiété ou de panique, anti- anxiolytiques, comme les benzodiazépines, sont parfois prescrits à utiliser au besoin. Fatigue et somnolence peuvent être un produit du sommeil et / ou des troubles de l'humeur, mais peuvent être distincts des symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson ou effets secondaires des médicaments. Les traitements peuvent inclure la limitation des médicaments qui peuvent causer somnolence diurne, comme la dopamine agoniste. Dans certaines situations, la sédation des médicaments peut être ajoutées pour induire le sommeil la nuit ou des médicaments de type stimulant prescrit pour augmenter la vigilance pendant la journée. Un horaire strict avec une heure de coucher régulière, activités diurnes et évitement de la sieste (ou restriction à de courtes siestes programmées dans le début d'après-midi) est utile mais peut être difficile de s'y tenir.

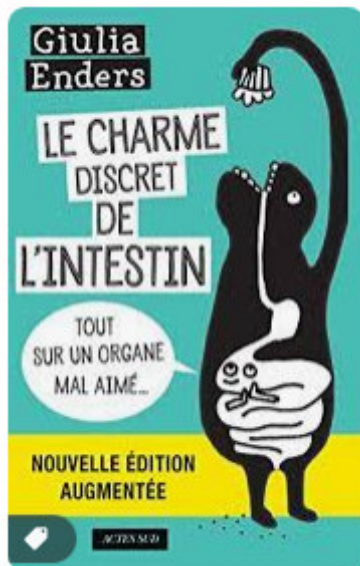
• La constipation

La constipation fait partie de la maladie sous-jacente traiter. Elle peut être antérieure à un diagnostic et s'aggraver à mesure que la maladie progresse. Non seulement c'est inconfortable, cela peut également avoir un impact sur les médicaments absorption et efficacité. Constipation peut être diminué avec l'exercice et l'alimentation modifications, telles que l'ajout de fibres et aliments contenant des probiotiques, augmentant prise d'eau et boire un liquide chaud le matin pour stimuler les selles. Dans certains cas, des émoullients fécaux, des laxatifs et/ ou des médicaments sur ordonnance sont nécessaires. Certains médicaments — anticholinergiques et les analgésiques opioïdes, par exemple, peuvent causer de la constipation, il vaut donc la peine de revoir votre liste de médicaments prescrits et apporter des modifications dans la mesure du possible. Pression artérielle basse lors du changement positions, ou hypotension orthostatique, peut être due à la maladie de Parkinson et/ou à la médicaments utilisés pour le traiter. Cela implique étourdissements, étourdissements ou évanouissements. Exercice régulier (sans excès sudation) et certains ajustements alimentaires — augmenter le fluide (à savoir l'eau) consommation à six à huit 8 verres par jour et salage des aliments (si cœur et les reins sont sains); éviter chaud ou boissons alcoolisées; et manger plusieurs petits repas tout au long de la journée (plutôt que trois grands) - peut aider. Lorsque les ajustements alimentaires et de style de vie ne sont pas assez, des médicaments peuvent être prescrits pour traiter hypotension orthostatique. Certains médicaments - comme les diurétiques (pilules

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

liquides), médicaments pour la vessie et certains antidépresseurs, peuvent contribuer à une faible tension artérielle et doit être diminuée ou interrompue si possible.

Nous recommandons la lecture du livre de Julia Enders, jeune doctorante et nouvelle star allemande de la médecine qui rend ici compte des dernières découvertes sur un organe sous-estimé. Elle explique le rôle que jouent notre “deuxième cerveau” et son microbiote (l'ensemble des organismes l'habitant) dans des problèmes tels que le surpoids, la dépression, la maladie de Parkinson, les allergies...



- *Les troubles de la parole*

Les troubles de la parole peuvent inclure des changements dans le rythme, le débit, le ton et/ou le volume de la parole. Les mots peuvent devenir brouillés ou marmonnés. Les programmes d'orthophonie peuvent enseigner des exercices et des tactiques pour vous aider à parler plus fort et plus clairement et certains appareils peuvent améliorer ou amplifier la communication. Certains fournissent un stimulus pour vous alerter lorsque le volume vocal diminue ; d'autres comportent des microphones ou des tablettes pour écrire ou pointer vers des lettres, des chiffres et des symboles.

- *Salive*

Salive peut survenir chez certaines personnes aux stades avancés car la salive est avalée moins fréquemment. Cela peut être embarrassant et empêcher l'engagement social. Les options de prise en charge peuvent inclure des ajustements posturaux (garder le menton relevé et la bouche fermée) ; des bonbons durs sans sucre pour stimuler la déglutition ; et voir, si ce problème vous handicape, avec votre médecin traitant pour des médicaments sur ordonnance pour diminuer la production de salive.

- *Les troubles cognitifs*

Les troubles cognitifs, une perturbation de la mémoire, de la pensée et/ou des capacités linguistiques, varient considérablement dans la maladie de Parkinson, mais se manifestent

Comprendre la maladie de Parkinson

généralement différemment de la perte de mémoire et de la confusion associées à la maladie d'Alzheimer. Elle affecte principalement ce que l'on appelle les « compétences exécutives » (organisation, planification, résolution de problèmes, etc.), mais peut également affecter l'attention et la concentration, la fonction visuospatiale (interprétation de la position des objets dans l'espace) et, dans une moindre mesure, la courbe de la durée - mémoire à terme. Cela peut entraîner un ralentissement du traitement de la pensée, des difficultés à trouver des mots ou des difficultés à effectuer plusieurs tâches à la fois. Les problèmes cognitifs peuvent varier des changements subtils détectables uniquement lors de tests cliniques formels à des problèmes légers qui sont plus que prévu avec le vieillissement mais qui n'interfèrent pas avec les activités quotidiennes (trouble cognitif léger) jusqu'à des problèmes importants qui affectent les routines quotidiennes, le rendement au travail et/ou social activités (démence).

Les problèmes cognitifs légers ne s'aggravent pas toujours, mais s'ils le font, ils sont plus susceptibles de se produire aux derniers stades de la maladie de Parkinson. Aucun médicament n'est actuellement disponible pour traiter les symptômes cognitifs légers, mais il existe des preuves à l'appui de l'idée « d'exercer votre cerveau » pour maintenir la forme cognitive. Adoptez une approche expansive : Assister à une réunion où vous devrez vous souvenir des noms de nouvelles connaissances et avoir une conversation pétillante sur les événements actuels peut être tout l'entraînement cognitif qu'est un jeu de mots croisés, et a l'avantage supplémentaire de vous garder social. Habituel l'exercice et une alimentation saine sont également recommandés pour la santé du cerveau.

• *Hallucinations et les délires*

Hallucinations et les délires peuvent être associés à la maladie de Parkinson. S'ils se produisent, il est plus probable qu'ils se produisent à des stades avancés. Les hallucinations visuelles (voir des choses qui n'existent pas) et les délires (croyances fermement ancrées, fausses, souvent paranoïaques) sont les manifestations typiques de ce que l'on appelle la psychose de la maladie de Parkinson. La psychose peut être due à la maladie de Parkinson elle-même et/ou aux médicaments utilisés pour la traiter. La diminution ou l'arrêt de certains médicaments contre la maladie de Parkinson peut aider, mais cela se fait souvent au prix d'une aggravation des symptômes moteurs. Si les ajustements médicamenteux sont inadéquats ou si les symptômes de psychose sont particulièrement graves, des antipsychotiques peuvent être prescrits.

• *Regardant vers l'avant Parkinson*

Le temps qui passe apporte des changements naturels et des transitions de vie pour tout le monde (Parkinson ou non). Pour les personnes atteintes de MP, ces changements peuvent se produire plus tôt que prévu ou être plus difficiles. Si vous souffrez de la maladie de Parkinson depuis un certain temps, vous avez probablement appris à bien connaître vos symptômes – et souvent aussi les meilleures stratégies de gestion. Au fil du

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

temps, les symptômes peuvent changer ou progresser. Ayez confiance en vos expériences passées pour surmonter les défis et rassurez-vous en sachant que les options de traitement se multiplient pour les symptômes à tous les stades de la maladie.

- *Le ici et maintenant*

Les changements de Parkinson qui peuvent apparaître avec le temps

Certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson depuis plusieurs années travaillent encore, élèvent des familles et courent des marathons. Vous pourriez être gêné par des tremblements mais n'avoir aucun problème à marcher ou vice versa. Les symptômes de chaque individu, ainsi que la gravité et le taux de progression, restent distincts tout au long de l'évolution de la maladie de Parkinson. Cela étant dit, après des années ou des décennies avec la maladie de Parkinson, vous pouvez avoir besoin de différents niveaux d'assistance. L'aide peut prendre la forme de votre conjoint qui boutonne votre chemise parce qu'une mauvaise dextérité rend l'habillage fastidieux ou une décision de déménager dans une résidence-services. Ces considérations pourraient survenir plus tôt au cours de la maladie pour certains et ne jamais survenir pour d'autres. Ce qui est important, c'est de rester à l'écoute de vos propres symptômes et de votre situation. Restez sur votre propre chemin. Le cours de quelqu'un d'autre ne dicte pas le vôtre.

- *Équilibre ou problèmes de marche*

Certaines personnes peuvent éprouver différents degrés d'équilibre ou de problèmes de marche. Causes de déséquilibre instabilité, ce qui rend difficile la marche en ligne droite. Les changements de marche peuvent inclure des pas traînants, des difficultés à démarrer (hésitation), une incapacité soudaine à bouger (figement) ou des pas courts et accélérés difficiles à arrêter (festination).

Les difficultés de marche et d'équilibre peuvent augmenter le risque de chutes, ce qui peut entraîner des blessures, une hospitalisation ou, éventuellement, la perte d'autonomie (en d'autres termes, la nécessité d'un logement autre que son propre domicile). Malheureusement, ces symptômes sont difficiles à traiter - pour la plupart, ils ne s'améliorent pas de manière significative avec les médicaments et les traitements chirurgicaux actuels. Pourtant, ils peuvent être gérés en optimisant les médicaments

- *Régimes*

Faire de l'exercice régulièrement, apprendre des stratégies de prévention des chutes et utiliser des appareils fonctionnels (comme une canne ou une marchette) si nécessaire. Participer à une physiothérapie ou à une ergothérapie, en particulier avec un thérapeute spécialisé dans les maladies neurologiques, peut également faire une différence substantielle. Parfois, les changements d'équilibre ou de marche sont dus à des conditions autres que la maladie de Parkinson, qui nécessitent un traitement différent. Ne présumez pas automatiquement que tout ce que vous ressentez fait partie de votre maladie de Parkinson — discutez de tous les symptômes et de toute aggravation avec votre spécialiste

Comprendre la maladie de Parkinson

des troubles du mouvement, qui peut déterminer ce qui fait partie de la maladie de Parkinson et ce qui pourrait être autre chose.

• Déglutition

Pour certaines personnes, des problèmes liés à la déglutition peuvent également survenir. Les difficultés de déglutition peuvent se manifester de plusieurs façons : toux ou étouffement en mangeant ou en buvant, raclement de gorge ou sensation de nourriture « coincée » en descendant. Si cela se produit, un orthophoniste peut vérifier dans quelle mesure vous tolérez des solides et des liquides de différentes consistances et votre médecin peut vous prescrire des tests d'imagerie, tels qu'une vidéo fluoroscopie ou une étude modifiée de la déglutition barytée, pour déterminer où se situent les problèmes. (Comme dans la bouche en mâchant ou dans la gorge en avalant) et si des liquides et / ou des aliments pénètrent dans les poumons au lieu de l'estomac (si vous « aspirez »). Sur la base de ces résultats, des modifications alimentaires et des stratégies d'adaptation peuvent être recommandées pour réduire le risque d'aspiration, qui pourrait autrement conduire à une pneumonie. Si vous rencontrez des épisodes fréquents de pneumonie par aspiration ou si vous avez une perte de poids importante, une sonde d'alimentation peut être suggérée. Mais juste parce que vous avez un problème de déglutition ne signifie pas que vous aurez besoin d'une sonde d'alimentation. Étant donné que les troubles de la déglutition peuvent poser des risques d'étouffement et que la manœuvre de Heimlich peut sauver des vies, les partenaires de soins peuvent vouloir apprendre cette technique.



Manœuvre de Heimlich

• Symptômes non moteurs

Des symptômes non moteurs peuvent également être observés. Un symptôme particulier que certaines personnes, mais pas toutes, rencontrent, après avoir vécu avec la maladie de Parkinson pendant de nombreuses années, est la démence à corps de Lewy (DCL). Si une déficience cognitive légère s'aggrave avec le temps, elle peut (mais pas toujours) se transformer en DCL, ce qui entraîne des problèmes de mémoire, de réflexion et/ou de langage suffisamment importants pour interférer avec la vie quotidienne à la maison, au travail ou dans les cercles sociaux. Comme une déficience cognitive plus légère dans la maladie de Parkinson, la DCL peut avoir un impact sur les compétences exécutives (telles

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

que l'organisation, le multitâche et la résolution de problèmes), la fonction visuospatiale (interpréter où les objets sont dans l'espace), l'attention et la mémoire à court terme, mais à un niveau plus considérable. Le degré. Cela peut également entraîner des changements de comportement, d'humeur et de motivation. Si la DCL survient, c'est généralement après qu'une personne a eu la maladie de Parkinson pendant de nombreuses années. Lorsque la démence survient en même temps ou dans l'année suivant l'apparition des symptômes moteurs, elle pourrait plutôt être due à une démence à corps de Lewy (DCL), une forme de parkinsonisme atypique.

En plus des symptômes moteurs et de la démence de la maladie de Parkinson, la DCL peut être caractérisée par des niveaux fluctuants de vigilance et des hallucinations visuelles (voir des choses qui n'existent pas).

- *Hallucinations*

Les hallucinations visuelles peuvent être associées à la maladie à corps de Lewy, aussi appelée démence à corps de Lewy (DCL) ; ou par des troubles myéloprolifératifs, mais elles peuvent survenir en l'absence de démence - soit comme effet secondaire de la maladie de Parkinson (ou d'une autre prescription ou en vente libre) médicaments ou comme un symptôme distinct de la maladie, connue sous le nom de psychose de la maladie de Parkinson.

- *Psychose*

La psychose, si elle survient, est plus fréquente dans la progression de la maladie et en conjonction avec des changements cognitifs importants. En plus des hallucinations, cet aspect de la maladie de Parkinson peut inclure des illusions (interprétation erronée des choses qui sont là), un faux sentiment de présence (sentiment que quelqu'un ou quelque chose est à proximité) ou des délires (fausses croyances fortement ancrées, généralement exprimées par la paranoïa ou la suspicion à propos de problèmes financiers ou infidélité conjugale).

Il est important de souligner qu'il s'agit d'un symptôme de la maladie de Parkinson et qu'il ne signifie pas qu'une personne « devient folle ». Les symptômes sont traitables. Les médecins ajusteront d'abord les médicaments, en réduisant ou en supprimant ceux qui sont les plus susceptibles de contribuer à la psychose, tels que les agonistes dopaminergiques et les anticholinergiques. Si les symptômes moteurs (et autres) s'aggravent de manière significative à la suite de ces modifications, l'ajout de médicaments antipsychotiques peut être nécessaire, voir bien entendu son médecin traitant.

18. Témoignage : « Je n'arrête pas de vivre à cause de ma maladie »

Lisette Ackerberg a vécu avec la maladie de Parkinson pendant une décennie avant d'en parler à sa famille et à ses amis. Elle avait vu son grand-père et son père vivre avec la maladie de Parkinson pendant des années et n'avait jamais voulu que ses proches la regardent avec sympathie. Alors, quand elle a finalement fait son annonce, elle l'a fait avec bravade lors de la fête de son 60e anniversaire.

Ses préoccupations concernant les perceptions des autres, ainsi que ses symptômes, ont changé au cours des près de trois décennies qu'elle a vécues avec la maladie de Parkinson. Aujourd'hui, les symptômes et les effets secondaires des médicaments peuvent rendre les achats ou d'autres tâches quotidiennes difficiles. Une incapacité à anticiper la dyskinésie a freiné sa spontanéité. Mais à travers tout cela, elle reste positive. « Vous devez savoir que cette maladie n'est pas une condamnation à mort. Cela signifie simplement que vous modifiez votre vie. Vous le modifiez pour que cela fonctionne.

En 2004, en l'espace d'un mois, Lisette a perdu son père de la maladie de Parkinson et son mari de la sclérose en plaques. L'immense stress a semblé catapulter la maladie, mais elle attribue maintenant ce temps à l'avoir aidée à définir sa formule personnelle pour gérer sa maladie de Parkinson : sommeil, exercice physique intense, bonne nourriture et effort conscient pour rester positive.

Elle s'est mise à marcher et a parcouru un 5 km pour la maladie de Parkinson le jour de son 75e anniversaire, « sous la grêle », se souvient-elle. "J'étais très fier de ça." Mais à l'approche de son quatre-vingtième anniversaire, Lisette ne ressent plus aucune pression pour faire ses preuves. "Je fais de l'exercice tous les jours, mais je ne marche pas sur ces distances."

Et avec cela, elle a quitté son entretien pour continuer à planifier une autre fête d'anniversaire, cette fois pour le 98e anniversaire de sa mère.

19. Aspects émotionnels et sociaux :

Ce que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson disent qu'elles ressentent après de nombreuses années

La maladie de Parkinson comprendra des périodes d'adaptation et de transition difficiles ; cette prise de conscience à elle seule peut augmenter vos capacités d'adaptation créatives.

Apporter des changements à la routine ou aux traitements pourrait grandement contribuer à vous aider à bien vivre. Évitez de vous isoler. S'engager avec les autres est essentiel pour assurer le bien-être de l'esprit et du corps ; discutez avec votre médecin de tout symptôme qui vous empêche de pratiquer des activités avec votre famille et vos amis afin que vous puissiez travailler ensemble pour y remédier. Il est normal de se sentir frustré, surtout si vous commencez à ressentir des symptômes qui interfèrent avec les interactions sociales, mais vous ne devez pas vous sentir désespéré.

PARKINSON EST UNE MALADIE NON LINÉAIRE.

Selon les symptômes présents, différents types et niveaux de soutien peuvent être nécessaires. Certaines personnes peuvent avoir besoin d'aide pour les tâches ménagères comme la lessive, l'épicerie ou le paiement des factures. D'autres peuvent avoir besoin d'aide pour se doucher et s'habiller, ou pour préparer et manger des repas.

Au sein du foyer, les époux ou les concubins fournissent généralement la majorité de l'assistance. Si les finances le permettent, vous pourriez envisager d'embaucher une aide-soignante à domicile ou une infirmière auxiliaire certifiée pour vous aider dans certaines tâches, comme le transfert hors du lit ou le bain. (Un travailleur social peut vous diriger vers les bonnes ressources et les documents nécessaires. Si, en tant que soignant, vous avez simplement besoin d'une chance de faire des courses, de faire des tâches ménagères, de socialiser avec des amis ou de faire de l'exercice, vous pouvez demander à un ami ou un membre de la famille de venir quelques fois par semaine. Dans certains cas, le soutien d'un professionnel de la santé qualifié est nécessaire. Après une hospitalisation ou une chute, par exemple, une infirmière peut surveiller la tension artérielle pour guider les ajustements de médicaments ou un thérapeute peut enseigner des exercices de rééducation pour vous aider à retrouver force et mobilité. L'assurance couvre généralement un nombre déterminé de ces visites professionnelles chaque année.

Des besoins croissants en matière de soins ou certains symptômes tels que des problèmes de marche ou d'équilibre qui augmentent le risque de chutes, des problèmes cognitifs, des hallucinations ou des délires peuvent affecter la capacité d'une personne à continuer à vivre seule ou à la maison. Dans ces cas, les établissements d'aide à la vie autonome ou de soins infirmiers qualifiés peuvent fournir des solutions alternatives.

Comprendre la maladie de Parkinson

L'aide à la vie varie, mais comprend souvent les repas, l'administration des médicaments et certains soins personnels. Les établissements de soins infirmiers qualifiés fournissent des soins médicaux complets et une supervision 24 heures sur 24 si des niveaux d'attention plus importants sont nécessaires.

Des ajustements médicamenteux peuvent être nécessaires pour répondre à l'évolution des symptômes non moteurs et moteurs ainsi qu'à toute complication associée aux médicaments qui apparaît. Il existe maintenant un répertoire en expansion de traitements, y compris plusieurs nouvelles formulations de lévodopa, qui peuvent transformer les personnes tout au long de l'évolution de la maladie de Parkinson.

Plus de recherches que jamais auparavant sont activement en cours pour développer des thérapies capables de répondre aux besoins des patients atteints de la maladie de Parkinson à chaque stade de la maladie (et pour trouver des traitements qui empêcher la maladie de progresser vers les stades ultérieurs en premier lieu). "Les dernières recherches sont le dernier espoir", déclare Michael J. Fox. Garder espoir est vital pour le bien-être de toutes les personnes atteintes de MP, en particulier celles qui pourraient être dans les dernières années de la maladie.

"COMME LA MALADIE A PROGRESSÉ, J'AI COMPRIS QUE J'ÉTAIS AUSSI VULNÉRABLE QUE N'IMPORTE QUI D'AUTRE.

20. Actions à envisager maintenant

Continuez à faire de l'exercice. L'exercice régulier reste un outil important

Pour gérer la progression de la maladie de Parkinson. Non quels que soient les symptômes présents et combien ils peuvent être importants, une certaine forme d'exercice peut probablement être fait. Votre médecin et le physiothérapeute peut aider à créer un programme adapté à votre condition physique et les symptômes. Si l'équilibre est un problème, étirement les exercices peuvent être effectués sur un tapis de sol ; de nombreuses activités physiques tel que le yoga, la danse et le cyclisme peut être fait efficacement en position assise. Continuer à ajuster son alimentation comme requis.

Pour la constipation et l'hypotension artérielle, augmentations de la consommation d'eau et d'autres ajustements (généralement avec prise en charge pharmacologique) sont conseillés. Dysfonctionnement de la déglutition peut dicter des changements dans la consistance du régime (liquides épaississants ou solides adoucissants, par exemple). L'occurrence croissante de temps « off » (périodes pendant lesquelles les médicaments ne fonctionne pas de manière optimale pour contrôler symptômes) peut signaler la nécessité de prendre la lévodopa séparément des repas, en particulier ceux riches en protéines, qui peut interférer avec l'absorption du médicament et efficacité. Dans ces cas, prenez lévodopa à jeun (30 à 60 minutes avant ou après un repas) ou avec une petite collation glucidique (comme craquelins, flocons d'avoine ou pain grillé).

Une autre option est de conserver de plus grandes quantités de protéines pour la fin de la journée, lorsque le contrôle des symptômes peut ne pas être aussi critique. Certaines personnes adoptent habitudes alimentaires végétariennes, mais attention sur le contenu (haricots, noix, fromages, etc.), ces régimes peuvent encore être riches en protéines.

Gardez vos finances maison en ordre. Certains soins de santé et assurance-vie les polices couvrent une partie des coûts liés à la prestation de soins (un certain nombre de visites de professionnels de la santé qualifiés ou un pourcentage d'aide à la vie ou coûts des établissements de soins infirmiers qualifiés, par exemple). Les polices d'invalidité ne couvrent aucune de ces dépenses et le plan de soins de longue durée les avantages varient. Les individus et leurs familles sont donc ultimement responsables de subvenir à la majorité des frais de soins. Beaucoup se tournent vers l'épargne, les prêts hypothécaires inversés, rentes ou fiducies. La planification financière de fin de vie ne devrait pas être négligé. Une procuration pour la propriété peut être désignée pour gérer l'argent, les investissements et les entreprises. Un testament écrit peut garantir que votre succession sera réalisée selon vos souhaits.

N'oubliez pas le soignant →vous ! Soucis médicaux, physiques, émotionnels et financiers, le soignant peut se perdre ou être oublié. Les soignants doivent faire un effort conscient pour subvenir à ses propres besoins et parler pour eux-mêmes. Suivre les

Comprendre la maladie de Parkinson

activités sociales comme passe-temps, faire de l'exercice régulièrement, prendre des pauses, planifier la routine, rendez-vous chez le médecin pour maintenir sa santé et élaborer un solide système de soutien (y compris un système de soutien aux aidants groupe, si cela est utile) sont essentiels. Le soignant est comme un avion, ajouter du carburant changer les pneus, réviser les moteurs etc... Il est également essentiel de reconnaître, pour le soignant comme pour les aidants, ses limites, pour ne pas s'épuiser, ce qui se traduit par de la fatigue, de l'irritabilité ou de la dépression.

« La réalité est que les choses changent ; la question est, comment vais-je percevoir ce changement, et suis-je prêt à changer avec lui ? » MICHAEL J. FOX

21. Troubles du comportement ou du sommeil, psychose ou symptômes moteurs invalidants.

Définir les souhaits de soins de fin de vie et les directives anticipées.

Chacun d'entre nous, Parkinson ou non, sera confronté à la fin de sa vie. Définir des intentions pour cette période et au-delà peut aider à atténuer la peur. Il est souvent avantageux pour vous et votre famille d'anticiper et de travailler sur des scénarios possibles pour déterminer vos préférences en matière de soins dans les dernières phases de la vie. Les cliniciens en soins palliatifs peuvent aider à faciliter les conversations pour guider les soins actuels et futurs.

Il est naturel et juste de se demander à haute voix dans ces discussions si vous allez mourir de la maladie de Parkinson et, en fait, c'est une question qui revient régulièrement. Bien sûr, il est impossible de prédire le résultat d'un individu. D'une part, de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui sont traitées de manière optimale peut avoir une durée de vie presque normale.

D'autre part, ceux qui ont une maladie particulièrement avancée sont, en général, plus susceptibles d'éprouver et de succomber à certaines conditions. Des problèmes importants de marche et d'équilibre et une mobilité réduite qui en résulte peuvent entraîner des infections des voies urinaires, des chutes, des blessures et une pneumonie. Les problèmes de déglutition peuvent provoquer une pneumonie par aspiration. Les infections, blessures et autres maladies peuvent être difficiles pour une personne dans les dernières années de la maladie de Parkinson à se remettre complètement ou pas du tout. Des mesures peuvent être prises pour prévenir ces affections ou, si elles surviennent, pour les traiter ou minimiser leurs effets. Beaucoup de gens ne connaîtront jamais aucune de ces complications. Mais muni de ces connaissances, vous pouvez planifier des situations potentielles - mais pas inévitables - et prendre des décisions éclairées concernant vos objectifs personnels de soins.

Ce faisant, il est souvent avantageux de remplir des directives préalables - des documents juridiques écrits qui détaillent vos souhaits.

Un testament de vie précise si et quelles mesures de maintien de la vie (sondes respiratoires ou d'alimentation, hydratation intraveineuse, etc.) une personne veut dans le cas où il ou elle est gravement malade et ne peut pas communiquer. Un ordre de ne pas réanimer indique que la réanimation cardiorespiratoire ne doit pas être effectuée si le cœur et/ou arrêt respiratoire. (Bien sûr, vous ne rempliriez ce formulaire que si cela

Comprendre la maladie de Parkinson

correspondait à vos souhaits.) Une procuration en matière de soins de santé quelqu'un pour parler à votre place si vous n'êtes pas en mesure de répondre à vos directives anticipées peut également être désigné. Un conseiller juridique n'est pas tenu de remplir les directives préalables, mais peut être recherché s'il est utile. Ces documents doivent être partagés avec vos médecins et placés dans le dossier médical. Les directives anticipées n'ont pas de date d'expiration mais peuvent être modifiées à tout moment.

Avoir ces plans en place peut être réconfortant. La famille et les médecins sont souvent reconnaissants de savoir qu'ils exécutent des plans dirigés, si cela devient nécessaire.

Hospitalisation et chirurgie dans la maladie de Parkinson

• Hospitalisation

L'hospitalisation n'est pas inévitable dans la maladie de Parkinson, mais si vous vous trouvez dans le service d'urgence ou l'hôpital, certains des préparations spéciales peuvent aider à assurer les meilleurs soins éventuels. Les médecins de l'hôpital peuvent discuter vos soins avec un neurologue — soit votre spécialiste des troubles du mouvement personnel ou un consultant hospitalier — si nécessaire. Être prêt à jouer un rôle actif dans cette conversation et de défendre vos besoins (ou ceux de votre proche). Modification de votre régime médicamenteux normal ou prendre de nouveaux médicaments pendant le séjour l'hôpital pourrait temporairement aggraver la maladie de Parkinson les symptômes. Les conseils suivants peuvent être utiles pendant l'hospitalisation : » Partagez une liste de vos médicaments actuels, suppléments et allergies médicamenteuses avec votre prestataire hospitalier. » Prenez tous les médicaments dans leur flacon avec vous à l'hôpital. » Demander que les médicaments soient administrés selon votre horaire à la maison plutôt que la norme de l'hôpital horaires (si ceux-ci sont différents). » Si la pharmacie hospitalière ne propose pas l'un de vos médicaments, demandez si vous pouvez apporter votre propre approvisionnement. » Évitez certains médicaments antinauséux et antipsychotiques (qui peuvent être utilisés pour traiter hallucinations, confusion et parfois également des problèmes de sommeil) si possible, car ils peuvent aggraver temporairement les symptômes moteurs. » Utiliser des médicaments contre la douleur ou le sommeil avec précaution car ils peuvent causer des somnolences et / ou un état confusionnel, comprend un ensemble de troubles des fonctions supérieures, et correspond à une atteinte aiguë et globale des fonctions mentales, se caractérisant essentiellement par un trouble de la conscience.

Infections des voies urinaires (IVU), pneumonie et les blessures causées par les chutes sont des facteurs déclenchants courants pour l'hospitalisation des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Les infections urinaires et la pneumonie sont généralement traitées avec antibiotiques. Pour la pneumonie par aspiration, parole la thérapie et les modifications alimentaires peuvent également être recommandé pour aider à prévenir de futures infections. Parce que les chutes résultent le plus souvent de la marche et des

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

problèmes d'équilibre, un kinésithérapeute est généralement consulté lors d'une hospitalisation. La / le thérapeute peut enseigner des exercices, évaluer besoin d'une aide à la marche (comme une canne ou un déambulateur) et fournir des recommandations sur quand vous pouvez quitter l'hôpital en toute sécurité et si vous avez besoin d'une rééducation supplémentaire. Après l'hospitalisation, certaines personnes se rendent dans un hôpital de réadaptation ou établissement de soins infirmiers qualifiés pour une thérapie physique supplémentaire. D'autres sont capables rentrer à la maison et y suivre une thérapie physique ou dans une clinique externe. La sélection est faite en fonction de plusieurs facteurs, dont la personne symptômes et système de soutien à domicile. Confusion, somnolence excessive ou hallucinations peut se développer ou s'aggraver pendant l'hospitalisation en raison de l'environnement inconnu, horaire de sommeil modifié ou de nouveaux médicaments. La famille peut aider à limiter la confusion en s'assurant que les lunettes et appareils auditifs (le cas échéant) sont disponibles et, bien que ce ne soit pas facile, les infirmières peuvent essayer de maintenir le sommeil normal de la personne. Si la confusion ou les hallucinations entraînent agitation ou autres comportements compromettant sécurité, traitement (y compris les antipsychotiques médicaments) peuvent être nécessaires. Pour ceux qui ont des stimulateurs cérébraux profonds, l'appareil peut avoir besoin d'être temporairement éteint afin que certains tests médicaux, tels que des ECG cardiaques ou des EEG cérébraux peuvent être effectués. Les IRM du cerveau ou d'autres parties du corps peuvent être autorisé, mais cela dépend de la spécificité du dispositif SPC (neurostimulation).

• Opération

Les risques et les avantages de toute intervention chirurgicale doit être soigneusement examiné avec votre spécialiste des troubles du mouvement et chirurgien avant à l'opération. Si c'est une option, l'anesthésie locale peut être préférée trop général car ce dernier pourrait augmenter les risques de confusion temporaire et éventuellement de pneumonie dans la période post-opératoire. La plupart des médicaments contre la maladie de Parkinson sont poursuivis jusqu'à la veille de la chirurgie, avec l'exception des inhibiteurs de la MAO-B, qui peuvent nécessiter à tenir jusqu'à deux semaines à l'avance. Si possible, les médicaments doivent être redémarrés immédiatement après la chirurgie. Si vous ne pouvez pas prendre tout ce qui est pris par la bouche ou avalé est un problème, certains médicaments peuvent être écrasés et administrés un tube. D'autres sont disponibles sous forme de pilules solubles ou peut être administré à travers un timbre cutané. Certaines gélules peuvent être ouvertes et le contenu saupoudré sur de la compote de pommes ou de la nourriture de consistance similaire pour une utilisation immédiate. Les médicaments anti-nausées sont couramment administrés post-opératoire mais certains doivent être évités car ils peuvent aggraver temporairement les symptômes de la partie motrice de la maladie Parkinson. Il est important de demander à votre médecin quels médicaments sont prescrits et pourquoi pendant que vous êtes à l'hôpital. Dans la période postopératoire, les personnes atteintes de MP (en particulier dans les stades avancés), peut ont un risque accru de confusion et plus longtemps temps de guérison par rapport aux

Comprendre la maladie de Parkinson

personnes sans Parkinson. Travailler avec un physiothérapeute pour vous assurer le maintien de la mobilité et du conseil un orthophoniste pour toute préoccupation concernant avaler peut vous aider à prendre la route récupération plus rapidement.

22. La stimulation cérébrale profonde

(SPC)

Au fil du temps, les médicaments peuvent devenir moins efficaces qu'auparavant pour contrôler les symptômes ou entraîner des complications de plus en plus invalidantes, telles que la dyskinésie. Cela peut se produire à différents moments de l'évolution de la maladie. Si c'est le cas, la stimulation cérébrale profonde (SCP ou « neurostimulation », SPC en anglais) le traitement chirurgical le plus courant à l'heure actuelle pour la MP — peut être envisagé. Comme avec tous les traitements de la maladie de Parkinson actuellement disponibles, le SPC traite les symptômes mais n'est pas un remède ; la maladie sous-jacente continue de progresser. Alors que les histoires de SPC en tant que "traitement miracle" sont courantes, La SPC n'est pas pour tout le monde. Selon la société qui fabrique la grande majorité des dispositifs de SPC, plus de 150 000 dispositifs SPC dans le monde ont été implantés à ce jour. Pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, la chirurgie peut améliorer la fonction motrice et la qualité de vie. Il peut également réduire considérablement les besoins en médicaments et les effets secondaires ou complications associés, pendant un certain temps, souvent des années. Plusieurs facteurs sont pris en compte pour déterminer si quelqu'un est un bon candidat pour la procédure.

- **Exception**

Les personnes atteintes de formes atypiques de parkinsonisme, ou syndromes "Parkinson plus", ne peuvent pas bénéficier de cette thérapie.

- **Présence de la maladie de Parkinson depuis au moins quatre ans**

Les symptômes doivent être établis, mais la maladie ne doit pas progresser au point d'entraîner une diminution considérable de la mobilité ou du recours à un fauteuil roulant. La SPC ne peut généralement pas inverser ces situations.

- **Prestation médicamenteuse continue**

La SPC traite généralement les symptômes qui s'améliorent avec les médicaments ; il n'améliore pas les symptômes (à l'exception des tremblements) qui ne répondent pas aux médicaments. (En d'autres termes, les tremblements qui ne s'améliorent pas avec les médicaments peuvent répondre à la SPC) Cela fonctionne mieux pour les symptômes moteurs - lenteur, raideur et tremblements. Cela ne fonctionne pas aussi bien pour le déséquilibre, la plupart des problèmes de marche ou le gel de la démarche. Les symptômes non moteurs ne réagissent souvent pas et certains, comme troubles de la mémoire, de la pensée ou de la parole, peuvent même s'aggraver après une intervention chirurgicale.

Comprendre la maladie de Parkinson

- *Cognition intacte (mémoire/capacités de réflexion)*

La SPC peut potentiellement exacerber les problèmes cognitifs sous-jacents. Les personnes atteintes de démence peuvent ne pas réussir avec la chirurgie ou les subtilités de la SPC.

- *État de santé général propice à la chirurgie*

Certaines maladies cardiaques ou problèmes de capacité du sang à coaguler peuvent rendre la chirurgie trop risquée.

Certaines personnes ne sont pas des candidats idéaux car elles ne répondent pas aux critères ci-dessus. D'autres ne peuvent pas ou ne veulent pas subir la chirurgie pour implanter l'appareil, la programmation périodique des paramètres SPC ou les remplacements futurs de la batterie.

En pensant à la SPC, certaines personnes atteintes de MP rapportent un large éventail d'émotions. L'espoir et l'optimisme quant à la façon dont le traitement peut aider sont courants, mais il en va de même pour le sens naissant des réalités entourant la progression de la maladie, le chagrin face à la perte de la capacité de gérer les symptômes avec médicaments seuls et une appréhension naturelle à l'idée de subir une chirurgie cérébrale.

Si vous envisagez la SPC, il est essentiel de bien évaluer d'évaluer les avantages et les inconvénients potentiels. Discutez de la procédure avec votre conjoint, votre famille et vos amis ; s'appuyer sur les expériences d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui ont subi une SCP ; et, si possible, assistez à un séminaire éducatif où vous pourrez en apprendre davantage sur la procédure et parler à d'autres qui l'envisagent également. Des conversations fréquentes avec le médecin qui traite votre maladie de Parkinson sont également essentielles pour s'assurer que toutes vos questions et préoccupations sont traitées.

Si vous êtes un bon candidat et décidez de poursuivre vers la SPC, une équipe de médecins effectuera une évaluation intensive, y compris un examen des symptômes et des médicaments, un examen pendant et hors des médicaments contre la maladie de Parkinson, une imagerie cérébrale et souvent aussi des tests détaillés de mémoire et de pensée (neuropsychologiques). Si SPC est offert, il est important de discuter des avantages anticipés et de définir des attentes réalistes. Comme pour tant d'autres éléments de la maladie de Parkinson, la réponse de chaque personne au traitement sera unique et certaines personnes peuvent réagir plus favorablement que d'autres.

- *Qu'est-ce que la stimulation cérébrale profonde ?*

Elle consiste à implanter des électrodes dans une zone cible précise du cerveau afin de délivrer une stimulation électrique à haute fréquence et faible intensité dans cette zone cible à partir d'un boîtier stimulateur miniaturisé implanté dans la région pectorale ou

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

abdominale. C'est une technique de neuromodulation fonctionnelle des réseaux de neurones dans le cerveau. Elle est dite réversible car elle n'induit pas de lésion définitive du tissu cérébral et on peut l'arrêter transitoirement ou définitivement par l'arrêt du stimulateur et/ou retrait des électrodes implantées.

Quelques semaines après la chirurgie, une optimisation des paramètres de la SPC est à prévoir, cette optimisation va de pair avec un ajustement de la posologie.

23. Témoignage : « JE SUIS UN

PRENEUR DE RISQUES »

A 44 ans, sept ans après avoir été diagnostiqué de la maladie de Parkinson, Richie Rothenberg se sentait encombré par son corps. Il se retrouvait souvent gelé sans avertissement tandis que de puissantes dyskinésies envahissaient son corps. "C'était une période très difficile", se souvient-il.

Alors que la stimulation cérébrale profonde (SCP ou « neurostimulation ») ne convient pas à tout le monde, la réponse intense de Richie à la thérapie à la lévodopa signifiait qu'il était un excellent candidat. Sur la recommandation de son médecin, Richie a décidé de subir l'intervention en décembre 2010.

Malheureusement, après l'opération, il a attrapé une infection à staphylocoque - une complication vécue par un petit pourcentage de personnes qui subissent une intervention chirurgicale - et a passé le réveillon du Nouvel An à retirer tout l'appareil.

"J'ai dû attendre encore six semaines avant d'être prêt à recommencer", raconte-t-il. La bonne nouvelle ? Il avait si bien réussi lors de la première opération que les médecins ont pu refaire l'opération et implanter la batterie en une seule procédure la deuxième fois. "Mon endurance était prouvée que je pouvais supporter une procédure de six à huit heures. C'est une longue procédure », dit-il. Les résultats ont été spectaculaires. Richie faisait partie des rares patients qui ressentent un bénéfice immédiat, avant même que les médecins aient programmé son appareil.

Il a fallu quelques années pour revenir à ce moment instantané. "Le corps s'installe, le cerveau, l'excitation s'installe", explique-t-il. "Il a fallu environ deux ans d'aller tous les mois pour un réglage différent des paramètres SPC." Il subit maintenant des procédures ambulatoires régulières pour entretenir le dispositif SPC semblable à un stimulateur cardiaque.

Un an et demi après son opération, il a épousé sa chérie de lycée. Il concilie sa vie professionnelle avec sa vie personnelle, élevant leurs filles jumelles et deux enfants d'un précédent mariage. « La maladie de Parkinson est la meilleure chose qui me soit jamais arrivée », dit-il. "Cela a changé ma vie d'une manière profonde qui l'a rendue beaucoup plus significative et beaucoup plus reconnaissante et remplie d'amour."

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !



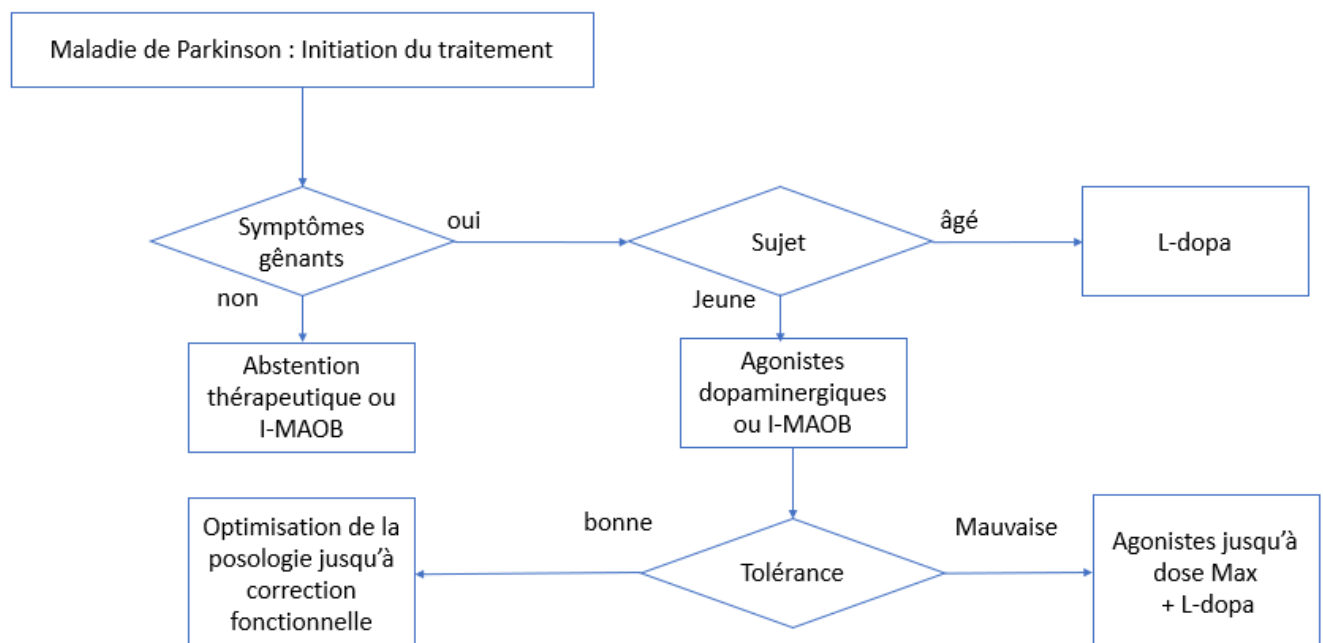
Informations sur les médicaments, les chirurgies et les thérapies complémentaires et alternatives

24. GUIDE DES MÉDICAMENTS ET DES CHIRURGIES DE PARKINSON

Tous les traitements actuellement disponibles pour la prise en charge de la maladie de Parkinson visent à améliorer la qualité de vie en atténuant les symptômes moteurs et non moteurs qui peuvent survenir tout au long de l'évolution de la maladie. À l'heure actuelle, aucun traitement modificateur de la maladie - qui arrête ou ralentit la progression de la MP - n'a été prouvé, mais la recherche dans ce domaine est extrêmement active et prometteuse.

Ce guide des médicaments va vous permettre de comprendre la prescription faite par votre Neurologue. Cette prescription est généralement faite sur une période de 6 mois et tient compte des traitements précédents et de l'évolution de la maladie.

Voici une initiation au traitement simplifiée. Une version plus complète est disponible sur VIDAL.fr, le site de référence des produits de santé (médicaments, parapharmacie, DM), et de l'information médicale à destination des professionnels de santé mais aussi de l'information santé pour les patients et leurs proches.



• Traitements moteurs

Les médicaments pour le traitement des symptômes moteurs sont regroupés en différentes catégories selon la manière dont ils agissent pour atténuer les symptômes. La lévodopa ou L-DOPA, un précurseur de la dopamine (la substance chimique du cerveau

Comprendre la maladie de Parkinson

qui fait défaut dans la MP), est la plus couramment prescrite. À un moment donné au cours de la maladie, la plupart des gens prendront ce médicament. La lévodopa est généralement très bénéfique, en particulier pour traiter la raideur et la lenteur. Il ne nécessite pas non plus une longue période d'ajustement de la dose pour maîtriser les symptômes. L'utilisation à long terme de la lévodopa, associée à une durée prolongée de la maladie de Parkinson, peut cependant être associée à des complications motrices, telles que la dyskinésie. D'autres médicaments qui ciblent les symptômes moteurs (et peuvent être utilisés en conjonction avec et, dans certains cas, à la place de la lévodopa) comprennent les agonistes de la dopamine, les inhibiteurs de la MAO-B, l'amantadine, les anticholinergiques, les antagonistes des récepteurs de l'adénosine et les inhibiteurs de la COMT. À l'exception des deux derniers, n'importe lequel d'entre eux peut être sélectionné comme premier traitement. Le choix est basé sur de nombreux facteurs, notamment le type et la gravité des symptômes d'une personne, d'autres conditions médicales et prescriptions, l'âge et les préférences personnelles.

Les médecins et les chercheurs ont depuis longtemps engagé une saine discussion sur s'il est préférable de commencer la lévodopa plus tôt pour contrôler les symptômes ; maximiser la qualité de vie ; et permettre à une personne de rester physiquement, socialement et professionnellement active aussi longtemps que possible, ou d'éviter la lévodopa aussi longtemps que possible pour retarder d'éventuelles complications motrices. Les personnes plus jeunes ou celles qui présentent des symptômes plus légers peuvent choisir de commencer par

- a agoniste de la dopamine, inhibiteur de la MAO-B, amantadine ou, en cas de tremblement important, un anticholinergique. Ou, pour une raison ou une autre, ils peuvent choisir de commencer par la lévodopa. Demandez à votre médecin ce qu'il pense de cette question et considérez les avantages et les inconvénients des deux approches.

Les décisions concernant si, quand et quels médicaments prendre sont personnelles. Quelle que soit la thérapie que vous choisissiez, le médicament sera démarré à faible dose et augmenté lentement afin que la plus petite dose efficace - celle qui contrôle les symptômes avec peu ou pas d'effets secondaires - puisse être trouvée. Au fil du temps, à mesure que les symptômes progressent ou que des complications surviennent, les médicaments doivent être ajustés : les doses sont augmentées ou diminuées, les horaires d'administration quotidiens sont modifiés, des médicaments sont ajoutés ou remplacés, ou différentes formulations sont essayées. Ce dernier peut inclure le passage à une forme de lévodopa à libération prolongée ou à une dopamine agoniste d'une préparation de lévodopa à libération immédiate si cela ne contrôle pas de manière optimale les symptômes (il s'estompe avant la prochaine dose, par exemple). Ou, si la déglutition devient difficile, une pilule soluble ou un patch cutané peuvent être prescrits à la place d'une pilule orale.

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

Trouver les bonnes formulations, dosages et combinaisons de médicaments est un processus qui demande du temps et des efforts de la part de la personne atteinte de la maladie de Parkinson, de son soignant et du prestataire de soins.

- **Dopamine**

Thérapie de remplacement

(Lévodopa/carbidopa)

La lévodopa est un médicament qui est converti en dopamine dans le cerveau ; il reconstitue temporairement cette substance chimique du cerveau, qui est diminuée dans la maladie de Parkinson. La lévodopa est associée à la carbidopa, un médicament qui empêche la lévodopa de se décomposer avant qu'elle n'atteigne le cerveau et limite les effets secondaires de la lévodopa. La lévodopa est disponible sous forme de préparations à libération immédiate, contrôlée et prolongée ainsi que dans une variété de formulations qui comprennent des pilules qui sont soit avalées soit dissoutes dans la bouche, un gel pour perfusion intestinale continue et un inhalateur. Le gel pour perfusion intestinale (Duopa) est généralement une option pour faire progresser la maladie si d'autres médicaments ne peuvent pas contrôler les symptômes ou des complications (telles que la dyskinésie et/ou le temps « off »). La lévodopa inhalée (Inbrija) est un médicament de secours à utiliser au besoin, en plus d'autres médicaments contre la maladie de Parkinson, pendant les périodes « off », lorsque les symptômes réapparaissent entre les doses de médicaments. Les nausées et les vomissements sont les effets secondaires les plus courants de la lévodopa. Celles-ci disparaissent souvent avec le temps, mais si ce n'est pas le cas, elles peuvent généralement être prises en charge en prenant de la lévodopa avec une petite collation glucidique ou de la carbidopa supplémentaire. D'autres effets secondaires potentiels sont la somnolence, les hallucinations, les étourdissements, l'hypotension artérielle et les comportements impulsifs - tels que les achats excessifs, l'alimentation ou l'intérêt pour le sexe. (Ceux-ci sont plus susceptibles d'être au stade intermédiaire ou avancé de la maladie, mais tout le monde n'en souffrira pas tous.) L'utilisation à long terme de la lévodopa, associée à une durée plus longue de la maladie de Parkinson, peut entraîner des modifications de la réponse médicamenteuse appelées complications motrices. Ceux-ci incluent le temps « off » (lorsque les médicaments ne fonctionnent pas de manière optimale et que les symptômes réapparaissent) et la dyskinésie (mouvements incontrôlés et involontaires).

Exemples de thérapies de remplacement de la dopamine :

- » **Duodopa (lévodopa/carbidopa)** : gel pour perfusion intestinale continue
- » **Inbrija (lévodopa)** : inhalateur au besoin pour le temps "off"
- » **Rytary (lévodopa/carbidopa)** : lévodopa à libération immédiate et prolongée dans un seul comprimé
- » **Sinemet (lévodopa/carbidopa)** : pilule ou pilule soluble dans la bouche ; formulations à libération immédiate ou contrôlée

Comprendre la maladie de Parkinson

» **Stalevo** (lévodopa/carbidopa et entacapone, un inhibiteur de COMT - catéchol-O-méthyltransférase) : pilule

• *Inhibiteur de décarboxylase*

Ce médicament empêche la dégradation de la lévodopa dans le corps afin qu'une plus grande quantité de lévodopa puisse atteindre le cerveau et être convertie en dopamine. Il aide également à prévenir ou à minimiser les effets secondaires de la lévodopa, tels que les nausées et les vomissements. La carbidopa est généralement associée à la lévodopa dans les thérapies de remplacement de la dopamine énumérées précédemment, mais si des effets secondaires gênants (à savoir des nausées et des vomissements) surviennent avec ces médicaments, une carbidopa supplémentaire peut être prescrite.

Exemple d'inhibiteur de décarboxylase :

» **Lodosyn** (carbidopa) : pilule

• *Agonistes de la dopamine*

Ces médicaments imitent l'effet de la dopamine dans le cerveau. Ils sont disponibles en préparations à libération immédiate et prolongée, et sous forme de pilules, de patch cutané, d'injection et de bandelette soluble sous la langue. Apokyn (apomorphine injectable) et Kynmobi (apomorphine sublinguale) peuvent être utilisés au besoin, en plus d'autres médicaments contre la maladie de Parkinson, pendant les périodes « off ». Par rapport à la lévodopa, cette classe de médicaments peut être légèrement moins efficace pour réduire les symptômes de la MP, mais est également beaucoup moins susceptible d'induire des complications motrices dans le temps. Les effets secondaires potentiels des agonistes de la dopamine comprennent les nausées, la somnolence, l'enflure des jambes, l'hypotension artérielle, les hallucinations et les troubles du contrôle des impulsions, tels que le jeu ou l'alimentation compulsifs, les achats excessifs ou l'intérêt accru pour l'activité sexuelle. Les doses de certains de ces médicaments doivent être réduites si la fonction rénale est altérée. Certaines personnes peuvent bénéficier de la même manière de tous les agonistes de la dopamine actuellement disponibles ; d'autres pourraient développer des effets secondaires de l'un et pas des autres. Celui qui est choisi est initié à faible dose et augmenté progressivement au fil des semaines ou des mois jusqu'à ce que les symptômes réagissent, que des effets secondaires surviennent ou qu'une dose cible soit atteinte.

Exemples d'agonistes de la dopamine :

» **Apokyn (apomorphine)** : injection au besoin pendant le temps "off"

» **Kynmobi (apomorphine)** : bande soluble sous la langue selon les besoins pour les temps « off »

» **Mirapex ou Mirapex ER (pramipexole)** : pilule ; formulations à libération immédiate ou prolongée

» **Neupro (rotigotine)** : patch cutané ; formulation à libération prolongée

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

» **Requip ou Requip XL (ropinirole)** : pilule ; formulations à libération immédiate ou prolongée

● Inhibiteurs MAO-B

Cette classe de médicaments empêche la dégradation de la dopamine dans le cerveau - un processus normal qui se produit chez tout le monde (maladie de Parkinson ou non) après que la dopamine ait fait son travail. Les inhibiteurs de la MAO-B empêchent cela de se produire aussi rapidement, de sorte que la dopamine est présente pendant de plus longues périodes. Ces médicaments peuvent être pris seuls ou couplés avec de la lévodopa ou des agonistes dopaminergiques pour booster leurs actions. Les effets secondaires potentiels comprennent des symptômes pseudo-grippaux, des douleurs articulaires et des changements de tension artérielle.

Exemples d'inhibiteurs de la MAO-B :

» **Azilect** (rasagiline) : pilule

» **Eldepryl** (sélégiline) : pilule

» **Zelapar (sélégiline)** : pilule ou pilule soluble dans la bouche

» **Xadago** (safinamide) : pilule

● Inhibiteurs COMT (catéchol-O-méthyltransférase)

Les inhibiteurs de la COMT agissent uniquement pour prévenir la dégradation de la lévodopa et doivent être prescrits en association avec ce médicament. Puisqu'ils permettent à la lévodopa d'agir plus longtemps, ils sont généralement ajoutés si des périodes « off » se développent.

Les inhibiteurs de la COMT peuvent provoquer une décoloration inoffensive de l'urine, des selles molles ou de la diarrhée. Tasmар (tolcapone) peut également causer des dommages au foie. Une surveillance régulière en laboratoire est donc nécessaire pendant la prise de ce médicament.

Exemples d'inhibiteurs de COMT :

» **Comtan** (entacapone) : pilule

» **Ongentys** (opicapone) : pilule

» **Stalevo** (lévodopa/carbidopa et entacapone) : pilule

» **Tasmар** (tolcapone) : pilule

● Amantadine

L'amantadine agit sur les voies chimiques cérébrales de la dopamine et du glutamate pour diminuer les symptômes moteurs, réduire le temps "off" ou soulager la dyskinésie. Il existe trois formulations d'amantadine : une à libération immédiate (Amantadine) et deux à libération prolongée (Osmolex ER et Gocovri). Amantadine et Osmolex ER sont approuvés par la FDA pour traiter les symptômes de la maladie de Parkinson, tels que la lenteur, la raideur et les tremblements. Ils peuvent être prescrits seuls au début de la MP

Comprendre la maladie de Parkinson

pour des symptômes légers ou avec d'autres médicaments au milieu ou plus tard de la maladie. Gocovri est le premier et le seul médicament spécifiquement indiqué pour la dyskinésie. Il est également approuvé pour traiter le temps « off » (lorsque les symptômes reviennent), ce qui en fait le seul médicament à soulager à la fois la dyskinésie et le temps « off ». Les effets secondaires courants sont les nausées, les étourdissements, l'insomnie, les taches rouge-violet sur la peau, l'enflure des jambes et des pieds, une vision floue et des hallucinations. Les personnes ayant des problèmes rénaux peuvent être amenés à diminuer leur dose.

Exemples d'amantadine :

- » **Amantadine** à libération immédiate : comprimé ou liquide
- » **Gocovri** (amantadine à libération prolongée) : pilule
- » **Osmolex ER** (amantadine à libération prolongée) : pilule

• Anticholinergiques

Cette catégorie de médicaments agit sur le système chimique de l'acétylcholine du corps et rétablit l'équilibre entre l'acétylcholine et la dopamine, qui est perturbé dans la MP. Les anticholinergiques peuvent être utilisés seuls ou en association avec d'autres médicaments contre la maladie de Parkinson. Ils sont couramment utilisés pour cibler les tremblements, en particulier chez les jeunes, qui sont moins sensibles aux effets secondaires des médicaments. Ceux-ci comprennent une vision floue, une bouche sèche, de la constipation, des problèmes de miction, une perte de mémoire à court terme et de la confusion.

Exemples d'anticholinergiques :

- » **Benztropine** : pilule
- » **Trihexyphénidyle** : pilule

• Antagoniste des récepteurs de l'adénosine

Ces médicaments bloquent l'adénosine chimique du cerveau pour stimuler la signalisation de la dopamine, qui diminue dans la maladie de Parkinson.

Ils sont prescrits en plus de la lévodopa/carbidopa pour réduire le temps « off », lorsque les symptômes réapparaissent entre les doses de médicaments. Les effets secondaires courants comprennent la dyskinésie, les étourdissements, la constipation, les nausées, les hallucinations et l'insomnie.

Exemple d'antagoniste des récepteurs de l'adénosine :

- » **Nourianz** (istradefylline) : pilule

• Ultrasons focalisés

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

L'échographie focalisée (FUS) est une intervention chirurgicale non invasive dans laquelle les médecins utilisent des faisceaux d'ultrasons pour détruire les cellules cérébrales qui causent des problèmes de mouvement. Le FUS est actuellement approuvé par la FDA pour le tremblement de Parkinson qui ne peut pas être contrôlé avec des médicaments, mais des essais évaluent si cette thérapie pourrait également soulager la dyskinésie et d'autres symptômes, tels que la lenteur, la raideur et le temps « off ». Pendant la procédure FUS, un patient est éveillé ; il n'y a pas d'anesthésie générale ou une incision chirurgicale. En règle générale, les symptômes diminuent immédiatement et, contrairement à la stimulation cérébrale profonde (SCP ou « neurostimulation »), il n'y a pas d'appareil, de programmation ou d'ajustement après la chirurgie. Mais, contrairement au SPC, il est permanent et irréversible. Et en raison des problèmes potentiels d'élocution, de déglutition ou de mémoire s'il est effectué des deux côtés du cerveau, le FUS n'est actuellement effectué que d'un côté du cerveau, ce qui signifie qu'il n'aide les symptômes que d'un côté du corps. D'autres effets secondaires potentiels comprennent une infection cutanée ou des saignements rares.

Exemple de thérapie par ultrasons focalisés :

» **Insightec** Exablate Neuro

25. Traitements moteurs et complications

associées aux années moyennes et avancées

Selon les symptômes moteurs et non moteurs présents, les patients dans les années modérées à avancées de la maladie peuvent suivre des schémas thérapeutiques complexes et parfois difficiles à gérer. Bien que les programmes de traitement diffèrent pour chaque personne, à cette époque, presque tout le monde prend de la lévodopa (parfois avec d'autres médicaments contre la maladie de Parkinson) ou l'a essayé.

L'utilisation prolongée de lévodopa, associée à une durée plus longue de la maladie, peut contribuer au développement de complications motrices.

Les complications motrices comprennent le temps « off » et la dyskinésie. "Off" signifie que les symptômes réapparaissent entre les doses - ils peuvent apparaître progressivement, ce qui signifie qu'une dose de médicament s'estompe avant que la suivante ne soit due ; le matin, avant la première prise ; ou soudainement et de façon imprévisible.

La dyskinésie, en revanche, survient généralement (mais pas toujours) pendant les périodes « actives » lorsque les médicaments gèrent bien les symptômes. (Chez certaines personnes, cela peut se produire lorsque la lévodopa entre en action ou s'estompe.) La dyskinésie est un mouvement involontaire et incontrôlé - souvent en se tordant ou en se tortillant - qui peut impliquer n'importe quelle partie du corps. Cela peut ressembler à un balancement, à un hochement de tête ou à une agitation. Plusieurs options sont disponibles pour traiter les complications motrices et la thérapie est choisie en fonction des symptômes d'un individu et des médicaments actuels. Pour déterminer le meilleur plan d'action, les cliniciens tiennent compte de plusieurs facteurs :

- » Le temps moyen qu'il faille pour qu'une dose de lévodopa commence à agir pour diminuer les symptômes
- » La durée moyenne pendant laquelle une dose de lévodopa agit pour contrôler les symptômes, et plus précisément si elle dure jusqu'à la prochaine dose prévue
- » Si certaines doses de lévodopa prennent plus de temps (ou échouent) à agir
- » Si les symptômes de la maladie de Parkinson réapparaissent soudainement et de façon imprévisible
- » Si la dyskinésie est présente et, si oui, quand.

Le suivi de ces informations peut être difficile, mais tenir un journal de vos symptômes et du moment où vous prenez des médicaments peut aider à orienter les discussions avec votre médecin. Les conversations et les ajustements de médicaments peuvent également aller plus facilement si vous pouvez vous assurer que vous comprenez ce que l'on entend

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

par temps « on » et « off » ainsi que lequel de vos symptômes est lequel (qu'est-ce qu'un tremblement et qu'est-ce qu'une dyskinésie, par exemple). Demandez à votre médecin quels sont vos symptômes ou filmez-les avec votre smartphone pour les revoir lors de votre prochain rendez-vous. Des essais cliniques étudient actuellement des appareils portables et des applications pour smartphones qui pourraient faciliter le suivi des symptômes et l'ajustement des médicaments pour vous et votre médecin dans un proche avenir.

Les options pour traiter les complications motrices comprennent :

- » **Modification de la posologie et/ou du schéma posologique de la lévodopa.** L'objectif de la lévodopa est d'en prendre suffisamment dans chaque dose pour contrôler les symptômes jusqu'à la prochaine dose sans provoquer ni aggraver la dyskinésie. Il peut être difficile de trouver cet équilibre.
- » **Passer à une formulation de lévodopa à action plus longue.** Les préparations à libération prolongée de lévodopa visent à maintenir un niveau de médicament plus stable dans le système et à limiter ainsi les temps « off » ainsi que la dyskinésie. Dans certains cas, le passage de la lévodopa à libération immédiate ou contrôlée à Rytary (qui associe la carbidopa à la lévodopa à libération immédiate et prolongée dans une seule gélule) peut être envisagé. Une autre option peut être Duopa, un gel de lévodopa/carbidopa qui est perfusé en continu par une pompe externe dans l'intestin grêle à travers un tube placé chirurgicalement.
- » **Ajout d'amantadine.** En cas de dyskinésie, l'amantadine peut être ajoutée. Gocovri (amantadine à libération prolongée) est le seul médicament approuvé par la FDA pour traiter la dyskinésie de Parkinson ainsi que pour traiter à la fois la dyskinésie et le temps « off ». Dans certains cas, les médecins utilisent encore l'amantadine à libération immédiate, qui était la seule forme d'amantadine disponible avant Gocovri, pour traiter la dyskinésie.
- » Fournir un médicament de secours pour les temps « off ». Apokyn (injectable apomorphine), Inbrija (lévodopa inhalée) et Kynmobi (apomorphine sous la langue) sont des options à utiliser au besoin, en plus d'autres médicaments contre la maladie de Parkinson, pendant les périodes « off ». Ces médicaments peuvent commencer à agir en 10 minutes environ (en moyenne environ 30) et durent environ une heure.
- » **Considérant la stimulation cérébrale profonde (SCP ou « neurostimulation »).** La SPC est un traitement chirurgical qui peut être indiqué chez les personnes dont les symptômes répondent encore à la lévodopa mais qui présentent des complications motrices. Tout le monde n'est pas candidat, mais ceux qui le sont peuvent voir un avantage substantiel en termes de réduction des symptômes et des médicaments après la procédure.

À l'heure actuelle, la FDA a approuvé les dispositifs SPC de trois fabricants différents. Bien que chaque appareil soit unique, tous les systèmes SPC ont les mêmes composants de

Comprendre la maladie de Parkinson

base et fonctionnent de la même manière. Les différences entre les appareils ne sont pas radicales, mais elles représentent une innovation et élargissent les options de traitement.

Exemples d'appareils SPC :

» Abbott Infinity

Infinity SPC d'Abbott a été approuvé par la FDA pour la maladie de Parkinson en 2016. Les dérivations cérébrales Infinity permettent une « stimulation directionnelle », qui est une capacité potentiellement accrue à diriger la stimulation électrique vers les symptômes et loin des effets secondaires. Abbott SPC fonctionne avec le logiciel et les contrôleurs Apple iOS (un iPad mini) pour une interface peut-être plus familière et une expérience de programmation plus facile. En 2021, Abbott a développé une nouvelle technologie (la première et la seule du genre aux États-Unis) qui permet aux personnes équipées de ces appareils de communiquer avec leur clinicien et de recevoir des ajustements SPC à distance, depuis leur domicile ou un autre emplacement avec un accès Wi-Fi ou cellulaire. Les personnes atteintes d'Abbott SPC peuvent avoir la plupart des examens IRM en toute sécurité lorsque des procédures spécifiques sont suivies.

» Vercise scientifique de Boston

Vercise de Boston Scientific est devenu disponible pour la MP en Europe en 2012 et a obtenu l'approbation de la FDA en 2017. Les dérivations cérébrales de Vercise contiennent plus de points (huit contre quatre dans d'autres systèmes) grâce auxquels les médecins peuvent déguider et contrôler avec précision la stimulation électrique. Vercise utilise une batterie rechargeable, qui peut durer jusqu'à 25 ans. Cet appareil SPC est sans danger pour la plupart des examens IRM tant que plusieurs conditions sont remplies.

• *Medtronic Active*

Le SPC de Medtronic a été le premier à être approuvé par la FDA pour la MP, en 1997. Plus

Au cours des deux dernières décennies, Medtronic a ajouté de nouveaux systèmes avec des batteries rechargeables et non rechargeables. Les piles rechargeables peuvent durer jusqu'à 15 ans, mais nécessitent des recharges régulières. Les appareils non rechargeables durent, en moyenne, environ trois à cinq ans, selon les paramètres de chacun. Une personne avec Medtronic SPC peut subir la plupart des examens IRM en toute sécurité lorsque certaines conditions sont remplies.

» Medtronic

Medtronic Percept a été approuvé en Europe au début de 2020 et a obtenu l'approbation de la FDA en juin 2020. Ce dispositif unique en son genre peut détecter et enregistrer les signaux cérébraux uniques d'un individu. Grâce à ces données, les médecins pourront peut-être pour corréliser les symptômes du patient avec les signaux cérébraux réels, ce qui pourrait éventuellement permettre des ajustements SPC plus précis pour éventuellement un

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

meilleur contrôle des symptômes et moins d'effets secondaires. Les patients peuvent également suivre leurs médicaments et leurs symptômes dans un journal électronique, qui utilise la technologie Samsung, afin qu'eux-mêmes et leur médecin puissent rechercher des modèles entre les symptômes et les changements de signaux cérébraux. La batterie dure en moyenne environ cinq ans et est compatible avec les autres sondes SPC de Medtronic. Percept est compatible avec la plupart des examens IRM tant que les conditions de sécurité sont respectées.

TOUT LE MONDE N'EST PAS CANDIDAT AU SPC, MAIS CEUX QUI LE SONT PEUVENT VOIR UN BÉNÉFICE SUBSTANTIEL EN TERMES DE RÉDUCTION DES SYMPTÔMES ET DES MÉDICAMENTS SUIVANT LA PROCÉDURE.

MÉDICAMENTS NON MOTEUR

Les symptômes non moteurs associés à la maladie de Parkinson peuvent survenir à tout moment, mais ils sont généralement plus nombreux et plus importants au cours des années intermédiaires et ultérieures de la maladie. Un certain nombre de traitements sont disponibles pour la prise en charge, dont une poignée sont spécifiquement indiqués pour une utilisation chez les personnes atteintes de MP. Les autres, bien qu'approuvés par la FDA, n'ont pas cette indication spécifique car ils n'ont pas été étudiés chez un grand nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Quoi qu'il en soit, ces médicaments sont largement prescrits dans la population générale des personnes sans maladie de Parkinson et sont souvent utilisés pour traiter les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson. Actuellement, les seules thérapies approuvées par la FDA pour les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson s'appliquent aux hallucinations et aux délires (psychose), à l'hypotension artérielle (hypotension orthostatique) et à la démence.

Psychose de la maladie de Parkinson : Nuplazid (pimavansérine)

- **Nuplazid**

Nuplazid a reçu l'approbation de la FDA en 2016 pour le traitement des hallucinations et des délires associés à la psychose de la maladie de Parkinson. Lorsque les symptômes de la psychose présentent des risques pour la sécurité ou ont un impact sur la qualité de vie d'une personne ou de son soignant, des médicaments peuvent être nécessaires. Nuplazid agit sur le système sérotoninergique du cerveau pour diminuer les symptômes de la psychose et peut également améliorer le sommeil nocturne et l'éveil diurne. Parce qu'il ne bloque pas le système dopaminergique (comme le font certains autres antipsychotiques disponibles), il n'aggrave généralement pas les symptômes moteurs. Nuplazid est une pilule et son contenu peut être saupoudré sur les aliments pour les personnes qui ont du mal à avaler. Les effets secondaires courants de Nuplazid sont le gonflement des jambes, les nausées et la confusion. Comme la plupart des antipsychotiques, Nuplazid porte une «boîte noire» avertissant d'un risque accru de décès lorsqu'il est utilisé chez les personnes âgées atteintes de démence. Comme pour tout médicament, cela et d'autres effets indésirables possibles doivent être soigneusement pesés par rapport aux avantages

Comprendre la maladie de Parkinson

potentiels. Dans certaines situations, d'autres médicaments antipsychotiques indiqués pour traiter les troubles de l'humeur et de la pensée (comme la schizophrénie) sont prescrits, notamment Clozaril (clozapine) ou Seroquel (quétiapine). Ces médicaments affectent la dopamine et d'autres systèmes chimiques du cerveau et peuvent exacerber les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson. Avant Nuplazid, ceux-ci faisaient partie des seuls traitements médicamenteux disponibles pour la psychose de la MP et pouvaient encore être une option chez certains individus.

- *Hypotension orthostatique:*

Northera (droxidopa) a été approuvé par la FDA en 2014 pour la gestion de l'hypotension orthostatique - une diminution de la pression artérielle lors du changement de position (comme se tenir debout ou assis) qui peut provoquer des étourdissements, des évanouissements, des évanouissements et, dans la maladie de Parkinson, une augmentation des troubles de la marche et de l'équilibre. (Voir Encadré, Symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson, page 24.) Lorsque les ajustements alimentaires et comportementaux sont insuffisants, une prise en charge pharmacologique peut être nécessaire. Northera est converti en norépinéphrine, une substance chimique corporelle qui augmente naturellement la tension artérielle. Les effets secondaires potentiels comprennent des nausées, des étourdissements, des maux de tête et une pression artérielle élevée en position assise ou couchée (« hypertension en décubitus dorsal »). Si ce dernier se produit, il peut être nécessaire de lever la tête du lit et/ou de prendre des médicaments pour abaisser la tension artérielle au coucher. Dans certains cas, des médicaments autres que Northera, tels que Florinef (fludrocortisone) ou ProAmatine (midodrine), peuvent être prescrits. Bien que ces médicaments ne soient pas spécifiquement indiqués pour une utilisation dans la MP, ils étaient les seules options disponibles avant Northera et peuvent encore être recommandés pour certaines personnes.

- *Démence de la maladie de Parkinson : Exelon (rivastigmine)*

Exelon a été approuvé par la FDA en 2006 pour la prise en charge de la démence légère à modérée (altération importante de la mémoire et/ou de la pensée) associée à la maladie de Parkinson. (Pour en savoir plus, consultez la section Perspectives d'avenir avec la maladie de Parkinson, page 28.) Exelon est un inhibiteur de l'acétylcholinestérase ; il agit en bloquant une enzyme qui décompose l'acétylcholine, une substance chimique du cerveau qui soutient la mémoire et les capacités de réflexion. Exelon peut améliorer la cognition, atténuer les changements de comportement associés (tels que l'agitation ou l'agressivité) et retarder le besoin de situations de vie alternatives (telles que les maisons de retraite). Les effets secondaires potentiels comprennent des nausées, des vomissements, de la diarrhée, une diminution de l'appétit, une perte de poids et une augmentation des tremblements. Exelon est disponible sous forme de pilule, de solution buvable et de timbre cutané. Dans certaines situations - si Exelon provoque trop d'effets secondaires par

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

exemple - d'autres inhibiteurs de l'acétylcholinestérase, comme Aricept (donépézil), indiqué dans la maladie d'Alzheimer, peuvent être prescrits à la place.

26. ALTERNATIVES DANS LA MALADIE DE PARKINSON

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson se sentent attirées par la médecine complémentaire et alternative (MCA), qui est un terme générique pour les traitements qui ne font pas partie de la médecine conventionnelle ou occidentale. (La médecine conventionnelle est définie comme la pratique habituelle de la médecine par des médecins titulaires d'un diplôme de MD [médecin] ou DO [docteur en médecine ostéopathique] et des professionnels de la santé associés, tels que les physiothérapeutes.) "Complémentaire" fait généralement référence aux thérapies qui sont utilisées en conjonction avec cette médecine traditionnelle, alors que « alternative » indique l'utilisation de certaines thérapies à la place des traitements médicaux standard. La MCA peut impliquer des thérapies « naturelles », qui comprennent des suppléments, des herbes et des vitamines ; « pratiques corps-esprit » (acupuncture, yoga ou musicothérapie) ; et les « méthodes de guérison manuelles », telles que les programmes de massage ou de mouvement.

Peu de thérapies CAM ont fait l'objet d'études scientifiques rigoureuses spécifiques à la maladie de Parkinson et, comme pour toutes les thérapies pharmacologiques et chirurgicales actuellement disponibles, aucune n'a montré qu'elle ralentissait ou arrêtaient la progression de la maladie. Si vous êtes intéressé, la CAM peut valoir la peine d'être explorée, mais avant d'agir, il est prudent d'examiner toute preuve scientifique pour ou contre la thérapie individuelle, ainsi que les avantages potentiels, les effets secondaires et les coûts. Il est également important de discuter de toutes les approches de MCA que vous envisagez avec votre fournisseur de soins de santé pour vous assurer qu'elles n'interagiront pas avec vos traitements actuels de la maladie de Parkinson ni n'affecteront ceux-ci.

Bien que la liste ci-dessous ne soit pas exhaustive, elle comprend les thérapies CAM qui peuvent apporter un bénéfice général aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, ainsi que les traitements qui prétendent avoir des effets sur des aspects spécifiques de la maladie de Parkinson.

27. Thérapies « naturelles » d'intérêt général dans la maladie de Parkinson

Les composés « naturels », tels que les compléments alimentaires et les vitamines, sont réglementés par la Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis, mais selon un ensemble de directives différentes de celles utilisées pour les médicaments sur ordonnance. La FDA n'examine ni n'approuve la sécurité ou l'efficacité de ces produits. Les thérapies "naturelles" ne sont pas nécessairement sûres ou exemptes d'effets indésirables, y compris les interactions avec les médicaments sur ordonnance.

Certaines des thérapies CAM « naturelles » visant à traiter la maladie de Parkinson prétendent stimuler les mitochondries (les producteurs d'énergie des cellules) ; d'autres disent qu'ils limitent l'inflammation. Beaucoup agissent comme antioxydants pour éliminer les radicaux libres des substances toxiques formées par des stress comme la pollution de l'air, la lumière du soleil, la fumée de cigarette et même les processus cellulaires normaux impliqués dans la conversion des aliments en énergie.

• Suppléments

Caféine : dans des études portant sur des centaines de personnes, une plus grande consommation de caféine était corrélée à une diminution du risque de maladie de Parkinson. La corrélation n'est pas la causalité, cependant, et il n'est pas clair s'il s'agit simplement d'une association

— les personnes atteintes de la maladie de Parkinson consomment moins de caféine — ou une indication que la caféine pourrait protéger contre la MP. La caféine bloque certains récepteurs des cellules cérébrales dans les ganglions de la base (la partie du cerveau affectée par la MP) et, ce faisant, augmente la dopamine et diminue le glutamate (un autre produit chimique du cerveau). Dans un petit essai, des personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui prenaient 200 mg de caféine deux fois par jour ont montré une légère amélioration des symptômes moteurs. Et, une enquête auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson a révélé qu'une consommation plus élevée de café diminuait la probabilité de dyskinésie (mouvements incontrôlés et involontaires). La caféine est probablement sans danger jusqu'à 200 mg deux fois par jour, mais ses avantages sont inconnus. Il est important de noter que l'augmentation de la consommation de caféine pourrait potentiellement exacerber les tremblements, l'anxiété, les troubles du sommeil et la miction.

Citicholine (CDP-choline) est une substance qui peut augmenter les niveaux de dopamine. Il est étroitement lié à la choline, un nutriment également contenu dans l'acétylcholine, une substance chimique corporelle qui soutient le fonctionnement normal

Comprendre la maladie de Parkinson

du cerveau et des nerfs. La citicholine orale et intraveineuse a été étudiée dans la maladie de Parkinson. De petites études ont montré qu'il pourrait permettre une réduction de la dose de lévodopa et qu'il est relativement sûr, bien qu'il puisse provoquer des effets secondaires légers, tels que des nausées, des étourdissements et de la fatigue. Coenzyme Q10 (CoQ10)

Ce supplément est un antioxydant et un facteur clé du fonctionnement cellulaire de base et de la production d'énergie. Il est devenu le centre de nombreuses recherches et l'intérêt des patients dans les années 1990 et au début des années 2000, lorsque des allégations ont été faites selon lesquelles il aurait le potentiel de ralentir ou d'arrêter la progression de la maladie de Parkinson. Cependant, une vaste étude clinique de phase III sur la CoQ10 chez des personnes atteintes de MP, parrainée par le NIH, s'est terminée en 2011 après avoir échoué à démontrer un effet modificateur de la maladie. Des doses allant jusqu'à 2400 mg par jour se sont avérées sûres et bien tolérées. Les effets secondaires comprennent de légers maux d'estomac, de la fatigue et des étourdissements. De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson prennent de la CoQ10 et ressentent certains avantages, mais comme pour tous les suppléments, cela devrait être discuté avec votre médecin. La CoQ10 pourrait potentiellement interagir avec les médicaments sur ordonnance, y compris certains anticoagulants.

La **créatine** est une substance qui soutient le métabolisme énergétique et agit comme un antioxydant. Un vaste essai de créatine 5 grammes deux fois par jour chez des personnes atteintes de la maladie de Parkinson a été interrompu au début de 2013, en raison du manque de preuves de neuroprotection. Sur la base de cet essai, cependant, la créatine a été jugée généralement sûre et bien tolérée.

Le **glutathion** est un antioxydant qui peut également soutenir la fonction des mitochondries (les principaux producteurs d'énergie dans le cerveau et d'autres cellules). Les niveaux de glutathion dans le cerveau sont diminués chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Le glutathion peut être administré par plusieurs voies - orale, intraveineuse (IV) ou intranasale (par le nez). Le glutathion oral est mal absorbé et peut ne pas atteindre le cerveau en quantité suffisante. Le glutathion intraveineux coûte cher et a des effets secondaires potentiels (tels que des saignements, des infections et des caillots sanguins). Deux petits essais cliniques sur le glutathion IV dans la MP n'ont pas prouvé l'efficacité et les études sur le glutathion intranasal n'ont pas montré plus d'avantages que le placebo.

L'**inosine** est un antioxydant qui est converti en urate dans le corps. Dans des études basées sur la population, des taux sanguins plus élevés d'urate étaient associés à un risque plus faible de maladie de Parkinson. Lors d'essais cliniques antérieurs sur d'autres médicaments pour la MP, des taux d'urate plus élevés étaient associés à une moindre gravité de la maladie au fil du temps. (Il s'agit toutefois d'associations et non de causes directes.) Malheureusement, un vaste essai de phase III randomisé et contrôlé sur l'inosine

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

n'a pas démontré de bénéfice sur la progression de la maladie de Parkinson. Les risques potentiels de l'inosine comprennent les calculs rénaux, la goutte et l'hypertension artérielle.

• Vitamines

Vitamine B1 (thiamine)

La vitamine B1 aide les cellules à utiliser le glucose (sucre) comme source d'énergie. Certains émettent l'hypothèse qu'une carence en thiamine pourrait augmenter le stress, les dommages et la perte des cellules cérébrales. Quelques études ont trouvé une association entre de faibles niveaux de thiamine et la maladie de Parkinson, bien que ces études aient des limites. Deux petits essais cliniques ouverts portant sur une thiamine injectable à forte dose ont montré une amélioration des symptômes moteurs et non moteurs. Mais les essais n'incluaient pas de groupe placebo, il est donc impossible de déterminer quelle part du bénéfice potentiel peut provenir de l'effet placebo.

Vitamine B6

Cette vitamine est nécessaire à de nombreux processus cellulaires, y compris la fabrication de substances chimiques cérébrales. Il diminue également l'homocystéine, un acide aminé qui, lorsqu'il est élevé, est censé endommager les cellules dopaminergiques. Un essai a montré une corrélation entre une consommation plus élevée de vitamine B6 chez les fumeurs et un risque plus faible de MP. La vitamine B6 peut augmenter le taux de dégradation de la lévodopa et donc diminuer son efficacité.

Vitamine C (acide ascorbique)

C'est un antioxydant qui peut améliorer la production de dopamine. Une petite étude sur la vitamine C chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui avaient des fluctuations motrices n'ont démontré aucun bénéfice.

Vitamine D

Ce nutriment est important pour la santé générale et l'intégrité osseuse. Carence en vitamine D est fréquent dans la population générale et chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. De nombreux médecins recommandent une supplémentation en vitamine D pour la santé des os, mais ses avantages potentiels dans la MP sont inconnus.

Vitamine E

L'alpha-tocophérol, composant actif de la vitamine E, est un antioxydant. Une vaste étude portant sur des doses élevées de vitamine E chez des personnes atteintes de la maladie de Parkinson nouvellement diagnostiquée n'a pas montré de bénéfice par rapport au placebo pour retarder l'invalidité ou la nécessité d'un traitement par la lévodopa. La vitamine E peut augmenter le risque de saignement, c'est pourquoi l'utilisation concomitante d'anticoagulants n'est pas recommandée. Il peut également interférer avec les médicaments hypocholestérolémiants et les agents chimio thérapeutiques.

Comprendre la maladie de Parkinson

• Herbes

Marijuana médicale. La marijuana est dérivée de la plante *Cannabis sativa*, qui contient environ 100 composés différents appelés cannabinoïdes. L'un est le principal composant "psychoactif" - le delta-9-tétrahydrocannabinol (THC) - qui provoque des altérations de la perception, de l'humeur et du comportement. Le deuxième cannabinoïde le plus courant, le cannabidiol (CBD), ne provoque pas d'effets psychotropes. Le rapport entre le THC et le CBD et les autres cannabinoïdes varie d'une plante à l'autre et parmi les différentes formulations de marijuana médicale.

Le corps fabrique naturellement des cannabinoïdes qui se lient aux récepteurs du cerveau. Ce faisant, ils ont un impact sur les substances chimiques du cerveau, y compris la dopamine. Les cannabinoïdes contenus dans la marijuana peuvent avoir des effets antioxydants, anti-inflammatoires et potentiellement neuroprotecteurs. Cependant, des études cliniques sur les effets de la marijuana sur les symptômes moteurs et non moteurs de la maladie de Parkinson ont démontré résultats incohérents. Certains essais ont rapporté un bénéfice sur les symptômes non moteurs (tels que la douleur et les troubles du sommeil) ainsi que des symptômes moteurs. D'autres, y compris des études sur la dyskinésie induite par la lévodopa, ont produit des résultats mitigés ou négatifs. (Bien sûr, il existe également de nombreux rapports anecdotiques sur les avantages des symptômes non moteurs et moteurs.) Des essais plus vastes et bien conçus utilisant des formulations cohérentes de marijuana sont nécessaires pour déterminer l'innocuité et l'efficacité dans la maladie de Parkinson. Au moment d'écrire ces lignes, une majorité d'États ont légalisé la marijuana médicale pour une utilisation dans la maladie de Parkinson. (Les directives d'utilisation diffèrent d'un État à l'autre.) La marijuana médicale doit être utilisée avec prudence, en équilibrant les avantages potentiels par rapport aux effets secondaires, qui pourraient inclure des nausées, des étourdissements, une faiblesse, des changements d'humeur et de comportement, des hallucinations et des troubles cognitifs.

Mucuna Pruriens est un supplément à base de plantes contenant de la lévodopa, le traitement le plus couramment prescrit pour la maladie de Parkinson, qui est convertie en dopamine dans le cerveau. Malheureusement, la quantité réelle de lévodopa contenue dans les suppléments de *Mucuna Pruriens* est très variable. Les suppléments sont également impurs, contenant potentiellement des traces de sérotonine (un produit chimique du cerveau mieux connu pour son rôle dans la régulation de l'humeur), de la nicotine et probablement de plusieurs autres composés également. Une étude de HP-200, une formulation de *Mucuna Pruriens*, chez des personnes atteintes de la maladie de Parkinson a entraîné une diminution de l'invalidité, des allégations d'innocuité et des effets secondaires gastro-intestinaux mineurs. Un autre essai comparait *Mucuna Pruriens* à un traitement standard à la lévodopa, ne trouvant aucune différence dans les symptômes moteurs ou les complications motrices entre les deux, mais un début d'action potentiellement plus rapide pour le contrôle des symptômes avec *Mucuna Pruriens*. Si le

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

supplément est combiné avec de la lévodopa standard, il pourrait provoquer une dyskinésie et, s'il est pris seul, il pourrait entraîner un contrôle incohérent des symptômes (en raison de quantités de lévodopa inconnues et variables).

Médicaments traditionnels chinois à base de plantes Ceux-ci sont parfois utilisés pour traiter les symptômes non moteurs associés à la MP, tels que la fatigue, le sommeil ou les troubles gastro-intestinaux. De petites études ont montré un bénéfice potentiel sur les symptômes moteurs et non moteurs, mais ni l'efficacité ni l'innocuité n'ont été prouvées.

28. Thérapies « naturelles » pour les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson

• La dépression

La dépression est une condition distincte qui peut être associée à la maladie de Parkinson, pas seulement une réaction au diagnostic ou à la vie avec une maladie chronique. Il survient chez de nombreuses personnes atteintes de MP, mais pas toutes. S'il n'est pas traité, il peut aggraver les symptômes moteurs et non moteurs de la maladie de Parkinson. Des médicaments sur ordonnance et/ou des conseils sont disponibles mais, selon la gravité et les préférences d'un individu, des suppléments sont parfois choisis à la place. Comme pour toute thérapie, ces suppléments oraux et ces herbes doivent être examinés avec votre fournisseur de soins de santé avant d'être pris, d'autant plus qu'ils pourraient interagir avec certains antidépresseurs sur ordonnance et médicaments contre la migraine.

Hydroxytryptophane (5-HTP)

C'est un précurseur de la sérotonine, une substance chimique du cerveau impliquée dans l'humeur et le comportement. Des études comparant le 5-HTP aux antidépresseurs standard dans la population générale ont trouvé certains avantages sur la dépression. Il n'a pas été étudié spécifiquement chez les personnes atteintes de MP.

S-adénosylméthionine (SAME)

SAME joue un rôle dans de nombreux processus, y compris la production et la dégradation de la dopamine. La lévodopa pourrait diminuer les niveaux de SAME, et la SAME pourrait augmenter la dégradation de la lévodopa, la rendant moins efficace. Une petite étude sur la SAME chez des personnes atteintes de la maladie de Parkinson a montré qu'elle était sûre et diminuait les symptômes dépressifs.

Millepertuis

Cette herbe, qui a un impact sur les substances chimiques du cerveau, notamment la dopamine et la sérotonine, est parfois prise pour la dépression. Cependant, les résultats des études sont contradictoires et ni l'innocuité ni l'efficacité n'ont été définitivement prouvées. Les effets secondaires potentiels comprennent la psychose, les maux d'estomac, la sensibilité au soleil et l'anxiété accrue.

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

- *Déficience cognitive*

Différents niveaux de troubles cognitifs (mémoire/pensée) peuvent survenir tout au long de l'évolution de la maladie de Parkinson. Ils vont d'insignifiants (détectables uniquement lors de tests formels) à des troubles cognitifs légers à plus graves (démence).

Le **ginkgo biloba** est une herbe qui possède des propriétés antioxydantes et anti-inflammatoires et affecte plusieurs voies chimiques du cerveau (sérotonine, dopamine et noradrénaline). Les essais cliniques sur le ginkgo ont fourni des résultats incohérents, bien qu'un vaste essai contrôlé par placebo chez des adultes sans déficience cognitive ou une déficience cognitive légère ait montré qu'il n'a pas réussi à prévenir les changements cognitifs.

Aucun grand essai n'a été réalisé chez des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Le ginkgo est probablement sans danger, mais doit être combiné avec prudence avec d'autres médicaments, d'autant plus qu'il pourrait interagir avec les antidépresseurs et les anticoagulants.

Phosphatidylsérine

C'est un composant des membranes externes des cellules (barrières protectrices). Il est censé aider à la mémoire et éventuellement à l'humeur, mais le soutien scientifique fait défaut. Il doit être utilisé avec prudence en conjonction avec des anticoagulants.

- *Pratiques corps-esprit*

Acupuncture

Souvent une composante de la médecine traditionnelle chinoise, l'acupuncture utilise l'insertion d'aiguilles à divers points du corps pour redistribuer le « qi », ou l'énergie, qui est considérée comme déséquilibrée dans le contexte d'une maladie. De petites impulsions électriques ou du venin d'abeille peuvent être appliqués avec l'aiguille pour amplifier les effets. Peu des essais randomisés ou contrôlés ont été réalisés sur l'acupuncture dans la maladie de Parkinson et les résultats sur les symptômes moteurs et non moteurs (douleur, fatigue, anxiété, etc.) ont été incohérents. En général, l'acupuncture semble sûre et bien tolérée. Pour l'anecdote, de nombreuses personnes rapportent des avantages.

Biofeedback

Cette technique aide une personne à mieux prendre conscience de son corps et de ses réactions naturelles afin de contrôler toute réponse ou tout symptôme indésirable. Une étude financée par le MJFF a appliqué les principes du biofeedback pour prévenir et gérer avec succès les épisodes de blocage de la marche dans la maladie de Parkinson.

- *Musique et danse thérapie*

La musique peut favoriser le mouvement, l'expression et la socialisation et donc avoir un impact sur les états physiques, émotionnels et cognitifs d'un individu. Des études ont

Comprendre la maladie de Parkinson

montré que la musique peut entraîner des changements chimiques et structurels positifs dans le cerveau. Plusieurs types de danse ont démontré leur efficacité dans la gestion des symptômes moteurs et non moteurs de la maladie de Parkinson.

- **Tai Chi et Yoga**

Le Tai Chi est un art martial traditionnel chinois qui intègre la respiration profonde, et mouvements lents. Des études chez des personnes atteintes de MP ont montré qu'il est sûr et améliore potentiellement la fonction motrice et la stabilité. Le yoga est un exercice basé sur la pleine conscience qui a, dans certaines études, démontré un bénéfice sur les symptômes moteurs, l'équilibre et la qualité de vie. Le tai-chi et le yoga pourraient théoriquement également atténuer certains symptômes non moteurs. Comme pour de nombreuses formes d'exercices, les styles et les techniques de yoga diffèrent et, par conséquent, l'étude scientifique est difficile.

- **Méthodes de guérison manuelles**

La thérapie manuelle fait référence aux traitements dans lesquels un praticien utilise ses mains pour fournir une thérapie. En général, cela semble sûr et peut avoir un impact positif sur l'humeur et la qualité de vie, mais les données objectives sont limitées.

Massage et traitement chiropratique Ces pratiques manipulent le système musculosquelettique et réalignent la colonne vertébrale. De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson signalent des améliorations temporaires de la raideur et de la posture après le massage et de petites études observationnelles ont également montré une augmentation de la vitesse de marche. Aucune étude contrôlée n'a été réalisée sur le traitement chiropratique de la maladie de Parkinson.

Programmes de mouvement

Ces programmes comprennent la technique Bowen, l'approche Trager, la méthode Feldenkrais et la technique Alexander. Aucun de ceux-ci n'a été étudié rigoureusement en DP. Dans la technique Bowen, un praticien stimule subtilement certaines zones (muscles, tendons, ligaments ou nerfs), ce qui est censé établir une conversation entre le système nerveux et le reste du corps pour améliorer les symptômes. Les thérapeutes Trager fournissent des mouvements doux et les individus apprennent des exercices complémentaires à domicile pour augmenter la relaxation, la mobilité physique et la clarté mentale. Dans la méthode Feldenkrais, un praticien utilise des techniques manuelles douces pour apprendre à une personne à être plus consciente et à ressentir ses mouvements afin d'améliorer sa flexibilité, sa coordination et sa posture. Les enseignants de la technique Alexander recueillent des détails (par l'observation et le toucher léger) sur les mouvements d'une personne et utilisent ces informations pour diriger une personne vers un couple pensées et activité musculaire de manière ciblée. Une étude relativement restreinte

Soyez le « 1^{er} de cordée » de votre destinée !

de personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui pratiquaient la technique Alexander a montré une amélioration des taux d'invalidité et de dépression.

29. Crédits

Ce document en Français s'appuie sur les travaux de la fondation MJ FOX et en particulier le livre « PARKINSON 360 ». Nous remercions beaucoup cette fondation et en particulier les personnes chargées de son contenu.

L'adaptation et l'élaboration de ce document sont assurées par Thierry Cosson
th.cosson@free.fr

Ce document est destiné à vivre et à évoluer. Vos commentaires et vos ajouts seront les bienvenus. L'objectif est que le malade de Parkinson, quel que soit l'avancement sa maladie, dispose d'un éventail d'information à sa disposition.