

13 réponses originales à propos de la maladie de PARKINSON

Traduit et adapté, à partir des communications de la Fondation MJ FOX, par Bernard SAUVESTRE – (France Parkinson-2019)

Plus de 20 millions de personnes sont touchées dans le monde par la maladie de Parkinson(MP). (0.41% de la population) dont 10 millions diagnostiqués. 1 million vivent aux États Unis, et 200 000 en France. Au cours de sa vie un homme à 4.4% de risque de développer la MP alors qu'une femme voit ce risque limité à 3.7%. Un malade sur deux est diagnostiquée en âge de travailler (vers 58 ans) et 17% des malades ont moins de 50 ans. Le cout social total (incluant les soins, les aides, la baisse de productivité, les dépenses indirectes...) était estimé en 2018 à 24 000 € par personne et par an ¹, ce qui est considérable et pratiquement identique à la prise en charge d'un cancer colorectal l'année suivant le diagnostic ². Mais assez de chiffre ! J'ai choisi d'évoquer des sujets d'actualité à propos de la maladie de Parkinson. Soit que l'on n'aborde pas souvent ces sujets, soit pour monter que les connaissances évoluent (en positif j'espère). Certaines informations sont très techniques mais apportent des informations utiles.

Merci à la fondation MJ FOX et au Docteur Rachel DOLHUN en particulier pour les nombreuses informations fournies.

Sommaire

- 1- Intervention par échographie pour la maladie de Parkinson 2
- 2- Le DaTscan et la maladie de Parkinson 4
- 3- Le sommeil et la maladie de Parkinson..... 6
- 4- Les rêves et la maladie de Parkinson12
- 5- La vision et la maladie de Parkinson14
- 6- Choisir le bon traitement pour périodes "off"17
- 7- Thérapie génique pour la maladie de Parkinson21
- 8- Traitement de l'hyper salivation (bave) dans la maladie de Parkinson22
- 9- Marijuana et maladie de Parkinson.....23
- 10- Constipation et maladie de Parkinson.....27
- 11- Penser aux thérapies nouvellement approuvées30
- 12- Douleur et maladie de Parkinson32
- 13- Parkinsonisme atypique..... 36

¹ <https://www.michaeljfox.org/sites/default/files/media/document/2019%20Parkinson%27s%20Economic%20Burden%20Study%20-%20FINAL.pdf>

² [file:///T:/Download/Annexe_2_7_DOCCR_revue_litterature_etudes_couts_mel_20190517%20\(1\).pdf](file:///T:/Download/Annexe_2_7_DOCCR_revue_litterature_etudes_couts_mel_20190517%20(1).pdf)

1- Intervention par échographie pour la maladie de Parkinson

Décembre 2018 – Traduit et adapté des communications de la MJ FOX Fondation par Bernard SAUVESTRE – (France Parkinson)

Pour traiter les symptômes des mouvements dans la Maladie de Parkinson (MP) comme les tremblements, les patients et les médecins ont plusieurs options telles que les exercices physiques, les médicaments et thérapies chirurgicales comme la stimulation cérébrale profonde (SCP).

Récemment (décembre 2018), la Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis a approuvé une échographie ciblée - une procédure non invasive - pour le tremblement de Parkinson ne bénéficiant pas d'un traitement médicamenteux efficace. C'est ce que propose la Sté INSIGHTEC© avec le procédé « Exablate Neuro ».



Qu'est-ce que l'ultrason focalisé?

L'échographie focalisée est une procédure chirurgicale non invasive qui utilise des ondes ultrasonores pour détruire les cellules cérébrales à l'origine des problèmes de mouvement. (C'est un peu comme utiliser une loupe pour focaliser les rayons du soleil sur une feuille afin de faire un trou minuscule.) Les cellules cérébrales ciblées font partie des noyaux gris centraux, le circuit qui contrôle les mouvements normaux et qui est affecté par la maladie de Parkinson.

Que peut-il traiter?

L'échographie ciblée est approuvée par la FDA pour traiter les tremblements de Parkinson non résolus par médicaments. Des essais cliniques testent également le traitement de la dyskinésie: mouvements incontrôlés et involontaires pouvant se développer avec l'utilisation à long terme de lévodopa et après de nombreuses années de Parkinson.

Depuis, MJFF a financé une première étude sur l'échographie ciblée pour la dyskinésie.

L'Échographie ciblée est également approuvée par la FDA pour traiter les « tremblements essentiels », un trouble du mouvement qui provoque généralement des tremblements des mains en activité.

Comment fait-on?

Selon qu'ils traitent les tremblements ou la dyskinésie, les chercheurs dirigent les ondes ultrasonores vers un groupe différent de cellules cérébrales. L'imagerie cérébrale par IRM guide les faisceaux ultrasonores au bon endroit.

Quels sont les avantages et inconvénients?

L'échographie focalisée ne nécessite aucune incision chirurgicale ni anesthésie générale. C'est généralement une procédure unique qui produit un bénéfice symptomatique immédiat. Comme toutes les thérapies actuellement disponibles, ce n'est pas un traitement curatif.

À l'heure actuelle, la procédure n'est généralement effectuée que d'un côté du cerveau (droit ou gauche) en raison de problèmes d'élocution, de déglutition et de troubles cognitifs possibles des deux côtés. Cela signifie que les symptômes ne s'atténuent que d'un côté du corps. Une infection et des saignements peuvent également survenir, mais ils constituent des effets secondaires peu communs.

En quoi est-ce différent de la stimulation cérébrale profonde?

Les deux procédures ciblent les mêmes zones du cerveau. Contrairement à la stimulation cérébrale profonde, les ultrasons focalisés ne nécessitent pas la pose de fils dans le cerveau, de batteries à recharger ou à remplacer, ni d'appareils nécessitant de nombreux rendez-vous chez le médecin pour la programmation. Cependant, une échographie focalisée est également irréversible car elle implique la destruction de cellules.

Quels essais sont en cours?

Les études actuelles évaluent si une échographie focalisée pourrait atténuer la dyskinésie et les fluctuations motrices (modifications entre le temps "on", lorsque les symptômes sont contrôlés, et le temps "off", lorsque les symptômes reviennent).

Qui pourrait bénéficier de cette thérapie?

Une échographie focalisée peut être une option pour ceux qui ne peuvent ou ne veulent pas subir de stimulation cérébrale profonde. Certaines personnes sont incapables de subir une intervention chirurgicale en raison de problèmes cardiaques ou de saignements. D'autres ne sont pas candidats à la DBS en raison de problèmes de mémoire et de pensées (cognitives). D'autres encore ne veulent pas gérer la logistique de la programmation DBS et les futurs remplacements de batteries. L'échographie ciblée élargit les choix de traitement disponibles pour les patients et les médecins.

Pour l'instant en France, cette technique n'est pas développée, mais les spécialistes suivent les résultats des expérimentations en cours depuis 2019 aux USA.

2- Le DaTscan et la maladie de Parkinson

May 2018. Traduit et adapté des communications de la MJ FOX Fondation par Bernard SAUVESTRE – (France Parkinson)

Depuis 2006 la HAS (France) à étendu l'indication de cette technique avec certaines réserves : « pour aider au diagnostic différentiel entre une démence à corps de Lewy probable et la maladie d'Alzheimer ». *DaTSCAN ne permet pas la différenciation entre démence à corps de Lewy et démence parkinsonienne.*

Dans son « Guide-Parcours de soins Maladie de parkinson (septembre 2016), la HAS précise :

ANNEXE 2. PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUE : EXAMENS COMPLÉMENTAIRES À VISÉE DIAGNOSTIQUE

Lorsque le tableau clinique est incomplet, ou s'il y a des signes évocateurs d'une possible autre maladie, ou d'une affection mixte, les tests diagnostiques suivants peuvent être utilisés.

- *Le DAT-scan (SPECT au bêta-CIT) détecte une perte de terminaisons neuronales dopaminergiques fonctionnelles dans le striatum chez les patients ayant un syndrome parkinsonien cliniquement douteux. Il est anormal dans la maladie de Parkinson et dans d'autres syndromes parkinsoniens dégénératifs et est normal en cas de tremblement essentiel, de syndrome parkinsonien d'origine médicamenteuse et de tremblement dystonique.*
- *L'imagerie structurale [tomodensitométrie (TDM) ou imagerie par résonance magnétique (IRM)] contribue au diagnostic différentiel.*

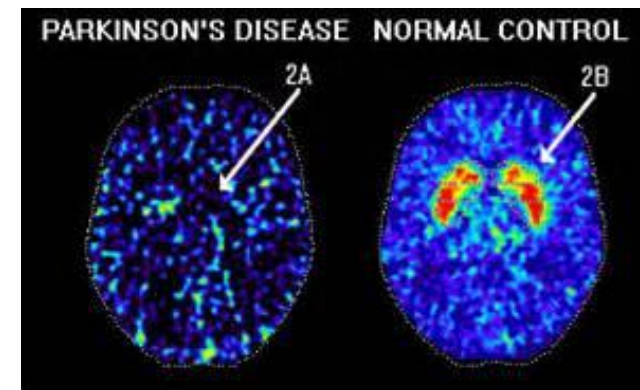
Mais la technique évolue et aux USA les recherches se poursuivent



En 2011, la Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis a approuvé un test d'imagerie cérébrale appelé DaTscan, destiné à faciliter le diagnostic de la maladie de Parkinson (MP). Pour certaines personnes, DaTscan peut constituer un complément utile à l'examen du médecin pour le diagnostic de la maladie de Parkinson. Mais tout le monde présentant des symptômes de la maladie de Parkinson n'a pas besoin de cette analyse du cerveau, et un DaTscan ne peut se substituer à l'évaluation d'un médecin.

Comment DaTscan fonctionne t-il pour la maladie de Parkinson?

Dans la maladie de Parkinson, les cellules dopaminergiques du cerveau se décomposent et meurent. DaTscan utilise de petites quantités d'un médicament radioactif pour éclairer les transporteurs de dopamine, qui déplacent la dopamine chimique dans les cellules lorsqu'elle fonctionne. Chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, DaTscan semble différent car il y a moins de cellules dopaminergiques et donc moins d'activité de transporteur de dopamine.



Comment DaTscan peut-il aider à diagnostiquer la maladie de Parkinson?

DaTscan peut différencier la maladie de Parkinson des troubles du mouvement qui n'affectent pas les cellules de la dopamine, tels que les tremblements essentiels. Lorsque, par exemple, il est difficile de savoir si une personne est secouée par un tremblement essentiel ou par la maladie de Parkinson, DaTscan peut être utilisé pour séparer les deux conditions, qui ont des options de traitement et des pronostics différents.

DaTscan ne peut pas être utilisé seul pour diagnostiquer la maladie de Parkinson car des conditions autres que celle de Parkinson diminuent l'activité de la dopamine et génèrent des images anormales. Les exemples incluent l'atrophie multi systémique, le parkinsonisme atypique, la dégénérescence corticobasale et la paralysie supranucléaire progressive, qui peuvent ressembler à la maladie de Parkinson à un stade précoce.

Pourquoi toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne reçoivent-elles pas un DaTscan?

Les médecins diagnostiquent la maladie de Parkinson en fonction de ce que vous leur dites (vos symptômes) et de ce qu'ils voient à l'examen. C'est ce que nous appelons un diagnostic "clinique". Bien que votre médecin puisse prescrire certaines analyses sanguines ou certaines images du cerveau, y compris un DaTscan, pour exclure d'autres affections, il n'existe pas encore de test spécifique pour diagnostiquer la maladie de Parkinson.

Pour de nombreuses personnes, DaTscan offre peu d'informations sur ce qui est déjà connu et ne changera pas le traitement recommandé. Pour une personne présentant des symptômes moteurs classiques (tremblements, lenteur, raideur) et bénéficiant de la lévodopa (le médicament le plus efficace contre le Parkinson), le diagnostic est déjà posé. DaTscan est probablement inutile, à moins que la maladie évolue de manière à remettre en cause le diagnostic.

Qu'est-ce qu'un DaTscan implique?

Si votre médecin vous recommande un DaTscan, il rédigera une ordonnance pour vous faire passer le test dans un hôpital ou une clinique. Vous devrez peut-être arrêter temporairement certains médicaments et le service de radiologie vous donnera des instructions précises lors de la planification de votre test. Le jour de l'analyse, vous recevrez une injection du médicament radioactif qui marquera les transporteurs de dopamine, ce qui prend plusieurs heures pour agir. Le scan lui-même prend 30 à 45 minutes. L'exposition radioactive et le risque associé sont quelque peu limités. Les estimations varient - certains qualifient la quantité de rayonnement de semblable aux rayons X normaux; d'autres aux radiations environnementales quotidiennes auxquelles nous serions exposés sur un an environ. Les effets secondaires potentiels comprennent les maux de tête, les nausées, les maux d'estomac, la bouche sèche et les vertiges. La couverture d'assurance varie selon les prestataires. (Voir les préconisations de la HAS, votre caisse d'assurance maladie et votre mutuelle).

Comment DaTscan est-il utilisé dans la recherche sur le Parkinson?

Les volontaires participant à l'étude PPMI (*Initiative des marqueurs de progression de Parkinson* de la MJFF) - les personnes atteintes ou non de la maladie de Parkinson ou présentant des facteurs de risque de MP effectuent plusieurs DaTscans sur quatre ans pour mesurer la dopamine avant l'apparition des symptômes moteurs, au moment du diagnostic et au fil du temps. Les données PPMI ont montré que les DaTscans changent considérablement dans les premières années suivant le diagnostic. Bien que davantage de travail reste à faire pour valider ces mesures, DaTscan pourrait constituer un moyen potentiel de diagnostiquer et de suivre une maladie, et d'évaluer l'impact des nouveaux traitements. Sur la base des données PPMI, les essais cliniques utilisent de plus en plus DaTscan pour aider à confirmer le diagnostic d'inscription des participants et certains utilisent les images pour mesurer l'effet thérapeutique.

3-Le sommeil et la maladie de Parkinson

Guide Pratique : Septembre 2016

Ce guide a été revu par le Dr Rachel Dolhun, MD, vice président de la Michael J FOX Foundation (Communications médicale)

Traduit et adapté des communications de la MJ FOX Fondation par Bernard SAUVESTRE – (France Parkinson)

Introduction

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont de la difficulté à s'endormir ou à rester endormi la nuit. Certains problèmes de sommeil sont causés par les symptômes de la maladie de Parkinson, tandis que d'autres peuvent être le résultat des médicaments utilisés pour traiter ces symptômes. Des facteurs non liés à la maladie de Parkinson peuvent également avoir une incidence sur le sommeil, y compris d'autres conditions médicales, vieillissement normal ou mauvaise «hygiène de sommeil» (habitudes qui empêchent ou interrompent un horaire de sommeil régulier).

Ce guide décrit les difficultés de sommeil que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ressentent le plus souvent et les traitements qui peuvent être prescrits pour chacun.

Vous trouverez également une liste de conseils d'hygiène du sommeil et de réponses aux questions les plus fréquemment posées dans le paragraphe «questions sur la MP et le sommeil»

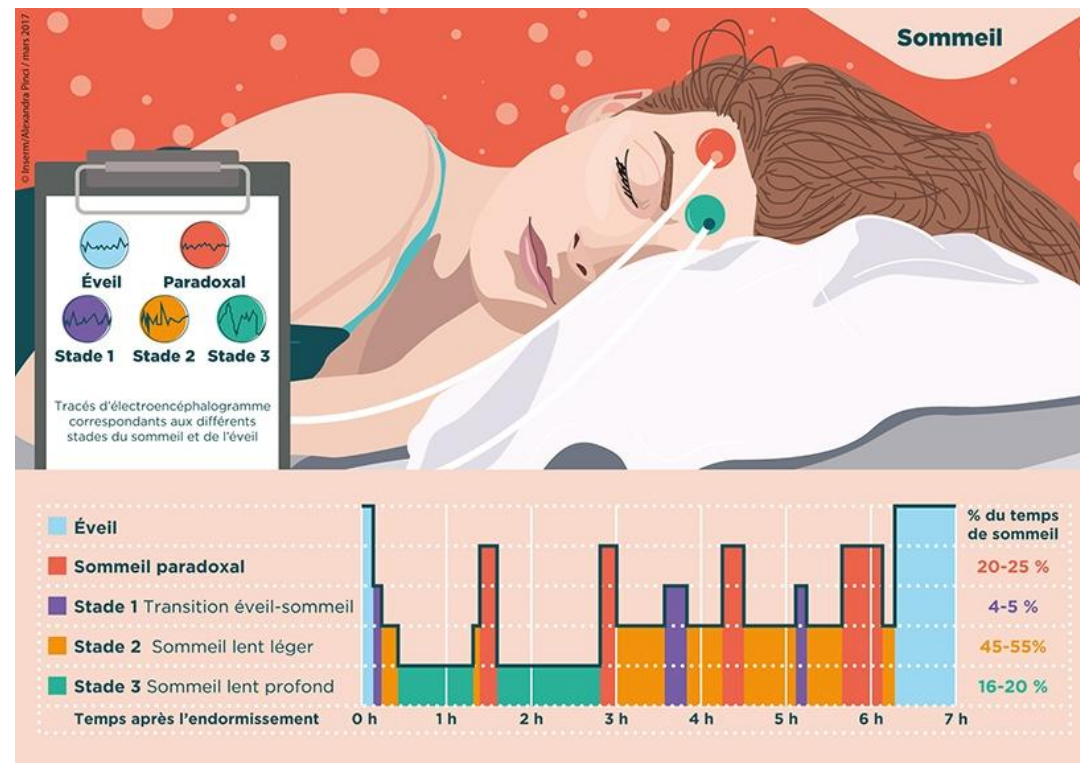
Troubles du sommeil et traitement dans le cas de la maladie de Parkinson

PLUSIEURS TROUBLES DU SOMMEIL SONT ASSOCIÉS AVEC LA MALADIE DE PARKINSON, Y COMPRIS:

L'insomnie:

Difficulté à initier ou à maintenir le sommeil.

Les symptômes de la maladie de Parkinson, tels que raideur ou lenteur, peuvent rendre difficile de se retourner ou de se mettre à l'aise au lit. Les tremblements peuvent empêcher de s'endormir ou de rester endormi. L'insomnie peut également être aggravée par certains médicaments pour la MP, tels que l'Amantadine© ou la Sélégiline (Deprenyl©). Cela peut aussi être une condition liée à son propre état de santé



Traitement: Améliorer l'hygiène du sommeil peut aider. (Voir « symptômes non moteur ») Si les symptômes de la maladie de Parkinson contribuent à cet état, l'ajustement des médicaments peut être bénéfique. Dans certains cas, des médicaments seront prescrits spécifiquement pour l'insomnie. Les somnifères ne doivent être utilisés que de manière transitoire.

La somnolence diurne / hypersomnie:

Fatigue excessive au cours de la journée. Difficulté à dormir la nuit parfois sous l'effet de certains médicaments pour la MP, y compris les agonistes de la dopamine, qui peuvent contribuer à ce désordre.

Traitement: si vous vous endormez facilement pendant le jour (c'est-à-dire que vous vous assoupisiez en regardant la télévision ou assis tranquillement), parlez avec votre médecin qui examinera votre liste de médicaments, votre horaire et vos habitudes de sommeil. Si vous ronflez bruyamment, arrêter de respirer pendant la nuit avec ou sans maux de tête le matin, votre médecin peut également vous prescrire une étude de votre sommeil visant à exclure l'apnée obstructive du sommeil, une autre trouble commun traitable du sommeil. Assurer une bonne hygiène de sommeil est la clé. (Voir « conseils » dans la suite de ce guide.) Si les médicaments contre la maladie de Parkinson contribuent à somnolence, ils peuvent avoir besoin d'être ajustés. Dans certains cas, les médicaments de type stimulant sont prescrits spécifiquement pour ce symptôme.

Le trouble du comportement du sommeil paradoxal (RBD) :

On vit réellement ses rêves, ce qui se produit lorsque la suppression normale de l'activité musculaire est altérée. Quelqu'un avec RBD peut frapper ou crier et même se déplacer pendant le sommeil.

Le trouble du sommeil paradoxal (RBD) précède souvent les symptômes moteurs et le diagnostic de la MP de plusieurs années.

Traitement: Si RBD interfère avec une personne (ou ses partenaires) ou, si cela pose un problème de sécurité, cela peut nécessiter un traitement médicamenteux. Le Clonazépam (Rivotril©) est le médicament le plus couramment prescrit pour le RBD mais la mélatonine est une option pour certaines personnes. Attention dans le cas d'apnée du sommeil le Clonazépam est contre-indiqué.

Le Syndrome des jambes sans repos (SJS):

Une inconfortable sensation dans les jambes, particulièrement lorsque vous êtes assis ou détendu le soir, qui est soulagée par le mouvement des jambes. En fonction de la journée, SJS peut intervenir au moment de s'endormir la nuit. Cela peut faire partie de la maladie de Parkinson et même être un effet secondaire des médicaments contre la maladie de Parkinson ou une condition médicale distincte (parfois associée à carence en fer).

Traitement: le traitement peut inclure l'adaptation des médicaments, une supplémentation en fer (si le niveau est bas) ou la prescription d'un médicament supplémentaire spécifiquement pour traiter les symptômes SJS. Notez que de nombreux médicaments contre la maladie de Parkinson sont indiqués pour le traitement du SJS, même chez les personnes qui n'ont pas la MP.

Apnée obstructive du sommeil (OSA):

Un sommeil fragmenté ou interrompu en raison d'une pause ou d'une respiration superficielle; souvent associé au ronflement. Une personne est souvent inconsciente de ces schémas respiratoires, mais peut présenter des excès de somnolence diurne ou de la fatigue, des maux de tête le matin ou des problèmes de mémoire et de pensée provoqués par ces symptômes. L'OSA peut être diagnostiqué avec une étude du sommeil pendant la nuit.

Traitement: le traitement le plus courant de l'AOS est un traitement avec masque respiratoire ou appareil buccal porté la nuit pour maintenir les voies respiratoires ouvertes pendant le sommeil. La perte de poids est également recommandée pour les personnes en surpoids.

Autres symptômes moteurs et non-moteurs pouvant affecter le sommeil

Rigidité ou lenteur (bradykinésie):

Un symptôme moteur de la maladie de Parkinson pouvant causer douleur, inconfort ou difficulté à se retourner au lit la nuit.

Traitement: si les symptômes moteurs nuisent au sommeil, Les ajustements du traitement de la maladie de Parkinson (comme l'ajout d'un médicament à action prolongée au coucher dosé selon les besoins si vous vous réveillez avec des symptômes) peut aider. Des draps de satin ou un pyjama en soie peuvent faciliter les mouvements au lit et un exercice régulier ou une thérapie physique peut aider à améliorer la mobilité générale.

Miction nocturne:

La lenteur et la raideur de Parkinson peut rendre l'utilisation des toilettes la nuit plus difficile. En particulier si des problèmes de marche ou d'équilibre sont présents.

La maladie de Parkinson affecte également le système nerveux autonome - la partie qui fonctionne automatiquement- pour contrôler les fonctions de la vessie (et autres) sans avoir à y réfléchir- ce qui peut conduire à une augmentation de la miction. D'autres problèmes médicaux, tels que la prostate chez les hommes, peuvent aggraver les troubles urinaires.

Traitement: essayez de diminuer votre consommation de liquide dans l'après-midi et les soirées (mais assurez-vous de boire suffisamment pendant le jour pour répondre à toutes les exigences en matière d'hypotension artérielle et / ou constipation).

Si cela ne suffit pas, des médicaments sont parfois prescrits pour diminuer la miction nocturne.

Un urinoir de lit (haricot) ou une chaise percée pourraient réduire les déplacements aux toilettes et prévenir les chutes pour ceux qui ont une marche difficile et/ou des problèmes d'équilibre.

Une consultation avec un urologue peut être envisagée pour évaluer les problèmes autres que la maladie de Parkinson car cela peut aussi jouer un rôle.

Dépression et anxiété:

Ce sont des symptômes non moteurs communs associés à la MP, qui peuvent interférer avec le sommeil. Ces troubles de l'humeur peuvent vous empêcher de vous endormir ou vous réveiller au milieu de la nuit ou tôt du matin.

Traitement: de nombreux médicaments sont disponibles pour gérer dépression et anxiété. Parler à un thérapeute ou un psychologue est également bénéfique pour beaucoup de gens.

Conseils d'hygiène du sommeil

Lorsque vous travaillez avec votre médecin pour localiser et traiter la cause de votre problème de sommeil et bien dormir, de bonnes pratiques d'hygiène peuvent vous aider à mieux dormir.

Dans les suggestions ci-dessous, Voyez si vous trouvez un ou plusieurs conseils utiles:

Tenez un journal du sommeil.

Les notes importantes à enregistrer incluent le moment où vous allez vous coucher et vous levez, combien de fois vous vous réveiller pendant la nuit et pourquoi, et combien d'heures vous dormez. Gardez une trace des boissons contenant de la caféine que vous avez bu (combien et à quelle heure de la journée), notez si vous faites la sieste et vos exercices journalier. Ces notes vous aideront avoir une conversation productive avec votre médecin à propos de votre sommeil. »

Limitez les siestes de jour.

Trop dormir pendant le jour, particulièrement tard dans la journée, vous empêchera probablement de bien dormir la nuit

Évitez la caféine, l'alcool et faites de l'exercice plus tard dans la journée.

La caféine consommée dans l'après-midi peut vous garder réveillé la nuit. Bien que l'alcool puisse sembler vous aider s'endormir plus facilement, il peut interrompre votre sommeil plus tard la nuit. Travailler régulièrement plus tôt dans la journée peut améliorer le sommeil en général, mais des exercer trop près de l'heure du coucher peut rendre plus difficile l'endormissement

Ne buvez pas trop de liquide avant de vous coucher.

C'est très important si vous rencontrez de fréquents besoins de miction.

Utilisez la chambre uniquement pour le sommeil et l'intimité.

Ne pas regarder la télévision, lire, utiliser votre téléphone ou faire autre chose que dormir au lit. Lorsque vous utilisez votre lit seulement pour dormir, votre corps et votre esprit sauront automatiquement ce qui est supposé se passer quand vous entrez dans lit

Créez une routine au coucher.

Une heure avant le coucher, commencez à vous préparer à dormir. Éteignez la télévision, l'ordinateur et d'autres appareils électroniques émettant une lumière stimulante (en particulier bleue, présente dans les Smartphones et les télévisions modernes – LCD, OLED...). Prendre un bain chaud, boire une tasse de thé décaféiné ou lire quelque chose pour se distraire. Habituez votre corps et votre esprit à se détendre et à se préparer à dormir

Gardez un horaire régulier.

Aller vous coucher et vous lever à à peu près à la même heure tous les jours, même le week-end.

Essayez La Luminothérapie et une chambre plus froide que l'appartement

Sous forme d'exposition programmée à une lumière intense, elle peut constituer un traitement d'appoint aux troubles du sommeil. Une température plus basse de quelques degrés au moment du coucher favorise l'endormissement.

Parkinson et sommeil: Questions fréquemment posées

Devrais-je prendre de la mélatonine pour m'aider à mieux dormir?

La Mélatonine est une hormone fabriquée par le cerveau qui aide contrôler le cycle de sommeil; les niveaux sont généralement faibles au cours de la journée et plus la nuit. La Mélatonine est disponible dans le commerce dans une variété de dosages et beaucoup de gens l'utilisent pour aider à gérer l'insomnie. Avant d'en prendre, parlez-en avec votre médecin. Ce produit et tous les autres suppléments ont effets secondaires potentiels et des interactions médicamenteuses possibles. Assurez-vous aussi que la cause première de vos problèmes de sommeil est vérifiée avant de commencer à prendre des médicaments ou à commencer un traitement. La Mélatonine est parfois recommandée comme traitement du trouble du comportement du sommeil paradoxal, trouble du sommeil dans lequel les gens vivent physiquement leurs rêves, qui est couramment associé à la maladie de Parkinson.

Est-il nécessaire pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson de dormir à tout prix?

En général, il est important de faire attention à la combinaison de médicaments ou aux ajouts à des régimes médicamenteux complexes, en particulier en ce qui concerne les médicaments qui induisent le sommeil. Ces médicaments peuvent aggraver temporairement l'équilibre ou les troubles de la mémoire, ils doivent donc être utilisés avec prudence chez les personnes atteintes de ces problèmes.

Quand on a un problème de sommeil, la première étape consiste à en déterminer la cause sous-jacente, que ce soit la dépression, les symptômes moteurs ou un dysfonctionnement du système urinaire.

Avant de prescrire un somnifère, votre médecin examinera vos médicaments et recherchera une éventuelle cause sous-jacente du problème de sommeil. Selon le problème, le médecin prescrira des médicaments destinés à aider une personne à s'endormir ou rester endormi. Parfois, quand une personne est déprimée et a du mal à dormir, il recommandera des médicaments antidépresseurs qui aident également à dormir. Les somnifères peuvent être utilisés avec discernement en toute sécurité dans la MP mais on préconise un usage transitoire pour éviter les effets d'addiction, mais cela dépend l'individu, de ses symptômes et des autres médicaments prescrits.

La stimulation cérébrale profonde (DBS) peut-elle aider à dormir?

À la suite de la SCP, certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent mieux dormir la nuit, surtout si les problèmes de sommeil étaient liés à la perte d'effet des médicaments. La plupart des gens stimulés réduisent leurs médicaments après DBS, donc si les problèmes de sommeil étaient liés aux effets secondaires des médicaments, le DBS pouvait améliorer le sommeil. DBS n'est par ailleurs pas spécifiquement un traitement des troubles du sommeil et n'est pas effectué spécifiquement pour cela; c'est un traitement chirurgical qui est le plus bénéfique pour les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson. Tout le monde n'est pas éligible à la procédure (<10%).

Dois-je faire la sieste pendant la journée?

Certaines personnes atteintes de MP qui souffrent de fatigue trouvent que faire la sieste, en particulier l'après-midi, peut être reposant. Si tel est le cas, visez une sieste de 10 à 30 minutes au début de l'après-midi (vers 14h ou 15h). De plus longues siestes ou plus tard dans la journée peuvent interférer avec votre capacité à vous endormir.

Je me sens fatigué !

La fatigue est l'un des symptômes les plus subtils de la maladie de Parkinson. Ce n'est pas la fatigue due à votre activité de jardinage du jour, mais une fatigue plus profonde. Votre corps fait des heures supplémentaires pour accomplir des tâches même simples: prendre une douche, répondre au téléphone, verser du jus d'orange...

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (MP) qui souffrent de fatigue disent se sentir épuisées mais ne veulent pas nécessairement dormir. Ils sont fatigués physiquement et parfois mentalement aussi. La fatigue mentale peut rendre difficile le démarrage des projets ou la concentration. La fatigue peut également nuire au travail, à la maison et à la vie sociale.

La fatigue peut faire partie de la maladie de Parkinson, mais elle peut aussi provenir des médicaments utilisés pour la traiter.

Chez certaines personnes, la fatigue résulte d'un autre symptôme de Parkinson, tel que la dépression ou l'apathie.

Vous pouvez prendre certaines mesures pour soulager la fatigue:

- **Faites de l'exercice régulièrement:**
 - L'exercice physique est sans doute la dernière chose que vous avez envie de faire. Mais un exercice régulier, surtout le matin, peut être stimulant et défatiguant.
- **Respectez un horaire:**
 - Dormez suffisamment la nuit et planifiez des activités de jour, telles que des cours de sport ou un déjeuner entre amis. (Les activités sociales empêchent l'isolement qui peut aggraver la fatigue.)
- **Faites de petites siestes:**
 - En début d'après-midi, des pauses courtes peuvent vous rafraîchir et vous donner un coup de fouet.
- **Réviser vos médicaments:**
 - demandez à votre médecin lequel de vos médicaments pour la maladie de Parkinson ou d'autres médicaments pourrait contribuer à la fatigue. Aucun médicament n'est approuvé pour traiter la fatigue dans la MP, mais lorsque la fatigue est grave, les médecins peuvent prescrire des médicaments pour ce symptôme.

4- Les rêves et la maladie de Parkinson

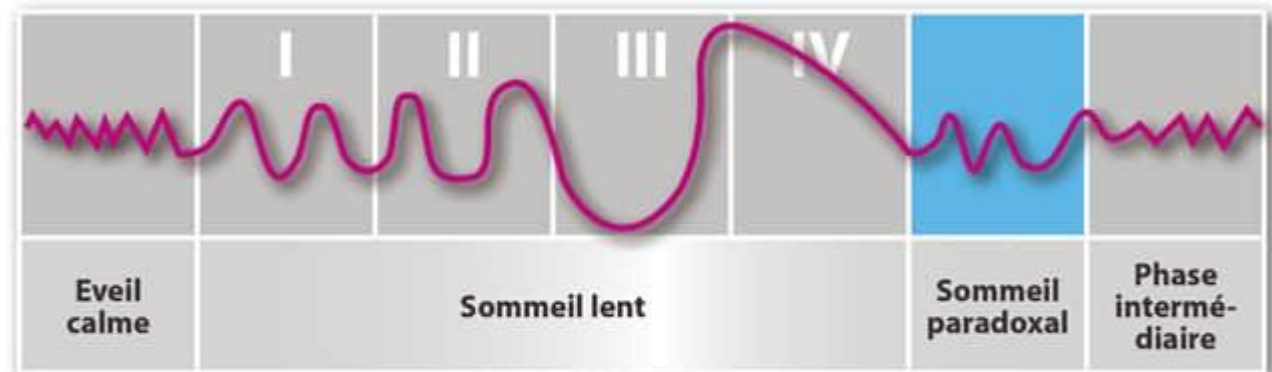
Août 2018 - Traduit et adapté des communications de la MJ FOX Fondation par Bernard SAUVESTRE – (France Parkinson)

La récente annonce de l'acteur Alan Alda (Série américaine MASH) ou de MJ Fox (Retour vers le Futur) et plus près de nous Catherine Laborde (Miss Météo), l'humoriste Sylvie Joly, ou l'ex maître de la Chine, Mao Ze Dongs, selon laquelle ils vivaient avec la maladie de Parkinson a attiré l'attention du public sur cette maladie. Mais ce qui a attiré l'attention de nombreuses personnes est ce qui a conduit Alan Alda sur la voie du diagnostic: c'est le fait de vivre ses rêves, pendant les troubles du comportement de son sommeil paradoxal (RBD). Cette anomalie du sommeil est un symptôme moins connu de la maladie de Parkinson qui, chez certaines personnes, peut précéder les symptômes de mouvement (tremblements, raideur, lenteur) et le diagnostic de plusieurs années, voire de plusieurs décennies. Dans le cas d'Alan Alda, c'est plus de trois années avant les premiers symptômes de la maladie que celle-ci a été diagnostiquée

Qu'est-ce que le trouble du comportement du sommeil paradoxal (RBD)?

Dans le trouble du comportement de sommeil paradoxal, une personne réalise physiquement ses rêves. Parce que ces rêves impliquent souvent d'être poursuivis ou attaqués, les gens vont crier, frapper, frapper ou même sauter hors du lit.

« REM » est la période de sommeil pendant laquelle nous rêvons. Normalement, le cerveau inhibe le mouvement musculaire pendant ce temps. Dans RBD, les voies cérébrales qui suppriment l'activité musculaire sont perturbées et les gens sont capables de bouger pour réaliser leurs rêves.



Comment est diagnostiqué RBD?

Le diagnostic de RBD repose sur votre histoire et un test de sommeil. Un médecin du sommeil vous posera des questions sur les comportements pendant votre sommeil, ainsi que votre partenaire de lit. Une étude sur le sommeil pendant la nuit enregistre les ondes cérébrales et l'activité musculaire pendant votre sommeil. Vous pouvez également visionner une vidéo pour vous montrer comment vous réalisez vos rêves.

Quel est le traitement pour RBD?

Si RBD provoque des blessures ou des risques de préjudice pour vous ou votre partenaire de lit, votre médecin peut vous suggérer des médicaments et des mesures de sécurité. Certains médicaments (tels que certains antidépresseurs ou analgésiques) peuvent provoquer une insuffisance rénale chronique. Votre médecin peut donc modifier ces médicaments avant d'en ajouter un autre.

Le Clonazépam et la Mélatonine sont des médicaments couramment prescrits pour le traitement de la RBD. Le Clonazépam peut causer de la confusion et des chutes. Les médecins le prescrivent donc avec prudence aux personnes atteintes de troubles de la mémoire et de la pensée, ou qui ont des problèmes de marche et d'équilibre.

Les mesures de sécurité peuvent inclure l'ajout d'une barrière de lit, le rembourrage des coins de meubles et le retrait d'objets potentiellement dangereux (tels que des armes à feu ou des objets pointus) de la chambre à coucher. Parfois, le partenaire de lit peut avoir besoin de dormir dans une pièce séparée jusqu'à ce que le contrôle du sommeil soit rétabli.

Comment RBD est-il lié à la maladie de Parkinson?

Les problèmes de sommeil, y compris les troubles respiratoires chroniques, sont fréquents chez les personnes ayant reçu un diagnostic de Parkinson. Mais des études suggèrent que le trouble du comportement du sommeil paradoxal peut également être l'un des premiers symptômes de la MP, survenant des années avant les symptômes moteurs.

Parmi les autres signes précoces possibles figurent la constipation, la dépression et la perte d'odorat).

Ces études démontrent un lien étroit entre l'atteinte chronique et un diagnostic de Parkinson ou des affections apparentées telles que la démence à corps de Lewy ou une atrophie à systèmes multiples, qui présentent des symptômes de MP. Heureusement, tout le monde ne souffre pas de RBD.

Que faire si j'ai un trouble du sommeil paradoxal (RBD)?

Si vous réalisez physiquement vos rêves, parlez-en à votre médecin. D'autres problèmes de sommeil peuvent ressembler à un RBD, il est donc important que le spécialiste du sommeil confirme le diagnostic.

Si vous êtes atteint d'insuffisance rénale, vous voudrez peut-être consulter un spécialiste des troubles du mouvement (neurologue spécialisé dans la maladie de Parkinson et autres troubles du mouvement) qui pourra vérifier les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson sont en cause ou s'il s'agit des troubles du sommeil liés aux fonctions rénales (RBD ou SJS). L'avis du néphrologue sera sans doute utile.

Votre spécialiste des troubles du mouvement peut recommander des visites régulières pour répéter l'examen et surveiller les modifications.

5- La vision et la maladie de Parkinson

27 octobre 2015 Traduit et adapté des communications de la MJ FOX Fondation par Bernard SAUVESTRE – (France Parkinson)

Comme le savent très bien les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, la maladie peut causer beaucoup plus de symptômes que ceux qui se manifestent de l'extérieur. Certains des moins connus - même parmi les médecins - impliquent les yeux et le système visuel et parfois la dentition. La maladie de Parkinson peut causer de nombreux symptômes, allant de la sécheresse oculaire à la vision double. Les perturbations visuelles peuvent non seulement gêner la lecture ou la conduite, mais aussi aggraver les problèmes de marche ou d'équilibre et même contribuer aux hallucinations.



Les problèmes de vision ou dentaires peuvent être dus à la maladie de Parkinson (MP), aux médicaments utilisés pour la traiter, ou à des affections non associées de l'œil, de la paupière ou d'odontologie.

Les perturbations visuelles peuvent faire partie de la maladie de Parkinson

Tout comme la maladie de Parkinson peut affecter la mobilité générale, elle peut également entraver les mouvements des yeux, ce qui peut entraîner des difficultés pour maintenir la mise au point ou pour voir les choses de près, comme lors de la lecture. Pour traiter ces symptômes, les médecins peuvent prescrire des lentilles correctrices et / ou des prismes (lentilles spéciales) et ajuster le traitement de Parkinson.

La maladie de Parkinson peut également réduire la capacité de détecter des couleurs individuelles ou de les rendre plus ternes. La MP provoque une perte de cellules rétiniennes dans l'œil qui dépendent de la dopamine pour traiter et percevoir la couleur.

La maladie de Parkinson peut également avoir un impact sur les paupières. Les personnes atteintes de la maladie des yeux clignent moins souvent, ce qui peut entraîner un assèchement, une irritation ou une brûlure des yeux. Parfois, cela provoque même une vision floue. Des gouttes pour les yeux et des pommades peuvent aider.

Certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont le problème opposé de clignement excessif qui peut conduire à la fermeture involontaire des yeux, appelée blépharospasme. Le traitement de choix pour ce problème consiste à injecter de la toxine botulique dans les muscles oculaires.

Quelques personnes souffrent d'un syndrome appelé **apraxie des paupières** qui provoque une difficulté à ouvrir les paupières. Du ruban adhésif spécial, des lunettes avec des boucles en fil métallique ou des "béquilles" peuvent aider à maintenir les paupières ouvertes.

De nombreuses personnes sont familiarisées avec la **dyskinésie** - mouvements anormaux et involontaires du corps pouvant survenir au cours d'une maladie plus longue et de nombreuses années d'utilisation de la lévodopa. Peu de gens savent cependant que la dyskinésie peut également affecter les yeux et causer une vision floue. Si quelqu'un souffre de dyskinésie dans d'autres parties du corps, cela pourrait être la cause de troubles visuels. Des ajustements de médicaments peuvent être la solution.

La dyskinésie survient généralement à l'état "on" - lorsque les symptômes de Parkinson sont par ailleurs bien contrôlés. Certaines personnes voient leur vision s'aggraver lorsque les médicaments commencent à s'estomper et que les symptômes de Parkinson réapparaissent. Des ajustements médicamenteux seraient probablement bénéfiques dans ces situations également.

Les médicaments peuvent affecter les yeux

Toutes les prescriptions ont des effets secondaires potentiels et certaines d'entre elles impliquent le système visuel. Les médicaments anticholinergiques, tels que l'Artane© (trihexyphénidyl), utilisé pour traiter les tremblements, peuvent assécher les yeux et rendre la vision floue. Les traitements comprennent des pommades pour les yeux ou des gouttes, ou des compresses chaudes. Si les symptômes sont graves, il peut être nécessaire de changer de médicament.

Dans le cas de la MP plus avancée, des hallucinations (voir des choses absentes) et des illusions (des interprétations erronées de choses existantes - penser qu'un arbre est une personne, par exemple) peuvent se produire. Ces symptômes visuels peuvent également être un effet secondaire de certains médicaments contre la maladie de Parkinson. En général, ils sont plus susceptibles de survenir chez les personnes qui ont des problèmes de vue persistants (ils ont besoin de verres correcteurs ou ont d'autres problèmes affectant les yeux).

Les problèmes visuels font également partie du vieillissement

En vieillissant, plusieurs maladies des yeux peuvent survenir, que vous soyez atteint ou non de la maladie de Parkinson. Ceux-ci comprennent la cataracte, la dégénérescence maculaire (DMLA) et le glaucome. Une cataracte est un trouble du cristallin qui peut causer une vision floue ou double, une décoloration des couleurs ou une mauvaise vision nocturne. La chirurgie peut corriger ce problème.

La dégénérescence maculaire (DMLA) est un dommage à la macula - une petite partie de la rétine qui maintient le champ de vision central. À mesure que cette maladie progresse, les images de cette zone peuvent apparaître sombres, floues ou déformées. Des traitements limités sont disponibles.

Le glaucome est une pression oculaire élevée qui peut endommager le nerf optique et entraîner une perte de vision. Il est traité avec des gouttes oculaires ou une chirurgie.

Plusieurs façons de gérer les problèmes de vision dans la maladie de Parkinson

Lorsqu'un symptôme visuel survient au cours de la maladie de Parkinson, il est important d'éliminer d'autres conditions. Ne présumez pas que cela est dû à la MP, surtout si elle apparaît soudainement ou si elle fluctue. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent certainement avoir d'autres problèmes médicaux pouvant affecter leur vision.

Si l'on pense que vos symptômes visuels sont dus à la maladie de Parkinson ou aux médicaments utilisés pour le traiter, votre spécialiste des troubles du mouvement peut adapter votre schéma thérapeutique. Si cela ne fonctionne pas (ou même si cela fonctionne), la consultation d'un ophtalmologiste ou d'un neuro-ophtalmologiste - un médecin qualifié en neurologie et en ophtalmologie - peut être bénéfique. Il ou elle peut examiner et traiter toutes les conditions énumérées ci-dessus.

Si vous constatez des changements dans votre vision, ne le bloquez pas automatiquement sur l'âge ou la maladie de Parkinson. Discutez du problème avec votre médecin, demandez ce qui pourrait être à l'origine de vos symptômes et déterminez ce qui peut être fait pour l'atténuer. Ensemble, vous pouvez travailler pour trouver une solution qui atténue vos symptômes visuels et améliore votre qualité de vie.

Médicaments antiparkinsoniens, dentition et autre effets.

Certains antiparkinsoniens dopaminergiques (Modopar©, Sinemet©) peuvent avoir des **effet nuisibles sur la dentition**. Coloration et risque de déchaussement à long terme, altération de la salive et sécheresse buccale (hyposiallie). Une visite régulière chez votre dentiste est recommandée pour détecter ces troubles en signalant au médecin les médicaments que vous prenez..

Ces effets peuvent se cumuler avec la **perte de l'odorat** (anosmie ou hyposmie si la perte est partielle) **et du gout** (agueusie), une agueusie est totale lorsqu'elle est caractérisée par la perte de la perception des cinq saveurs : le sucré, le salé, l'amer, l'acide et l'umami.

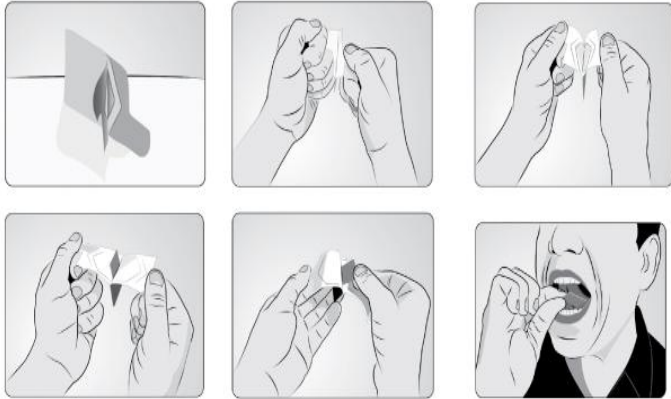
Ces pathologies sont fréquents et même souvent antérieures à la découverte de la maladie de Parkinson et parfois aggravés par les médicaments et curieusement ignorés des médecin. Il est vrai que lorsque que ces pathologies sont d'origine neurologique, elles sont souvent irréversibles

6- Choisir le bon traitement pour périodes "off"

28 février 2019 Traduit et adapté des communications de la MJ FOX Fondation par Bernard SAUVESTRE – (France Parkinson)

Inbrija© (lévodopa en inhalation), (AORDA Lab – USA) est un nouveau traitement contre les symptômes de la maladie de Parkinson (MP), est maintenant disponible sur ordonnance aux USA et autorisé par l'Union Européenne depuis le 19/09/2019. (En France ?)

L'apomorphine sous la langue, APL-130277© (SINOVIION Lab – USA) est également utilisée à des fins de traitement des états « off », est actuellement à l'étude avec la Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis sous sa forme « sublinguale ».



Pour de nombreuses personnes, ces médicaments peuvent offrir une voie différente et, à certains égards, plus facile pour gérer les symptômes. Mais il peut être difficile de savoir si et quand ajouter un nouveau médicament et ce que vous devriez demander à votre médecin. Ici, nous discutons des traitements nouveaux et existants pour palier à un état "off" et des conseils pour penser à de nouveaux médicaments.



La levodopa en inhalation :

Le procédé est similaire aux traitements par corticoïdes (Ventoline©) ou à l'ornalizumab (Xolair©) utilisé pour les crises d'asthme sous forme de poudres à inhaler

Quel est le temps "off" ?

La "période Off" correspond au moment où les symptômes de la MP se manifestent entre les doses de médicament.

Tout le monde ne ressent pas les « périodes Off », mais plus le temps passe avec la maladie de Parkinson et le traitement avec la levodopa, plus les « périodes « On et « Off » sont fréquentes (tremblements, lenteur et raideur, blocages) ainsi que des symptômes non moteurs (anxiété, transpiration ou pensée trouble ou floue). Parce que la maladie de Parkinson de chaque personne est unique, les temps « On » et « Off » sont différents pour chacun. Le temps "Off" peut arriver à différents moments: le matin, avant la première dose de médicament; entre les doses de médicaments ou après les repas tout au long de la journée; ou soudainement et de manière imprévisible.

Quel est le nouveau traitement "off"?

Acorda's Inbrija[®] est une forme de lévodopa inhalée, qui est le médicament le plus couramment prescrit pour le traitement de Parkinson. Dans le cerveau, la lévodopa se transforme en dopamine chimique, qui diminue la MP qui provoque des mouvements anormaux et non coordonnés. Inbrija[®] est absorbé par les poumons, il est donc absorbé plus rapidement qu'une pilule par voie orale.

Inbrija[®] doit être utilisé selon les besoins, jusqu'à cinq fois par jour, pour supprimer rapidement les symptômes "Off". Vous le prenez en plus des médicaments régulièrement prescrits contre la maladie de Parkinson. Ceci est similaire au traitement de l'asthme, où une personne peut prendre un médicament quotidien pour contrôler sa respiration et utiliser un inhalateur de secours si des problèmes soudains surviennent.

Lors des essais cliniques, Inbrija[®] a commencé à fonctionner en 10 minutes à peine et a duré jusqu'à une heure. Les effets secondaires potentiels les plus courants d'Inbrija[®] sont les suivants: nausée, toux, infection des voies respiratoires supérieures, ou modification de la couleur de la salive ou du crachat.

Devrais-je prendre Inbrija?

Si vous avez des périodes d'arrêt ou récurrentes ou sporadiques, vous pouvez envisager Inbrija[®]. Mais comme il s'agit d'un médicament d'appoint, il peut être utile de commencer par vous assurer que votre traitement actuel fonctionne aussi bien que possible. Des ajustements sur la manière et le moment de prendre vos médicaments pourraient réduire le temps d'arrêt.

Pour certaines personnes il est recommandé de séparer la lévodopa des repas riches en protéines (viande, poisson, noix ou haricots, par exemple) de 30 à 60 minutes peut atténuer les symptômes. La lévodopa et les protéines alimentaires sont absorbées dans la même partie de l'intestin. Lorsque vous prenez des médicaments et des protéines en même temps, moins de médicaments peuvent être absorbés, entraînant potentiellement un temps d'arrêt.

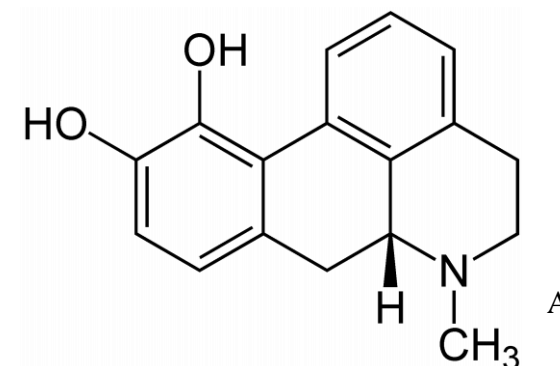
Il peut également être utile de modifier la dose ou le calendrier de vos médicaments. Si vos symptômes commencent à revenir progressivement environ une heure avant chaque dose de lévodopa, par exemple, votre médecin pourra vous recommander de le prendre plus souvent, d'augmenter la dose ou d'ajouter un médicament à action prolongée pour prévenir le sous dosage.

Si vous avez encore des périodes « Off » malgré les ajustements alimentaires et la prise de médicaments, Inbrija[®] peut être une option. Même pour ceux dont les symptômes sont assez bien contrôlés, il peut être bon d'avoir une thérapie de secours sous la main au cas où la période "off" survient à un moment imprévisible ou incommode.

Traitement à l'apomorphine (rien à voir avec la morphine)

Déjà largement utilisée sous forme injectable (Stylo ou pompe à Apokinin[®]) ou sous forme de gel en perfusion duodénale (Duodopa[®]), l'apomorphine est un agoniste de la dopamine particulièrement efficace en particulier lorsque l'effet de la lévodopa devient insuffisant.

A titre de curiosité ce produit est indiqué pour les troubles de l'érection ou le sevrage alcoolique.



L'Apomorphine n'est-elle pas déjà disponible pour les périodes "off"?

L'Apokinon®, apomorphine injectable, est disponible depuis 2004 et peut être utilisé selon les besoins pendant la période "off" de Parkinson. L'apomorphine imite la dopamine, une substance chimique du cerveau, qui diminue la MP.

Lors de la prescription d'Apomorphine, les médecins ajoutent généralement des médicaments pour prévenir les nausées (Motilium®) et observent votre première prise (stylo injectable par exemple) pour vous assurer que la pression artérielle ne baisse pas trop. Les principaux effets indésirables sont les nausées, une hypotension artérielle ou des vertiges, une somnolence, ainsi que des rougeurs et des ecchymoses causées par les injections.

La FDA examine actuellement une reformulation de ce médicament qui est l'objet de cet article - une bandelette qui se dissout sous la langue, semblable à une bandelette pour rafraîchir l'haleine à la Listerine®. L'intérêt est une action très rapide (moins de 10mn) en cas de crise « off » aigue

Comment mon médecin et moi choisissons-nous le bon traitement?

Lorsque vous pensez à un nouveau traitement (qu'il soit nouveau sur le marché ou tout simplement nouveau pour vous), déterminez lequel de vos symptômes est le plus gênant et en quoi ils interfèrent avec ce que vous voulez et devez faire. Le nouveau médicament les traitera-t-il mieux que vos traitements actuels? Pesez toujours les avantages potentiels tels que le soulagement rapide du temps d'arrêt) par rapport aux effets indésirables éventuels (différents pour chaque médicament) et aux coûts. D'autres considérations incluent:

- **Succès ou difficulté avec des médicaments similaires.**

Avez-vous eu une bonne ou une mauvaise réaction à un médicament qui fonctionne de la même manière? Vous pourriez avoir un effet similaire avec un nouveau médicament. Par exemple, si d'autres agonistes de la dopamine ont provoqué des nausées ou une somnolence intolérables, vous devriez peut-être éviter l'injection d'Apomorphine.

- **Autres médicaments.**

Quelle incidence le médicament pourrait-il avoir sur vos autres médicaments sur ordonnance ou en vente libre?

Inbrija® ne doit pas être pris avec certains antidépresseurs et médicaments contre l'anxiété appelés inhibiteurs non sélectifs de la MAO-B. (Ceux-ci sont différents des inhibiteurs de la MAO-B de Parkinson tels que Azilect® (rasagiline) et le Déprényl® (sélégiline.) Consultez toujours la liste de vos médicaments avec votre médecin et votre pharmacien pour éviter toute interaction médicamenteuse.

- **Les conditions médicales.**

Comment le médicament pourrait-il affecter les maladies avec lesquelles vous vivez ou les facteurs de risque que vous avez? Inbrija n'a pas été testé chez les personnes asthmatiques ou atteintes de MPOC (maladie pulmonaire obstructive chronique). Vous devez donc faire preuve de prudence ou choisir un autre traitement si vous avez l'une de ces maladies respiratoires. (Les essais cliniques n'ont actuellement pas mis en évidence de problèmes pulmonaires significatifs avec le médicament.) De nombreuses personnes s'inquiètent également de la dyskésie (mouvements involontaires et non contrôlés), qui constitue un risque potentiel lorsque les doses de lévodopa sont plus élevées pendant de plus longues périodes. Par exemple, si vous prenez de fortes doses de lévodopa quotidiennement: **Sinemet®** (Levodopa-Carbidopa monhydrate), **Modopar®**(Levodopa benzerazide) ou **Rytary®**(Carbidopa-Levodopa), discutez avec votre médecin des avantages et des risques liés à l'ajout de doses supplémentaires.

- **Présentation du médicament.**

- Comment préférez-vous prendre des médicaments? Inbrija© est comme un inhalateur pour l'asthme. vous respirez le médicament dans les poumons.
- Apokinin© est similaire à une injection d'insuline; c'est injecté sous la peau.
- Pour certains, prendre des médicaments dans un inhalateur est difficile ou inconfortable. D'autres ont du mal à gérer les injections parce que leurs mains sont raides et lentes pendant les périodes d'inactivité.
- Pensez à ce qui correspond à vos symptômes et à votre style de vie et à ce qui est le plus pratique pour vous. Si vous ne pouvez pas ou ne voulez pas vous en servir, aucun médicament ne vous fera du bien.
- Pour l'Apomorphine , des appareil automatiques d'injection (identique aux pompes à insuline) ou des stylos doseurs injectables sont disponible

Quelle est la marche à suivre?

Les gens réagissent différemment à différents médicaments, et traiter la maladie de Parkinson peut être un peu une série d'essais et d'erreurs. Discutez avec votre médecin de vos symptômes, de votre régime alimentaire et de vos médicaments actuels, des nouveaux médicaments et de ce qui vous attend pour prendre ensemble une décision éclairée concernant vos soins.

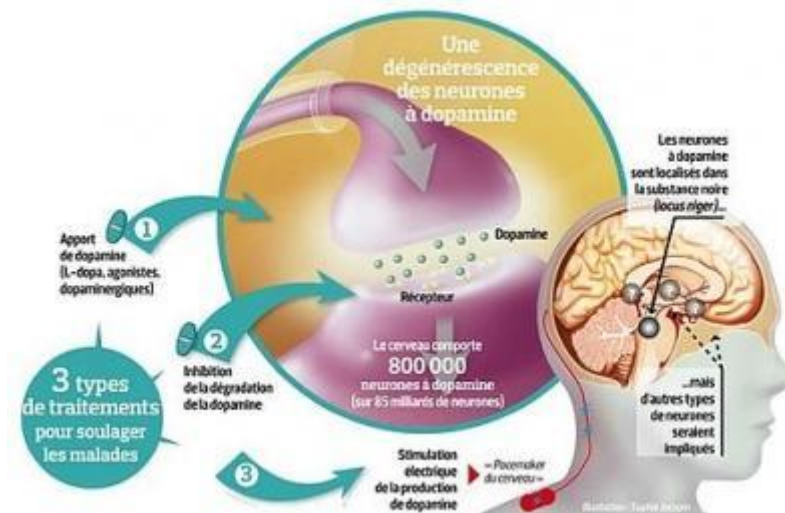
Rien n'est figé, la maladie évolue après le temps et le traitement aussi. Ce qui convenait à une période n'est peut-être plus adapté à une autre période

7-Thérapie génique pour la maladie de Parkinson

Novembre 8, 2018- Traduit et adapté des communications de la MJ FOX Fondation par Bernard SAUVESTRE – (France Parkinson)

La thérapie génique est un sujet brûlant dans la maladie de Parkinson. Les chercheurs testent actuellement cette approche novatrice dans le cadre d'essais cliniques menés auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson à un stade avancé ou débutant. Ces thérapies sont destinées à traiter les symptômes liés aux mouvements (tremblements, lenteur, raideur), à réduire les besoins en lévodopa et, partant, à limiter les complications médicamenteuses potentielles (telles que la dyskinésie - mouvements involontaires et non contrôlés). Le rôle de l'**alpha synucléine** est particulièrement étudié dans les mécanismes du cerveau.

La thérapie génique a pour objectif de donner à davantage de cellules cérébrales la capacité de fabriquer de la dopamine, la substance chimique du cerveau disparue dans la maladie de Parkinson. La thérapie génique fournit aux cellules le mécanisme (protéines ou enzymes) nécessaires à la production de dopamine. Une enzyme, AADC, est responsable de la conversion de la lévodopa en dopamine. Au fur et à mesure que la maladie progresse, le nombre de AADC disponibles diminue, de sorte qu'en dépit de la lévodopa, le temps d'inactivité augmente (lorsque les symptômes réapparaissent car les médicaments ne fonctionnent pas bien).



« Voyager Therapeutics »

Teste une thérapie qui administre l'AADC directement au cerveau par le biais d'une procédure chirurgicale unique. Avec le soutien du MJFF, des essais de phase I ont montré que la thérapie génique était sûre et bien tolérée jusqu'à trois ans chez 15 personnes atteintes de la maladie de Parkinson depuis 10 ans en moyenne. Bien que non conçu pour montrer l'efficacité, l'essai a mis en évidence certaines preuves suggérant une amélioration des symptômes de mouvement des participants. Sur la base de ces données, « Voyager » recrute actuellement pour un essai multicentrique de plus grande envergure, contrôlé par placebo et de phase II, afin d'évaluer plus en détail l'innocuité et la tolérance du traitement.

« Axovant Sciences »

Teste une autre forme de thérapie génique qui imprègne les instructions génétiques pour la fabrication de dopamine dans les cellules du cerveau par le biais d'une procédure chirurgicale unique. L'essai de phase I / II vise à évaluer l'innocuité et la tolérance du traitement chez 30 personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Ces types de thérapies géniques pourraient élargir les possibilités de traitement des symptômes de la maladie de Parkinson, en particulier à mesure que la maladie progresse. Mais, comme toutes les thérapies disponibles, elles ne ralentissent ni n'arrêtent la progression de la maladie. Les premiers résultats sont prometteurs, mais les chercheurs doivent évaluer l'innocuité et l'efficacité à long terme, ainsi que les quantités optimales de médicaments et les lieux d'administration dans le cerveau.

8- Traitement de l'hyper salivation (bave) dans la maladie de Parkinson

juillet 2018 - Traduit et adapté des communications de la MJ FOX Fondation par Bernard SAUVESTRE – (France Parkinson)

L'hypersalivation ou hypersialorrhée . En savoir plus ci-dessous.

Dans la maladie de Parkinson (MP), beaucoup de choses ralentissent. L'une des plus remarquables est la vitesse de marche, mais les personnes peuvent aussi cligner des yeux ou avaler moins souvent. Une ingestion moins fréquente peut entraîner une accumulation de salive, qui à son tour peut entraîner une hypersalivation, en particulier avec le temps et la MP. Baver peut être gênant et interférer avec les interactions sociales. Baver peut également affecter la peau près de la bouche et même causer une infection.



Les traitements sont malheureusement quelque peu limités. Les médecins peuvent vous prescrire des médicaments par voie orale, tels que Robinul© (glycopyrrolate). Ils peuvent aussi injecter un médicament appelé Myobloc© (rimabotulinumtoxinB) ou Botox© (onabotulinumtoxinA), tous deux fabriqués à partir de la bactérie responsable du botulisme, dans les glandes salivaires pour bloquer temporairement la production de salive. Mais il n'existe pas de traitement approuvé par la FDA (USA) spécifiquement pour le traitement de la bave dans la MP.

Cela pourrait bientôt changer. La FDA étudie actuellement une application pour Xeomin© (incobotulinumtoxinA), également fabriqué à partir de la bactérie à l'origine du botulisme, pour traiter la bave chronique. Des médicaments comme la Xeomin©, (toxine botulique), empêchent la libération de l'acétylcholine, un produit chimique, afin de diminuer temporairement la production de salive (pendant environ trois ou quatre mois). La décision de la FDA d'approuver ce traitement contre la salivation dans la MP est autorisée depuis juillet 2018.

Ces traitements sont également réalisés en France en milieu hospitalier avec succès dans certain APHP à la place du traitement par atropine qui ne donne pas de résultats satisfaisant.

Aux USA Les chercheurs ont évalué les avantages de Xeomin© sur l'hyper salivation avec un essai de phase III en double aveugle et contrôlé par placebo sur 184 personnes. Certains volontaires ont reçu un placebo alors que d'autres ont reçu l'une des deux doses de Xeomin© injectées dans les glandes salivaires. Ceux qui ont reçu la plus forte dose avaient moins de salive et ont signalé moins de bave. Ni les participant ni les chercheur ne savaient qui recevait un placebo ou le médicament à l'étude. (C'est la partie "en double aveugle".) Un essai en double aveugle contrôlée par placebo aide à donner plus de confiance dans les résultats.

Xeomin© vient d'être approuvé par la FDA et utilisé pour traiter d'autres affections, notamment la dystonie cervicale (contractions musculaires entraînant une position de la tête et des douleurs au cou anormales). Si Xeomin© est approuvé définitivement pour l'hypersalivation, ce serait le premier et le seul traitement à base de bactérie botulique avec cette indication spécifique.

Un traitement similaire est également évalué avec succès pour l'hypersudation.

9- Marijuana et maladie de Parkinson

2 octobre 2019 Traduit et adapté des communications de la MJ FOX Fondation par Bernard SAUVESTRE – (France Parkinson)

Il n'est question ici que des formes médicamenteuse de cette plante (le cannabis), par ailleurs largement répandue dans le monde.



Lorsqu'il s'agit de traiter les symptômes de la maladie de Parkinson, en particulier avec des approches non traditionnelles, beaucoup de personnes se demandent si et comment la marijuana à des fins médicales pourrait fonctionner, et quelles recherches la supportent. Depuis octobre 2019, la Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis n'a approuvé aucune utilisation de marijuana à des fins médicales. Mais 33 États et le District de Columbia ont légalisé la marijuana à des fins médicales dans certaines conditions. Dans certains États, cela inclut la maladie de Parkinson (MP). Cependant la FDA vient autoriser l' Epidiolex® pour les formes graves d'épilepsie mais la procédure administrative de mise sur le marché n'est encore pas approuvée

Nous répondons ici à des questions courantes sur la marijuana à des fins médicales pour la maladie de Parkinson.

Qu'est-ce que la marijuana médicale? La marijuana à des fins médicales est la marijuana utilisée pour traiter une maladie ou atténuer les symptômes de la maladie.

La marijuana, ou cannabis, provient de la plante *Cannabis sativa*. La marijuana contient environ 100 composés différents appelés cannabinoïdes. Le principal cannabinoïdes, le **tétrahydrocannabinol (THC)**, provoque le "high" - décrit de façon variable comme le plaisir, l'amusement ou contentement - qui vient avec la marijuana. Le THC peut aider à soulager les nausées, la douleur et les spasmes musculaires, mais il peut également affecter l'humeur, le comportement et la réflexion. Le deuxième cannabinoïdes le plus répandu, le **cannabidiol (CBD)**, ne provoque pas d'effets psychotropes et pourrait avoir des effets bénéfiques sur le traitement de la maladie.

La marijuana et les cannabinoïdes peuvent être pris de plusieurs manières différentes: fumer des feuilles séchées, avaler des pilules ou vaporiser un liquide sous la langue en sont quelques exemples. La quantité de THC, de CBD et d'autres cannabinoïdes varie selon les formulations (et les plantes).

Qu'est-ce que la recherche sur les cannabinoïdes et la maladie de Parkinson?

Notre corps produit des cannabinoïdes naturels qui contrôlent le sommeil, l'appétit, l'humeur et d'autres processus en se liant aux récepteurs du corps et du cerveau. Un nombre particulièrement élevé de ces récepteurs se trouve dans les ganglions de la base du cerveau, un circuit de cellules du cerveau qui contrôle le mouvement et qui est affecté dans la maladie de Parkinson. Comme les cannabinoïdes de la marijuana se lient aux récepteurs de notre corps et de notre cerveau, les chercheurs ont cherché à savoir s'ils pouvaient se lier aux ganglions de la base et à d'autres récepteurs pour modifier l'évolution de la MP ou atténuer les symptômes de la maladie.

Des travaux précliniques, notamment plusieurs études financées par MJFF, ont montré que les **cannabinoïdes pourraient protéger les cellules du cerveau** par le biais de mécanismes antioxydants et anti-inflammatoires.

Des études cliniques ont évalué si la marijuana pouvait atténuer les symptômes moteurs et non moteurs de Parkinson, ainsi que la dyskinésie induite par la lévodopa (des mouvements involontaires pouvant entraîner une utilisation prolongée de la lévodopa et de nombreuses années vécues avec la MP). En général, les essais montrent des résultats mitigés (certains positifs, d'autres négatifs), ce qui laisse aux patients, aux médecins et aux chercheurs **des preuves insuffisantes à l'heure actuelle, de l'efficacité de la marijuana et des cannabinoïdes à des fins médicales dans le traitement de la maladie de Parkinson.**

Essais notables sur les symptômes moteurs (tremblements, lenteur, raideur):

- Un essai à double aveugle * randomisé, contrôlé par placebo * de deux doses différentes de capsules de CBD a amélioré la qualité de vie mais pas les symptômes moteurs chez 21 personnes atteintes de MP.
- Une étude ouverte ** sur la marijuana fumée a permis de réduire les tremblements et la lenteur chez 22 personnes atteintes de MP.

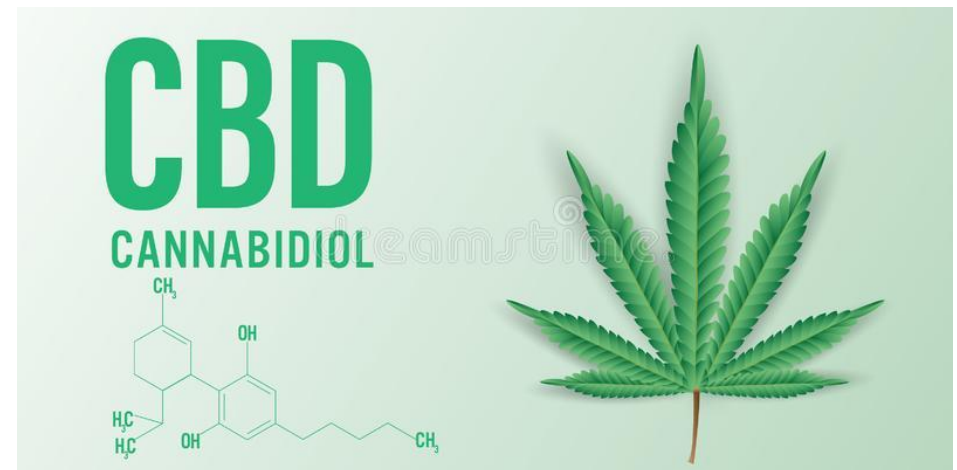
Pour les symptômes non moteurs:

- Une étude ouverte ** sur des comprimés de CBD a réduit la psychose - hallucinations (voir des choses absentes) et délires (croyances fausses, souvent paranoïaques) - chez six personnes atteintes de MP.
- Une étude ouverte ** sur des comprimés de CBD a atténué les symptômes du trouble du comportement du sommeil paradoxal (rêves se produisant) chez quatre personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Aucune étude formelle sur d'autres symptômes non moteurs n'a été menée, mais de nombreuses personnes citent un bénéfice anecdotique sur la douleur, l'anxiété et les problèmes de sommeil (ainsi que les symptômes moteurs).

Essais notables sur la dyskinésie induite par la lévodopa:

- Un essai à double aveugle * randomisé, contrôlé par placebo * d'une capsule contenant du THC et du CBD n'a pas amélioré la dyskinésie ni les symptômes moteurs chez 17 personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- Un essai en double aveugle * randomisé et contrôlé par placebo * sur le Nabilone© (un cannabinoïde fabriqué par l'homme approuvé par la FDA pour le traitement des nausées / vomissements et de la perte de poids liée au SIDA) a amélioré la dyskinésie chez sept personnes atteintes de MP.



* Dans un essai à double aveugle randomisé, contrôlé par placebo, un groupe de participants reçoit le médicament à l'étude, tandis qu'un autre groupe reçoit un placebo (une substance inactive qui ressemble exactement au médicament à l'étude). Ni le participant ni le chercheur ne savent qui prend le médicament à l'étude ou le placebo.

** Dans une étude ouverte, il n'y a pas de groupe placebo, et les participants et les chercheurs savent quel traitement est administré.

Pourquoi est-il difficile de faire de la recherche sur la marijuana?

Plusieurs facteurs limitent la capacité d'effectuer des recherches sur la marijuana et d'interpréter les résultats.

La réglementation entourant la recherche sur la marijuana peut décourager les enquêteurs. Le gouvernement fédéral classe la marijuana dans la liste **des drogues de l'annexe I**, catégorie réservée aux drogues pour lesquelles il n'existe actuellement aucun usage médical acceptable et dont le potentiel d'abus est élevé. La Michael J. Fox Foundation et d'autres ont déjà demandé une reclassification de la marijuana, ce qui faciliterait la recherche.

L'interprétation des résultats de recherche est entravée par de nombreuses variables, telles que le manque de doses standardisées ou connues et les concentrations variables de CBD et de THC. La recherche sur la maladie de Parkinson utilise de nombreuses formulations différentes (cannabinoïdes oraux et marijuana fumée, par exemple) et des doses variées. Cette différence de formulation et de dosage d'une personne à l'autre et d'une étude à l'autre rend difficile l'orientation de l'utilisation de la marijuana à des fins médicales. La taille et la conception de l'étude peuvent également limiter l'interprétation. La plupart des études sur la marijuana incluent un petit nombre de patients. Lorsque peu de patients testent des médicaments, il est moins probable que le groupe représente la plus grande population de Parkinson et les résultats (positifs ou négatifs) peuvent être facilement appliqués à la plupart des personnes atteintes de la MP. Certaines études utilisent des questionnaires où les gens rapportent leurs symptômes et leur consommation de marijuana; d'autres n'ont pas de groupe placebo. Les résultats de ces essais peuvent rendre difficile la détermination du bénéfice potentiel pouvant être attribué à l'effet du médicament par rapport au placebo.

Que devriez-vous savoir sur la marijuana à des fins médicales et la maladie de Parkinson?

Si vous envisagez d'utiliser de la marijuana à des fins médicales, vous et votre médecin devez peser les avantages et les risques potentiels, comme vous le feriez avec n'importe quel traitement. À faibles doses, les cannabinoïdes semblent être relativement bien tolérés. Mais comme toute autre drogue, la marijuana à des fins médicales a des effets secondaires potentiels. Ceux-ci peuvent inclure des nausées, des vertiges, une faiblesse, des hallucinations et des changements d'humeur, de comportement ou de mémoire / pensée (cognitifs). Discutez des influences possibles sur la cognition, l'humeur et l'équilibre, surtout si vous rencontrez déjà des changements dans ces domaines. On ne sait pas comment et dans quelle mesure la marijuana pourrait exacerber ces symptômes.

Le potentiel d'interactions médicamenteuses entre la marijuana et les médicaments sur ordonnance ou en vente libre est en grande partie inconnu, mais l'ajout de marijuana à un schéma thérapeutique complexe pourrait présenter un risque. Comme lors de l'ajout d'un nouveau traitement, passez en revue tous vos médicaments avec votre médecin et votre pharmacien.

Les risques d'une consommation de marijuana à long terme n'ont pas encore été établis. Cependant, en dehors des essais cliniques, la consommation de marijuana sur de nombreuses années est associée à un risque accru de troubles de l'humeur et, en particulier de tabagisme, de cancer du poumon. Et les estimations indiquent qu'environ neuf pour cent des utilisateurs deviennent toxicomanes.

La marijuana médicale est-elle pour vous?

En octobre 2019, le district fédéral de Columbia et 33 États avaient adopté une législation autorisant l'utilisation de produits à base de marijuana à des fins médicales. En Europe 7 pays on dépénalisé l'usage du cannabis et 5 l'on autorisé pour un usage médical ou personnel (Espagne).

En France l'usage vient d'être autorisé à titre expérimental pour 2 années le 25 octobre 2019 pour certaines maladies graves (dont la MP) et sous contrôles de médecins répertoriés.

Les conditions médicales, les formulations, et les exigences du patient et du médecin sont différentes dans chaque pays. En règle générale, les patients doivent s'inscrire afin de posséder et d'utiliser des cannabinoïdes, et un médecin doit documenter une pathologie autorisée pour que le patient puisse s'inscrire. Aux USA, en vertu de la loi fédérale, les médecins ne peuvent pas prescrire de marijuana ou de cannabinoïdes, mais certains États autorisent des **médecins qualifiés** à délivrer des "certifications" permettant aux patients d'obtenir de la marijuana à des fins médicales. De plus, même si la maladie de Parkinson est une condition d'utilisation autorisée, des exigences supplémentaires peuvent exister.

Parlez à votre médecin si vous songez à la marijuana à des fins médicales. Votre médecin personnel peut vous aider à faire le point sur les dernières recherches, les avantages et les inconvénients, et sur l'intégration éventuelle de la thérapie dans votre traitement.

Quelles sont les prochaines étapes de la recherche?

Les travaux menés à ce jour sur la marijuana et les cannabinoïdes ont donné des signaux prometteurs mais contradictoires quant aux avantages potentiels pour les symptômes moteurs et non moteurs ainsi que pour la dyskinésie induite par la lévodopa. Cette thérapie peut représenter une option de traitement future pour la MP, mais la dose et la formulation correctes ne sont pas claires, les effets secondaires et les interactions médicamenteuses ne sont pas connus et les avantages ne sont pas déterminés de manière rigoureuse. Les futures études devraient être vastes et bien conçues pour fournir des données claires sur la sécurité et l'efficacité de la marijuana et des cannabinoïdes dans la maladie de Parkinson.

Il existe aujourd'hui trois médicaments dérivés du cannabis. Il s'agit du Marinol®, du Sativex® et de l'Epidiolex®. Le premier est accessible depuis 2000 aux patients souffrant de douleurs neuropathiques. Mais, pour le prescrire, les médecins doivent demander une autorisation nominative à l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM). «Le processus est d'une telle complexité que peu de patients en bénéficient».

Le Sativex® est déjà autorisé pour les malades souffrant de sclérose en plaque. L'utilisation serait étendue aux malades Parkinsoniens à certains cancers et quelques formes d'épilepsie infantile sous forme de **CBD** (cannabidiol)

En résumé soyez très prudent sur l'usage actuel des cannabinoïdes, en attendant une formulation médicale testée et approuvée par les autorités médicale et délivrées après avis médical en fonction de votre état et de votre traitement actuel.

10- Constipation et maladie de Parkinson

December 2017 - Traduit et adapté des communications de la MJ FOX Fondation par Bernard SAUVESTRE – (France Parkinson)

La constipation est un problème courant chez les personnes atteintes ou non de la maladie de Parkinson. Pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, cela peut aller d'une nuisance légère causant une gêne temporaire à un problème plus chronique affectant considérablement la qualité de vie. En plus de ses effets directs, la constipation peut avoir un impact sur l'absorption et l'efficacité des médicaments de Parkinson. La constipation peut survenir à tout moment au cours de la maladie de Parkinson, parfois même des décennies avant que les symptômes moteurs n'apparaissent et que la maladie ne soit diagnostiquée.

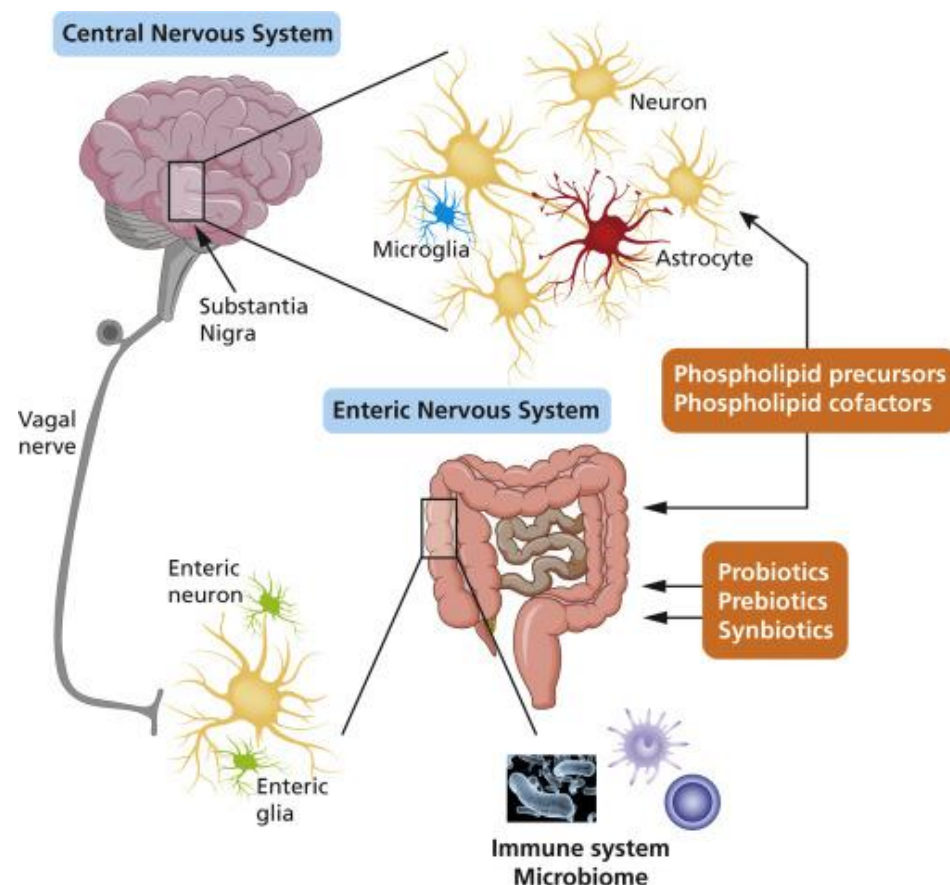
Qu'est-ce que la constipation?

La constipation survient lorsque les selles, ou selles, deviennent moins fréquentes et / ou plus difficiles à évacuer. Certains définissent la constipation comme moins de trois selles par semaine, mais ce qui constitue la constipation varie généralement d'une personne à l'autre parce que nos modèles d'usage de toilettes habituels diffèrent. Certaines personnes y vont tous les jours, alors que d'autres ne le font que trois ou quatre fois par semaine.

Quelles sont les causes de la constipation?

Il existe de nombreuses causes possibles de constipation. Dans la maladie de Parkinson, la constipation peut faire partie du processus pathologique sous-jacent. La MP peut affecter le système nerveux autonome, un réseau de nerfs qui dirige les fonctions corporelles que nous ne contrôlons pas consciemment, comme la pression artérielle et la digestion. Lorsque le mouvement du tube digestif ralentit pendant la MP, il peut en résulter une constipation. La constipation peut également être un effet secondaire des médicaments contre la maladie de Parkinson. C'est un problème courant, par exemple, avec l'Artane© (trihexiphénidyle), un médicament parfois utilisé pour combattre les tremblements.

D'autres médicaments sur ordonnance et en vente libre, notamment les analgésiques narcotiques, les antiacides contenant du calcium, de l'aluminium, ou des suppléments de fer, peuvent également contribuer à la constipation. Une activité physique limitée et une consommation insuffisante d'eau et de fibres peuvent également jouer un rôle.



Le diagnostic de constipation est généralement basé sur vos antécédents médicaux. Si la constipation est particulièrement grave ou si vous avez des antécédents familiaux de cancer du côlon, votre médecin peut effectuer certains tests, tels qu'une coloscopie ou une radiographie abdominale, pour exclure d'autres conditions médicales.

Comment traite-t-on la constipation?

Chez certaines personnes, le traitement de la constipation peut être complexe. Cependant, la plupart d'entre eux remarqueront une amélioration substantielle avec des ajustements de régime et une activité physique accrue.

Les recommandations diététiques pour la constipation:

- **Buvez au moins cinq à six verres d'eau par jour.**
L'eau augmente le débit dans le tube digestif, permettant au système de fonctionner plus efficacement. Des quantités plus élevées peuvent être nécessaires pour certaines personnes, en particulier par temps chaud, mais commencez avec au moins cinq à six verres par jour. N'oubliez pas que la caféine et l'alcool peuvent provoquer une déshydratation qui aggravera la constipation. Pensez à boire du liquide chaud le matin, car cela peut parfois stimuler le transit intestinal.
- **Mangez plus de fibres.**
La fibre aide à conduire les déchets dans l'intestin. Augmenter progressivement la quantité de fibres dans votre alimentation peut être utile en cas de constipation. Les légumes, les baies, les fruits avec la peau (par exemple, les poires, les pommes) et les grains entiers sont de bonnes sources.
- **Faites des repas plus petits** tout au long de la journée au lieu de manger moins
Certaines personnes remarquent que cela aide à la constipation, car cela laisse plus de temps pour la digestion.

L'exercice est un autre élément clé de la gestion de la constipation. Le mouvement des muscles abdominaux aide à activer le système digestif. Un exercice optimal, tel que la marche douce, la natation ou l'haltérophilie légère, est l'un des meilleurs moyens d'y parvenir.

Lorsque le régime alimentaire et l'exercice physique ne suffisent pas, des médicaments en vente libre et sur ordonnance, notamment des plastifiants pour les selles, des laxatifs, des suppositoires ou des lavements, peuvent s'avérer nécessaires.

- **Les adoucisseurs de selles**, tels que le docusate (Jamyène®), peuvent être utilisés si les selles sont très dures. Ceux-ci peuvent être pris à court terme sur une base quotidienne et doivent être utilisés en conjonction avec des modifications alimentaires et des exercices.
- **Les laxatifs** fonctionnent de différentes manières. Certains, comme le polyéthylène glycol (Miralax®), aspirent l'eau dans le côlon pour soulager la constipation. D'autres, très populaires sont des laxatifs "stimulants", tels que le macrogol (Movicol®, Forlax®), le bisacodyl (Dulcolax®) ou le séné (Senokot®). Ils favorisent les contractions musculaires dans le tube digestif. En règle générale, ils ne sont pas recommandés pour une utilisation quotidienne car ils peuvent être irritants et provoquer une dépendance.
- **Les lavements** liquide sont parfois utilisés en cas de constipation importante, mais ils doivent être utilisés avec prudence et sous l'avis de votre fournisseur de soins de santé.

Bien qu'il n'existe pas de médicaments d'ordonnance spécifiquement destinés à la constipation liée à la maladie de Parkinson, la FDA (Food and Drug Administration américaine) a récemment approuvé trois médicaments pour la «constipation idiopathique chronique» - lorsque que la constipation n'est pas due à une cause médicale ou à un médicament connu.

Ces médicaments - linaclotide (Linzess©), lubiprostone (Amitiza©) et plécanatide (Trulance©) - peuvent être envisagés dans certains cas après l'échec d'un changement de régime alimentaire, de la pratique de l'exercice et des traitements en vente libre susmentionnés. Cependant, ils peuvent être coûteux. Ces spécialités ne sont pas encore disponibles en France.

Comme pour tous les symptômes de la maladie de Parkinson, vous devriez discuter du traitement de la constipation avec votre médecin personnel afin que vous puissiez travailler ensemble pour trouver un schéma thérapeutique correspondant à vos besoins.

Quelles recherches sont en cours?

Plusieurs traitements pour traiter la constipation de Parkinson font actuellement l'objet d'essais cliniques. MJFF finance des essais pour tester un nouveau médicament (RQ-10IN PD©) ainsi qu'un supplément de fibres (un prébiotique) qui agit comme un « engrais » pour les "bonnes" bactéries intestinales (Resista-PD©) .

D'autres travaux en cours consistent à tester des médicaments supplémentaires et des traitements tactiles en douceur qui réduisent la tension et améliorent la mobilité articulaire ("manipulations ostéopathique").

En plus de développer des traitements, les chercheurs travaillent à une meilleure compréhension du lien entre l'intestin, du cerveau et de la maladie de Parkinson. MJFF sponsorise une étude sur la protéine alpha-synucléine dans l'intestin (et d'autres liquides et tissus), ce qui peut aider à la mise au point de tests permettant de diagnostiquer et de suivre la MP et d'évaluer de nouveaux traitements.

Le professeur Montagnier (prix Nobel) avait déjà évoqué cette possibilité et traité le Parkinson du Pape Jean Paul II avec des antioxydants.

Dans le cadre d'un partenariat entre le MJFF et la société de tests génétiques « 23andMe », des chercheurs analysent les bactéries intestinales (le microbiome) afin de déterminer si et en quoi elle diffère chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson chez les personnes atteintes de MP qui présentent des symptômes différents (tremblements ou problèmes de démarche exemple).

11- Penser aux thérapies nouvellement approuvées

13 septembre 2017 Traduit et adapté des communications de la MJ FOX Fondation par Bernard SAUVESTRE – (France Parkinson)

La Food and Drug Administration (FDA) des États-Unis a récemment approuvé un nouveau médicament contre la dyskinésie induite par la lévodopa (Gocovri®), une formulation différente de l'Amantadine® ,déjà connue, plus efficace , ce qui en fait le cinquième médicament contre les symptômes de la maladie de Parkinson en un peu plus de deux ans et demi.

Ce flux constant de thérapies liées au marché ne montre aucun signe de ralentissement - les thérapies pour les périodes d'arrêt inattendus (périodes « OFF ») (lorsque les symptômes réapparaissent de manière inattendue) sont dans les préoccupations de la FDA ainsi que les reformulations de lévodopa pour atténuer les fluctuations quotidiennes qui terminent leurs essais cliniques.

Les nouveaux médicaments représentent l'aboutissement fructueux de nombreuses années, d'argent et d'efforts de la part des volontaires de recherche. Ils élargissent les options de traitement pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et constituent potentiellement un autre moyen de contrôler les symptômes.

Les nouvelles thérapies soulèvent des questions quant à savoir si et comment les intégrer à votre régime.

Que doivent savoir les patients à propos des nouveaux médicaments approuvés pour la MP?

Le nouveau n'est pas nécessairement meilleur. Ce n'est pas parce qu'un nouveau traitement est approuvé qu'il convient à tout le monde ou que vous devez changer de régime. Sachez quels symptômes chaque nouveau médicament traite afin que vous puissiez discuter avec votre médecin de la pertinence de votre choix.

Si vos symptômes sont bien contrôlés et que vous ne présentez pas d'effets secondaires gênants, il est peu probable que votre médecin et vous voudriez changer de médicament.

Par contre, si vos symptômes affectent votre vie quotidienne ou si vos médicaments ne sont pas idéaux (c.-à-d. s'ils provoquent des effets secondaires importants ou nécessitent une administration fréquente difficile à maintenir), vous pouvez envisager une alternative. (Et cela peut être une nouvelle thérapie ou une thérapie qui existe depuis un moment.)



Quelles questions les patients devraient-ils poser lorsqu'ils envisagent un nouveau médicament?

- **Quels symptômes traite-t-il?** Avez-vous ces symptômes? Si oui, sont-ils actuellement contrôlés? Vos médicaments causent-ils des effets secondaires gênants? (En d'autres termes, avez-vous même besoin d'envisager ce médicament par vous-même?)
- **Quel bénéfice pourriez-vous tirer de ce médicament?**
- **Quels sont les effets secondaires** potentiels du médicament? Pourrait-il interagir avec d'autres médicaments?
- **Comment ça marche?** Est-ce différent de vos thérapies actuelles?
- **Quelles sont, le cas échéant, les autres options disponibles?**
- **Comment le prendriez-vous?** (Cela remplacerait-il l'un de vos médicaments actuels ou serait-il ajouté à votre régime?)
- **Combien ça coûte?** L'assurance couvre-t-elle? , le médicament est-il agréé par les autorités de santé

Comment les médecins et les patients décident-ils s'ils doivent essayer un nouveau traitement?

Nous travaillons ensemble, mais au bout du compte, **c'est la décision des patients**, car ce sont eux qui prennent les médicaments tous les jours. Lorsque les symptômes ont une incidence sur la qualité de vie, le moment est peut-être bien choisi pour discuter du changement. **Changer pour changer, ce n'est pas bien**, alors on s'assure de connaître l'objectif. Nous décidons du symptôme que nous souhaitons traiter puis, après le début d'un nouveau traitement, nous surveillons la semaine ou les deux prochaines années pour voir s'il améliore, détériore ou laisse la situation identique.

Une dernière pensée sur les nouvelles thérapies?

Demandez toujours à votre médecin quelles sont leurs expériences avec les nouveaux traitements. Il peut être difficile d'avoir une idée réelle de ce qu'un médicament peut faire pour vous simplement en le lisant la doc en ligne ou en entendant les avantages qui en découlent à la une. Votre médecin pourra le situer dans son contexte et relayer ce qu'il a vu lors de l'utilisation du médicament avec d'autres patients.

Actuellement plusieurs médicaments utilisés pour d'autres pathologies sont en cours d'expérimentation pour la maladie de parkinson/

- **Un antidiabétique** de la famille des glitazones est en phase d'essais
- **Un médicament** utilisé contre **l'hypertension** également en essais (Isradipine)

C'est une nouvelle forme de recherche qui est mise à profit pour découvrir ces nouvelle propriété grâce aux statistique médicales mondiales qui permettent d'observer l'état de santé de certaines population de malades traités pour une pathologie et présentant des résistance ou un taux plus faible d'une autre pathologie.

Économie et gain de temps peuvent être considérables car les propriétés du médicament sont déjà connues.

12- Douleur et maladie de Parkinson

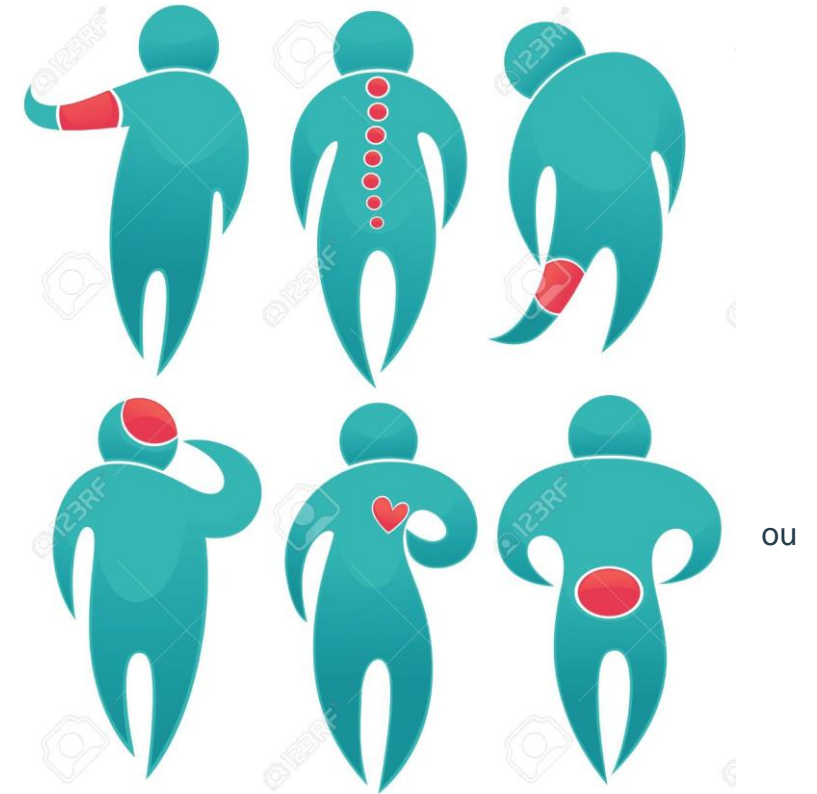
22 février 2017 Traduit et adapté des communications de la MJ FOX Fondation par Bernard SAUVESTRE – (France Parkinson)

La douleur est un symptôme non moteur commun, mais peut-être inattendu, de la maladie de Parkinson (MP). Jusqu'à 75% des personnes peuvent ressentir une forme de malaise au cours de l'évolution de leur maladie. Malheureusement, ce symptôme est souvent sous-reconnu et donc sous-traité.

De nombreuses causes potentielles de douleur dans la maladie de Parkinson

Certains types de douleur sont dus à des symptômes moteurs ou non moteurs de Parkinson, d'autres à la maladie sous-jacente elle-même. Certaines douleurs ou malaises ne peuvent pas être directement liés à la MP, mais sont encore assez courants. Une liste des principales causes de douleur chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson comprend:

- **Rigidité musculaire** : Les symptômes moteurs, tels que la rigidité et la lenteur des mouvements peuvent entraîner des douleurs et des courbatures pouvant entraîner une diminution de la mobilité et une douleur accrue. La rigidité peut être généralisée à tout le corps ou localisée dans une région, telle que l'épaule, le bras la jambe. Parfois, un tremblement incontrôlé peut déclencher une douleur.
- **Dystonie** : La dystonie est une contraction musculaire involontaire prolongée qui entraîne une posture anormale. Cela peut toucher n'importe quelle partie du corps, mais les exemples typiques dans la MP sont les crampes ou les courbures des pieds sous les orteils. La dystonie survient le plus souvent le matin ou pendant les périodes de repos, lorsque les médicaments ne fonctionnent pas de manière optimale et que les symptômes de Parkinson réapparaissent.
- **Dyskinésie** : La dyskinésie est un mouvement anormal et involontaire qui peut se développer avec l'utilisation à long terme de la lévodopa (en association avec une maladie de plus longue durée). La dyskinésie survient généralement lorsque les symptômes de Parkinson sont contrôlés (c.-à-d. Pendant les périodes d'activité). Les mouvements peuvent être des mouvements de type tressaillement, gigotant ou bougeotte.
- **Douleur centrale**: dans la MP, les régions du cerveau qui traitent les sensations et la douleur peuvent ne pas fonctionner correctement, ce qui peut entraîner un syndrome appelé «douleur centrale». Les symptômes de la douleur centrale varient considérablement d'une personne à l'autre. La douleur peut être généralisée, toucher tout le corps ou être concentrée sur une zone. Il peut s'agir d'une sensation de brûlure constante ou d'une douleur aiguë et intermittente comme celle induite par un zona.



- **Douleur abdominale:** La majorité des personnes atteintes de la maladie de Parkinson souffrent de constipation ou de maux d'estomac, parfois même avant le diagnostic. La constipation peut aller d'une nuisance mineure à une affection qui provoque des ballonnements et une gêne graves.
- **Douleur musculo-squelettique:** en raison d'une mobilité réduite, de changements posturaux, de chutes et parfois de fractures, la maladie de Parkinson peut provoquer des douleurs musculaires et osseuses. De nombreuses personnes souffrent également de douleurs dans le bas du dos et même d'une sciatique (douleur, picotements et engourdissements qui irradient dans le dos d'une jambe).
- **Douleurs articulaires :** L'arthrite ne fait pas partie de la maladie de Parkinson en soi. Mais les deux conditions sont plus communes avec le vieillissement, de sorte que leurs douleurs peuvent être difficiles à différencier. Les articulations de la main, du genou, de la hanche et du bas du dos sont souvent rigidifiées par l'arthrite.
- **Neuropathies:** Les lésions des nerfs périphériques (ceux qui transmettent la sensation aux mains et aux pieds) peuvent se manifester par des engourdissements, des picotements ou des brûlures. Ce type de neuropathie peut être causé par un certain nombre de conditions, notamment le diabète et les carences en vitamine B.

La douleur, comme la plupart des symptômes non moteurs (et moteurs), peut fluctuer. Lorsqu'ils parlent de la maladie de Parkinson, les personnes atteintes de la maladie décrivent des bons et les mauvais jours. Le stress physique et émotionnel, ainsi que le manque de sommeil, la fatigue et la dépression peuvent exacerber la douleur. La douleur dans la maladie de Parkinson, peu importe d'où elle vient, est également généralement pire pendant les périodes d'inactivité (périodes de réapparition des symptômes de la MP parce que les médicaments ne fonctionnent pas idéalement.

Approches multiples de la gestion de la douleur dans la maladie de Parkinson

Voici quelques principes de base pour traiter la douleur dans la maladie de Parkinson:

- Identifier la source de la douleur, si possible,
- Optimiser le contrôle des symptômes moteurs,
- Incorporer l'exercice,
- Utiliser des méthodes non pharmacologiques, si nécessaire (Yoga, sophrologie...)
- Ajouter des médicaments contre la douleur si nécessaire.

En cas de douleur, discutez-en avec votre spécialiste des troubles du mouvement, qui peut évaluer votre maladie de Parkinson, rechercher des causes autres que la MP (même des infections mineures peuvent aggraver les symptômes et la douleur de Parkinson) et orienter vers le traitement approprié.

Si les symptômes moteurs ne sont pas contrôlés, la douleur peut ne pas être contrôlée de manière adéquate. Si la dyskinésie ou la dystonie sont associées à une douleur ou provoquent une douleur, les ajustements de la médication de la dopamine seront probablement la stratégie initiale de gestion de la douleur. Des traitements supplémentaires pour la dystonie peuvent inclure des injections de toxine botulique (Botox) dans les muscles affectés, ou des médicaments oraux, tels que des relaxants musculaires.

L'exercice peut être bénéfique pour la plupart des douleurs (et de la constipation), même si c'est peut-être la dernière chose que vous avez envie de faire. Un physiothérapeute ou un ergothérapeute peut vous aider à élaborer un régime personnalisé et les membres de votre famille et vos amis peuvent vous soutenir. Les traitements de la douleur non pharmacologiques comprennent les massages, les techniques de pleine conscience et de méditation, l'acupuncture et l'application de chaleur ou de froid, l'électrothérapie. Ceux-ci peuvent être utilisés seuls ou en association avec des médicaments.

Pour les douleurs musculo-squelettiques et autres, des anti-inflammatoires peuvent être recommandés. En cas de douleur intense, de faibles doses d'opioïdes peuvent être prescrites. Les opioïdes peuvent toutefois causer de la constipation, ils doivent donc être utilisés avec prudence. Pour les douleurs centrales ou neuropathiques, en particulier lorsque la dépression est présente (et même si ce n'est pas le cas), certains antidépresseurs peuvent souvent soulager les symptômes. Une approche d'équipe multidisciplinaire pour la gestion de la douleur peut être nécessaire. En plus de votre spécialiste des troubles du mouvement, le médecin peut recommander des thérapies physiques, un ergothérapeute, un psychiatre et même des experts en gestion de la douleur. Chacun de ces praticiens cible un aspect différent de la douleur.

Recherche active sur plusieurs aspects de la douleur liée à la maladie de Parkinson

Les chercheurs s'efforcent de mieux comprendre les mécanismes qui sous-tendent la douleur associée à la maladie de Parkinson afin de pouvoir y remédier plus efficacement. Ils recherchent des mesures objectives, telles que l'imagerie cérébrale, pour diagnostiquer et surveiller la douleur et pour évaluer la réponse au traitement. (À l'heure actuelle, cela ne peut être fait que subjectivement ou en demandant à une personne d'évaluer sa douleur à l'aide d'une échelle numérique ou visuelle.)

Plusieurs médicaments sont à l'étude pour stimuler le cerveau en profondeur et pour déterminer leurs avantages potentiels dans le traitement de la douleur causée par la maladie de Parkinson.

13- Parkinsonisme atypique

Août 2016 - Traduit et adapté des communications de la MJ FOX Fondation par Bernard SAUVESTRE – (France Parkinson)

*Le parkinsonisme atypique est une affection dans laquelle un individu présente certains des signes et symptômes de la maladie de Parkinson (MP) - tremblements, lenteur, rigidité (raideur) et / ou des problèmes de marche et d'équilibre - **mais n'a pas la maladie de Parkinson**. Le parkinsonisme atypique peut être dû à certains médicaments (certains anti nauséux et antipsychotiques), à d'autres troubles cérébraux (traumatismes crâniens répétés ou multiples petits accidents vasculaires cérébraux) ou à des maladies neurodégénératives.*

Les maladies neurodégénératives, qui endommagent ou détruisent les cellules du cerveau, incluent la **dégénérescence corticobasale**, la **démence à corps de Lewy**, l'**atrophie multisystémique** et la **paralysie supranucléaire progressive**.

Ces affections sont souvent appelées "**maladie de Parkinson plus**" car elles imitent la MP, mais présentent des symptômes associés supplémentaires (le "plus"). Elles peuvent être confondues avec la maladie de Parkinson, car aucun test sanguin ou d'imagerie ne permet à lui seul de poser un diagnostic définitif. (Comme dans le cas de la MP, le diagnostic repose sur les antécédents médicaux et l'examen physique d'une personne.) Au début de la maladie, les personnes atteintes de la « maladie de Parkinson plus » peuvent également tirer profit de la lévodopa, le médicament le plus couramment utilisé pour traiter la MP.

Une mauvaise réponse à la lévodopa, le développement de symptômes supplémentaires et la progression plus rapide de la maladie peuvent éventuellement différencier la maladie de Parkinson plus de la MP, bien qu'il faille parfois des années pour que ces différences apparaissent. Comme pour la MP, aucun traitement modificateur de la maladie n'a été découvert pour les parkinsonismes atypiques neurodégénératifs. Le traitement est donc symptomatique et de soutien.

La dégénérescence corticobasale (CBD) conduit principalement à des symptômes moteurs et cognitifs (mémoire / pensée). Les symptômes moteurs affectent principalement un bras et / ou une main et comprennent:

- la lenteur,
- la rigidité,
- des myoclonies (secousses musculaires rapides), et
- une dystonie (une posture anormale et fixe).

La posture dystonique peut faire en sorte que le bras soit maintenu près du corps et plié au coude et que le poignet et les doigts soient fléchis vers la paume. La dystonie peut causer de la douleur et des plaies dans la paume de la main et nuire aux activités quotidiennes habituelles (comme se brosser les dents ou préparer les repas). Les problèmes cognitifs peuvent affecter la parole, la mémoire et / ou le comportement. Des difficultés de fonctionnement du cerveau peuvent rendre difficiles, voire impossibles, l'exécution de mouvements complexes, tels que se peigner ou tourner une clé. Les personnes atteintes de CBD peuvent également ressentir un "phénomène de membre étranger", qui est une activité involontaire d'un membre et un sentiment que le membre est étranger ou a une volonté propre. (Une main étrangère peut retirer ses lunettes après que l'autre main les a mises, par exemple.)

La démence à corps de Lewy (LBD ou DLB), est une forme de démence associée à la MP, qui survient généralement tôt dans l'évolution de la maladie. La LBD implique des symptômes moteurs de la maladie de Parkinson (généralement une raideur et une lenteur) et une altération significative des capacités de réflexion et / ou de mémoire qui interfèrent avec les activités quotidiennes. Les symptômes supplémentaires peuvent inclure:

- hallucinations visuelles (voir des choses qui ne sont pas là),
- des fluctuations imprévisibles du niveau de vigilance ou d'attention,
- des changements d'humeur, de comportement et / ou de personnalité.

On parle aussi de la **démence Parkinsonienne** qui se produit parfois après plus de 10 à 15 années de la MP.

Elle associée à la présence de corps de Lewy dans la **substance noire du cerveau** alors que, dans la démence à corps de Lewy qui peut apparaitre beaucoup plus tôt (par ex vers 60 ans), les corps de Lewy se forment surtout sur la **couche externe du cerveau**.

La confusion mentale est plus marquée des le début de la démence à corps de Lewy, alors que celle-ci ne se manifeste que rarement avant les 10 à 15 premières années de la MP. Une tomoscintigraphie par émission monophotonique (TEM) peut aider les médecins à diagnostiquer une démence à corps de Lewy. Mais le diagnostic repose essentiellement sur les symptômes observés. La certitude n'est actuellement levée qu'après le décès si l'on fait une autopsie du tissu cérébral.

Les troubles du comportement en sommeil paradoxal, dans lesquels une personne réalise ses rêves, et l'hypotension orthostatique (diminution de la pression artérielle lors du changement de position pouvant provoquer des vertiges ou des étourdissements) sont d'autres symptômes courants.

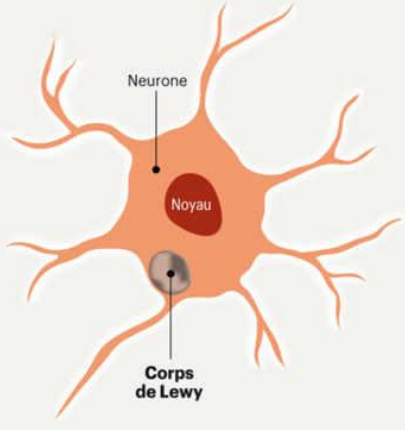
Les patients souffrant d'atrophie multisystémique (ASM) peuvent présenter:

- **Un certain parkinsonisme** - généralement lenteur, raideur et difficultés de marche / équilibre (plutôt que tremblements);
- **symptômes cérébelleux** (en liaison avec le cervelet) - incoordination, déséquilibre et / ou trouble de la parole;
- **un dysfonctionnement du système nerveux autonome** - problèmes avec les activités automatiques du corps, tels que la régulation de la pression artérielle, la vidange de la vessie et les fonctions sexuelles.

Démence à corps de Lewy

Des petits agrégats de protéine (les corps de Lewy) se forment dans les neurones du cerveau et provoquent des troubles cognitifs, comme des pertes de mémoire ou des hallucinations. La démence à corps de Lewy touche en priorité les neurones de la **substance noire** et du **noyau basal de Meynert**.

Corps de Lewy: ses effets selon sa localisation dans le cerveau



Cortex pariétal
Contribue à se repérer dans l'espace.
Effet: désorientation.

Aires visuelles
Zones du cerveau interprétant les informations visuelles.
Effet: hallucination visuelles.

Substance noire
Cette partie du cerveau fournit en dopamine les circuits moteurs du cerveau.
Effet: impact sur les mouvements similaire à celui de la maladie de Parkinson (tremblements, lenteur des gestes, rigidités).

Hippocampe
Joue un rôle central dans le fonctionnement de la mémoire.
Effet: troubles de la mémoire.

Noyau basal de Meynert
Une de ses principales fonctions est de fournir un neurotransmetteur, l'acétylcholine, à l'hippocampe (plaque tournante de la mémoire) et au néocortex.
Effet: fluctuations très marquées de l'attention (durée: d'une minute à quelques jours).

Corps de Lewy
Ce sont des masses sphériques composées majoritairement d'une protéine appelée alpha-synucléine. Ils refoulent de nombreux composants cellulaires (par exemple: les mitochondries) nécessaires au bon fonctionnement des neurones et finissent par provoquer leur mort.

SOURCE: LMD

Les autres caractéristiques de la ASM incluent des **postures anormales** (tête et cou inclinés vers l'avant, main dans une position de préhension, ou pied et cheville tournés vers l'intérieur); des problèmes d'élocution et de déglutition; des épisodes de rire ou de pleurs incontrôlés (paralysie pseudobulbaire); des problèmes cognitifs (mémoire / pensée); et **des troubles du sommeil**, y compris un trouble du comportement du sommeil paradoxal (réaliser ses rêves) ou une apnée du sommeil (pauses respiratoires pendant le sommeil).

La paralysie supranucléaire progressive (PSP)

Elle provoque un déséquilibre, des difficultés de démarche et une tendance à la chute en arrière. Elle limite également les mouvements oculaires normaux, qui peuvent entraîner des difficultés de lecture, des chutes lors de la descente d'escaliers et des troubles visuels (vision floue ou double ou sensibilité à la lumière). Fermeture involontaire des paupières (appelée blépharospasme); changements de la mémoire et du comportement (tels qu'une diminution de la motivation et des fluctuations émotionnelles); Des problèmes d'élocution et de déglutition peuvent également survenir.

Prise en charge des syndromes de Parkinson Plus

Ces maladies sont des pathologies complexes qui évoluent avec le temps. À mesure que les symptômes actuels s'aggravent et que de nouveaux symptômes apparaissent, les besoins d'une personne changent, de même que les rôles et les responsabilités des prestataires de soins. Une approche d'équipe impliquant la personne atteinte de maladie, les aidants naturels, les membres de la famille et de nombreux professionnels de la santé est nécessaire pour traiter la multitude de symptômes. Comme pour la MP, aucun traitement modificateur de la maladie n'a été découvert pour les parkinsonismes atypiques neurodégénératifs. Le traitement repose sur des médicaments pour atténuer les symptômes, des services de santé auxiliaires, des appareils fonctionnels (cannes ou marchettes) lorsque nécessaire et un soutien aux soignants. Les spécialistes en soins palliatifs peuvent être des consultants particulièrement utiles pour gérer les symptômes et coordonner les objectifs des soins.

La lévodopa est généralement le traitement initial des symptômes moteurs, bien que la plupart des patients ne manifestent pas de réponse significative ou à long terme. D'autres médicaments contre la maladie de Parkinson sont parfois utilisés en association ou à la place de la lévodopa, mais en général, ils ne sont pas très efficaces non plus. Pour la dystonie, les injections de Botox peuvent être utiles, et pour les symptômes non moteurs associés (tels que troubles de la mémoire, du comportement ou du sommeil), les médecins peuvent prescrire divers autres médicaments mais comme pour la maladie d'Alzheimer ceux-ci sont relativement inefficaces.

La physiothérapie et l'ergothérapie sont bénéfiques, en particulier pour la dystonie, les problèmes de démarche et d'équilibre et les chutes. Aux stades précoces de la maladie, les thérapeutes peuvent développer des programmes visant à maintenir la mobilité, prévenir les chutes ou les chutes de manière à minimiser les blessures. Ils peuvent également évaluer le besoin d'une canne ou d'un déambulateur. Lors de la progression de la maladie, les thérapeutes peuvent enseigner des exercices pour maintenir l'amplitude articulaire des mouvements, évaluer la sécurité du domicile et suggérer des modifications ou du matériel d'adaptation (barres d'appui pour la douche ou sièges de toilette surélevés, par exemple) et déterminer le type de fauteuil roulant approprié, le cas échéant. .

Les orthophonistes peuvent recommander des exercices de langage pour les troubles de la parole et des ajustements alimentaires et / ou au moment des repas pour les problèmes de déglutition. Si les problèmes de déglutition sont particulièrement graves (entraînant une perte de poids, un étouffement ou une pneumonie), votre thérapeute ou votre médecin peut envisager de commencer à utiliser une sonde d'alimentation. Bien que cela ne soit pas toujours nécessaire, il est utile d'envisager cette possibilité assez tôt pour que les pensées d'une personne (et de son aidant) puissent être pleinement prises en compte.

Tout au long du cours, les travailleurs sociaux peuvent fournir des ressources éducatives, établir des liens avec des groupes de soutien et aider à trouver des services de soins à domicile ou des situations de vie alternatives. Les fournisseurs de soins palliatifs peuvent être consultés à tout moment pour obtenir de l'aide dans la gestion des symptômes et la détermination des objectifs des soins actuels et futurs. En collaboration avec un spécialiste des troubles du mouvement, les experts en soins palliatifs peuvent aider à optimiser la thérapie médicale tout en offrant un soutien émotionnel et spirituel supplémentaire et en coordonnant la communication entre le patient, sa famille et les fournisseurs de soins médicaux.

Nous espérons que ces quelques rubriques vous auront apportés des éclaircissements utiles sur la Maladie de Parkinson, encore mal connue du public et du monde médical ou paramédical.

Bernard SAUVESTRE

**