Point de vue

Pour un plan national parkinson

LEMONDE.FR | 19.04.11 | 09h38

La maladie de Parkinson est largement méconnue de l'opinion publique et oubliée de l'action publique. Il s'agit pourtant de la deuxième cause de handicap moteur de l'adulte, après l'accident vasculaire cérébral et de la deuxième cause de maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer. En France, 150 000 malades en souffrent. L'âge de début moyen se situe entre 55 et 65 ans, mais de nombreux sujets en sont frappés bien plus jeunes.

La maladie de Parkinson entraîne un lourd handicap, d'abord moteur. Le tremblement, seul symptôme bien connu n'est pas obligatoire, un quart des patients n'en sont pas affecté. L'invalidité provient essentiellement de la raideur musculaire généralisée et de l'akinésie ou perte des mouvements automatiques : tout mouvement nécessite alors une épuisante dépense d'énergie. Avec l'évolution de la maladie, ces symptômes s'accompagnent de troubles de la marche avec instabilité posturale et risques de chutes, de difficultés de parole et de déglutition mais surtout des troubles non moteurs qui pèsent considérablement dans la détérioration de la qualité de vie. Il s'agit de troubles végétatifs (constipation, incontinence urinaire, syncope par hypotension artérielle en position debout, crises sudorales…), de douleurs diffuses, de perturbations du sommeil nocturne avec somnolence diurne, d'altérations psychiques telles l'anxiété, l'apathie, la dépression et des difficultés intellectuelles avec évolution rare mais possible vers un syndrome démentiel.

Parkinson bénéficie de traitements médicamenteux efficaces visant à pallier le déficit cérébral en dopamine, mais la maladie continue d'évoluer et les médicaments peuvent continuer d'entraîner des effets indésirables. Le bénéfice moteur se fragmente d'une heure à l'autre avec réapparition des symptômes parkinsoniens de survenue imprévisible, des mouvements anormaux (dyskinésies) apparaissent, et un excès de médicaments chez des personnes à risque peut faire apparaître des hallucinations, délires ou des troubles redoutables comme le jeu pathologique et des troubles du comportement sexuel. Une minorité de malades souffrant essentiellement des complications motrices peut bénéficier d'un traitement neurochirurgical. Mais les soins offerts ne se limitent pas à ces traitements, la prise en charge des malades nécessite le recours à de multiples disciplines : pas moins de 27 catégories de professionnels (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychiatres…) peuvent être concernées lors de l'évolution de la maladie.

Aussi la maladie de Parkinson est-elle à l'origine d'une souffrance motrice, psychique avec ses conséquences sociales, familiales et professionnelles. Une perte d'autonomie et donc une dépendance pour les activités de la vie quotidienne peuvent s'installer. La prise en charge est particulièrement lourde et complexe. Cependant, la recherche est extrêmement active dans la maladie de Parkinson, considérée comme un modèle

remarquable pour comprendre l'ensemble des maladies neurodégénératives, fléau de la santé publique de ce siècle. De grands espoirs thérapeutiques se dessinent tant pour améliorer des symptômes (telle la découverte française de la stimulation cérébrale) que pour stopper l'évolution de la maladie.

Malgré le handicap que vivent les patients parkinsoniens au quotidien, les politiques n'en font toujours pas, à ce jour, une priorité de santé publique. Les malades et leurs proches se mobilisent. Les *"Etats généraux de la maladie de Parkinson"* seront tenus en 2010 à l'initiative de l'association France Parkinson et avec la participation des autres associations réunies en un collectif national. Ces Etats généraux ont permis d'exprimer l'insuffisance, voire la défaillance de la prise en charge de la maladie, dont la complexité est sous-évaluée. Pour répondre au désarroi des malades et à l'inorganisation actuelle des soins, 20 mesures constructives ont été proposées dans *"le Livre blanc de la maladie de Parkinson"* remis en mains propres au ministre de la santé. Parmi ces propositions, on retiendra en premier lieu la création de Centres de Référence Parkinson permettant une prise en charge multidisciplinaire de qualité, la formation de soignants spécialisés dans la maladie, à l'image des *"infirmières Parkinson"* des pays anglo-saxons, l'organisation de filières de soins structurées, un accès aux thérapeutiques sophistiquées comme les perfusions médicamenteuses ou la neurochirurgie, et cela en lien étroit avec l'ensemble du tissu médical proche du patient. De tels centres favoriseront aussi une recherche de qualité.

Depuis 2010, quelques mesures concrètes sont intervenues, notamment celle de la mise en Affection Longue[1] Durée des malades dès le début du traitement. En 2011, la récente Journée Mondiale[2] organisée à Paris et en province, démontre que la mobilisation des personnes touchées par la maladie reste entière, celle des malades, de leurs proches, des élus et du corps médical.

La communauté scientifique Parkinson estime devoir dénoncer l'insuffisant intérêt porté à la maladie par les pouvoirs publics. Elle demande au gouvernement la mise en place d'un plan national Parkinson pour s'attaquer aux défaillances constatées et impulser les actions présentées comme prioritaires dans le Livre blanc.

Pr. Yves Agid, fondateur de l'association France parkinson
Pr. André Nieoullon, Président dela Société des Neurosciences,
Pr. Pierre Pollak, Chef de service de Neurologie des Hôpitaux Universitaires de Genève[3],
Pr. Marie Vidailhet, responsable de l'équipe Parkinson, Hôpital de la Salpêtrière

Les professeurs, Yves Agid, André Nieoullon, Pierre Pollak, Marie Vidailhet

1 http://www.lemonde.fr/sujet/4fd2/affection-longue.html
2 http://www.lemonde.fr/sujet/deea/journee-mondiale.html
3 http://www.lemonde.fr/sujet/7aae/hopitaux-universitaires.html