

## **Compte Rendu de la Journée Mondiale de la Maladie de Parkinson à Nice Samedi 29 avril 2017 Maison des Associations Garibaldi**

La journée s'est déroulée en présence du Docteur Michel BORG, Neurologue, Centre Expert Parkinson, Unité des Pathologies du Mouvement, Hôpital Pasteur 2 à Nice, Président d'honneur du GPAM. Le programme a comporté quatre thèmes, exposés respectivement par le Dr Caroline GIORDANA, neurologue au Centre Expert Parkinson à l'Hôpital Pasteur 2, qui a présenté le Centre Expert Parkinson et le Programme d'Education Thérapeutique pour le patient parkinsonien, mis en place au Centre Expert Parkinson, par Mme Dominique ARNAUT, Orthophoniste, qui a fait part de son expérience de suivi de nombreux parkinsoniens, sur le thème « Le Souffle et la Voix », en s'appuyant sur l'enregistrement d'une séance de travail avec un patient, et enfin par M. Jordan MIRON (Start Up « Resilient Innovation » Pôle REALIS Montpellier), qui a présenté un dispositif individuel innovant de sa création « WALK ME », d'aide à la marche pour les parkinsoniens.

- **Le Centre Expert Parkinson, Unité des Pathologies du Mouvement, Hôpital Pasteur 2 à Nice:**

Le CEP de l'hôpital Pasteur 2 à Nice est l'un des 25 centres experts régionaux, dont 7 centres experts interrégionaux de coordination pour la prise en charge des patients atteints de la maladie de Parkinson ou de syndromes parkinsoniens, labellisés et financés à partir de 2013 en France, dans le cadre du « Plan Maladie de Parkinson 2011-2014 ». Ce plan est lui-même issu d'une réflexion nationale en 2009 – 2010 (Etats Généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson) qui s'est traduite par un « Livre Blanc » proposant différentes actions à développer. Ce plan a été prorogé en le généralisant à toutes les maladies neurodégénératives : Plan des Maladies Neurodégénératives : PMND 2014-2019. Dans ce cadre, le cahier des charges applicable aux centres experts est en cours de révision.

Les 5 missions des CEP portent sur : Le **Recours**, l'**Expertise**, la **Coordination**, l'**Enseignement**, la **Formation** et la **Recherche**.

A Nice, l'équipe est constituée du Dr BORG (fondateur du CEP) et du Dr GIORDANA (responsable actuelle du CEP), d'une infirmière spécialisée dans la maladie et dans l'éducation thérapeutique et d'une équipe de kinésithérapeutes, infirmières, aides-soignantes, secrétaires, neuropsychologues, ergothérapeutes, qui prennent en charge les patients en consultation et en hospitalisation.

La **Mission de Recours** porte sur la prise en charge pluri professionnelle de la maladie, par : Des Médecins spécialistes (neurologues, chirurgiens, psychiatres, etc), ainsi que des Infirmières spécialisées, des kinésithérapeutes, des orthophonistes et des neuropsychologues, permettant le traitement de situations complexes, lors des phases diagnostiques, thérapeutiques et de suivi. Par exemple : *JP a 47 ans et un tremblement. Son médecin traitant l'adresse à un neurologue libéral qui a un doute et souhaite avoir un avis sur son diagnostic. Le neurologue du CEP reçoit le patient en consultation, réalise un bilan qui permet de confirmer le diagnostic. Il annonce le diagnostic et propose un*

*traitement. Une semaine plus tard, le patient voit l'infirmière pour une consultation de soutien à l'annonce du diagnostic et il intègre ensuite le programme d'éducation thérapeutique.*

La **Mission d'Expertise** recouvre plusieurs formes d'actions liées :

- Consultations pour avis thérapeutique ou diagnostique, consultations urgentes à la demande du médecin/neurologue traitant.

*Par exemple : Ch a 71 ans et la maladie depuis 15 ans. Depuis deux ans, l'effet du traitement n'est plus constant : la nuit et le matin, avant la prise du traitement, elle est raide et n'arrive plus à marcher. Quand le traitement fait effet elle est autonome, mais parfois l'effet ne dure que 2 ou 3 heures et les symptômes reviennent. Elle a aussi des problèmes d'équilibre et tombe parfois. Son neurologue l'adresse au CEP pour envisager un traitement neurochirurgical par stimulation cérébrale profonde.*

*Un bilan est réalisé au CEP, qui va durer plusieurs mois, avec plusieurs professionnels de santé, test médicamenteux et une IRM.*

*Ch est vue par l'infirmière en éducation thérapeutique pour présentation des pompes à médicaments. Après réflexion, elle opte pour une pompe sous-cutanée d'APOKINON.*

*Deux semaines plus tard, elle est hospitalisée pendant dix jours pour la mise en place de la pompe et rentre à domicile où une infirmière vient pour la gestion de la pompe. Elle poursuit des séances d'éducation thérapeutique pour devenir de plus en plus autonome pour la gestion de la pompe.*

- Hospitalisations programmées ou en urgence pour bilan, équilibre du traitement, traitements de « seconde ligne » (Stimulation cérébrale profonde, pompes médicamenteuses).

L'exemple ci-dessus illustre la capacité d'expertise du CEP dans le choix et l'adaptation du traitement thérapeutique au cas particulier, parmi les solutions possibles :

**En ce qui concerne les traitements médicamenteux**, ceux-ci sont très efficaces au stade des fluctuations motrices, mais leur effet varie dans la journée, selon l'espacement et le dosage des prises médicamenteuses, avec des effets « on/off » conduisant le patient à passer, en deçà et au-delà de la fenêtre thérapeutique efficace, respectivement d'un état de blocage (dosage insuffisant) à un état de mouvements involontaires (dyskinésies).

Ces fluctuations peuvent être réduites en utilisant des médicaments qui ont une durée d'action plus longue et qui prolonge l'action et (ou) en multipliant les prises (fractionnement), pour rester dans la fenêtre thérapeutique efficace. Si, ou quand ces solutions deviennent insuffisantes, il faut envisager un traitement de « seconde ligne », pour obtenir une stimulation dopaminergique continue.

**En ce qui concerne les traitements de seconde ligne**, ceux-ci sont basés sur deux types différents d'action, électrique ou médicamenteuse et nécessitent une intervention chirurgicale plus ou moins invasive.

Le premier type est le traitement neurochirurgical par **Stimulation Cérébrale Profonde** des noyaux subthalamiques, en implantant une électrode en profondeur dans chaque hémisphère cérébral, avec une grande précision, celles-ci étant reliées à un neurostimulateur, générateur d'impulsions électriques en permanence. Ce traitement est adapté à des patients relativement jeunes, sujets aux complications motrices de la dopathérapie (dyskinésie ou tremblements invalidant).

Le deuxième type est basé sur l'injection de médicaments au moyen de **Pompes Médicamenteuses**, sous-cutanée ou intestinale.

La **pompe sous-cutanée** à APOMORPHINE (Apokinin, Dopaceptin) consiste en la pose d'un cathéter sous-cutané renouvelé tous les jours. Le produit est administré pendant le temps d'éveil de la journée ou 24h/24. La pose s'effectue lors d'une hospitalisation d'une dizaine de jours. Après retour au domicile, une infirmière passe tous les jours pour gérer le dispositif. Un prestataire peut intervenir en cas de problème 7j/7 et il y a la possibilité de former le patient ou l'entourage pour obtenir une certaine autonomie. Cette solution permet de réduire le traitement par voie orale et de réduire le temps passé en période « off » de façon significative (étude TOLEDO 2017).

La **pompe intestinale** à DUODOPA (Levodopa, Carbodopa) permet d'injecter directement dans le duodénum ou dans la partie haute du jéjunum à l'aide d'une pompe portable, par une sonde à demeure, mise en place lors d'une gastrostomie endoscopique percutanée comprenant la mise en place d'une sonde transabdominale externe et d'une sonde intestinale interne.

- Réunions de Concertation Pluridisciplinaires mensuelles pour décisions thérapeutiques et projets personnalisés de soins avec neurologues, neurochirurgiens, psychiatres, neuropsychologues, infirmières, kinésithérapeutes, stagiaires, internes, ...

La **Mission de Coordination** a pour objectif l'échange entre tous les acteurs intervenant dans la prise en charge de la maladie de Parkinson : Professionnels de santé hospitaliers ou libéraux spécialistes de la maladie ou avec d'autres spécialités. Coordination avec les patients avec une stimulation cérébrale profonde et avec les associations de malades.

A Nice le CEP a établi un lien étroit avec les autres spécialités du CHU, collabore avec un réseau de neurologues libéraux et le service social. Il est également lié avec le Réseau Parkinson Sud-Est et les associations représentées localement, France parkinson et le Groupement des Parkinsoniens des Alpes-Maritimes (FFGP) .

La **Mission Enseignement et Formation** recouvre plusieurs actions portant sur l'accueil des stagiaires, la formation des internes, l'enseignement universitaire, l'organisation de réunions de formation à l'attention des neurologues libéraux, des médecins généralistes ou autres spécialités et enfin sur gestion du programme d'**Education thérapeutique « Vivre avec la maladie de Parkinson »**, qui sera présenté ci-après.

#### **L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) :**

Il s'agit d'un concept récent, dont l'efficacité a été démontrée pour de nombreuses maladies chroniques, notamment pour la prévention de complications.

L'ETP opère un véritable changement de conceptions de santé. Le patient devient acteur dans sa maladie. Ce changement de statut modifie les rôles et les relations entre les professionnels de santé et les patients.

Elle s'adresse aux personnes atteintes d'une maladie chronique, en leur permettant, par l'apprentissage de compétences et de comportements de santé, de retarder les complications de la maladie, de réduire la dépendance à la maladie et d'intégrer les handicaps dans la vie quotidienne.

A cet égard, on peut se référer à la définition donnée dans le rapport de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) Europe publié en 1996 :

*« L'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients*

*conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leur famille, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».*

Le programme d'ETP « Vivre avec la Maladie de Parkinson » a été autorisé par l'ARS en 2013 pour 80 patients. Il est gratuit et indépendant de la prise en charge médicale.

Au CEP à Nice, l'équipe éducative est constituée de : **Amélie** (infirmière), **Marlène** (kinésithérapeute), **Dana** (ergothérapeute) et **Christine** (secrétaire).

Concrètement, le patient participe à une séance initiale, réalisée par l'infirmière, qui permet de faire « **un bilan éducatif partagé** ». Puis, selon son besoin, il participe à des ateliers individuels et collectifs sur des thèmes variés, au cours desquels des outils pédagogiques ludiques sont utilisés. Après un nombre variable de séances, après un an environ, le patient termine le programme par une évaluation des acquisitions.

**La Mission Recherche** s'exerce à la fois dans un cadre local, par une affiliation à l'Unité de Recherche Clinique Système Nerveux Central du CHU et dans le cadre de réseaux nationaux et internationaux. Le CEP est membre du réseau national NS-PARK, labellisé FCRIN (French Clinical Research Infrastructure Network), dont le programme scientifique se concentre sur les **principaux défis thérapeutiques dans le domaine de la maladie de Parkinson et des mouvements anormaux**, afin de développer des médicaments non dopaminergiques et dopaminergiques, d'autres thérapies ou dispositifs médicaux innovants et de les combiner dans des stratégies thérapeutiques optimisés. Le but est d'améliorer le contrôle des symptômes moteurs et non moteurs, afin de mieux gérer et / ou prévenir les complications de la maladie et ses traitements, et, idéalement, de ralentir sa progression.

Le CEP participe ainsi à des protocoles de recherche clinique (essais nationaux et internationaux), par exemple :

Etude **PREDISTIM** : Recherche de facteurs prédictifs de la réponse à la stimulation cérébrale profonde (CHU de Lille),

Etude **EARLYPUMP** : Utilisation précoce de la pompe à Apomorphine (CHU de RENNES),

Plusieurs **essais thérapeutiques de nouvelles molécules** à venir en 2017 et 2018, y compris des traitements qui pourraient ralentir la maladie. Ces essais se déroulent selon un protocole précis. Par exemple :

*F a 66 ans et vient d'être diagnostiqué d'une maladie de Parkinson. Son neurologue l'adresse au CEP pour intégrer un essai thérapeutique. Lors d'une première consultation, le neurologue du CEP lui explique le déroulement de l'essai. Il aura ensuite une batterie d'examen complémentaires qui confirment qu'il est éligible. Suite à un tirage au sort, il va recevoir un traitement pendant un an : soit il s'agit d'une nouvelle molécule qui pourrait ralentir la maladie, soit il s'agit d'un placebo. Ni F ni le neurologue ne savent ce qu'il reçoit. F doit revenir régulièrement au CHU pour des examens de contrôle, qui visent à confirmer la sécurité du médicament et pour contrôler l'évolution de la maladie.*

- **Le Souffle et la Voix :**

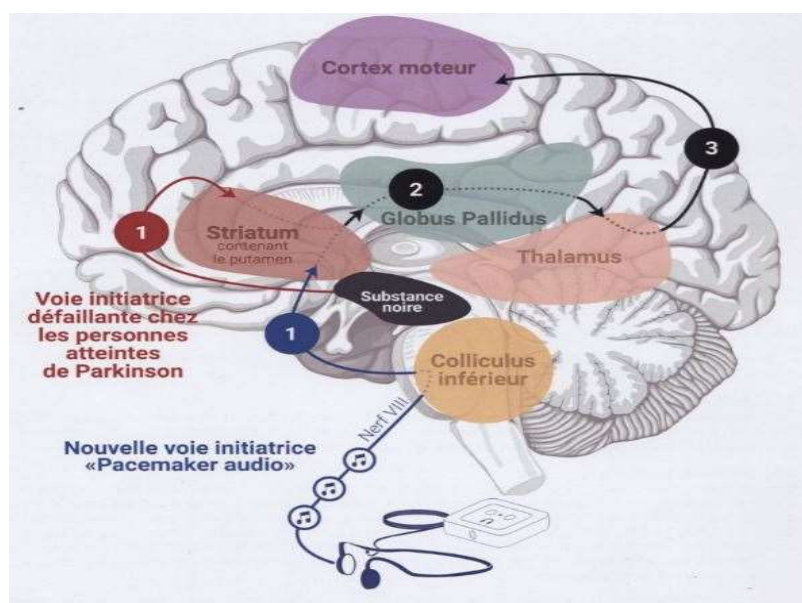
Trouble moteur de la parole résultant d'une paralysie ou d'une absence de coordination des mouvements volontaires qui atteint les muscles des organes phonateurs.

PM Pas de CR.

- **Le dispositif « WalkMe » d'aide à la marche :**

Les chutes au cours de la marche sont une cause importante de traumatismes, allant de fractures diverses, jusqu'au décès en cas de fracture du crâne. Ces chutes touchent en particulier les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, du fait de leurs problèmes moteurs et d'équilibre.

Le dispositif WALKME est basé sur un principe connu de stimulation auditive rythmique, qui permet de dépasser des épisodes de « freezing », comme c'est le cas aussi pour la musique de danse rythmée. Les travaux cliniques étrangers qui ont servi de base à la mise au point du dispositif sont relativement anciens, mais ils peuvent être résumés sur le schéma ci-après qui montre que les ondes sonores court-circuitent la voie initiatrice défaillante chez le parkinsonien. Cette stimulation pourrait donc suppléer le rôle initiateur du système dopaminergique défaillant chez le parkinsonien.



Le dispositif est constitué d'un petit boîtier électronique, qui peut être fixé à la ceinture, relié à un casque léger type walkman, dont la particularité est que les embouts ne rentrent pas dans les oreilles, ce qui permet de garder le contact sonore avec l'environnement, mais s'appuient sur l'os du crâne. C'est par conduction osseuse que les impulsions sonores émises par le boîtier sont transmises au centre nerveux initiateur. La fréquence et le volume peuvent être modifiés à la demande et un capteur (géophone) intégré, permet de démarrer l'émission sonore dès que le porteur bouge.

Le dispositif est récent. Il est disponible depuis plus de six mois, après trois ans de mise au point et de tests avec des utilisateurs et des aidants. Une soixantaine de patients l'utilise. Il s'agit d'un dispositif prometteur, dont le coût élevé (2000 € environ), réducteur pour beaucoup de malades, n'est pas remboursé, même si les adhérents à une association de patients pourraient bénéficier de 10 % de réduction.

NDR : Son développement mériterait le lancement d'une procédure de tests d'efficacité sur un échantillon d'un nombre significatif de patients, suivis par des neurologues, visant à définir les critères d'éligibilité des patients au dispositif en constituant une preuve scientifique susceptible de déboucher sur une prise en charge par la sécurité sociale.

- **Débat :**

Les exposés ont été suivis de nombreuses questions des participants aux intervenants.

La journée s'est terminée autour d'un pot de l'amitié entre les participants et les intervenants.

A l'année prochaine, au samedi 14 avril 2018 à la maison des associations Garibaldi.