
JOURNÉE MONDIALE DU 11 AVRIL 2019 FRANCE PARKINSON POURSUIT SA MOBILISATION : FAIRE CHANGER LES REGARDS SUR LA MALADIE DEMEURE UNE PRIORITÉ

En amont de la Journée mondiale de la maladie de Parkinson, aux côtés de 38 événements d'information et de soutien aux malades organisés par ses comités bénévoles, France Parkinson lance une campagne de communication nationale grand public multimédias (affiches, TV et cinéma) pour rappeler que trop souvent un des combats des malades n'est pas celui qu'on croit. En effet, si les progrès de la prise en charge médicale permettent aujourd'hui d'atténuer certains symptômes de la maladie, il est un domaine dans lequel la souffrance des malades ne recule pas, c'est la perception que les autres ont de leur maladie, le regard empreint de préjugés et d'incompréhension qu'ils posent sur elle... et donc sur eux. Cela doit changer, tout comme doivent évoluer les prises en charge pour faire une meilleure place à la médecine personnalisée et à l'éducation thérapeutique de proximité. Des approches particulièrement adaptées à la complexité et à la diversité des présentations de la maladie et des besoins individuels des malades.

LA MÉDECINE PERSONNALISÉE : L'AVENIR DE LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE DE PARKINSON

France Parkinson a souhaité cette année mettre en lumière l'importance de la médecine personnalisée dans la prise en charge de la maladie de Parkinson. La médecine personnalisée repose sur l'identification de possibles facteurs biologiques prédictifs de l'évolution de la maladie et de la réponse aux traitements. C'est une approche médicale qui doit permettre de mieux répondre aux défis posés par les maladies dont la gravité, l'expression et l'évolution varient en fonction des individus, et d'apporter à ces derniers une prise en charge optimale parce qu'individualisée.



LA MÉDECINE PERSONNALISÉE : UNE APPROCHE PARTICULIÈREMENT ADAPTÉE À LA MALADIE DE PARKINSON

Comme le rappelle le **Professeur Philippe DAMIER, neurologue au CHU de Nantes et Président du comité scientifique France Parkinson**, chaque cas de Parkinson est forcément un cas particulier : « *On ne parle plus aujourd'hui de « la » maladie de Parkinson, mais « des » maladies de Parkinson* », car l'apparition de la pathologie a des causes variables d'un patient à l'autre : dans certains cas des causes génétiques sont identifiables, dans quelques cas exceptionnels ce sont des causes environnementales, et dans la majorité des cas c'est une somme de facteurs, variables d'un patient à l'autre, qui explique pourquoi ce dernier développe la maladie. De même, les symptômes varient considérablement d'un patient à l'autre et évoluent dans le temps. »

Didier ROBILIARD, Président de France Parkinson revient sur l'importance de la médecine personnalisée dans la prise en charge de la maladie de Parkinson : « *Le concept de médecine*

personnalisée, ou médecine sur mesure, est étroitement lié à l'idée qu'un traitement « taille unique » ne peut satisfaire les besoins de tous et qu'il doit être personnalisé. Cette personnalisation des soins est particulièrement souhaitable dans la maladie de Parkinson parce que c'est une pathologie complexe très individuelle dans ses expressions. Il s'agit d'une bonne pratique médicale qu'une association de patients comme France Parkinson ne peut que solliciter, revendiquer et appeler de ses vœux. ».

LA MÉDECINE PERSONNALISÉE EN DEUX QUESTIONS AU PROFESSEUR PHILIPPE DAMIER

Les traitements médicamenteux ne sont-ils pas censés être efficaces sur tous les patients qui les reçoivent ?

« Ce n'est pas aussi simple. Pour qu'un médicament obtienne une autorisation de mise sur le marché, il doit démontrer une efficacité suffisante par rapport aux effets indésirables qu'il peut avoir. Pour ce faire, on teste ce médicament sur deux groupes de patients dont l'un reçoit le médicament actif, tandis que l'autre reçoit un placebo. Si le médicament est efficace, on constatera que les patients qui ont reçu le médicament actif ont en moyenne de meilleurs résultats que les patients qui ont reçu le placebo. Dans le groupe des personnes ayant reçu le traitement actif, on trouve de très bons répondeurs au traitement, des répondeurs « moyens » et des patients qui n'auront pas du tout répondu. Idem dans le groupe sous placebo. C'est la différence statistiquement significative entre les deux groupes qui prouve que le produit est actif ou non. En clair, cela signifie que chez un patient donné, le médicament actif peut ne pas marcher, et nous rencontrons bien sûr dans nos consultations ce cas de figure. Aller vers une médecine personnalisée, c'est essayer de trouver des éléments qui permettront de déterminer quel traitement lui sera le plus approprié et susceptible d'avoir sur lui les meilleurs résultats d'efficacité, au lieu de lui administrer le traitement qui marche « en moyenne » chez les patients « en général. »

Mais « personnaliser » les traitements, n'est-ce pas déjà ce que l'on fait en préférant tel ou tel traitement en fonction des facteurs de risques connus chez un patient ?

« Il est vrai qu'aujourd'hui, par exemple, si un patient présente des troubles cognitifs, nous évitons de lui prescrire un agoniste dopaminergique, parce que nous savons que cela entraînerait pour lui un trop gros risque de développer de la confusion mentale et/ou des hallucinations. Mais la médecine personnalisée est bien plus ambitieuse ! Elle consiste à identifier des facteurs biologiques, pour partie génétiques, pour nous permettre de prescrire au patient qui se trouve devant nous le traitement à la fois le plus efficace et le plus sûr pour lui. Une étude a déjà montré que pour des raisons génétiques, certains patients étaient meilleurs répondeurs que d'autres à un traitement de la maladie de Parkinson qui inhibe une enzyme particulière de la dégradation de la dopa, et l'on sait qu'il existe très probablement un ou des marqueurs génétiques prédictifs de certaines complications et/ou effets secondaire chez un individu donné. Si nous pouvions par exemple déterminer qu'un patient souffre d'une forme suffisamment agressive de Parkinson pour que sous trois ans il soit nécessaire de lui proposer une technique chirurgicale d'électrostimulation ou, a contrario, savoir prédire que ce besoin n'apparaîtra pas avant 10 ans, cela aurait un impact très net sur notre choix thérapeutique. C'est vers cette connaissance que nous devons aller et c'est la perspective que nous ouvre la médecine personnalisée ».



LA MÉDECINE PERSONNALISÉE, QU'EN PENSENT LES MALADES DE PARKINSON ET LEURS AIDANTS ?

En février dernier, France Parkinson a mené une enquête en ligne intitulée « **Maladie de Parkinson, vers une médecine personnalisée ? La médecine personnalisée, perception & compréhension** » auprès d'une audience composée à la fois de malades et aidants. L'objectif de cette consultation qui a mobilisé 306 répondants (dont 111 malades et 195 proches), était de jeter un éclairage sur la

connaissance et la perception que ces derniers ont du concept de médecine personnalisée et d'identifier leurs attentes.

Il ressort de cette enquête que **plus de 90% des répondants n'ont jamais entendu parler du concept de « médecine personnalisée »**. Interrogés néanmoins sur la définition qu'ils pourraient en donner, **leurs réponses mettent en perspective une vision de la médecine personnalisée conçue avant tout comme une approche médicale qui adapte le parcours de soin aux besoins individuels et au vécu des patients**. En effet, 66% des répondants la voient comme « *Un parcours de soin adapté aux besoins de la personne dans sa globalité* », quand seuls 27% choisissent de la définir comme « *Un ajustement très serré de l'accompagnement médical envers le malade* », ce qu'elle est pourtant tout autant.

Didier ROBILIARD, commente ces chiffres : « *Pour France Parkinson et pour les patients et aidants qui ont répondu à cette enquête, il est clair que la médecine personnalisée a toute sa place dans la médecine dite des « 4P » qui représentent l'aspect Préventif, Prédicatif, Participatif et Personnalisé de la « prise en soin » d'un patient. La possible adaptation des thérapeutiques au terrain biologique et génétique personnel du patient, qui est au cœur de la médecine personnalisée, entraîne un changement de paradigme dans l'approche globale de ce dernier : on le prend en considération en tant que sujet, et c'est ce qu'attendent les patients ! Pour eux, la médecine personnalisée, c'est avant tout sortir d'un système dans lequel l'expertise des médecins interférait peu avec l'expérience des malades et qui ne permettait pas à leur vécu personnel d'être constitutif des prises de décisions thérapeutiques. Ce passage de l'individu patient à la personne malade, actrice de son diagnostic, de son traitement, de son accompagnement, est pour nous fondamental* ».

Le témoignage de Mme Jeanine METOU'OU M'AZOMBO, diagnostiquée de la maladie de Parkinson en 2012 illustre ces attentes...

« J'ai toujours été une personne très active et sociable, et dès l'annonce de mon diagnostic, la nécessité de garder le contrôle sur ma vie, mon quotidien, a été une préoccupation majeure. Je visais le maintien complet de mon autonomie, et dès lors il était évident pour moi que je devais être partie prenante de ma prise en charge médicale. Quand il a été question, compte-tenu de l'évolution de ma maladie, que l'on ait recours à la stimulation cérébrale profonde (SCP), j'ai été d'abord été dans le rejet total : mon neurologue de ville m'avait orientée vers l'hôpital sans me dire que l'objectif de cette consultation était d'envisager cette technique ; je l'ai très mal vécu. Ce qui a permis de faire évoluer la situation de manière positive, c'est une réunion d'information à l'hôpital pendant laquelle on m'a présenté plus en détail ce dispositif (ce qui m'a permis de l'aborder avec nettement moins d'angoisse), et surtout un dispositif alternatif, la pompe à apomorphine, que les patients qui s'y sentent prêts peuvent gérer en toute autonomie après avoir été formé par des infirmiers spécialisés dans l'éducation thérapeutique. J'ai été écoutée dans mon désir de bénéficier de cette technique à laquelle j'étais éligible, on m'a laissée être partie prenante de mon traitement et je l'accepte mieux. Je vis avec la maladie, mais j'ai le sentiment de vivre comme tout le monde. Ne pas être partie prenante de sa prise en charge, c'est subir doublement sa maladie ».



LES ACTIONS NÉCESSAIRES À METTRE EN PLACE POUR FAVORISER LE DÉVELOPPEMENT DE LA MÉDECINE PERSONNALISÉE SELON FRANCE PARKINSON

Pour permettre que la médecine personnalisée se standardise et bénéficie à tous les patients, l'association France Parkinson appelle de ses vœux un soutien plus soutenu à la Recherche et au développement d'une éducation thérapeutique de proximité

A ce titre, France Parkinson a décidé de soutenir un projet de recherche d'envergure pour 2019/2024 à la hauteur de 3 M€, le projet dénommé « PRECISE-PD : Médecine personnalisée dans la maladie de Parkinson », dont le porteur est le Pr JC CORVOL, Professeur de neurologie et Directeur du Centre d'Investigation clinique de la Pitié Salpêtrière. Un projet qui sera réalisé avec la collaboration de centres experts Parkinson à travers la France (via le Réseau NS Park), et celles de chercheurs au Canada et en Angleterre.

Par ailleurs, le développement de l'éducation thérapeutique, qui permet aux malades de mieux comprendre leur maladie, constitue une étape importante dans le développement d'une médecine personnalisée en faveur de la maladie de Parkinson. Elle doit être une priorité, en proximité des malades, comme l'explique Didier ROBILIARD : « L'engagement de France Parkinson depuis 2015 dans la formation de patients intervenants est total : plus de 50 malades ont été formés, qui intègrent ensuite les équipes soignantes. C'est là un vrai changement de posture entre le malade et le soignant, on parle de *pair-aidance* ; la relation de pair à pair commence enfin à trouver sa place et montre sa valeur. »

Des relais doivent être déployés sur le territoire et des infirmiers être spécifiquement formés à l'accompagnement en éducation thérapeutique de la maladie de Parkinson. Notre association œuvre activement dans ce domaine : nous mettons en place **depuis fin 2015 des programmes de formations spécifiques** au plus près des besoins des malades, de leurs proches et des professionnels du soin et qui les accompagnent au quotidien à domicile ou en EHPAD (infirmières, aides-soignantes, aides médico psychologiques, auxiliaires de vie sociale, assistantes de vie aux familles, aides ménagères).

Des événements en France pour l'information des malades et des proches

→ **38 événements sont organisés par les comités de bénévoles partout en France** dans le cadre de la journée mondiale. Dédiés principalement aux malades et à leurs proches, ces temps visent à partager, à **informer** sur la complexité de la maladie, **vaincre les idées reçues** mais aussi à **transmettre de l'espoir et du courage**.



A NOTER :

Découvrez toutes les actions locales pour favoriser l'échange entre les malades et leur entourage sur le site de France Parkinson. Les dates et les villes concernées par ces événements, sous la forme d'une carte interactive, sont mises en ligne sur le site www.franceparkinson.fr et actualisées fréquemment.



« Après le diagnostic », un nouvel outil pratique !

Partie prenante de cette évolution, l'association France Parkinson a conçu une pochette diagnostic, un outil permettant de répondre aux questions les plus fréquemment posées par les nouveaux diagnostiqués, et de faciliter le dialogue entre le patient et le neurologue, en préparation des consultations.

Comment se procurer la pochette ?

N'hésitez pas à demander votre exemplaire de la pochette à France Parkinson en adressant un email à info@franceparkinson.fr ou par téléphone au 01 45 20 42 20.

FOCUS : UNE RUPTURE DE MÉDICAMENTS AUSSI GRAVE QU'INACCEPTABLE !

Le mot du Président de France Parkinson, Didier ROBILIARD

« La rupture de médicament anti-parkinsoniens qui a concerné le Sinemet du laboratoire MSD, un médicament de base, à partir de septembre 2018, est sans précédent. C'est un événement d'une grande gravité pour les malades, avec un impact d'autant plus important que le générique n'était pas disponible en quantité suffisante pour faire face au besoin. Cette rupture annoncée pour plus de 7 mois a révélé un problème d'envergure et France Parkinson a décidé de réagir fortement via une pétition, qui a recueilli 35.000 signatures, pour demander au gouvernement un plan d'urgence quant à ces ruptures. En effet, un rapport du sénat¹ corrobore les craintes quant à des ruptures qui s'intensifient et visent clairement les traitements neurologiques dont Parkinson. **La dernière rupture de médicaments a été justifiée par le laboratoire par un arrêt de la production de l'usine. Lors d'échanges avec l'ANSM, France Parkinson a fourni la liste des médicaments dédiés à Parkinson déclarés médicaments essentiels par arrêté ministériel et a demandé que lui soient indiqués les lieux de production de ces derniers. La réponse reçue est édifiante : il est difficile, voire impossible, pour l'ANSM de communiquer ces informations sans qu'elle doive mener au préalable des recherches importantes ! La fabrication des médicaments est mondiale, et principalement hors de l'Europe, et il nous est impossible de connaître leur lieux de fabrication : c'est dire la vulnérabilité de notre pays sur ces questions ! Le Secrétaire d'état à la santé a récemment² indiqué que le ministère travaille à un plan sur ce sujet en trois axes. Nous avons bien sûr demandé des informations et une réunion entre les associations, le ministère et l'ANSM aura lieu le 22 mars 2019. A notre connaissance, ce sujet de la connaissance des lieux de production n'est pas évoqué avec les industriels»**

¹ Mission d'information sur la pénurie des médicaments et des vaccins, rapport d'information, n+737, 27.09.2018

² Réponse du gouvernement à l'Assemblée Nationale, 19.02.2019

LA CAMPAGNE DE COMMUNICATION « CHANGEONS DE REGARD »



Encore trop souvent assimilée à une atteinte exclusivement liée au grand âge, la maladie de Parkinson et ses manifestations font l'objet d'une profonde méconnaissance et de préjugés qui nuisent à la qualité de vie et à la prise en charge des patients. Parfois minorés par l'entourage qui peine à les reconnaître et à les comprendre et/ou majorés par un monde professionnel défiant, parfois confondus avec des troubles cognitifs ou psychiatriques, les symptômes sont au cœur de nombre d'incompréhensions. Parce que la bienveillance du regard porté sur les patients a un impact majeur sur la perception qu'ils ont de leur maladie et leur capacité à vivre avec elle, il est essentiel d'informer et de sensibiliser le grand public. C'est tout l'objet de la mobilisation de France Parkinson en marge de la Journée Mondiale Parkinson 2019.

Gilles PONTHEUX, l'un des visages de la campagne « Changeons de regard », revient sur les raisons de sa participation

Pourquoi avoir accepté de prendre part à cette campagne de communication en lui prêtant votre image ?



« J'ai traversé l'Atlantique à la rame pour prouver que la maladie de Parkinson ne faisait pas de ceux qui en sont victimes des personnes que la société devaient invalider et déclarer inaptes à mener une vie normale. Le regard porté par les autres sur le malade conditionne la réception et la perception qu'il a de sa maladie ; il participe de sa capacité à plus ou moins bien vivre avec. Quand j'ai demandé à mon neurologue s'il était envisageable que je puisse me lancer dans cette traversée, il m'a répondu « oui » sans la moindre réserve. Cet accord audacieux a été un déclic : j'en étais capable, mon neurologue avait confiance en ma capacité physique à le faire, il fallait donc que je le fasse. C'est cette même confiance que je retrouve chez mes patients qui tous continuent de voir en moi, malgré ma maladie, le même chirurgien-dentiste compétent qu'ils ont toujours connu. Mon tempérament et ma détermination à rester autonome sont déterminants pour moi, car le regard posé sur les personnes souffrant de Parkinson est plutôt décourageant au point de rendre la maladie plus accablante encore pour nombre de malades. »

Un spot de 30 secondes sera également diffusé dans les salles de cinéma pendant la période de la journée mondiale et à la télévision ; des chroniques radios sont prévues.

La maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est une **maladie chronique**, d'évolution **lente et progressive**, caractérisée par la destruction d'une population spécifique de neurones, les neurones à dopamine de la substance noire du cerveau. **Deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France** après la maladie d'Alzheimer³, elle constitue une cause majeure de handicap chez le sujet âgé. Rarissime avant 45 ans, la maladie de Parkinson touche des sujets plus âgés, avec un pic autour de 70 ans : 1 % des plus de 65 ans⁴ sont concernés. Au total, **plus de 200 000 personnes sont touchées en France**⁵ et environ **8 000 nouveaux cas se déclarent chaque année**³. **En France, la maladie de Parkinson est la maladie neurologique qui a le plus augmenté entre 1990 et 2015 et en 2030 ; le nombre de patients parkinsoniens aura augmenté de 56% par rapport à 2015**, avec une personne atteinte sur 120 parmi celles âgées de plus de 45 ans⁶. Les traitements actuels permettent de contrôler les symptômes moteurs associés à la maladie, mais ils sont sans effet sur les autres symptômes et sur la progression de la dégénérescence. **La variabilité d'intensité et la diversité des atteintes symptomatiques de la maladie de Parkinson (à la fois physiques, physiologiques et psychologiques), sont souvent source de perplexité, de préjugés et d'incompréhensions dans l'entourage du patient, avec un retentissement critique sur son activité professionnelle, sa vie sociale et ses relations avec ses proches.**

À PROPOS DE FRANCE PARKINSON

L'association France Parkinson, créée en 1984, est reconnue d'utilité publique et dispose de l'agrément des usagers du système de santé. Elle soutient les malades et leurs proches en assurant des permanences téléphoniques d'écoute, en organisant des réunions d'information et des groupes de paroles. France Parkinson sensibilise l'opinion et interpelle les médias afin de lutter contre les idées reçues sur la maladie. Ses actions visent à mobiliser les pouvoirs publics, notamment pour améliorer la prise en charge des malades. Enfin, l'association soutient la recherche en octroyant des bourses, subventions et grands appels d'offres pour des projets dédiés à la maladie de Parkinson. Les comités départementaux de bénévoles organisent des activités sportives adaptées, ludiques et culturelles au niveau local et des rencontres régulières. Véritable lien social, les comités proposent également des actions pour les proches des malades.

CONTACTS PRESSE :

Association France Parkinson

Florence DELAMOYE - 06 77 08 55 21 – f.delamoye@franceparkinson.fr

Mathilde MAGNIEN - m.magnien@franceparkinson.fr

Agence PRPA

Damien MAILLARD – 01 46 99 69 61 – 06 80 28 47 70 – damien.maillard@prpa.fr

Alizée FEAUVEAUX – 01 77 35 60 94 – 06 29 30 89 22 – alizee.feauvaux@prpa.fr

³ <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/parkinson-maladie>

⁴ Dossier d'information sur la maladie de Parkinson réalisé sur le site INSERM, avec les Pr Jean-Christophe Corvol, directeur du Centre d'investigation clinique de l'ICM (Paris) et Stéphane Hunot, directeur de recherche CNRS/Inserm à l'ICM – Février 2015

⁵ Source Circulaire SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA no 2015-281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neurodégénératives 2014-2019

⁶ Surveillance épidémiologique de la maladie de Parkinson en France / Marie Vidailhet (chef du département des maladies du Système Nerveux à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, Sorbonne Université, Faculté de médecine ; CNRS UMR 7225, UMR S 1127, Institut du cerveau et de la moelle épinière, Paris, France), Santé Publique France