

FIDR 2017
Paris 29 juin 2017
Première partie – retour sur les fondamentaux de VMEH

Intervention de Monsieur J-P. CHEVALIER, Président national de la VMEH

Avant de commencer la présentation des Fondamentaux propres à la VMEH, Mr J-P. Chevalier rappelle en quoi consiste la FIDR, qu'il souhaite notamment faire évoluer en proposant des réunions interdépartementales (regroupant par ex. 3-4 départements soit environ 25 pers) – plutôt qu'une journée plénière annuelle. Ce changement aura pour objet de faire entrer ces formations comme référence en matière de demande de subventions.

Un échange est introduit entre les présidentes de la VMEH de Versailles et d'Annecy concernant le port du gilet vert devant être utilisé à des fins de reconnaissance du bénévole, en particulier en milieu hospitalier.

Le Président national de la VMEH énumère les pratiques fondamentales que doivent impérativement respecter les bénévoles visiteurs ; il s'agit d'un rappel des directives intégrées dans notre charte, nos statuts et dans la réglementation des institutions que tous les bénévoles expérimentés connaissent. Il n'est donc pas nécessaire de les lister en détail.

Deuxième partie - La Maladie de Parkinson

Interventions de Madame Mariliesse Masquelier, Infirmière en Neurologie à l'hôpital St-Joseph, accompagnée d'une infirmière en Neurologie de La Pitié.

Ces deux infirmières rappellent qu'elles exercent leurs soins auprès des parkinsoniens et des patients atteints d'AVC, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à la gestion de leur traitement.

La Maladie de Parkinson est due à un déficit en dopamine (neurotransmetteur qui conditionne le mouvement), l'information est interrompue ce qui perturbe la motricité. Le patient se retrouve alors très rapidement isolé socialement, ressent un grand manque affectif, est pris de tremblements et d'un manque d'automatismes, il est sujet aux chutes et présente une rigidité du visage.

Les traitements médicamenteux permettent de stabiliser la maladie, ils sont revus en permanence.

Le traitement chirurgical traite certains cas particulièrement graves, la « neurostimulation » est une des techniques utilisées.

Des soins complémentaires aux traitements sont mis en place, tels que la kinésithérapie, l'hypnose, le yoga, la chorale...

Au sein de ces deux hôpitaux, deux associations sont présentes : « Les blouses roses » et « l'Aumônerie », cependant cela reste insuffisant.

Questions/réponses avec l'assemblée, puis fin de cette intervention

Intervention du Professeur Mathieu ZUBER, Chef du Service de Neurologie et Neurovasculaire de l'hôpital Saint-Joseph depuis 2006

La Maladie de Parkinson est une maladie fréquente, on l'estime à 150.000 / 200.000 cas. L'âge du diagnostic est en moyenne de 58 ans (avant 65 ans). C'est la 2^{ème} grande maladie neurodégénérative du cerveau après la Maladie d'Alzheimer et la 2^{ème} cause de handicap après l'AVC.

Le Professeur Zuber explique le processus de la dopamine. Celle-ci joue un rôle essentiel dans la régulation du mouvement. Dans le cadre de cette maladie, le taux de dopamine va diminuer pendant 5 à 10 ans avant que les signes cliniques n'apparaissent.

A ce jour la cause de ce déficit en dopamine reste inconnue. « Il semblerait que l'on soit programmé pour vieillir plus rapidement », ce n'est pas une maladie familiale mais elle pourrait être provoquée par des matières toxiques (pesticides ?) cependant cela n'a pas encore été prouvé.

Petite anecdote : Aux USA, dans les années 80, la Maladie de Parkinson est apparue chez de jeunes drogués qui avaient consommé des stupéfiants frelatés. Il y aurait donc un exemple de causalité due aux matières toxiques.

Le diagnostic de la maladie ressort d'un examen clinique. Les examens complémentaires permettent uniquement d'éliminer une autre pathologie. La scintigraphie cérébrale (DATs-can) permet de confirmer le diagnostic de la maladie en mettant en évidence la présence de la dopamine intra cérébrale.

Les 3 signes cliniques principaux sont :

1. Tremblements au repos (sauf la tête),
2. L'hypertonie : rigidité,
3. L'akinésie : lenteur et arrêt des mouvements.

La maladie est asymétrique. Les formes principales sont tremblantes (la moins évolutive) et akineto-hypertonique.

L'examen clinique retrouve les symptômes spécifiques pour le diagnostic :

- La micrographie
- La perte du ballant du bras à la marche

D'autres symptômes peuvent être présents dans d'autres pathologies que le Parkinson :

- Prise de neuroleptiques : surtout hypertonie + akinésie
- Maladies neurodégénératives plus rare comme l'atrophie multi-systématisée ou la Maladie de Steele Richardson

Les symptômes :

1 - Le tremblement au repos :

- S'abolit à la contraction musculaire
- Est lent et régulier
- Atteint les membres
- Se déclenche lors des émotions ou d'une attention détournée
- Est souvent unilatéral initialement.

Comment se comporter ?

- o Pas d'aide matérielle particulière
- o Savoir qu'il s'agit d'un signe plutôt favorable de maladie au début

2 - L'hypertonie :

- Impression de raideur, contracture
- Maintien des attitudes
- Limitation de l'amplitude des articulations

3- L'akinésie :

- Rareté et lenteur du geste
- Effort nécessaire pour faire un geste
- Amimie (mimique, visage de cire)
- Conséquences sur la :
 - o Parole (voix monocorde)
 - o Déglutition, blocage
 - o Ecriture : micrographie
 - o Posture générale en ortho station, en flexion, cyphose dorsale
 - o Modification des réflexes de l'équilibre
 - o Marche à petits pas + blocages avec piétinements, amplitude des pas diminuée (freezing)

Comment se comporter ?

- Etre patient
- Faire répéter plus lentement
- Ne pas détourner l'attention au cours du repas
- Aider à trouver son équilibre lors du lever
- Servir d'appui à la marche
- Aider en levant un genou lors d'un blocage
- Faire des petits pas, décomposer les mouvements de la marche
- Convaincre de l'importance à faire une activité physique régulière
- Faire de la rééducation (kiné)
- Lutter contre la maladie par le mouvement

Pour résumer 3 signes importants :

- Moteur : tremblements, akinésie
- Végétatifs : cardiovasculaires, digestifs, génito-urinaires
- Cognitifs et psychiques : dépression, anxiété, délires, hallucinations

Traitement de la maladie :

A ce jour, il n'existe pas de traitement pour stopper ou ralentir la dégénérescence des neurones dopaminergiques, donc :

- Traitements médicamenteux symptomatiques,
- Rééducation fonctionnelle et traitements complémentaires non médicamenteux
- Remplacement de l'effet de la dopamine manquante (L-DOPA)
- Chirurgie : neurostimulation par exemple

Le professeur fait référence à un film « L'éveil » avec Robert de Niro jeune (à voir)

1- La dopamine ne pénètre pas dans le système nerveux. Il est donc nécessaire de donner une autre forme moléculaire, de la L-DOPA . Celle-ci reste le traitement de référence avec la meilleure tolérance mais elle ne permet pas d'améliorer tous les signes cliniques. De plus, l'effet s'amenuise avec le temps (années).

Le traitement est individualisé selon l'âge (L-DOPA pour les plus jeunes) et selon les types de symptômes.

Une combinaison de médicaments est possible (3 à 6 prises/jour), combinaison des molécules et formes (LP, patch).

Les symptômes DOPA résistants :

- Moteurs : équilibre, chute, freezing, phonation, déglutition
- Non moteurs : troubles du sommeil, de l'humeur, cognitifs, sphinctériens.

Il est nécessaire de poursuivre le développement d'autres molécules : IMAO-B, COMT, Azilect, Comtant, Stalivo.

Il existe 3 phases cliniques d'évolution lorsque le patient prend le traitement par L-DOPA,:

- « La lune de miel » : dure 5 à 10 ans pendant lesquelles le patient répond très bien au traitement
- La phase des complications thérapeutiques : les effets on/off brutaux, angoissants pour les personnes, mouvements anormaux (dyskinésie). Il faut alors réadapter le traitement
- La phase de déclin.

Comment se comporter :

- Les pires moments sont ceux de blocage : aide motrice, aide psychologique)
- Lors des mouvements anormaux : vérifier l'absence d'activité disproportionnée, rappeler les prises de médicaments

2- Le traitement chirurgical :

La neurochirurgie fonctionnelle : la neurostimulation consiste à implanter une électrode de stimulation dans certaines zones spécifiques du cerveau. Elle ne fonctionnera que s'il existe une DOPA-sensibilité (donc impossible en phase de déclin). Il est donc important de réaliser une sélection des patients (âge...). Cette technique est onéreuse (prix du matériel), et il existe des complications possibles, en particulier neuropsychologiques.

En conclusion :

- La Maladie de Parkinson est une maladie d'expression et de gravité variable.
- Le rôle de l'entourage est très important pour aider et accompagner le malade.

Questions/réponses :

« La douleur, comment se manifeste-t-elle ? »

Réponse du Professeur Zuber ; « La douleur peut se manifester à chacune des étapes de la maladie. Elles sont spécifiques de chaque patient. Elles sont d'origines articulaires, rhumatologiques, neurologiques et nécessitent une adaptation du traitement »

Clôture de l'intervention accompagnée de nombreux applaudissements du public à l'attention du Professeur Zuber

**Intervention de Madame Amandine Lagarde, psychologue
remplissant une mission sociale au sein de l'association France Parkinson**

Fondée en 1984, l'association France Parkinson collecte des fonds pour la recherche et représente la voix des malades. Son siège est situé à Paris 13^{ème} et elle est composée de

11 salariés et bénévoles, d'1 comité scientifique ainsi que de 450 bénévoles répartis en région.

Sa mission s'exprime au travers de :

- Soutien à la recherche,
- Soutien auprès des malades et proches (écoute, numéro national...),
- Actions nationales : formations pour les aidants,
- Travaux avec les professionnels hospitaliers,
- Education thérapeutique : comprendre la maladie des patients,
- Action d'information.

Action de formation : problème de la méconnaissance de la maladie.

Questions/réponses :

« Y-a-t-il des maisons de retraite dédiées Parkinson : NON, il y a des aides à domicile. »

« Comment l'Association est-elle financée ; elle reçoit des dons, des legs, des adhésions et des financements publics, le Ministère de la santé (sur un sujet spécifique), puis le mécénat privé. »

Une journée mondiale de la Maladie de Parkinson a été instaurée tous les 11 avril ainsi que d'autres évènements.

Pour plus d'informations, on peut consulter le site internet : www.franceparkinson.fr

Ligne d'information : 01 45 20 22 20, ou email infos@franceparkinson.fr

La présentation de La Maladie de Parkinson par l'Association France Parkinson :

Redondant avec celle du Professeur mais moins détaillée,

Evocation des travaux de recherche sur l'idée d'un vaccin.

En 1817, découverte de la maladie par James Parkinson.

Témoignage de Yves, Agé de 70 ans et atteint de la maladie depuis 2011

Yves, malade parkinsonien répond à nos questions. Encore particulièrement actif et sportif grâce au soutien de son entourage, il accepte la situation mais lutte en permanence contre la maladie. Chaque jeudi après-midi, il assure une permanence téléphonique à l'association France Parkinson dont la mission est d'apporter du soutien aux malades.

Sa conclusion sera de nous dire qu'il faut différencier le vieillissement naturel et la pathologie.

« Notes de Mme Anuzet prises lors de la conférence de J.P. Chevalier, Président de la VMEH , à la conférence du 29 juin 2017 dans le cadre de la FIDR »