

En savoir plus...

Sites internet et liens utiles

Mon Parkinson : <http://monparkinson.fr>

Guide de l'HAS « Vivre avec une maladie de Parkinson » : <http://www.has-santé.fr>

L'EPDA, site développé par des professionnels européens de la santé en association avec des personnes intéressées par la maladie : <http://www.epda.eu.com>

CPAM (assurance maladie) : www.ameli.fr

MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) : 0 820 03 33 33

CCAS (Centre Communal d'Actions Sociales) : Mairie de votre domicile

CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination) : <http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr/clic>

CISS (Collectif Inter associatif Sur la Santé) : <http://leciss.org>,
0 810 004 333 (centrale d'appels Santé Info Droits)

ANAH (Agence Nationale de l'Habitat) : www.anah.fr

AGEFIPH, fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées : www.agefiph.fr

Conseil général de votre département (pour demander l'allocation personnalisée d'autonomie (APA))

Centre expert Parkinson

Contact

Groupe hospitalier Pellegrin

2^e étage IMNc

Place Amélie Raba-Léon 33076 Bordeaux cedex

Tél. 05 57 82 12 53 - Fax 05 47 30 43 91

rdv-centre.parkinson@chu-bordeaux.fr

Site Internet : www.imnc-bordeaux.org



CHU
Hôpitaux de
Bordeaux

Centre expert Parkinson

Livret d'accueil

Pôle neurosciences cliniques
Institut des maladies neurodégénératives

www.chu-bordeaux.fr

La maladie de Parkinson

Qu'est-ce que c'est ?

La maladie de Parkinson est une maladie chronique dégénérative du système nerveux central. Elle est causée par l'accumulation anormale d'une protéine appelée alpha-synucléine. L'accumulation de cette protéine entraîne une souffrance des neurones, notamment dans la substance noire compacte où la dopamine est produite. La dopamine est un neurotransmetteur indispensable pour la communication des neurones de la boucle motrice et la réalisation de mouvements volontaires. La perte progressive des neurones dopaminergiques au cours de la maladie de Parkinson **est à l'origine des troubles moteurs.**

La triade

Trois signes moteurs principaux sont généralement observés :

Le tremblement touche essentiellement les membres supérieurs et est en général plus marqué d'un côté que de l'autre. Il diminue lors de la réalisation de mouvements volontaires. Le tremblement est observé chez deux tiers des patients parkinsoniens.

La rigidité consiste en une contraction des muscles qui peut entraîner des douleurs.

La bradykinésie et l'akinésie correspondent à la lenteur et la diminution des mouvements. Elle explique les difficultés pour la réalisation des gestes fins et l'écriture.

La sévérité des signes moteurs varie selon les patients. En dehors des signes moteurs, les patients se plaignent souvent de signes non-moteurs, incluant la perte d'odorat, des troubles du sommeil, des troubles d'humeur et la dysautonomie (constipation, troubles urinaires, malaises en raison d'une chute de la tension artérielle en se levant).

Les chiffres clés

En France, plus de 170 000 personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson et le nombre de nouveaux cas est estimé à 14 000 par an. L'âge est le principal facteur de risque. L'âge moyen lors du diagnostic se situe entre 55 et 65 ans, mais la maladie de Parkinson se manifeste avant 40 ans dans environ 10% des cas.

La recherche

Le centre expert contribue activement aux progrès de la recherche dans le domaine de la maladie de Parkinson, et ce dans une approche de l'animal à l'homme grâce à la plateforme de l'Institut des Maladies Neurodégénératives. Un élément clé du succès des études de recherche clinique est l'inclusion d'un nombre suffisant de patients. Des études cliniques conduites au centre expert cherchent constamment des volontaires. Par votre participation, vous pouvez contribuer activement aux progrès de la recherche dans le domaine de la maladie de Parkinson.

Les associations

Des associations engagées dans la maladie de Parkinson peuvent vous accompagner, sur un plan local et/ou national. Ces associations permettent de créer des réseaux de solidarité entre les personnes et de donner une visibilité de la maladie de Parkinson au grand public.

Association France Parkinson

4 avenue du colonel Bonnet
75016 Paris
Tél. 01 45 20 22 20
Fax 01 40 50 16 44
<http://www.franceparkinson.fr>
email : info@franceparkinson.fr

Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens

FFGP siège
7, rue Nicolas Larbaud
03240 Vichy
Tél. 04 70 96 64 09
<http://www.parkinson-ffgp.net>

La journée mondiale de la maladie de Parkinson

Depuis plus de 10 ans, le 11 avril est devenue la journée mondiale de la MPI, permettant de mobiliser un maximum de personnes autour de cette pathologie.

Glossaire

MPI : Maladie de Parkinson Idiopathique
L-DOPA : Lévodopa
AAH : Allocation aux Adultes Handicapés
ALD : Affection de Longue Durée

APA : Allocation Personnalisée à l'Autonomie
ETP : Education Thérapeutique du Patient
SCP : Stimulation Cérébrale profonde
HAS : Haute Autorité de Santé

En savoir plus...

Les intervenants du parcours personnalisé de soins

Les professionnels de santé impliqués dans votre parcours de soins sont :

- **Le médecin traitant**, votre interlocuteur privilégié, relayera les informations auprès de votre neurologue et participera à la surveillance de l'efficacité et de la tolérance de vos traitements
- **Le neurologue** assurera votre suivi en lien avec votre médecin traitant
- **Le pharmacien** vous dispensera vos traitements médicamenteux et pourra vous donner des conseils nécessaires au bon usage des médicaments
- **Le masseur-kinésithérapeute** assurera, si nécessaire, la rééducation de certains troubles moteurs
- **L'orthophoniste** assurera, si nécessaire, la rééducation de vos troubles d'élocution, de déglutition, de l'écriture, ainsi que des troubles cognitifs tels que les troubles dysexécutifs, de l'attention, de la mémoire.
- **L'infirmière** mettra en œuvre, selon vos besoins, des soins adaptés à votre état de santé
- **Le psychologue** pourra vous aider à faire face aux difficultés de vécu et contribuera à la prise en charge d'éventuels troubles anxio-dépressifs.

Vous pourrez avoir recours à d'autres professionnels dans les domaines sanitaire et social. Le centre expert Parkinson participera à la coordination de votre parcours de soins en lien avec votre médecin traitant et vos intervenants paramédicaux de proximité.

La prise en charge sociale

Il existe des solutions et des aides pour faciliter votre quotidien. Vous pouvez vous renseigner auprès des services sociaux de votre domicile, où vous obtiendrez toutes les informations adaptées à votre situation et de l'aide dans les démarches à accomplir.

La maladie de Parkinson est une affection de longue durée (ALD), votre médecin traitant en fait la demande auprès de l'organisme dont vous relevez, permettant ainsi la prise en charge à 100% de l'ensemble des soins et traitements en lien avec la maladie de Parkinson.

La maladie de Parkinson est :

- la cause la plus fréquente de syndrome parkinsonien
- la seconde maladie neurodégénérative, après la maladie d'Alzheimer
- la seconde cause de handicap moteur d'origine neurologique chez le sujet âgé, après les accidents vasculaires cérébraux

Les causes

L'origine de la maladie n'est pas comprise dans la majorité des cas. Cependant, il existe parfois des facteurs favorisant son apparition.

Des facteurs génétiques pourraient être impliqués. Ils sont responsables d'environ 50% des formes débutant chez les personnes de moins de 40 ans.

Des facteurs environnementaux ont été identifiés : en milieu industriel ou rural, l'exposition prolongée à certains toxiques. Depuis mai 2012, la maladie de Parkinson est reconnue officiellement, sous certaines conditions, maladie professionnelle pour les agriculteurs.

Les traitements

Quel que soit le traitement, l'objectif principal est de compenser la perte de dopamine pour corriger les symptômes moteurs (bradykinésie et akinésie, rigidité, tremblement).

Les traitements médicamenteux agissent sur les symptômes, mais ne permettent malheureusement pas de ralentir la progression de la perte neuronale. Les principaux traitements médicamenteux sont :

- La L-dopa, un précurseur de la dopamine, permettant au cerveau de combler le déficit en dopamine via l'augmentation de sa synthèse.
- Les agonistes dopaminergiques qui stimulent directement les récepteurs de la dopamine.

La chirurgie (stimulation cérébrale profonde) est proposée après 7 ans d'évolution de la maladie, selon certains critères, chez des patients qui répondent à la L-dopa mais qui subissent des fluctuations motrices importantes.

Le centre expert Parkinson

Historique

Créé en juillet 2012, dans le cadre du plan national Parkinson 2011-2014 (création de 24 centres experts régionaux dont 7 centres interrégionaux), le centre expert Parkinson de Bordeaux est à la fois centre régional et interrégional. Il travaille en étroite collaboration avec les centres régionaux de Toulouse et Limoges.

Missions

Le centre expert interrégional a pour vocation l'organisation et l'animation de réunions de travail interrégionales, l'élaboration de référentiels régionaux adaptés aux besoins et aux ressources locales, la cohérence entre les différents centres interrégionaux pour une stratégie nationale, et la diffusion de l'information.

Le centre régional assure la structuration de la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile. La première étape est d'optimiser la prise en charge sanitaire. Il doit assurer la mise en place de filières qui vont de l'annonce diagnostique jusqu'à la gestion des difficultés des stades avancés de la maladie.

L'équipe médicale

Service de neurologie

Pr François TISON
Professeur des universités,
praticien hospitalier

Pr Wassilios MEISSNER
Professeur des universités,
praticien hospitalier
Coordinateur interrégional

Dr Alexandra FOUBERT-SAMIER
Praticien hospitalier

Dr Thomas BORAUD
Dr Virginie CHRYSOSTOME
Dr Umberto SPAMPINATO
Praticiens attachés

Service d'Explorations Fonctionnelles du Système Nerveux (EFSN)

Pr Pierre BURBAUD
Pr Dominique GUEHL
Professeurs des universités,
praticiens hospitaliers

Dr Imad GHORAYEB
Maître de conférences des universités,
praticien hospitalier - Sommeil

Dr Nathalie DAMON-PERRIERE
Praticien hospitalier - éducation
thérapeutique - Stimulation cérébrale
profonde

L'équipe paramédicale

Marie-Claire TOUSSAINT

Infirmière coordinatrice - éducation thérapeutique

Nicolas AUZOU, Marion MARTINEZ

Psychologues cliniciens spécialisés en neuropsychologie - éducation
thérapeutique

Marine GOY

Ergothérapeute

Nathalie LEGAIN

Secrétaire coordinatrice

Marie-Laurence JACOPIT, Sandrine GALBARDI

Secrétaires EFSN

Votre prise en charge

Selon les besoins de chaque patient, différents types de **consultations médicales** sont proposés par des neurologues du centre expert : consultations d'annonce de diagnostic, d'urgence ou de suivi, consultations de deuxième avis en cas de dossier difficile. Les consultations d'annonce de diagnostic se déroulent en deux temps. Un premier temps en présence du neurologue, de l'infirmière et/ou d'un neuropsychologue. Puis, un second temps est proposé au patient par l'infirmière et le neuropsychologue ayant assisté à la consultation d'annonce, afin de lui offrir un temps d'écoute, d'information et de soutien, ainsi que de lui permettre d'exprimer ses inquiétudes.

Les **bilans neuropsychologiques** sont effectués par les neuropsychologues du centre expert à la demande des neurologues. Ces bilans permettent l'évaluation des fonctions cognitives des patients.

Des **groupes de parole** sont animés par un neuropsychologue et une infirmière. La participation est proposée aux patients par les neurologues. Les thématiques abordées sont liées directement au vécu de la maladie de Parkinson.

Un programme d'**éducation thérapeutique** a été mis en place, à destination des patients atteints de la maladie de Parkinson sélectionnés pour la stimulation cérébrale profonde.