



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE DU PARCOURS DE SOINS

## Maladie de Parkinson

Septembre 2016

Guide téléchargeable sur  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Haute Autorité de Santé  
Service information - communication  
5 avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX  
Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 - Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Ce guide a fait l'objet d'une actualisation en juin 2014 concernant l'élaboration d'un [plan personnalisé de santé chez la personne âgée de plus de 75 ans à risque de perte d'autonomie](#).

Ce document a été validé par le Collège de la Haute Autorité de Santé en septembre 2016  
© Haute Autorité de Santé – 2016

# Sommaire

Maladie de Parkinson.....	1
Introduction.....	6
1 Objectifs du guide.....	6
2 Méthode d'élaboration du guide.....	6
La maladie de Parkinson idiopathique.....	8
1 Épidémiologie.....	8
2 Causes.....	9
3 Évolution.....	9
Objectifs de la prise en charge générale de la PcP.....	11
Suspicion de maladie de Parkinson.....	12
1 Quand suspecter un diagnostic de MP ?.....	12
2 Rechercher les autres causes de syndrome parkinsonien.....	14
2.1 Médicaments.....	14
2.2 Toxiques.....	14
2.3 Autres maladies neurologiques.....	15
3 Rechercher les autres causes de tremblement.....	15
3.1 Autres causes de tremblement.....	15
3.2 Différencier la MP du tremblement essentiel.....	16
4 Que faire si un diagnostic de MP est suspecté ?.....	17
4.1 Dialoguer avec la personne.....	17
4.2 Adresser systématiquement la personne à un neurologue, avant traitement, pour évaluation et si possible confirmation diagnostique.....	17
Maladie de Parkinson confirmée.....	18
1 Participer à l'annonce diagnostique de la maladie de Parkinson.....	18
2 Informer et participer à l'éducation thérapeutique de la personne ayant une maladie de Parkinson.....	20
2.1 Informer la PcP et son entourage.....	20
2.2 Mettre en œuvre une éducation thérapeutique adaptée aux besoins et aux attentes de la personne.....	21
2.3 Les situations conduisant à des interventions spécifiques.....	23
3 Être en liaison avec le neurologue, en particulier pour les changements de traitement médicamenteux.....	23
4 Anticiper l'apparition de nouveaux signes ou de nouvelles problématiques.....	24
5 Identifier et gérer de manière adaptée une aggravation des symptômes moteurs et la survenue de complications motrices.....	24
6 Identifier et gérer de manière adaptée les symptômes et les complications non-motrices... ..	25
6.1 Troubles neuropsychiatriques et cognitifs.....	25

6.2	<i>Troubles dysautonomiques</i> .....	31
6.3	<i>Douleurs</i> .....	33
<b>7</b>	<b>Identifier et gérer les troubles axiaux</b> .....	<b>35</b>
7.1	<i>Troubles de la marche</i> .....	35
7.2	<i>Troubles de la posture rachidienne et instabilité posturale</i> .....	35
7.3	<i>Troubles de la parole : dysarthrie hypokinétique</i> .....	35
7.4	<i>Troubles de la déglutition</i> .....	36
<b>8</b>	<b>Assurer le suivi des traitements médicamenteux</b> .....	<b>37</b>
8.1	<i>Faire une revue régulière des traitements médicamenteux</i> .....	37
8.2	<i>Gérer les effets indésirables médicamenteux</i> .....	38
8.3	<i>Médicaments déconseillés</i> .....	40
<b>9</b>	<b>Répondre aux besoins en soins palliatifs à toutes les phases de la maladie, particulièrement en fin de vie</b> .....	<b>41</b>
9.1	<i>Les soins palliatifs dans la MP</i> .....	41
9.2	<i>Échanger à propos des soins palliatifs</i> .....	42
<b>10</b>	<b>Connaître l'offre de soins de proximité et coordonner la pluriprofessionnalité</b> .....	<b>43</b>
10.1	<i>Les professionnels impliqués dans le parcours de soin de la PcP</i> .....	43
10.2	<i>Coordonner la pluriprofessionnalité</i> .....	44
10.3	<i>Recours à l'hospitalisation</i> .....	66
10.4	<i>Risques liés à l'hospitalisation</i> .....	66
10.5	<i>Organisation du retour à domicile</i> .....	67
	<b>Annexe 1. Liste des participants a l'elaboration de ce guide</b> .....	<b>69</b>
	<b>Annexe 2. Prise en charge spécifique : examens complémentaires à visée diagnostique</b> .....	<b>72</b>
	<b>Annexe 3. Prise en charge spécifique : tests génétiques</b> .....	<b>73</b>
	<b>Annexe 4. Éducation thérapeutique</b> .....	<b>74</b>
	<b>Annexe 5. Prise en charge spécifique : traitement médicamenteux des troubles moteurs au stade de début</b> .....	<b>76</b>
	<b>Annexe 6. Interventions spécifiques : traitement médicamenteux des troubles moteurs au stade avancé</b> .....	<b>78</b>
	<b>Annexe 7. Prise en charge hospitaliere : stimulation cérébrale profonde</b> .....	<b>82</b>

# Abréviations

ALD	Affection de longue durée
AMM	Autorisation de mise sur le marché
ALAT	Alanine aminotransférase
Anaes	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
ANAP	Agence nationale d'appui à la performance
ASAT	Aspartate aminotransférase
ETP	Éducation thérapeutique du patient
HAS	Haute Autorité de Santé
ICOMT	Inhibiteurs de la catéchol-O-méthyl transférase
IMAO B	Inhibiteurs de la monoamine oxydase de type B
IRM	Imagerie par résonance magnétique
ISRS	Inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine
IRSNA	Inhibiteurs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline
LSVT	<i>Lee Silverman Voice Treatment</i>
MPI	Maladie de Parkinson idiopathique
PcP	Personne <i>cum</i> Parkinson
PPS	Plan personnalisé de santé
SPECT	<i>Single-photon emission computed tomography</i>
SCP	Stimulation cérébrale profonde

# Introduction

## 1 Objectifs du guide

Ce guide a pour objectifs :

- d'expliciter le processus de prise en charge d'une personne ayant une maladie de Parkinson idiopathique (MPI) en ambulatoire et notamment en médecine générale ;
- de rendre compte dans ce processus de la multidisciplinarité, ainsi que des principes et modalités de coordination et de coopération entre professionnels impliqués.

Centré sur la prise en soins usuelle d'une personne atteinte de maladie de Parkinson (MP) [appelée selon une terminologie internationale « Personne *cum Parkinson* (PcP) »], le guide décrit l'ensemble de son parcours de soins, et ne détaille pas les prises en charge hautement spécialisées qui relèvent de l'usage d'un plateau technique et/ou de soins lors d'une hospitalisation.

Il s'adresse aux professionnels impliqués dans la prise en charge générale s'inscrivant dans la durée (médecins généralistes et autres professionnels). Il concerne également les professionnels intervenant dans des situations spécifiques, ou dans la prise en charge hospitalière y compris ambulatoire (sauf consultation) notamment dans les articulations avec les professionnels précités.

Ce guide exclut les autres syndromes parkinsoniens dégénératifs (atrophies multisystématisées, paralysie supranucléaire progressive, dégénérescence cortico-basale, maladie des corps de Lewy diffus) ou secondaires non réversibles, ainsi que les syndromes parkinsoniens iatrogènes réversibles (par exemple un syndrome parkinsonien apparu après traitement par neuroleptique et réversible *ad integrum* après arrêt de ce traitement).

## 2 Méthode d'élaboration du guide

Ce guide a été élaboré à partir

- d'une synthèse des recommandations de bonne pratique datant de moins de 5 ans (European Federation of Neurological Societies/Movement Disorder Society - European Section 2011, Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2010, Clinical Knowledge Summaries 2009, National collaborating centre for chronic conditions 2006) ;
- des avis émis par la HAS pour ce qui concerne les médicaments, dispositifs médicaux, actes professionnels, recommandations de santé publiques, complétés pour les médicaments par les autorisations de mise sur le marché (AMM);
- des avis des experts d'un groupe de travail et d'un groupe de lecture ([annexe 1](#)), réunissant l'ensemble des professionnels intervenants dans la prise en charge de la maladie ainsi que les représentants d'associations de patients. Après 2 réunions du groupe de travail, le guide a été soumis au groupe de lecture et les avis de ce dernier discutés par le groupe de travail lors d'une troisième réunion.

Par ailleurs, les propositions thérapeutiques ont fait l'objet d'une relecture par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps).

Dans les recommandations sur la prise en charge de la MP au début, la plupart des références relatives au traitement médicamenteux antiparkinsonien reposaient sur un fort niveau de preuve. Concernant l'organisation des soins et le suivi, les recommandations s'appuyaient habituellement sur un accord professionnel. Dans le cas où les recommandations existantes n'ont pas abordé la question posée (c'était le cas le plus souvent du rythme et des modalités de suivi, des modalités organisationnelles), le groupe de travail a fait des propositions qui ont été soumises au groupe de lecture, avant leur validation définitive par le groupe de travail.

Un guide ne peut pas envisager tous les cas spécifiques : toutes les comorbidités, les protocoles de soins hospitaliers, etc. Il ne revendique pas l'exhaustivité des conduites de prise en charge possibles ni ne se substitue à la responsabilité individuelle du médecin vis-à-vis de son patient.

Dans ce guide, la description du rôle des professionnels constitue un référentiel théorique qui s'inscrit dans un parcours de soins idéal vers lequel doivent évoluer les pratiques.
--

# La maladie de Parkinson idiopathique

Maladie dégénérative de cause inconnue, touchant l'ensemble des systèmes :

- dopaminergique (atteinte de la voie nigrostriée à l'origine des symptômes cardinaux répondant au traitement substitutif dopaminergique) ;
- et les autres systèmes : cholinergique, noradrénergique et sérotoninergique (responsables de symptômes dopa-résistants et pouvant expliquer la variabilité des symptômes d'une PcP à l'autre).

Cette dégénérescence a pour conséquence la mort neuronale par apoptose.

## 1 Épidémiologie

Un rassemblement d'études de la prévalence et de l'incidence de la MP en Europe a été réalisé en 2005. Concernant la France, la prévalence de la MP (nombre de sujets malades dans une population à un moment donné) a été calculée en faisant la moyenne des résultats de 4 études françaises. La prévalence moyenne de la MP en France a ainsi été estimée à 827,5 pour 100 000 habitants. Les auteurs notent que dans plusieurs études, l'échantillon des personnes de plus de 65 ans a été surestimé.

Aucune étude évaluant l'incidence de la MP (nombre de nouveaux cas apparus dans une population donnée pendant une période donnée) en France n'a été identifiée par les auteurs. Les auteurs ont rappelé les limites inhérentes aux différentes études sélectionnées. Les variations observées dans la prévalence et les taux d'incidence pouvaient résulter de facteurs environnementaux ou génétiques, mais pouvaient aussi être une conséquence des différences de méthodes de détermination des cas, de critères diagnostiques, ou de répartition par âge des populations étudiées. L'ensemble de ces éléments limite la comparabilité des études existantes

Bien qu'il existe une standardisation internationale des critères, le diagnostic de certitude de la maladie de Parkinson est histologique et ne peut se faire du vivant du patient.

Le diagnostic actuel repose sur des données purement cliniques, même si différentes techniques, en particulier d'imagerie médicale, commencent à améliorer sa fiabilité et sa probabilité.

De ce fait, les données épidémiologiques ainsi que les projections qui en sont issues sont à interpréter avec prudence.

La MP 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).



## 2 Causes

En 2011, la cause exacte de la MP n'est pas connue.

Elle serait d'origine multifactorielle combinant des facteurs génétiques et environnementaux :

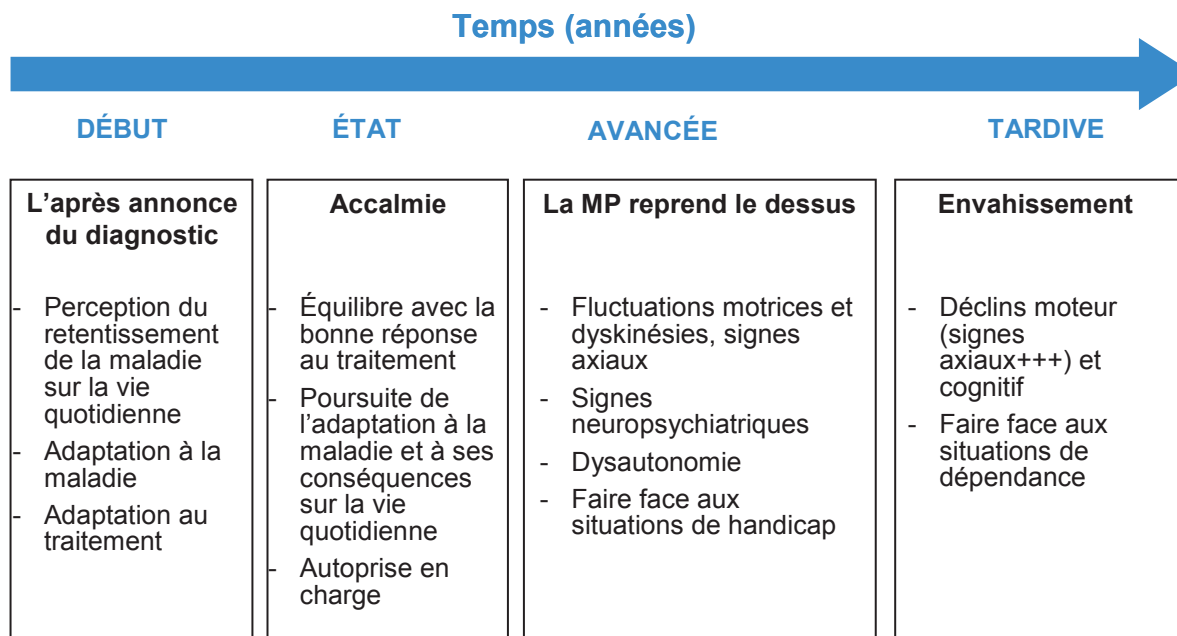
- facteurs génétiques ([annexe 3](#)) : seules 15 % des PcP auraient des antécédents familiaux
  - la maladie serait le plus souvent sporadique. La personne, en particulier si la maladie a débuté avant 50 ans, doit être interrogée sur ses antécédents familiaux ;
- la cause la plus fréquente de syndrome parkinsonien ;
- facteurs environnementaux (à rechercher systématiquement) :
  - habitat en milieu industriel [exposition prolongée à des solvants organiques, à des métaux lourds (mercure, plomb, cadmium), au manganèse (métier de soudeur)],
  - habitat en milieu rural (exposition aux pesticides organochlorés (intérêt des mesures de protection chez les travailleurs agricoles), consommation d'eau de puits)

## 3 Évolution

- 4 phases évolutives

Ces 4 phases sont schématiques car la MP est variable dans sa progression et son retentissement sur la qualité de vie.

(La durée des phases est variable et non proportionnelle à la largeur des cases des schémas ci-dessous.)



- ... et le corollaire en termes de prise en charge

Temps (années)



DÉBUT

L'annonce de la maladie

- **Information concernant la MP**
- Prise en charge des troubles psychiques (stress, anxiété, troubles du sommeil, dépression)

Actions d'accompagnement

Plan personnalisé de santé (**PPS**)  
Partagé entre soignants et PcP

ÉTAT

- **Maintien de l'autonomie et des autosoins**
- **Promotion des activités de la vie quotidienne physiques, intellectuelles et relationnelles**
- Évaluation du rapport bénéfices/risques des traitements et de l'accès aux soins multi et inter- disciplinaires
- **Évolution du PPS**

AVANCÉE

- **Maintien ou amélioration de la qualité de vie de la PcP et de ses proches**
- **Adaptation de l'environnement**
- Contrôle des symptômes
- Évaluation du rapport bénéfices/risques des traitements et de l'accès aux soins multi et inter- disciplinaires
- **Évolution du PPS**

TARDIVE

- **Maintien de la dignité et allègement de la détresse**
- Évaluation du rapport bénéfices/risques des traitements et de l'accès aux soins multi et inter- disciplinaires
- **Évolution du PPS**

# Objectifs de la prise en charge générale de la PcP

La prise en charge d'une PcP vise à améliorer la qualité de vie de cette dernière. Elle est :

- assurée le plus longtemps possible en ambulatoire ;
- à la fois globale et adaptée à certaines atteintes spécifiques ;
- pluriprofessionnelle et coordonnée ;
- prévue pour un long cours ;
- soucieuse du bien-être du moment comme de celui à venir.

Elle doit comprendre :

- L'identification de la MP
- La participation au diagnostic de la MP avec recours systématique à un neurologue
- La participation à la prise en charge thérapeutique et au suivi de la PcP
  - prise en charge des personnes ayant une MP, et de leurs aidants (éducation thérapeutique et actions d'accompagnement par une association de patients) ;
  - identification des situations conduisant à proposer des interventions spécifiques (psychologiques et sociales) ;
  - gestion des traitements médicamenteux antiparkinsoniens (surveillance de l'efficacité, de la sécurité, de l'observance, gestion des médicaments aggravant la MP et des interactions médicamenteuses) ;
  - diagnostic et traitement des troubles non moteurs de la MP (neuropsychiatriques et cognitifs, dysautonomiques, douleurs) ;
  - diagnostic et traitement des troubles axiaux (troubles de la marche, de la posture rachidienne, de la parole, de la déglutition) ;
  - coordination des soins comportant le recours approprié aux autres professionnels impliqués dans la prise en charge générale, ou intervenant dans des situations spécifiques, ou appartenant à une équipe hospitalière spécialisée dans la MP.

Concernant les modalités d'intervention des professionnels impliqués dans la prise en charge générale d'une PcP, 2 scénarios sont envisagés :

suspicion de MP (diagnostic)
MP confirmée (traitement et suivi)

Dans chacun de ces scénarios, les points critiques<sup>1</sup> du parcours de soins ont été identifiés.

<sup>1</sup> Points critiques : éléments déterminants pour la qualité d'une prise en charge et qu'il est nécessaire de maîtriser

# Suspicion de maladie de Parkinson

Lorsqu'une MP est suspectée, les objectifs de la prise en charge générale sont les suivants et constituent des **points critiques du parcours de soins** :

- Identifier la maladie de Parkinson
  - reconnaître un syndrome parkinsonien pur
  - rechercher les autres causes de syndrome parkinsonien, en particulier médicamenteuses
- Faire preuve d'une écoute empathique pour les éventuels questionnements et/ou craintes de la personne
- Expliquer à la personne chez qui une MP est soupçonnée pourquoi on l'adresse au neurologue
- Adresser systématiquement la personne à un neurologue, avant traitement, pour évaluation et si possible confirmation diagnostique

## 1 Quand suspecter un diagnostic de MP ?

Le repérage est difficile car les symptômes sont d'apparition insidieuse et d'évolution intermittente.

- Si la personne a les symptômes moteurs suivants :  
(qui, au début de la maladie, sont généralement unilatéraux, mais deviennent bilatéraux lorsque la maladie progresse)
- **akinésie** (difficulté d'initiation du mouvement) ou **bradykinésie** (lenteur du mouvement) ou **hypokinésie** (pauvreté du mouvement)
  - réduction de l'expression du visage, du balancement des bras ou du clignement des yeux,
  - difficulté dans les mouvements fins comme le boutonnage des vêtements, l'ouverture d'un bocal, écriture devenant petite étroite et plate (micrographie),
  - marche lente et hésitante ou difficultés à se retourner dans son lit

plus un des signes suivants :

- **rigidité**, en tuyau de plomb, de type plastique (sensibilisation par la manœuvre de Froment) avec signe de la roue dentée
- **tremblement de repos**, qui :
  - disparaît lors du mouvement volontaire,
  - peut apparaître sur le pouce et l'index (« émiettement »), le poignet ou la jambe,
  - est absent chez jusqu'à 30 % de personnes au début de la maladie ;
- ou **instabilité posturale**, plus fréquente chez la personne âgée ;
- chez le sujet de moins de 40 ans : dystonie focalisée de la main (crampe de l'écrivain) ou du pied (en varus équin ou en extension du gros orteil).

Les cliniciens doivent être conscients de la faible spécificité d'un diagnostic clinique de la MP à un stade précoce de la maladie, et prendre en compte cette incertitude au moment de donner des informations au patient et au moment d'envisager le traitement

- Des symptômes non moteurs peuvent accompagner voire précéder les symptômes moteurs :
  - apathie ou perte de motivation, dépression, anxiété ;
  - douleurs pseudo-rhumatismales (épaule – rachis) ou variées (paresthésies, radiculalgies) ;
  - hyposmie ;
  - troubles du sommeil paradoxal (rêves animés avec agitation verbale et/ou motrice) ;
  - constipation ;
  - amaigrissement et asthénie ;
  - etc.

Le diagnostic de MP est confirmé au bout de plusieurs années :

- en l'absence de signes atypiques ;
- devant une évolution lente et progressive ;
- et une réponse à la dopathérapie.

Ce diagnostic doit être reconsidéré régulièrement :

- tous les 6 à 12 mois et plus fréquemment en cas de signes cliniques atypiques qui sont à rechercher systématiquement ;

Ce suivi régulier à long terme permet aussi d'évaluer :

- la persistance d'une bonne sensibilité au traitement antiparkinsonien
- le degré de progression de la maladie.

**Il n'y a aucun examen paraclinique diagnostique de référence.**

Le neurologue peut recourir à des [examens complémentaires](#) ([annexe 2](#)) et en particulier au DATscan afin d'aider au diagnostic différentiel entre tremblement parkinsonien et tremblement essentiel.

## 2 Rechercher les autres causes de syndrome parkinsonien

### 2.1 Médicaments

- Classes médicamenteuses (liste non exhaustive)

#### **Antipsychotiques :**

- antipsychotiques typiques (fluphénazine, trifluorophénazine, halopéridol, chlorpromazine, flupentixol et zuclopenthixol) ;
- antipsychotiques atypiques (amisulpride, aripiprazole, olanzapine, rispéridone, sertindole et zotépine).

#### **Antiémétiques :**

- Métopimazine ;
  - métopimazine ;
  - dompéridone (effets secondaires exceptionnels chez les adultes).

#### **Autres neuroleptiques cachés :**

- tiapride (états d'agitation et d'agressivité, notamment au cours de l'éthylisme chronique, ou chez le sujet âgé - algies intenses et rebelles) ;
- buspirone (anxiolytique) ;
- flunarizine (antivertigineux).

#### **Plus rarement :**

- inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (antidépresseurs) ;
- amiodarone (anti-arythmique) ;
- lithium (traitement du trouble bipolaire) ;
- inhibiteurs de la cholinestérase (traitement de la démence) ;
- méthyldopa (traitement de l'hypertension artérielle) ;
- valproate de sodium (anti-épileptique) ;
- inhibiteurs calciques (traitement de l'hypertension artérielle ou de l'insuffisance coronarienne) ;
- péthidine (antalgique) ;
- trimétazidine.

**Il n'est souvent pas possible de distinguer sur la base des symptômes un syndrome parkinsonien d'origine médicamenteuse de la MP.** La scintigraphie cérébrale au DATscan est discriminante mais l'utilisation du radiotracer dans cette situation est hors AMM en 2011.

Si un syndrome parkinsonien médicamenteux est soupçonné, réduire ou arrêter le médicament (si possible).

Signaler au neurologue si un de ces traitements a été pris.

### 2.2 Toxiques

- Pesticides
- Solvants organiques
- Métaux lourds (mercure, plomb, cadmium)
- Manganèse

Si l'origine toxique du syndrome parkinsonien est soupçonnée :

- Arrêter l'exposition au toxique ;
- Se mettre en relation avec le médecin du travail, et/ou le service responsable des maladies professionnelles de l'Assurance maladie. Dans le registre des maladies professionnelles<sup>2</sup>, seule l'intoxication au manganèse est reconnue comme maladie professionnelle dans le cadre de la MP.

## 2.3 Autres maladies neurologiques

- Suspecter une autre affection dégénérative devant
  - l'absence de tremblement de repos
  - des particularités du syndrome parkinsonien : rigidité axiale dominante – symétrie des symptômes
  - la présence de signes neurologiques inattendus ou atypiques pour une MP (symptômes d'alerte ou « drapeaux rouges »), :
    - syndrome cérébelleux
    - syndrome pyramidal
    - troubles oculomoteurs
    - dysautonomie sévère (hypotension orthostatique précoce symptomatique)
    - syndrome pseudo-bulbaire
    - hallucinations ou détériorations intellectuelles précoces
    - dysarthrie et/ou troubles de la déglutition précoces et rapidement sévères
- Maladies concernées
  - Infarctus cérébraux multiples.
  - Autres syndromes parkinsoniens dégénératifs :
    - démence à corps de Lewy
    - paralysie supranucléaire progressive (syndrome de Steele–Richardson–Olszewski)
    - atrophies multisystématisées
    - dégénérescence corticobasale.
  - Maladie de Wilson<sup>3</sup> (chez les patients jeunes, syndrome parkinsonien autosomique récessif, avec atteinte hépatique et oculaire. Diagnostic confirmé par le bilan cuivrique : diminution de la céruloplasmine, et du cuivre sérique, cuprurie augmentée).

# 3 Rechercher les autres causes de tremblement

## 3.1 Autres causes de tremblement

- Tremblements posturaux et d'action :
  - tremblement essentiel
  - tremblement physiologique exagéré

<sup>2</sup> Tableau des maladies professionnelles : <http://www.inrs.fr/accueil/produits/bdd/mp.html>

Lorsque l'origine professionnelle d'une maladie est suspectée, si cette maladie ne réunit pas tous les critères du tableau des maladies professionnelles, ou si cette dernière n'est pas désignée dans un tableau de maladie professionnelle, la reconnaissance de son caractère professionnel va alors se fonder sur un avis motivé et une expertise établie par le comité régional de reconnaissance des maladies professionnelles (CRRMP).

<sup>3</sup> HAS. Maladie de Wilson. Protocole national de diagnostic et de soins – 2008. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/pnds\\_wilson\\_web\\_revu\\_afssaps.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/pnds_wilson_web_revu_afssaps.pdf)

- hyperthyroïdie
- médicaments (bêta-agonistes, lithium, théophylline, antidépresseurs, neuroleptiques, dépakine, hormones thyroïdiennes, corticoïdes...)
- caféine
- alcool
- tremblement dystonique

■ Tremblements d'action : troubles cérébelleux.

**Mises à part certaines lésions mésencéphaliques, la MP est la seule cause de tremblement de repos unilatéral.**

### 3.2 Différencier la MP du tremblement essentiel

Distinguer maladie de Parkinson et tremblement essentiel peut être difficile. Tremblement essentiel et maladie de Parkinson peuvent coexister.

Le tableau suivant décrit les principales différences entre tremblement dans la MP et tremblement essentiel.

	<b>Tremblement dans la MP</b>	<b>Tremblement essentiel</b>
Âge de début	> 50 ans	Bimodal : 15 ans et 50 ans
Prévalence	Est absent jusqu'à 30 % de personnes au début de la maladie	Est commun : il est la cause la plus fréquente de tremblement chez l'adulte
Antécédents familiaux	15 % des cas	Fréquents
Symétrie	Est généralement unilatéral ou asymétrique au début de la maladie (devenant bilatéral lors de la progression de la maladie)	Est habituellement bilatéral et symétrique
Fréquence	Tremblement fin et rythmique, 4 à 6 hertz	4 à 10 hertz
Caractère	Se produit habituellement au repos Il diminue généralement au cours du mouvement, et pendant le sommeil. Cependant : <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ certaines personnes atteintes de la MP ont un tremblement postural plus important que le tremblement de repos. La MP se distingue du tremblement essentiel par le fait que le tremblement est souvent d'apparition retardée lorsque les bras sont déployés en position horizontale</li> <li>▪ chez certaines personnes atteintes de la MP, le tremblement augmente avec le stress</li> </ul>	Est un tremblement d'action. Il n'y a aucun tremblement de repos <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Le tremblement peut être postural (se produit tout en conservant volontairement une position contre la gravité) ou cinétique (survenue au cours de tout mouvement volontaire)</li> <li>▪ Le tremblement postural apparaît sans délai lorsque les bras sont déployés en position horizontale</li> </ul>
Distribution	Affecte généralement la partie distale d'un membre, généralement le pouce et l'index ou le poignet  Peut aussi impliquer les lèvres, le menton, la mâchoire et les jambes, mais rarement la tête, le cou ou la voix	Implique la tête, le cou, ou la voix ainsi que les membres
Signes associés	Associé à la bradykinésie, à la rigidité, et à une instabilité posturale	Absence d'autres signes neurologiques
Réponse à l'alcool et aux bêtabloquants	Négative	Positive
Facteurs majorants	Calcul et émotion	Stress, caféine ou privation de sommeil

Si le diagnostic du tremblement essentiel n'est pas clair, consulter un neurologue.



## 4 Que faire si un diagnostic de MP est suspecté ?

### 4.1 Dialoguer avec la personne

Lorsque la maladie de Parkinson est soupçonnée :

- Faire preuve d'une écoute empathique pour les éventuels questionnements et/ou craintes de la personne
- Expliquer à la personne chez qui une MP est soupçonnée pourquoi on l'adresse au neurologue
- Expliquer à la personne combien le diagnostic de MP comporte de difficultés et d'incertitude.
- Expliquer à la personne l'intérêt d'une prise en charge précoce si le diagnostic est confirmé.

### 4.2 Adresser systématiquement la personne à un neurologue, avant traitement, pour évaluation et si possible confirmation diagnostique

Ne pas essayer de traiter avant avis spécialisé car cela peut masquer les signes physiques. Le traitement de la MP n'est pas une urgence - aucun traitement ne retarde la progression de la maladie.

En cas de besoin (éloignement géographique), le recours à la télémédecine pourrait être envisagé.

---

## MALADIE DE PARKINSON CONFIRMÉE

---

Chez une personne dont la MP est confirmée, les objectifs de la prise en charge générale sont les suivants et constituent des **points critiques du parcours de soins** :

- [Participer à l'annonce diagnostique de la maladie de Parkinson](#)
- [Informé et participer à l'éducation thérapeutique de la personne atteinte de la maladie de Parkinson](#)
- [Recourir si besoin au neurologue, en particulier pour les changements de traitement médicamenteux](#)
- [Anticiper l'apparition de nouveaux signes ou de nouvelles problématiques](#)
- [Identifier et gérer de manière adaptée une aggravation des symptômes moteurs et la survenue de complications motrices](#)
- [Identifier et gérer de manière adaptée les symptômes et les complications non motrices](#)
- [Identifier et gérer les troubles axiaux](#)
- [Assurer le suivi du traitement médicamenteux](#)
- [Répondre aux besoins en soins palliatifs à toutes les phases de la maladie, particulièrement en fin de vie](#)
- [Connaître l'offre de soins locale et coordonner la multidisciplinarité](#)
- [Planifier une éventuelle hospitalisation et participer à l'organisation du retour à domicile](#)
- [Prêter attention aux aidants](#)

## 1 Participer à l'annonce diagnostique de la maladie de Parkinson

*« Il n'y a pas une annonce mais une succession d'annonces tout au long de la prise en charge, au rythme des patients, à laquelle participe chaque professionnel. »<sup>4</sup>*

Lorsque le diagnostic de MP est annoncé par le neurologue, il est possible que la PcP, au décours de cette première étape d'annonce, consulte son médecin généraliste puis d'autres professionnels, sur les conseils du neurologue, ou de son propre chef.

Il est recommandé que le médecin traitant soit informé par le neurologue avant qu'il ne revoie la PcP et que le compte rendu de la consultation d'annonce du diagnostic lui soit envoyé.

Inversement, si le médecin généraliste est le premier à annoncer le diagnostic de MP, il est recommandé qu'il en informe le neurologue dès le courrier adressé à ce dernier.

La consultation d'annonce peut être un moyen d'offrir, en fonction des besoins de la PcP, du temps et une écoute active, et de trouver une attitude et des mots dans le but d'accompagner la personne dans une vie future. Cette attitude et ces mots doivent tenir compte de l'anxiété, des représentations, du savoir, de l'opinion, et de l'expérience personnelle de la PcP et de son entourage sur la maladie. Il appartient à la personne de décider de la présence d'un tiers.

Il peut être proposé au professionnel une démarche en 3 phases (organisée sur plusieurs séances) :

---

<sup>4</sup> HAS, Annoncer une mauvaise nouvelle, 2008, [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_698028/annoncer-une-mauvaise-nouvelle](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_698028/annoncer-une-mauvaise-nouvelle)

- Avant l'annonce :
  - s'informer du ressenti de la personne, de ses préoccupations et de ses représentations de la maladie,
  - évaluer ce que la personne est prête à entendre ;
- Pendant l'annonce :
  - délivrer progressivement l'information en fonction des réponses de la PcP - reformuler ses dires,
  - permettre des silences, demander à la PcP de nommer ses sentiments et donner quitus à ses émotions,
  - vérifier régulièrement la compréhension de la PcP et reformuler si besoin ;

*« L'important c'est ce qui est compris, pas ce qui est dit.  
L'objectif est d'adapter l'information transmise à ce dont le patient a besoin à ce moment-là.  
Toujours se rappeler que ce qui est dit n'est pas ce qui est entendu par le patient et avoir à l'esprit que c'est le patient qui montre la voie à suivre »<sup>2</sup>.*

- Après l'annonce :
    - soutenir la PcP de manière chaleureuse et entretenir l'espoir dans un projet de vie réaliste,
    - laisser la parole à la PcP pour des questions,
    - lui présenter les solutions qui s'offrent à court terme,
    - l'assurer de notre disponibilité dans le suivi,
    - lui proposer un plan d'intervention par étapes, partager la prise de décision, lui assurer qu'une information régulière lui sera donnée.
- À l'issue de la consultation, afin d'assurer un suivi de l'annonce :
- il est indispensable d'assurer à la PcP un interlocuteur pour répondre à ses questions dans les jours qui suivent. Le médecin peut proposer une seconde consultation et/ou les coordonnées des soignants et des associations de patients à contacter (intérêt des groupes de parole pour les PcP et les aidants) ;
  - des documents d'information peuvent être remis à la PcP ([guide patient HAS « vivre avec une maladie de Parkinson »](#)) – documents élaborés par les associations de patients)
  - avec l'accord de la PcP, le médecin peut échanger avec les autres professionnels de la prise en charge
  - l'ALD peut être mise en place selon les [critères médicaux d'admission en vigueur](#) ;

*« Relève de l'exonération du ticket modérateur toute affection comportant un syndrome parkinsonien non réversible (maladie de Parkinson et syndromes parkinsoniens atypiques) nécessitant un traitement antiparkinsonien pendant au moins 6 mois. L'exonération initiale est accordée pour une durée de 5 ans, renouvelable. »*

À distance de l'annonce, chez une PcP âgée de plus 75 ans à risque de perte d'autonomie, un [plan personnalisé de santé \(PPS\)](#) pourra être élaboré par le médecin traitant en collaboration avec le neurologue, en lien avec la PcP,. Pour ce faire, le médecin traitant pourra :

- recourir à un questionnaire lui permettant d'identifier une ou plusieurs situations à problèmes pouvant relever d'un PPS (lien hypertexte vers le site Internet de la HAS),
- décider avec l'accord du patient, d'initier un [PPS](#) en cas de situation(s) à problème nécessitant l'intervention d'au moins 2 autres professionnels, sous la forme d'un plan d'action formalisé.

## 2 Informer et participer à l'éducation thérapeutique de la personne ayant une maladie de Parkinson

### 2.1 Informer la PcP et son entourage

La qualité de l'information vient du moment où elle est proposée par rapport à l'histoire évolutive de la PcP (notion de temporalité). Cette information est transmise à la PcP sur un mode collaboratif, favorisant une alliance thérapeutique.

#### ■ Informations générales sur la maladie, ses conséquences, et ses traitements

Selon les besoins de la PcP et, avec son accord, de ses proches, à l'occasion de plusieurs consultations, les points suivants pourront être abordés :

#### ■ Informations sur la maladie :

- rappeler à la personne et à son aidant que les symptômes et l'évolution sont différents d'une personne à l'autre et qu'ils peuvent réagir différemment au traitement ;
- expliquer à la PcP et à ses aidants l'existence et les conséquences des fluctuations motrices. Ces dernières sont déroutantes pour la PcP, l'entourage et les soignants peu habitués. Elles demandent des actions particulières d'information et de formation sur les raisons pour lesquelles la PcP peut réaliser un geste à un moment donné, et ne plus le réaliser à un autre moment ;
- s'assurer que la personne comprend que la maladie de Parkinson est une maladie qui ne se guérit pas et que le but du traitement est de contrôler les symptômes et améliorer la qualité de vie ;
- encourager la personne à informer les professionnels de santé de l'existence de symptômes non moteurs, y compris les symptômes de santé mentale (dépression, comportements compulsifs, hallucinations, etc.). Mettre à disposition un questionnaire concernant les symptômes non moteurs qui pourra aider leur signalement aux professionnels de santé.

#### ■ Informations sur les traitements :

- informer la personne qu'elle va recevoir un traitement et que sa santé et ses soins seront régulièrement revus ;
- informer la personne que ses soins seront fournis par une équipe pluriprofessionnelle, avec son accord ;
- discuter des options thérapeutiques et s'assurer que la personne est impliquée dans la prise des décisions concernant ses médicaments et d'autres traitements ;
- s'assurer auprès de la personne de la connaissance des traitements non médicamenteux, par exemple, la kinésithérapie, l'orthophonie, les soins infirmiers, l'ergothérapie, l'orthoptie après avis ophtalmologique, et l'informer des moyens d'accès à de tels soins ;
- s'assurer que des informations verbales ou écrites concernant les traitements médicamenteux envisagés ont été communiquées ;
- inciter la personne à faire preuve de prudence quant à l'accès à des informations sur des sites Internet et recommander des [sites Internet dont le contenu est validé](#)
- expliquer l'importance de la régularité des horaires des prises de médicaments
- informer et rechercher les effets indésirables des médicaments et souligner que les médicaments ne doivent pas être interrompus si des effets indésirables se

produisent. Encourager la personne et son aidant à demander conseil à leurs professionnels de la santé si des effets indésirables surviennent, et à utiliser un carnet de suivi permettant de décrire le nom des médicaments, leurs doses et horaires de prise ainsi que les effets observés, durant les 3 jours précédant la consultation ;

- insister sur l'importance d'informer le médecin traitant et le neurologue de l'existence de médicaments prescrits pour d'autres affections, et de tout autre traitement complémentaire afin d'éviter les interactions avec les médicaments antiparkinsoniens.

■ Les conseils d'hygiène et de qualité de vie préconisés concernent :

- la pratique régulière d'une activité physique (marche, natation, jardinage), cognitive, sociale, associative éventuelle, régulière et adaptée à l'état clinique de la PcP ;
- en fonction des besoins :
  - l'éventuelle adaptation du régime alimentaire,
  - l'adaptation de l'habitation,
  - les moyens et les aides pour faciliter l'habillage,
  - l'autonomie dans les déplacements (aussi bien au domicile qu'à l'extérieur).

■ Plus tard, à distance du diagnostic, il pourra être nécessaire d'aborder selon les cas :

- l'impact sur la famille et les relations ;
- le stress et les capacités d'adaptation au changement ou à la perte des rôles ;
- les sources de soutien ;
- l'existence d'aides-sociales ;
- l'existence de structures de répit.

Les questions pratiques suivantes devraient également être abordées avec la personne et son aidant :

- les risques de la conduite automobile.

Des attaques de sommeil sans prise de conscience ou signes annonciateurs ont été décrites lors de traitement avec lévodopa ou les agonistes dopaminergiques (incluant l'apomorphine). Les personnes prenant ces médicaments doivent en être informées et il doit leur être conseillé de ne pas conduire, et de considérer aussi les risques professionnels encourus en cas de sommeil brutal.

Cette information doit être transmise systématiquement à chaque PcP et transcrite dans son dossier ;

- les questions financières et où obtenir des conseils ;
- les questions d'emploi et l'existence de conseillers à l'emploi des personnes handicapées ;
- la demande de carte d'invalidité et de carte de stationnement.

## **2.2 Mettre en œuvre une éducation thérapeutique adaptée aux besoins et aux attentes de la personne**

L'éducation thérapeutique du patient est une dimension essentielle de la stratégie de prise en soins de la PcP. Elle s'inscrit dans son parcours de soins et peut être proposée dès l'annonce du diagnostic ou à tout autre moment de l'évolution de la maladie en fonction des besoins éducatifs de la PcP et de son acceptation.

L'ETP est proposée sous la forme d'un programme personnalisé, après avoir évalué les besoins et les attentes de la PcP.

La réalisation de l'ETP ([annexe 4](#)) s'appuie sur :

- Un diagnostic éducatif aboutissant à des objectifs éducatifs partagés avec la PcP et l'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge ;

- L'acquisition de compétences visant à rendre le PcP aussi autonome que possible :
  - dans un premier temps : savoir théorique (connaissances et compréhension de la maladie et de son traitement),
  - dans un second temps :
    - savoir-faire pratique (activité physique, auto-surveillance des effets positifs et secondaires, auto-adaptation du traitement, éducation des proches et des aidants, en particulier dans le domaine de la manutention lors des transferts et de la locomotion),
    - savoir décider (adaptation des doses thérapeutiques, réactions anticipées à des événements prévus),
    - savoir réagir (identification de situations particulières, non voulues par le patient, mais nécessitant de sa part une réponse adaptée : stress intense, activité physique inopinée, connaissance des situations où risque de *off*, façon de réagir, savoir agir par l'action volontaire et savoir gérer les fluctuations motrices, etc.),
    - savoir être : acceptation progressive permettant d'élaborer une image de soi différente « avec la maladie », d'obtenir un autocontrôle efficace de sa maladie, de dominer les situations, de préserver son capital santé, et d'envisager l'avenir avec plus de confiance.
  - une évaluation individuelle des compétences développées par la PcP et mises en œuvre dans sa vie quotidienne, du vécu de la maladie, etc. qui en complément du suivi médical permet de poursuivre l'ETP en l'adaptant aux besoins de la PcP.

Dans le champ de la MP, la mise en œuvre de l'ETP requiert souvent l'intervention de plus d'un professionnel de santé, voire le recours à une équipe multi-professionnelle avec la participation d'associations de patients et/ou d'un réseau neurologique dans le cadre d'un programme autorisé.

Les professionnels qui réalisent l'ETP doivent être formés.

## 2.3 Les situations conduisant à des interventions spécifiques

La maladie chronique peut être le révélateur ou la cause de souffrances ou de maladies psychiques, et de difficultés sociales chez les patients et leur entourage.

Des situations de vulnérabilité psychologique et sociale peuvent être évidentes d'emblée ou survenir au fil du temps. Une orientation vers un travailleur social ou un professionnel du champ médico-social, un contact avec un médecin du travail peuvent être nécessaires dans la recherche de solutions, conjointement à la mise en place et au déroulement d'une démarche d'ETP.

Peuvent être également présents des troubles psychiques (stress, anxiété, troubles du sommeil, dépression), des addictions qui peuvent nécessiter une prise en charge spécifique. Celle-ci peut s'avérer être une priorité ou être menée conjointement au déroulement d'une démarche d'ETP.

# 3 Être en liaison avec le neurologue, en particulier pour les changements de traitement médicamenteux

Les modalités de traitement médicamenteux des troubles moteurs au début sont décrites en [annexe 5](#).

- Instaurer ou modifier les médicaments antiparkinsoniens sur les conseils d'un neurologue.
- S'assurer que les changements appliqués aux médicaments pris habituellement sont appliqués rapidement.
- Augmenter les doses par paliers (conformément aux recommandations de bonne pratique) afin de répondre aux besoins des PcP entre 2 consultations neurologiques.
- Ne pas interrompre soudainement tout médicament antiparkinsonien au risque de provoquer une akinésie aiguë ou un syndrome malin des neuroleptiques (altération de la conscience + rigidité musculaire généralisée + hyperthermie + dysautonomie — à suspecter chez la PcP fébrile avec une aggravation des symptômes parkinsoniens).

Ces changements doivent être présentés et expliqués à la PcP afin de lui permettre d'être partenaire de sa prise en charge.

## 4 Anticiper l'apparition de nouveaux signes ou de nouvelles problématiques

Une évaluation précoce par le kinésithérapeute, l'orthophoniste et l'infirmier doit être prescrite avec l'accord de la PcP en amont de la survenue de nouveaux symptômes. Cette évaluation précoce diagnostique les premiers troubles et sert de ligne de base lors de l'évolution de la MP. Elle participe à la mise en place d'un programme de rééducation qui précède et parfois prévient les difficultés à venir.

## 5 Identifier et gérer de manière adaptée une aggravation des symptômes moteurs et la survenue de complications motrices

L'aggravation des symptômes moteurs peut être causée par la maladie elle-même ou par des médicaments antiparkinsoniens.

Elle nécessite habituellement l'avis d'un spécialiste.

L'aggravation des symptômes moteurs est parfois détectée par la réduction des capacités fonctionnelles.

L'aggravation des symptômes moteurs et/ou la survenue des complications motrices peuvent comporter :

- Une détérioration fonctionnelle — immobilité, lenteur, diminution des activités, apparition de troubles de l'équilibre, risque de chutes ;
- Une micrographie, des difficultés de communication ;
- Une diminution de l'effet du médicament ;
- Des fluctuations motrices — de fin de dose, périodes *on-off* (fluctuations rapides et imprévisibles entre les périodes '*on*' et '*off*'), ou inefficacité de la dose ;
- Des dyskinésies (mouvements involontaires, choréiques, agités rapides) ou dystonie (déformation lente de la posture).

Les actions à entreprendre sont les suivantes :

- Rechercher et traiter toute maladie aiguë (comme une infection ou une constipation) qui pourrait aggraver des symptômes moteurs ;
- Vérifier le respect du traitement antiparkinsonien, y compris le caractère correct des doses et les horaires de prise ;
- En l'absence d'amélioration des symptômes de la maladie ou en rapport avec des complications médicamenteuses, contacter le neurologue pour obtenir des conseils sur les modifications du traitement ;
- Recourir au kinésithérapeute pour évaluation et adaptation de la prise en charge rééducative ;



- Recourir à l'orthophoniste pour bilan complet et mise en place des stratégies et compensations ;
- Si la situation est complexe, rechercher l'appui d'un réseau neurologique ou gériatrique pour la coordination des soins et la gestion de la communication entre les différents professionnels et le champ médico-social.

## 6 Identifier et gérer de manière adaptée les symptômes et les complications non-motrices

Les troubles non-moteurs peuvent être des symptômes de la maladie elle-même, des complications de la maladie ou des complications d'un médicament antiparkinsonien.

Bien que la plupart des problèmes non-moteurs se rencontrent dans la MP évoluée, certains symptômes non-moteurs peuvent apparaître à n'importe quel moment du cours de la maladie ou encore la précéder (tels que les troubles du sommeil et la dépression).

Ces troubles non-moteurs peuvent être pris en charge par le MG, en collaboration avec le neurologue ou tout autre spécialiste si besoin.

### 6.1 Troubles neuropsychiatriques et cognitifs

- Dépression
  - Diagnostic

La dépression est très fréquente chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson — 40 à 50 % de la population est touchée. Elle peut être un signe de début de la maladie.

Il peut être difficile de détecter la dépression car certains des signes cliniques, comme une réduction de l'expression faciale, une réduction de l'expression des émotions, un déficit de motivation, un ralentissement psychomoteur, sont communs à la dépression et à la MP.

Les parents ou les soignants qui connaissent bien le patient doivent être invités à fournir des informations complémentaires pour aider au diagnostic, en particulier concernant le contexte de développement de l'altération cognitive.

- Traitement

Un soutien psychologique, dont les modalités varient selon les cas, est toujours nécessaire. Une psychothérapie peut être envisagée pour la dépression chez les PcP. Ce choix dépend des préférences et des besoins de la personne, et d'autres facteurs, comme le degré d'altération cognitive. Le recours à un psychiatre peut être proposé.

Le traitement antiparkinsonien doit être optimisé.

Le choix du médicament antidépresseur devra dépendre de la preuve d'efficacité (globalement peu d'études de faible niveau de preuve scientifique), de l'impact probable des effets indésirables, de la préférence individuelle, et des traitements médicamenteux en cours.

	Antidépresseurs tricycliques		Inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (IRS)	Autres antidépresseurs		
				Inhibiteurs de la monoamine oxydase-A (phénelzine, isocarboxazide, tranylcypromine)	Moclobémide	Venlafaxine et duloxétine
Mises en garde et précautions d'emploi	<p>Leur utilisation est limitée par le risque d'effets indésirables : hypotension orthostatique, troubles psychiques (confusion, hallucinations) Ils doivent uniquement être utilisés avec prudence Éviter les antidépresseurs tricycliques chez les personnes atteintes d'hypotension orthostatique, de chutes ou de démence</p>		<p>Ils peuvent aggraver les symptômes moteurs, mais cela se produit rarement</p>	<p><b>Aucune recommandation sur leur utilisation chez les PcP ne peut être formulée</b></p>		
Utilisation déconseillée	<p>La sélégriline ne doit pas être administrée avec des antidépresseurs quels qu'ils soient</p>		<p>Ne doivent pas être utilisés avec la lévodopa, l'entacapone ou la tolcapone</p>			
Utilisation prudente	<p>Chez les personnes traitées par entacapone ou tolcapone</p>	<p>L'association de rasagiline et de fluoxétine ou de fluvoxamine doit être évitée Un intervalle libre d'au moins 5 semaines doit être respecté entre l'interruption de la fluoxétine et le début d'un traitement par la rasagiline. Un intervalle libre d'au moins 14 jours doit être respecté entre l'interruption de la rasagiline et le début d'un traitement par la fluoxétine ou la fluvoxamine</p>		<p>Chez les personnes traitées par entacapone ou tolcapone</p>		
				<p>Chez les personnes traitées par lévodopa</p>		

En 2011, les antidépresseurs tricycliques semblent être plus efficaces que les IRS, mais ils paraissent moins bien tolérés.

Il n'y a aucune contre-indication connue à l'utilisation de n'importe quel type d'antidépresseur chez les personnes traitées par amantadine, apomorphine ou agonistes dopaminergiques par voie orale.

Contactez le neurologue :

- afin de s'assurer que le traitement antiparkinsonien est optimal.
- s'il est à craindre que l'antidépresseur prescrit puisse avoir une incidence sur le contrôle moteur ou causer des effets indésirables.

#### ■ Anxiété

- diagnostic

Elle peut se présenter sous la forme d'attaques de panique, de comportements obsessionnels compulsifs ou d'anxiété généralisée.

Elle peut être reliée à des fluctuations motrices médicamenteuses.

- traitement

Soutien psychologique (démarche psychothérapeutique et/ou travail en groupe de parole), techniques de relaxation, optimisation du traitement antiparkinsonien, et anxiolytiques.

Les benzodiazépines sont indiquées lorsque le contrôle rapide de l'anxiété est crucial, car elles ont un effet anxiolytique significatif et rapide. Elles exposent au risque de rebond de l'anxiété à l'arrêt, risque qui est diminué par le sevrage progressif. Outre la dépendance physique et psychique, les autres effets indésirables sont notamment une amnésie antérograde, une baisse de la vigilance, une confusion, des chutes chez le sujet âgé. La durée de traitement maximale préconisée est de 12 semaines, sevrage progressif inclus.

Certains inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS) et certains inhibiteurs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline (IRSNA) sont recommandés en première intention en cas de trouble anxieux grave.

#### ■ Troubles psychotiques

- diagnostic

Ils touchent 40 % des PcP qui prennent des médicaments dopaminergiques. Ils peuvent également être provoqués par la démence.

Les troubles psychotiques sont souvent révélés par des hallucinations visuelles, auditives, somesthésiques ou olfactives, elles-mêmes précédées d'hallucinations dites mineures sous forme de sensation de présence ou d'hallucinations de passage qui peuvent parfois rester stables plusieurs mois ou plusieurs années.

Les épisodes délirants sont beaucoup moins fréquents (5 à 10 %) ; lorsqu'ils se produisent, ils peuvent prendre l'aspect de délire de persécution, d'infidélité ou de jalousie.

- traitement

Informer précocement et systématiquement la PcP et ses aidants du risque d'aggravation ou d'apparition des hallucinations qui constitue un élément déterminant pour la prise en charge précoce des ces troubles (adaptation du traitement à domicile afin d'éviter une hospitalisation).

Exclure toute autre cause en dehors de la MP elle-même, des médicaments antiparkinsoniens et de la démence et le cas échéant la corriger :

- délire secondaire à une autre maladie physique (infection, déshydratation, trouble métabolique (hyponatrémie), ou aux traitements médicamenteux à propriétés anticholinergiques (antispasmodiques, bronchodilatateurs, antitussifs, antidépresseurs imipraminiques, antihistaminiques H1, anti-arythmiques, neuroleptiques, antiémétiques, etc.) ;
- autre souffrance mentale concomitante, telle que la dépression.

Adresser rapidement au neurologue la personne ayant des troubles psychotiques.

Réduire progressivement, voire arrêter les médicaments antiparkinsoniens les plus pourvoyeurs d'hallucinations (anticholinergiques puis amantadine puis agonistes dopaminergiques puis IMAO B et ICOMT).

En cas d'échec de la stratégie thérapeutique habituelle, traiter avec un antipsychotique atypique (clozapine) avec réalisation d'un hémogramme pour surveillance de la numération des globules blancs chaque semaine pendant 18 semaines, puis 1 fois par mois en raison du risque de survenue d'agranulocytose. La réalisation d'un électrocardiogramme est nécessaire avant la mise en route du traitement. Les patients ayant des antécédents de maladie cardiaque ou d'anomalies cardiaques découvertes lors de l'examen clinique doivent être adressés à un spécialiste pour d'autres examens qui peuvent inclure un électrocardiogramme.

- Troubles compulsifs et syndromes apparentés

Les modifications comportementales liées au traitement dopaminergique qui se produisent dans la maladie de parkinson ne sont pas toujours néfastes et assimilables à des « troubles » : ces traitements ont un effet promotionnel qui peut tout à fait être bénéfique pour le patient et son entourage (pour exemple de légères exacerbations de la libido, ou une franche libération de talents créatifs sont plutôt bien vécues par les patients et leurs proches), tant que cela reste dans les limites du raisonnable.

- Diagnostic

**Les troubles compulsifs** sont associés à la prise de médicaments dopaminergiques. Ils semblent plus fréquents avec les agonistes dopaminergiques qu'avec la L-Dopa.

Ils se voient plus souvent chez le patient jeune, auquel on prescrit facilement des doses d'agonistes plus importantes, mais ne sont pas obligatoirement liés à une forte dose prescrite. Ils doivent être recherchés systématiquement à l'interrogatoire.

Ils affectent 1 à 14 % des personnes atteintes de la MP à un moment donné de leur maladie, selon le médicament antiparkinsonien utilisé.

Les symptômes sont rarement déclarés volontairement par la personne (et peuvent être dissimulés) ; leur existence n'est parfois rapportée que par les accompagnants/aidants/proches.

Ils comprennent entre autres :

- boulimie notamment pour le sucré avec risque de prise de poids ;
- hyperactivité diurne et/ou nocturne ;

- hypersexualité ;
- jeu pathologique ;
- achats et dépenses compulsives ;
- *punding* : comportement moteur stéréotypé, non productif, sans but, caractérisé par le besoin d'examiner, manipuler, collectionner, monter et démonter des objets.

Ces troubles compulsifs sont à différencier des troubles obsessionnels compulsifs (sous-tendus par de l'anxiété) et à rapprocher des addictions comportementales (sous-tendues par de la recherche de plaisir).

**Le syndrome de dysrégulation dopaminergique** est une manifestation rare qui comporte souvent des troubles compulsifs mais est généralement considéré comme un trouble distinct.

Il est défini comme une surconsommation compulsive de médicaments dopaminergiques (au-delà de celle requise pour le contrôle des troubles moteurs), généralement en association avec *punding*, jeu pathologique ou hypersexualité.

- Traitement

Avertir la PcP de ce risque avant de prescrire les agonistes dopaminergiques et s'enquérir auprès d'elle de l'existence ou non de ces troubles psychocomportementaux.

Informez systématiquement toutes les PcP traitées de l'apparition potentielle de ces troubles. Porter à leur connaissance l'existence du [dépliant d'information de l'Afssaps](#)<sup>5</sup>

Si un trouble compulsif ou un syndrome de dysrégulation dopaminergique sont suspectés, échanger avec le neurologue.

Diminuer les doses ; en cas d'arrêt nécessaire de tous les agonistes, il est important d'optimiser le traitement par L-Dopa donné en substitution.

- Démence

- Diagnostic

Environ un tiers des PcP ont un déclin cognitif au moment du diagnostic, et au moins 40 % des PcP répondront finalement aux critères diagnostiques de démence.

La démence de la MP est progressive, de survenue tardive (l'âge est le facteur de risque essentiel) et caractérisée par une majoration du syndrome dysexécutif, une altération des capacités visuospatiales, des difficultés de concentration, une somnolence diurne, des hallucinations visuelles et des épisodes délirants ; en plus du déclin cognitif.

- Traitement

Traiter toute condition qui peut causer ou aggraver des troubles cognitifs, comme la dépression, une infection aiguë, un fécalome ou une rétention aiguë d'urines.

Étudier la possibilité de réduire ou de cesser en toute sécurité (sur les conseils de spécialistes si nécessaire) les médicaments qui peuvent causer ou aggraver des troubles cognitifs, dont :

- médicaments ayant une action antimuscarinique, dont les antidépresseurs tricycliques, la toltérodine et l'oxybutynine.
- antagonistes des récepteurs H2 comme la ranitidine.
- benzodiazépines.
- amantadine.
- agonistes dopaminergiques.

---

<sup>5</sup> Médicaments dopaminergiques : mieux connaître certains effets indésirables pour en parler plus facilement - le bon usage des produits de santé  
[http://www.afssaps.fr/var/afssaps\\_site/storage/original/application/c825762927861b21bf308f8fa5067857.pdf](http://www.afssaps.fr/var/afssaps_site/storage/original/application/c825762927861b21bf308f8fa5067857.pdf)

Prendre l'avis du neurologue pour une :

- optimisation des doses d'antiparkinsoniens, *ou*
- utilisation d'un inhibiteur de la cholinestérase (rivastigmine) dans le traitement symptomatique des formes légères à modérément sévères d'une démence chez les patients avec une maladie de Parkinson idiopathique. Le rapport efficacité/effets indésirables de cette spécialité à court terme (24 semaines) est modeste (amélioration modeste des fonctions cognitives à mettre en balance avec les effets indésirables cholinergiques : nausées, vomissements, aggravation motrice à type de tremblements ; la prescription de rivastigmine à des patients âgés, souvent polymédicamentés, notamment par des agents cardiotropes et psychotropes, doit faire évoquer les risques inhérents aux interactions médicamenteuses. Le rapport efficacité/effets indésirables à plus long terme reste à déterminer (absence de données d'efficacité comparatives pour des durées de traitement supérieures à 6 mois).

■ Troubles du sommeil

- réduction du sommeil secondaire à une hyperactivité nocturne induite par les traitements dopaminergiques,
- traitement : supprimer la dose d'agonistes dopaminergiques du soir. Si nécessaire, diminution des doses quotidiennes d'agonistes,
- fragmentation du sommeil : plainte la plus fréquente, due aux troubles urinaires, aux difficultés de mobilisation dans le lit, au syndrome des jambes sans repos, aux crampes ou aux blocages moteurs nocturnes et aux apnées du sommeil. Cette fragmentation du sommeil est aussi fréquemment associée à la présence d'hallucinations et d'épisodes de rêve intense,
- traitement : prise en charge des troubles urinaires, instauration d'un traitement dopaminergique nocturne (L-Dopa sous forme retard ou dispersible, ou agonistes dopaminergiques en milieu de nuit) ; en dernier recours, hypnotiques autres que benzodiazépines de préférence,
- insomnie d'endormissement,
- éviter les prises vespérales de sélégiline (métabolisée en amphétamines), corriger les troubles anxieux, si besoin prescription d'hypnotiques à demi-vie courte et à demi-dose<sup>6</sup>,
- apnées du sommeil : bilan polysomnographique puis prise en charge selon les résultats,
- hallucinations nocturnes : le plus souvent visuelles, souvent iatrogènes.
- traitement : avis neurologique pour adaptation thérapeutique,
- troubles du sommeil paradoxal (rêves animés qui peuvent être responsables d'actes auto- ou hétéro-agressifs). Ce sont les conjoints qui s'en rendent compte en premier (donc c'est à eux qu'il faut parfois poser la question pour les repérer) et qui en subissent les conséquences en premier, ce qui parfois peut occasionner des conflits dans les couples,
- traitement : mesures protectrices afin d'éviter des blessures lors du sommeil (sécuriser l'environnement de la chambre à coucher) – Réduire ou arrêter les antidépresseurs, en particulier les ISRS,
- somnolence diurne parfois induite par certains agonistes dopaminergiques, au maximum : attaques de sommeil,
- traitement : réduire ou changer les agonistes, favoriser le maintien d'activités régulières notamment physiques, maintenir le lien social, éviter les longues siestes,
- traiter une éventuelle insomnie nocturne.

<sup>6</sup> HAS. Prise en charge du patient adulte se plaignant d'insomnie en médecine générale. 2008. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_522637/prise-en-charge-du-patient-adulte-se-plaignant-d-insomnie-en-medecine-generale](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_522637/prise-en-charge-du-patient-adulte-se-plaignant-d-insomnie-en-medecine-generale)

## 6.2 Troubles dysautonomiques

### ■ Hypotension orthostatique

- Diagnostic

Elle est présente chez 40 à 50 % des PcP, mais elle peut être asymptomatique.

Elle est à rechercher systématiquement (mesure de la pression artérielle et du pouls au repos, puis, après un lever rapide (immédiatement, à 1 puis à 3 minutes).

Le diagnostic est positif si :

- la pression artérielle systolique chute de plus de 20 mmHg dans les 3 minutes suivant le lever ;
- la pression artérielle diastolique chute de plus de 10 mmHg dans les 3 minutes suivant le lever.

Elle peut se manifester par une fatigue, une lipothymie, une syncope. L'hypotension orthostatique peut aussi contribuer aux chutes.

Elle peut également être causée ou aggravée par les médicaments antiparkinsoniens (levodopa, agonistes dopaminergiques et IMAO B), d'autres médicaments (diurétiques ou médicaments antihypertenseurs, antidépresseurs tricycliques, dérivés nitrés, alphabloquants), et une comorbidité.

#### - Traitement

Approche par étapes

- arrêter les médicaments antihypertenseurs ou réduire la dose ;
- réduire les médicaments antiparkinsoniens ou en changer après discussion avec le neurologue ;
- conseiller à la personne d'augmenter son apport alimentaire en sel et en eau, d'éviter la caféine la nuit, de prendre des petits repas fréquents à faible teneur en glucides et d'éviter l'alcool ;
- conseiller à la personne d'éviter la station debout prolongée, de favoriser les mouvements de jambes, d'élever la tête de son lit de 30 à 40 degrés.
- prescrire des bas de contention ;
- apprendre à la PcP et son aidant à se lever de son lit progressivement en se tournant sur le côté ;
- en cas d'hypotension orthostatique symptomatique : adresser le patient à une équipe ayant une expertise dans les chutes et les syncopes. Traitement par sympathomimétiques (notamment la midodrine).

### ■ Troubles digestifs

- nausées

#### - Diagnostic

La nausée est un effet indésirable commun de tous les médicaments antiparkinsoniens, particulièrement au début du traitement, et elle est parfois occasionnée par les inhibiteurs de la cholinestérase. Les vomissements sont rares.

Toutefois, 16 % des PcP qui ne reçoivent pas de médicament dopaminergique ont des nausées.

#### - Traitement

**Pour les nausées après l'instauration du traitement ou l'augmentation de la dose d'un médicament dopaminergique**

Au départ, si la nausée est de moyenne intensité :

- rassurer sur le fait que les nausées cèdent souvent au fil du temps alors que la tolérance s'installe ;
- conseiller à la personne de prendre ses médicaments avec de la nourriture ;

Si les nausées persistent ou si elles sont plus sévères :

- prescrire de la dompéridone à prendre avant le médicament dopaminergique, puis l'arrêter progressivement à la régression des symptômes ;
- envisager de demander l'avis d'un neurologue qui peut recommander un ou plusieurs des éléments suivants :
  - une augmentation de la proportion d'inhibiteur de la décarboxylase par rapport à la lévodopa,
  - une augmentation plus lente des doses d'antiparkinsoniens,
  - un changement d'antiparkinsonien.

### **Pour les nausées et vomissements non liés à des médicaments**

Si un antiémétique est requis, prescrire de la dompéridone, la réduire ou l'arrêter lorsque les nausées ou les vomissements cèdent.

Dans tous les cas de nausées et vomissements, proscrire l'utilisation du métoclopramide et rappeler à la PcP de ne pas prendre ce médicament.

Chez les sujets âgés (> 60 ans), la prescription de dompéridone doit être évitée en raison du risque accru de survenue de mort subite ou d'arythmies ventriculaires graves.

- reconsidérer l'utilité de toute nouvelle prescription,
- respecter strictement les indications et de prendre en compte les nouvelles contre-indications chez des patients présentant un risque particulièrement élevé d'effets indésirables cardiaques graves ;
- limiter la prescription à la durée de traitement la plus courte et à la dose la plus faible possible, sans dépasser 30 mg/jour chez l'adulte

### ■ Constipation

#### - Diagnostic

Jusqu'à 30 % des PcP ont une dysmotilité colique et jusqu'à 60 % ont une dysfonction anorectale.

La constipation peut également être compliquée par des médicaments ayant une activité antimuscarinique.

#### - Traitement

Si possible, arrêt des anticholinergiques.

Envisager une approche étagée de la gestion de la constipation en raison des troubles de la motilité colique dans la MP. Prévention quotidienne :

- augmenter les fibres alimentaires et l'apport liquidien (conseiller au moins huit verres d'eau par jour),
- augmenter l'exercice physique, en particulier la marche,
- recours à des moyens non médicamenteux : huile d'olive, aliments riches en fibres, fruits, jus d'orange glacé à jeun, simple verre d'eau avant le lever, suppositoires de glycérine, eau riche en magnésium),
- utiliser des mucilages,
- utiliser un laxatif emollient,
- utiliser un laxatif osmotique,
- des lavements peuvent parfois être nécessaires.

### ■ Troubles mictionnels

#### - Diagnostic



Jusqu'à 75 % des PcP peuvent développer des problèmes mictionnels.

La nycturie est le problème urinaire le plus précoce et le plus courant.

Des urgences mictionnelles, une pollakiurie et une incontinence sont également fréquentes.

Si la personne se présente avec un brusque changement dans le modèle de la miction, exclure une infection urinaire.

En cas de pollakiurie et de polyurie, dépister un diabète.

- **Traitement**

Prévention des infections urinaires par hydratation, hygiène locale, traitement de la constipation, importance de l'éducation.

Prescrire des dispositifs évitant de se lever la nuit pour uriner.

Envisager avec le neurologue un traitement par anticholinergiques. Les anticholinergiques peuvent induire un état confusionnel et peuvent aggraver les symptômes de la démence.

Prescrire un bilan urodynamique avant tout traitement anticholinergique.

Orienter vers un urologue en cas de problèmes urinaires réfractaires ou persistants.

- **Troubles sexuels**

- **Diagnostic**

La dysfonction érectile est plus fréquente chez les PcP (60 à 70 %) que chez les témoins de même âge (38 %).

- chez les hommes : insatisfaction sexuelle et éjaculation précoce.
- chez les femmes, difficultés d'excitation, faible désir sexuel et anorgasmie

- **Traitement**

- en cas de dysfonction érectile ou d'anorgasmie :

Exclure les comorbidités de type anomalies du système endocrinien (hypothyroïdie ou hyperprolactinémie).

Envisager la possibilité de dépression sous-jacente.

Arrêt de médicaments associés à la dysfonction érectile [comme les alphabloquants] ou l'anorgasmie (tels que les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (ISRS)).

Prescrire un inhibiteur de la phosphodiesterase (sildenafil) (prestation non remboursable) ou des injections intracaverneuses (alprostadil) (prestation non remboursable).

(Éviter ces médicaments chez les personnes atteintes d'hypotension et les utiliser avec prudence chez les personnes atteintes d'hypotension orthostatique)

Si besoin, adresser la personne à un urologue ou à un sexologue

- en cas d'hypersexualité :

Soupçonner la responsabilité d'une thérapie dopaminergique (même lorsqu'il y a la dysfonction érectile) et contacter rapidement le neurologue

- **Excès de sudation**

Une transpiration excessive peut se produire comme un phénomène de fin de dose « off ». Elle peut également se produire pendant la phase motrice « on », elle est alors généralement associée à la dyskinésie.

Exclure les autres causes de transpiration excessive.

Envisager d'adresser le patient au neurologue : la transpiration répond parfois à des ajustements de traitement antiparkinsonien.

## 6.3 Douleurs

- **Diagnostic**

La douleur est plus fréquente chez les PcP (jusqu'à 60 % des cas) que chez les sujets contrôles du même âge

Chez 60 % des personnes confrontées à la douleur, la douleur est soit directement, soit indirectement liée à la MP elle-même

Il y a plusieurs types reconnus de la douleur chez la PcP :

- **douleur musculosquelettique** souvent secondaire à la rigidité et hypokinésie (comme blocages de l'épaule et contractures) ;
- **douleur neuropathique radiculaire** ;
- **douleur dystonique** associée à des mouvements et postures dystoniques, qui se produisent souvent dans les pieds dans les périodes « *off* » ;
- **douleur neuropathique** centrale à type de brûlures ou de paresthésies, non en rapport avec un dermatome ou un territoire radiculaire, qui ne sont pas d'origine musculosquelettique ou dystonique ;
- **douleur liée à l'akathisie** (sentiment intérieur d'agitation menant à l'incapacité de rester calme).

#### - Traitement

- En lien avec le neurologue, ou après que la personne aura été adressée au neurologue car les types suivants de douleurs peuvent nécessiter une modification des médicaments antiparkinsoniens :
  - **douleurs dystoniques**. Les dystonies des orteils peuvent être traitées par injection de toxine botulique. Aide possible par des orthèses faites le pédicure podologue
  - **douleurs neuropathiques primaires ou centrales** ;
  - **douleurs liées à l'akathisie** ;

Les types suivants de douleurs peuvent être au départ gérés en médecine générale, mais en lien avec le neurologue, ou après que la personne ait été adressée au neurologue si la douleur ne peut être contrôlée avec ces mesures :

- **douleurs musculosquelettiques** : traiter avec des antalgiques simples, des exercices réguliers et de la kinésithérapie ;
- **douleur neuropathique radiculaire** : traiter avec des antalgiques simples, et un exercice physique doux.

Le recours à une structure antidouleur pluridisciplinaire peut être nécessaire.

## 7 Identifier et gérer les troubles axiaux

### 7.1 Troubles de la marche

- L'enrayage cinétique (*freezing*)

Les pieds restent « collés au sol » à l'initiation de la marche ou en cours de marche, en particulier lors du demi-tour, du franchissement d'une porte ; la PcP exécute alors des petits pas sur place.

- La festination

Brusque augmentation de fréquence et diminution d'amplitude de la marche, la PcP a alors tendance à courir après son centre de gravité en accélérant le pas.

Ces troubles nécessitent une kinésithérapie avec rééducation orientée sur les troubles de la marche.

### 7.2 Troubles de la posture rachidienne et instabilité posturale

Progressivement, l'attitude générale de la PcP est en flexion, le dos courbé, la tête penchée en avant, les hanches et les genoux légèrement fléchis. Aux membres supérieurs, les épaules sont en anteposition, les avant-bras en légère pronation, et les coudes semi-fléchis avec les bras collés au corps. L'asymétrie de symptômes provoque volontiers une inclinaison latérale du tronc chez certaines PcP.

L'instabilité posturale est un signe tardif dans l'évolution. Elle peut être spontanée ou favorisée par certaines circonstances (passage étroit, obstacle imprévu).

Les troubles de la marche et de la posture sont les causes les plus fréquentes de chutes (en avant pour le *freezing* et la festination, en arrière pour les troubles de la posture), ces troubles ne sont que partiellement dopa-sensibles et deviennent dopa-résistants ; ils surviennent plus volontiers chez des PcP dont la maladie a déjà évolué.

Les troubles nécessitent un avis neurologique et une kinésithérapie avec rééducation posturale de la musculature axiale.

Intérêt des minerves et corsets dans les cas de déformations du rachis avec développement d'une camptocormie au niveau cervical (*flexion antérieure de la tête sur le tronc* : « *dropped head syndrom* ») ou au niveau lombaire (flexion majeure du tronc sur le bassin, aggravée par la station debout et la marche).

Dans les phases très évoluées, ces troubles peuvent nécessiter des soins de *nursing* et le recours à des dispositifs médicaux : pansements, aides mécaniques telles que cannes, béquilles, déambulateur, minerve, lit médicalisé, matelas anti-escarres, fauteuil roulant manuel ou électrique et appareils de verticalisation.

### 7.3 Troubles de la parole : dysarthrie hypokinétique

- Ils apparaissent précocement mais lentement et insidieusement et sont souvent négligés avant de devenir sévères et entraîner perte d'intelligibilité, retrait social, repli sur soi et perte d'estime de soi.
- Une prise en charge précoce en orthophonie permet de lutter contre l'aggravation des troubles et de favoriser le maintien de la parole de façon optimale.

■ Caractéristiques des troubles :

- signes précoces : baisse progressive de l'intensité, monotonie de la parole, altérations de la qualité vocale (voix soufflée, voilée, éraillée) ;
- signes plus tardifs : perte de la précision articulatoire ; troubles du rythme : rapidité ou lenteur, accélérations paroxystiques ; troubles de la fluence : palilalies [répétitions de phonèmes, syllabes, mots ou rhèmes (morceaux de phrase qu'on prononce sans reprendre sa respiration)] ; difficulté d'initiation motrice de la parole (blocages) ;

Les troubles peuvent s'aggraver jusqu'à la perte totale de l'intelligibilité.

## 7.4 Troubles de la déglutition

- Les troubles de la déglutition sont fréquents, probablement précoces et le plus souvent non identifiés par les patients. Ils sont donc à rechercher systématiquement.
- Ils concernent toutes les étapes de la déglutition et concernent la salive, les textures liquides et solides.

■ Symptomatologie :

- les troubles salivaires : le bavage et les stases salivaires buccales (chez 70 à 80 % des PcP) sont dus à une perte de l'automatisme du geste de déglutition. Ils sont à l'origine d'embarras social et d'infections péri-buccales. Les stases salivaires existent aussi au niveau oropharyngé (voix « mouillée » ou « gargouillante ») ;
- lors du temps oral de la déglutition : déficit de contrôle du bolus pour les liquides ; déficit et difficultés de mastication ; trouble de la propulsion linguale (phénomène de « rolling ») ;
- lors du temps pharyngé : retard de déclenchement du temps pharyngé ; déficit de propulsion pharyngée (stases valéculaires et dans les sinus piriformes pouvant être à l'origine de fausses routes après déglutition) ; pénétrations laryngées avec toux efficace ; fausses routes parfois silencieuses ;
- Difficultés à prendre les médicaments.

Les signes de sévérité de la dysphagie doivent être recherchés :

- complications respiratoires (bronchite persistante, pneumopathie, épisodes d'asphyxie),
- impacts nutritionnels (perte de poids, déshydratation)
- conséquences psychologiques et sociales (peur de manger, retrait social).
  - adresser à un orthophoniste pour bilan complet et mise en place des stratégies et compensations,
  - adresser au neurologue pour adaptation des traitements antiparkinsoniens.
  - prendre l'avis d'une diététicienne,
  - informer et former la PcP et son aidant [prévention (installation pour le repas et choix de la texture de l'alimentation) et action en cas de fausse-route],
  - envisager une vidéofluoroscopie dans certains cas afin d'exclure des inhalations silencieuses,
  - en cas de troubles très sévères, si risque avéré de pneumopathie d'inhalation : discuter avec l'équipe pluridisciplinaire et avec le patient et son entourage l'opportunité d'une alimentation entérale.

## 8 Assurer le suivi des traitements médicamenteux

### 8.1 Faire une revue régulière des traitements médicamenteux

De manière générale, quel que soit le professionnel de santé impliqué

- S'assurer que toutes les modifications demandées depuis la dernière visite chez le spécialiste concernant les médicaments pris de manière répétitive ont été mises en œuvre, et vérifier que les doses et les horaires de prises sont corrects.
- Vérifier que la [surveillance des traitements médicamenteux](#) est effective.
- Questionner la personne sur le respect de son traitement et rechercher des obstacles à la prise de médicaments.
- Questionner la personne sur l'éventualité d'autres prises médicamenteuses (automédication ? prescription de confrères).
- Demander à la personne de signaler tout changement de comportement, individuel, en couple, en société.
- Si la personne consomme avec excès les médicaments dopaminergiques, rechercher un [syndrome de dysrégulation dopaminergique](#).
- S'enquérir des possibles [effets indésirables](#) d'un médicament antiparkinsonien.
- S'assurer qu'aucun autre médicament n'[exacerbe](#) la MP.
- Ne pas interrompre les médicaments antiparkinsoniens brusquement en raison du risque de syndrome malin des neuroleptiques. En informer la PcP.
- Répondre aux inquiétudes concernant les symptômes [moteurs](#) et [non-moteurs](#) de la MP.
- S'assurer que la personne accède facilement aux [différents soins](#).

**Rôle du pharmacien :**

- Faire un bilan et un rappel à chaque dispensation du schéma thérapeutique médicamenteux avec la PcP (doses, horaires et mode de prise), surtout si des modifications ont récemment été apportées.
- Rappeler l'importance du respect des heures de prise pour éviter le blocage «*on/off*».
- Répondre aux éventuels questionnements de la PcP sur le délai d'action des médicaments fonction de la forme galénique.
- Proposer si nécessaire un tableau de doses ou la mise en place d'une préparation des doses à administrer
- Vérifier que l'observance au traitement est bonne et rappeler son importance à court comme à long terme.
- Expliquer les dangers de l'arrêt brutal des médicaments dopaminergiques exposant à un risque de « syndrome malin des neuroleptiques ».
- Rechercher les éventuels obstacles à la prise du traitement (effets indésirables, formes galéniques non adaptées). Si nécessaire, en faire part au médecin.

- Vérifier que la surveillance des médicaments nécessitant un contrôle particulier est effective (surveillance de la fonction hépatique pour la tolcapone). Rappeler au patient l'importance de cette surveillance.
- Prudence face à l'automédication. La PcP doit toujours décrire au pharmacien son traitement chronique car il existe des interactions entre de nombreux médicaments de prescription médicale facultative et les traitements antiparkinsoniens. Le dossier partagé a, dans ce cas particulier, un rôle majeur dans la prévention d'une iatrogénie. Les médicaments de prescription médicale facultative doivent être répertoriés dans le dossier partagé si la PcP ne s'y oppose pas.

## 8.2 Gérer les effets indésirables médicamenteux

- Effets indésirables nécessitant une adaptation thérapeutique

L'échange avec le neurologue, voire la consultation de ce dernier par la PcP sont nécessaires en cas de :

- réaction de type fibrose (pulmonaire, rétropéritonéale, péricardique) liée aux agonistes dopaminergiques à noyau ergoté (bromocriptine, lisuride) ;
  - nausées, vomissements liés principalement à la lévodopa, aux agonistes dopaminergiques et aux IMAO B. Un traitement par un antiémétique adapté peut être nécessaire (CI avec les neuroleptiques antiémétiques) ;
  - complications motrices : fluctuations motrices et dyskinésies ;
  - douleurs dystonique ou en rapport avec l'akathisie ;
  - Symptômes neuropsychiatriques :
    - déficience cognitive,
    - hypersomnolence diurne ou somnolence excessive,
    - troubles du contrôle des impulsions, tels que hypersexualité, jeu pathologique, repas ou achats compulsifs,
    - symptômes psychotiques, confusion et rêves animés,
    - perturbation du sommeil.
  - Troubles du système nerveux autonome :
    - diarrhée :
      - Peut être causée par l'entacapone et la tolcapone (inhibiteurs de la catéchol-O-méthyl-transférase),
      - réduction des doses ou, si la diarrhée est sévère, envisager l'arrêt ;
  - transpiration excessive ;
  - hypotension et hypotension orthostatique ;
  - Œdème périphérique :
    - peut se produire avec les agonistes dopaminergiques et l'amantadine, mais il n'est pas dose-dépendant,
    - envisager un traitement par diurétiques ou l'arrêt du médicament incriminé ;
  - une perte ou une prise de poids.
  - nodules sous-cutanés inflammatoires causés par les injections sous-cutanées d'apomorphine (pompe à perfusion ou stylo injectable).
- Gérer les médicaments faisant l'objet d'une surveillance particulière
    - Agonistes dopaminergiques à noyau ergoté** (bromocriptine, lisuride)  
(le pergolide a été retiré du marché français en mai 2011)
    - Ils peuvent causer des réactions fibreuses : fibrose pulmonaire et des valves cardiaques, épaissement des valves cardiaques et rougeur des jambes.
    - avant le début d'un traitement à long terme :
      - tous les patients doivent avoir une évaluation cardio-vasculaire, incluant la réalisation d'une échocardiographie afin d'évaluer la présence potentielle d'une

atteinte valvulaire asymptomatique. Il est également approprié de déterminer la vitesse de sédimentation des érythrocytes ou de doser d'autres marqueurs de l'inflammation et d'examiner les fonctions pulmonaires, de réaliser une radiographie du thorax et d'évaluer la fonction rénale (dosage de la créatinine sérique) avant de commencer le traitement ;

- pendant le traitement des personnes par agoniste dopaminergique dérivé de l'ergot, il sera nécessaire de surveiller des signes de :
  - de maladie pleuro-pulmonaire (tels que dyspnée, toux persistante et douleur thoracique) et des troubles rétro-péritonéaux,
  - d'insuffisance rénale ou d'obstruction vasculaire urétérale/abdominale pouvant s'accompagner de douleurs dans les reins/les flancs et d'œdèmes des membres inférieurs, ainsi que de masses ou de points sensibles dans l'abdomen pouvant indiquer une fibrose rétro-péritonéale,
  - d'insuffisance cardiaque.

### **Tolcapone**

- Médicament dont la prescription initiale est restreinte aux neurologues tout comme son renouvellement. Il ne doit être prescrit qu'après une information complète du patient sur les risques encourus.
- La tolcapone doit être arrêtée si on n'observe pas de bénéfices cliniques nets dans les 3 semaines suivant le début du traitement quelle que soit la dose.
- En raison du risque d'atteinte hépatique aiguë, rare, mais potentiellement mortelle, la tolcapone n'est indiquée que chez les patients ayant une maladie de Parkinson idiopathique avec des fluctuations motrices répondant à la levodopa qui n'ont pas répondu ou ont été intolérants à d'autres inhibiteurs de la COMT. Le contrôle régulier des enzymes hépatiques ne permet pas de prévoir de façon fiable la survenue d'une hépatite fulminante. Cependant, il est communément admis que le dépistage précoce d'une atteinte hépatique médicamenteuse associé à l'arrêt immédiat du médicament suspect augmente les chances de guérison. Les hépatites ont le plus souvent été observées entre 1 et 6 mois après le début du traitement par tolcapone. Également, des rares cas d'hépatite tardive ont été rapportés après 18 mois de traitement. Il faut également noter que les femmes semblent avoir un risque plus élevé d'atteinte hépatique (voir effets indésirables).
- Avant d'instaurer le traitement : si les tests fonctionnels hépatiques sont anormaux ou en cas de signes d'altération de la fonction hépatique, la tolcapone ne doit pas être prescrite. En cas de prescription de tolcapone, le patient doit être informé sur les signes et les symptômes évocateurs d'une atteinte hépatique et sur le fait de contacter immédiatement son médecin.
- Pendant le traitement : la fonction hépatique doit être contrôlée toutes les 2 semaines pendant la première année de traitement, toutes les 4 semaines pendant les 6 mois suivants et toutes les 8 semaines ensuite. Si la posologie est augmentée à 200 mg 3 fois par jour, les enzymes hépatiques doivent être contrôlées avant d'augmenter la dose et les contrôles doivent être répétés suivant le même rythme de fréquence indiqué ci-dessus. Le traitement doit être interrompu immédiatement si le taux d'ALAT et/ou d'ASAT dépasse la limite supérieure de la normale ou s'il apparaît des signes ou symptômes évoquant une insuffisance hépatique (nausées persistantes, fatigue, léthargie, anorexie, ictère, urines foncées, prurit et sensibilité de l'hypochondre droit).
- Si le traitement est arrêté : les patients présentant des signes d'atteinte hépatique aiguë sous tolcapone chez qui ce traitement a été arrêté peuvent courir un risque accru d'insuffisance hépatique en cas de réintroduction de tolcapone. En conséquence, la reprise de ce traitement ne doit pas être envisagée chez ces patients.

L'entacapone ne semble pas causer de problèmes hépatiques et la surveillance biologique de la fonction hépatique n'est pas nécessaire.

## Apomorphine

Les effets secondaires sont communs aux autres agonistes dopaminergiques

En raison de la possibilité de nodules sous-cutanés inflammatoires chez les PcP en perfusion continue, le site de perfusion doit être changé chaque jour.

Les personnes traitées par apomorphine et levodopa devraient avoir un suivi régulier hématologique (par exemple, tous les 6 mois) pour détecter les rares cas d'anémie hémolytique.

Il n'y a pas lieu de le faire si une personne traitée par apomorphine ne reçoit pas de levodopa (même si elle est traitée par d'autres médicaments antiparkinsoniens).

## Clozapine

En raison du risque d'agranulocytose, nécessité d'une numération formule sanguine hebdomadaire pendant 18 semaines puis mensuelle.

Réalisation d'un électrocardiogramme avant instauration du traitement ;

## 8.3 Médicaments déconseillés

### ■ Médicaments aggravant la maladie

- Neuroleptiques antiémétiques : metoclopramide, métopimazine, alizapride sont déconseillés avec les dopaminergiques et la levodopa. Ils peuvent provoquer ou aggraver les troubles psychotiques ;
- Neuroleptiques antipsychotiques déconseillés à l'exception de la clozapine ;
- [autres médicaments](#) induisant un syndrome parkinsonien.

### ■ Associations déconseillées

- L'érythromycine et la clarithromycine augmentent de façon significative la biodisponibilité de la bromocriptine et de la cabergoline. L'azithromycine ne devrait pas interagir ;
- La ciprofloxacine augmente de façon significative la biodisponibilité du ropinirole. Utiliser un autre antibiotique ou obtenir des conseils spécialisés sur l'ajustement de la dose ;
- Les sympathomimétiques (pseudoéphédrine, éphédrine) sont déconseillés avec les IMAO B et les agoniste dopaminergique ergotés (risque d'hypertension artérielle). Les antitussifs à base de dextrométorphane sont déconseillés avec les IMAO B (risque de syndrome sérotoninergique). Les personnes prenant de la bromocriptine devraient aussi éviter les sympathomimétiques (risque accru d'hypertension artérielle) ;
- Conseiller aux personnes de vérifier avec le pharmacien avant d'acheter les médicaments en vente libre contre la toux et le rhume ;
- La péthidine ne doit pas être administrée avec la sélégiline ou la rasagiline, ou pendant les 2 semaines après l'arrêt de ces médicaments ;
- Sels de fer (traitement de l'anémie par carence martiale) et entacapone : diminution de l'absorption digestive de l'entacapone et du fer par chélation de celui-ci par l'entacapone. Prendre les sels de fer à distance de l'entacapone (plus de 2 heures, si possible).

### ■ Certains antidépresseurs devraient être administrés avec attention

L'administration concomitante de rasagiline et de fluoxétine ou de fluvoxamine doit être évitée. Des effets indésirables graves (syndrome sérotoninergique) ont été rapportés lors de l'administration concomitante d'ISRS, d'IRSNA, d'antidépresseurs tricycliques ou tétracycliques et d'inhibiteurs de la MAO. Par conséquent, compte tenu de l'activité inhibitrice de la MAO de la rasagiline, les antidépresseurs doivent être administrés avec précaution.



## 9 Répondre aux besoins en soins palliatifs à toutes les phases de la maladie, particulièrement en fin de vie

### 9.1 Les soins palliatifs dans la MP

- Les besoins en soins palliatifs<sup>7</sup> des PcP sont à considérer dans l'ensemble des phases évolutives de leur maladie.

Les PcP sont dans la phase de soins palliatifs :

- quand il n'y a plus d'adaptation possible de la thérapie dopaminergique et qu'ils ne sont pas candidats à la stimulation cérébrale profonde, *ou*
- s'ils ont une comorbidité avancée (telle que la démence grave).

- Les soins palliatifs doivent concerner :

- les problèmes physiques, y compris la douleur, la dyspnée, l'anorexie, l'immobilité et la constipation, les troubles de la déglutition
  - lorsque la personne devient immobile, l'évaluation du risque d'escarres, la mise en œuvre des mesures de prévention est prioritaire et par la suite le traitement des escarres constituées ;
  - lorsque les médicaments dopaminergiques ne sont plus efficaces ou lorsque les effets indésirables tels que les hallucinations deviennent intolérables, il peut être nécessaire d'arrêter les médicaments ; Ceci devrait être fait par (ou sur les conseils de) un spécialiste, avec le consentement de la personne et de ses aidants.
- les problèmes sociaux, y compris la perte d'emploi et ses répercussions familiales et financières, le changement de situation et la crainte pour les personnes à charge.
- les problèmes relationnels : difficultés de communication, retrait social, isolement (personne seule sans aidant de proximité)
- les problèmes psychologiques, y compris la dépression, la peur et l'anxiété, le sentiment d'incertitude et la culpabilité.
- les aspects spirituels : religieux, non religieux, le sens de la vie, le « pourquoi moi ? ».
- le stress des aidants :
  - Des structures de répit pourraient soutenir les aidants et retarder une institutionnalisation
  - Questions de fin de vie :

Les personnes recevant des soins palliatifs doivent être soutenues afin de pouvoir vivre et mourir dans le lieu de leur choix.

---

<sup>7</sup> Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée ;
- limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions personnalisées anticipées ;
- limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs du soin.

HAS. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. 2002.

[http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_272224/modalites-de-prise-en-charge-de-l-adulte-necessitant-des-soins-palliatifs](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272224/modalites-de-prise-en-charge-de-l-adulte-necessitant-des-soins-palliatifs)

Les réseaux de soins palliatifs peuvent être sollicités soit directement à partir du domicile soit suite à une hospitalisation pour une évaluation médico-sociale de la situation et un appui à la mise en œuvre des soins palliatifs. Cela peut être fait par leur équipe mobile. Lorsqu'il n'y a pas de réseau l'équipe mobile hospitalière peut être sollicitée.

## **9.2 Échanger à propos des soins palliatifs**

Informez les équipes de soins palliatifs et expliquez à la personne et à son aidant qu'ils peuvent avoir accès à ce type de soins.

Expliquez à la personne et à son aidant que l'objectif des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie et qu'ils ne cherchent ni à raccourcir ni à prolonger la vie.

S'assurer que la personne et son aidant ont la possibilité de discuter de leur ressenti, s'ils quittent leur domicile pour vivre dans une maison médicalisée ou à l'hôpital, les rassurer sur le fait qu'ils peuvent toujours accéder à une équipe de spécialistes de la maladie de Parkinson et leur donner des détails sur la façon de le faire.

Les questions suivantes devraient être abordées :

- La peur (de la personne, de son aidant et de sa famille) ;
- La culpabilité ;
- La fin de vie, par exemple, choisir où vivre et mourir et les décisions concernant le traitement.

# 10 Connaître l'offre de soins de proximité et coordonner la pluriprofessionnalité

## 10.1 Les professionnels impliqués dans le parcours de soin de la PcP

- À titre systématique :
  - MG et neurologue ;
  - kinésithérapeute ;
  - orthophoniste ;
  - infirmier ;
  - psychologue clinicien et/ou neuropsychologue (prestation dont le remboursement n'est possible que dans le cadre de structures hospitalières ou de réseaux) ;
  - pharmacien.
- si nécessaire, le recours à des médecins spécialistes autres que le neurologue :
  - psychiatre ;
  - neurochirurgien ;
  - médecin de structure antidouleur ;
  - gériatre ;
  - médecin spécialiste en médecine physique ;
  - gastro-entérologue ;
  - urologue, gynécologue, sexologue ;
  - ophtalmologiste ;
  - ORL-phonniateur ;
  - rhumatologue ;
  - chirurgien orthopédique ;
  - pneumologue ;
  - cardiologue ;
  - médecin du travail ;
  - chirurgien-dentiste.
- si nécessaire, le recours à des professionnels paramédicaux :
  - ergothérapeute (prestation dont le remboursement n'est possible que dans le cadre de structures hospitalières ou de réseaux) ;
  - psychomotricien (prestation dont le remboursement n'est possible que dans le cadre de structures hospitalières ou de réseaux) ;
  - pédicure-podologue (prestation dont le remboursement n'est possible que dans le cadre de structures hospitalières ou de réseaux) ;
  - diététicien(ne) (prestation dont le remboursement n'est possible que dans le cadre de structures hospitalières ou de réseaux) ;
  - orthoptiste (après avis ophtalmologique).
- si nécessaire, le recours à d'autres professionnels :
  - assistant de service social ;
  - personnels des entreprises de transport sanitaire ;
  - personnels des services de soins infirmiers à domicile ;
  - personnels des services d'aide à domicile (auxiliaires de vie sociale, agent à domicile, assistante de vie),
  - personnels des services d'aide à la personne
  - personnels des centres locaux d'information et de coordination gérontologique

- personnels des maisons départementales des personnes handicapées
  - éducateur médico-sportif (dans le cadre d'un réseau).
- Associations de patients.

## 10.2 Coordonner la pluriprofessionnalité

### ■ Qui coordonne qui ?

La prise en charge d'une PcP est majoritairement une prise en charge de proximité, en collaboration avec les établissements de santé, sociaux, médico-sociaux et réseaux de santé.

Cette prise en charge est multiprofessionnelle et fournit une approche globale et à long terme de la MP. L'objectif global est de permettre à la PcP d'atteindre et de maintenir le plus haut niveau possible d'autonomie fonctionnelle, quel que soit le stade d'évolution de la MP.

Le médecin généraliste assure à titre principal la fonction de coordination du parcours de soins. Il peut être, cependant, assisté ou suppléé par un autre professionnel de santé lorsque l'intérêt du patient ou des circonstances particulières le justifient.<sup>8</sup> Dans le cadre de la coordination au long cours de la MP :

- les autres professionnels de santé fréquemment au contact des PcP peuvent se voir confier, en accord avec le médecin traitant, le suivi plus quotidien de leur prise en charge ;
- dans certains cas complexes, la coordination peut être assurée par un médecin spécialiste, ou par un réseau de santé, le cas échéant, à partir d'un établissement de santé. Ces derniers doivent informer régulièrement le médecin traitant de l'évolution de l'état de santé de la PcP pour la prise en charge des épisodes pathologiques intercurrents.

### ■ Qui fait quoi ?

Les différents professionnels travaillent ensemble pour proposer un soutien continu à tous les stades de la MP. La composition de cet ensemble multidisciplinaire varie en fonction des besoins de la PcP et de sa famille qui changent avec la progression de la maladie et alors que de nouveaux questionnements apparaissent. Chaque professionnel accompagne la PcP et ses proches, et les professionnels impliqués mettent en commun l'accent sur certains points clés du parcours de soin en lien avec le degré d'évolution de la maladie et leur expertise. Les problèmes exprimés par les patients sont pris en compte de manière personnalisée, car chaque PcP est différente d'une autre PcP.

**Afin d'assurer des soins de qualité, la prise en charge de la MP demande une connaissance de la maladie et des approches thérapeutiques adaptées**

**Afin de favoriser la collaboration et le travail en équipe, il est utile que chaque professionnel connaisse ses propres compétences, ses limites et celles des autres professionnels**

Ce dernier point fait l'objet des développements suivants qui décrivent le rôle des principaux professionnels impliqués dans le parcours de soins d'une PcP. Les modalités de suivi sont résumées dans le tableau ci-dessous.

<sup>8</sup> [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese\\_egos.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_egos.pdf)

SUIVI	Phase de début	Phase d'état	Phase avancée	Phase de déclin
<b>Médecin généraliste</b>	En l'absence de complications, consultation au minimum tous les 3 mois (fréquence adaptée aux besoins de la PcP, et au besoin de coordination des soins)			
<b>Neurologue</b>	En l'absence de complications, consultation au minimum tous les 6 mois (fréquence adaptée aux besoins de la PcP)			
<b>Masseur-kinésithérapeute</b>	8 à 10 séances - 1 par semaine si éducation ou suivi* - groupées sur 1 mois si traitement d'un symptôme particulier À renouveler si besoin	Séries intensives de 15 à 20 séances 2 ou 3 fois par an pour les sujets jeunes et/ou actifs avec pratique gymnique personnelle Séances continues 2 fois par semaine pour autres PcP	Séances 3 puis 4 fois par semaine partagées progressivement entre le cabinet et le domicile de la PcP	Prise en charge neurologique organisée en réseau ville/hôpital de proximité/centre hospitalier universitaire  Séances à domicile 3 fois par semaine habituellement Séance quotidienne à domicile si problème aigu (encombrement bronchique par exemple...)
<b>Orthophoniste</b>	Chaque cas est particulier. La progressivité et l'adaptation des soins de kinésithérapie et d'orthophonie sont calées sur l'évolution de la maladie. Possibilité d'intensifier sur un objectif précis mais également d'indiquer une fenêtre thérapeutique sans rompre le lien.			
<b>Infirmière</b>	En fonction des besoins tous les 6 mois puis tous les 3 mois	En fonction des besoins tous les 3 mois puis tous les mois puis 1 fois par semaine	En fonction des besoins jusqu'à 4 passages par jour	En fonction des besoins autant de passages que nécessaire
<b>Psychologue</b>	En fonction des besoins de la PcP et de sa famille (conjoint aidant +++) Après l'annonce diagnostique			
<b>Pharmacien</b>	En fonction des besoins			
<b>Assistant de service social</b>	En fonction des besoins			

<sup>9</sup> LSVT : *Lee Silverman Voice Treatment*

## **Le médecin généraliste**

- Il est l'acteur pivot de l'offre de soins de proximité, le plus souvent choisi comme médecin traitant.
- Il connaît l'histoire personnelle de la personne, son milieu de vie, et la voit aussi régulièrement.
- Il a une vue d'ensemble des problèmes médicaux.
- Consulté dès l'apparition des symptômes les plus précoces, il peut être le premier à soupçonner une MP. Il adresse la personne vers un neurologue pour confirmation diagnostique et éventuellement instauration d'un traitement. Il participe au processus d'annonce, il informe la PcP sur la MP et l'accompagne au travers d'une ETP. Il suit ensuite la PcP en collaboration avec le neurologue.
- Il assure la prise en charge médicale générale, y compris dans les hôpitaux locaux et dans les structures d'hospitalisation à domicile. Il gère en particulier les comorbidités fréquentes chez les PcP âgées.
- Il offre la possibilité de visites à domicile, lorsque le degré d'autonomie physique ne permet plus à la PcP de se déplacer (dans le cadre de la réglementation)
- plus qu'un simple suivi médical : il offre un contact humain, une relation sociale primordiale chez des patients souvent esseulés par la maladie. Il doit s'enquérir de la désignation d'un tiers référent.
- Il participe à l'établissement d'un « protocole de soins » précisant les actes et prestations nécessités par le traitement de l'ALD, qui seront pris en charge à 100 %.
- Il coordonne la prise en charge multiprofessionnelle de la PcP en ambulatoire. Il a pour cela recours à des évaluations complémentaires réalisées par d'autres professionnels (cf. ci-après les schémas décrivant la place des professionnels dans le suivi d'une PcP).
- Il assure la synthèse des informations transmises par les différents intervenants et la tient à leur disposition.
  - S'il le juge utile, Il élabore avec l'accord de la PcP âgée de plus de 75 ans à risque de perte d'autonomie [un plan personnalisé de santé \(PPS\)](#).

## Place du médecin généraliste dans le suivi d'une PcP

évolution

DÉBUT	ÉTAT	AVANCÉE	TARDIVE
Repérage de la MP	Anticipation	Anticipation	Anticipation
Orientation vers le neurologue	Aide au repérage de la cinétique d'évolution	Coordination, hiérarchisation des problématiques avancées	Coordination croissante
Participation à l'annonce diagnostique Information et réponses	Adaptation thérapeutique en lien avec le neurologue	Le nombre d'aidants augmentant, nécessité de coordonner les actions	Prise en charge des comorbidités et complications
Aide et réponses aux questionnements de la PcP et des aidants (selon souhaits)	Prise en charge des comorbidités	Dossiers d'aides supplémentaires	Soins palliatifs Aide aux adaptations de l'environnement
Prescription du traitement après avis du neurologue Information et surveillance des effets secondaires	Coordination des soins	Prise en charge des comorbidités, des complications ou des facteurs de risque d'aggravation	Maintien au domicile ou autres orientations
Points sur les facteurs de risques (traitements, environnement, comorbidités)	Aide à hiérarchiser les problématiques	Soutien aux aidants avec possibilité de prise en charge de la PcP en structure d'accueil temporaire	
Coordination avec l'environnement du travail	Contribution à l'élaboration des dossiers d'aide	Si hospitalisation, coordination du retour à domicile	
	Soutien aux aidants par la prise en compte de leurs difficultés et de leurs besoins		
	Lien avec l'Assurance maladie, couverture sociale et monde du travail, associations de malades et d'aidants		

Évaluation : relaie les informations auprès du neurologue

Surveillance de l'efficacité et de l'observance des traitements

Éducation thérapeutique

Accompagnement du patient et des aidants

## **Le neurologue**

- Il confirme le diagnostic et l'annonce à la PcP. Il lui explique les différentes facettes de la maladie.
- Il instaure le premier traitement, puis suit la PcP à un rythme variable selon les besoins de la PcP et l'évolution de la MP. La stratégie thérapeutique est décrite en [annexe 5](#).
- Lors d'une hospitalisation de jour planifiée, le neurologue hospitalier dispose d'un plateau technique (analyses biologiques, un Dat-scan ou d'autres moyens d'imagerie) et de moyens humains variés (autres professionnels de santé tels que l'infirmier, le neuropsychologue).
- Lors d'une hospitalisation conventionnelle, il prend en charge des personnes dont la maladie est plus complexe, tant sur le plan diagnostique que thérapeutique ([annexe 6](#) et [annexe 7](#)).

**Médecin généraliste et neurologue ont donc une place complémentaire et doivent prendre en charge la PcP en collaboration**



## Place du neurologue dans le suivi d'une PcP

évolution

DÉBUT	ÉTAT	AVANCÉE	TARDIVE
Confirmation diagnostique	Anticipation	Anticipation	Anticipation
Annonce diagnostique	Adaptations thérapeutiques (association de traitements)	Adaptations thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses (orthophonie et kinésithérapie)	Discussion sur la poursuite de la prise en charge commune entre ville et hôpital référent
Indication d'examens paracliniques	Surveillance des effets secondaires	Accès aux thérapeutiques de recours (stimulation cérébrale, pompe apomorphine, duodopa)	Hospitalisation si nécessaire
Instauration du traitement si nécessaire	Information sur protocoles thérapeutiques	Contrôle du déclin cognitif et troubles du comportement	Évaluation de la nécessité d'une gastrostomie
Identification des besoins de prise en charge spécifique	Identification des besoins de prise en charge spécifique Débuter kinésithérapie, orthophonie	Hospitalisation si nécessaire	Lien avec le médecin généraliste pour la mise en place des aides nécessaires à domicile
Lien avec le médecin généraliste	Relations avec les autres spécialistes en cas de comorbidités ou d'acte chirurgical	Lien avec le médecin généraliste	Institutionnalisation en cas de nécessité
Avis hospitalier éventuel en cas de doute	Indication d'évaluations complémentaires (cognitive par ex.)		
	Éducation thérapeutique		
	Hospitalisation si nécessaire		
	Lien avec le médecin généraliste, les autres professionnels et les associations de malades et d'aidants		

Évaluation: relaie les informations auprès du médecin généraliste

Surveillance de l'efficacité et de l'observance des traitements

Éducation thérapeutique

Accompagnement du patient et des aidants

## **Le pharmacien**

Il assure dans son intégralité l'acte de dispensation des médicaments.

- Analyse pharmaceutique de l'ordonnance :
  - par une analyse réglementaire : contrôle de l'authenticité, de l'intégrité et de la légalité de l'ordonnance, selon son auteur, sa forme et son contenu (prescription restreinte aux neurologues pour la tolcapone + surveillance particulière de la fonction hépatique) ;
  - □ par une analyse pharmacologique : détection d'éventuelles interactions, d'associations déconseillées ou de contre-indications médicamenteuses. Cette analyse doit être faite à partir de l'ordonnance index, mais aussi des autres ordonnances éventuellement établies par le même prescripteur ou d'autres prescripteurs et encore en cours, en raison d'une polyprescription fréquente. Elle est associée à la consultation du dossier local de la PcP et/ou du dossier partagé. Établir si nécessaire une opinion pharmaceutique qui est adressée au médecin prescripteur et au médecin traitant si ce n'est pas lui.
- Mise à disposition des informations et des conseils pharmaceutiques nécessaires au bon usage du médicament :
  - dose, horaire et conditions de prises des médicaments. L'influence de l'alimentation sur la biodisponibilité du médicament varie selon les principes actifs et les formes galéniques. Ils peuvent être pris en dehors ou pendant les repas afin d'améliorer la tolérance digestive. La PcP doit demander conseil à son pharmacien ;
  - information sur les effets indésirables : hypotension, troubles digestifs (nausées, vomissements, diarrhées), somnolence, troubles psychiques (conduites addictives, délires, hallucinations) ;
  - accompagnement de la PcP dans les modifications de schémas posologiques insister sur la nécessité de ne pas modifier les formes galéniques (ie. remplacement de dopa standard par une forme dispersible ou à libération prolongée) ;
  - aide à l'observance par la constitution de pilulier et/ou de tableaux de posologies
  - Conseils hygiéno-diététiques : Garder une alimentation équilibrée. Régime protéique décalé si traitement par lévodopa. Conseils de prévention et de gestion de la constipation ;
  - il incite la PcP à consulter son médecin en cas de nécessité (apparition d'effets secondaires etc.) ;
  - une vigilance particulière doit exister face à une demande d'automédication de la PcP.
- Par des conseils appropriés dans son domaine de ses compétences, il participe au soutien apporté à la PcP et à son entourage.
- Il peut participer à l'éducation thérapeutique de la PcP.
- En accord avec la PcP, le pharmacien doit avoir connaissance des coordonnées de l'équipe pluridisciplinaire qui le prend en charge (médecin traitant et neurologue, kinésithérapeute, diététicienne, etc.) afin de les contacter si nécessaire.

## **Le masseur-kinésithérapeute**

Il intervient dans les champs suivants :

### **a) Évaluation :**

- Les troubles moteurs spécifiques de la maladie de Parkinson :
  - tremblement : le retentissement sur l'exclusion du membre tremblant ;
  - l'hypertonie : intensité, localisation, lien avec la douleur, incidence sur les limitations articulaires, les attitudes vicieuses, incidences sur la posture en station debout, incidences sur l'efficacité musculaire ;
  - l'akinésie : amplitude du mouvement, vitesse et rythme, geste alternatifs, gestes asymétriques, coordination ;
  - la posture : équilibres statique et dynamique, examen morphostatique, capacités de redressement.
- Les conséquences fonctionnelles :
  - changements de position ;
  - marche ;
  - activités de la vie quotidienne.
- Fluctuations motrices et mouvements anormaux.
- Recherche de signes non-moteurs accessibles ou influant la rééducation : œdèmes, douleurs, troubles cognitifs.

### **b) Traitement, interventions (stimulation – incitation) :**

- Solliciter les qualités du mouvement à travers des exercices actifs : amplitude, vitesse, coordination (compenser l'activité automatique par le mouvement volontaire).
- Entraîner des thèmes fonctionnels spécifiques de la MP : l'équilibre, le redressement, la respiration, l'adresse motrice, la locomotion.
- Mettre en place de manière adaptée des stratégies de réapprentissage ou des stratégies de suppléance utilisables dans un contexte de vie quotidienne.

### **c) Prise en compte :**

- Des capacités propres à chaque PcP ;
- Des fluctuations motrices ;
- De l'environnement de la PcP.

## Place du masseur-kinésithérapeute dans le suivi d'une PcP

### évolution

DÉBUT	ÉTAT	AVANCÉE	TARDIVE
<p>Rééducation non systématique</p> <p>Prise en charge d'un symptôme persistant malgré l'instauration du traitement médical</p> <p>Éducation au bon exercice physique</p> <p>Accompagnement du patient suite à l'annonce diagnostique</p>	<p>Rééducation non systématique du sujet jeune (sous forme de cure) ; indication plus précoce pour le sujet âgé (cure ou rééducation continue)</p> <p>Apprentissage des exercices gymniques adaptés, stimulation des paramètres du mouvement défailants (amplitude, vitesse, coordination...)</p> <p>Entraînement actifs et ré apprentissage de séquences fonctionnels : changements de position, marche, équilibre</p> <p>Auto-rééducation</p>	<p>Rééducation devenant systématique, de plus en plus continue d'abord au cabinet du kiné puis progressivement au domicile du PcP</p> <p>Travail en <i>phase on</i> à dominante active et gymnique : poursuite des stimulations précédentes, adaptations aux performances motrices propres à chaque PcP et à ses besoins et attentes</p> <p>Rééducation en <i>phase off</i> à dominante passive et fonctionnelle : mobilisations, étirements, correction et entretien des gestes quotidiens</p> <p>Prise en charge des troubles posturaux, des troubles de la respiration( + déglutition avec ortho), des troubles orthopédiques</p> <p>Adaptation de l'environnement, mise en place de moyens de suppléances (+ ergo)</p>	<p>Rééducation systématique, au domicile de la PcP</p> <p>Participe au soins de nursing, au confort de la PcP</p> <p>Lutte contre les attitudes vicieuses et les déformations</p> <p>Maintenir les capacités respiratoires : désencombrement, volume inspiratoire, phonation</p> <p>Maintenir une activité optimale, verticalisation</p>

Évaluation : relaie les informations auprès du médecin généraliste, du neurologue

Surveillance de l'efficacité et de l'observance des traitements

Éducation thérapeutique

Accompagnement du patient et des aidants

DÉBUT

**ETP :**

- la nécessité de l'exercice physique dans le traitement ;
- conseils autour de la pratique sportive : équipements, diététique, exercices préparatoires ;
- ne pas exclure le membre tremblant.

**Autres soins :**

- construire et répéter le programme gymnique adapté ;
- prise en charge de symptôme s'exprimant malgré l'instauration du traitement médical.

ÉTAT

**ETP :**

- gestion de la fatigue, alterner l'action et le repos ;
- apprentissage de la suppléance par l'action volontaire ;
- répétition des exercices.

**Autres soins :**

- rééducation active stimulant les paramètres du mouvements défailants ;
- exercices d'entraînement et/ou de correction des thèmes fonctionnels pouvant être altérés par la MP: redressement, respiration, changements de position, marche et équilibre

AVANCÉE

**ETP :**

- reconnaître les fluctuations motrices; organiser ses activités en fonction des phases *on* et *off* ;
- apprentissages des aides à la marche (PcP et aidant) ;
- prévention des chutes, comprendre l'impact de l'environnement sur la locomotion.

**Autres soins :**

- adaptation des soins en fonction des fluctuations: Phase on: rééducation à dominante active; Phase off: rééducation à dominante passive et fonctionnelle ;
- prévention des chutes, des troubles respiratoires; des déformations ;
- adaptation de l'environnement.

TARDIVE

**ETP :**

éducation des aidants à l'installation et la manutention de la PcP. Utilisation des aides techniques.

**Autres soins :**

assurer le confort de la PcP par l'installation et la mobilisation fréquente; maintenir une activité dynamique et une capacité de verticalisation

## **L'orthophoniste**

Il prend en charge la dysarthrie (troubles de la parole, de la voix et de l'articulation), et les troubles de la déglutition et de l'écriture. Il réalise des bilans et pose les diagnostics orthophoniques. La prise en charge est évolutive et adaptable à chaque PcP selon les troubles, les besoins de la PcP et le stade de la MP.

Les prises en charge intensives, limitées dans le temps et renouvelées régulièrement (par cures) sont à privilégier. Les principes d'encouragement et de stimulations maximales sont à retenir. Les objectifs de la rééducation varient selon la sévérité des troubles et l'évolution de la MP.

L'orthophoniste a un rôle dans l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage.

Il collabore avec les autres professionnels médicaux et paramédicaux et relaie auprès d'eux les informations qui lui semblent importantes.

### ■ Prise en charge des troubles de la parole

- évaluer la qualité vocale, l'intensité et les modulations de hauteur, l'articulation, le rythme, la fluence et l'adéquation du souffle phonatoire ;
- veiller au maintien d'une utilisation maximale de la parole, encourager à parler beaucoup et avec énergie ;
- réduire les troubles de la parole. Le protocole *Lee Silverman Voice Treatment* (LSVT) est considéré comme la méthode de référence longtemps durant l'évolution de la MP. Puis recours aux techniques traditionnelles avec un abord sémiologique.
- maintenir une communication verbale fonctionnelle ;
- Utiliser des stratégies compensatoires et des aides à la parole (amplificateur vocal, outils de régulation du rythme) ;
- maintenir la communication avec les stratégies adaptées et les outils de communication alternative en collaboration avec l'entourage.

### ■ Prise en charge des troubles de la déglutition

La prise en charge comporte 3 versants : informatif, analytique et fonctionnel.

- les informations et conseils sur la déglutition et les difficultés sont essentiels et concernent la PcP et son entourage ;
- les exercices analytiques visent à améliorer ou maintenir la motricité orofaciale adaptée au geste de déglutition qui requiert amplitude, force et coordination.
- la prise en charge fonctionnelle se fait à domicile, en situation écologique avec la participation de l'entourage. Elle met en place :
- les adaptations nécessaires concernant l'installation, les outils, les textures alimentaires ;
- les postures compensatoires ;
- les manœuvres spécifiques de déglutition ;
- l'apprentissage des gestes en cas de fausses routes.

Elle permet le suivi de l'état pondéral et des apports nutritionnels, assure la vigilance sur les risques de fausses routes en lien avec les professionnels impliqués dans la prise en charge.

### ■ Prise en charge des troubles de l'écriture : micrographie

Les troubles de l'écriture sont fréquents et peuvent être très précoces. Ils sont toujours vécus très douloureusement même chez les patients qui utilisent peu l'écriture au quotidien et font souvent l'objet d'une demande de rééducation en début d'évolution de la MP.

### ■ Caractéristiques :

- diminution de la taille des lettres.
- télescopage des éléments du graphisme ;
- lenteur d'exécution. ;

- altération de l'initiation du mouvement ;
- accélérations en fin de phrase ou de ligne ;
- blocages complets au milieu d'un mot ;
- majoration des troubles au fil du geste graphique conduisant à une illisibilité totale.

La rééducation intensive (4 séances par semaine durant 4 à 5 semaines) est effectuée au début de la maladie ou à la phase d'état. Elle vise à :

- redonner de l'amplitude à l'écriture ;
- permettre une écriture fonctionnelle selon les besoins ;
- installer les modes et outils compensatoires (écriture en majuscules d'imprimerie, usage d'un clavier informatique).

■ Prise en charge des troubles cognitifs

L'orthophoniste peut évaluer et prendre en charge les troubles cognitifs. Dans la MP, les atteintes cognitives concernent essentiellement les troubles dysexécutifs, l'attention, la mémoire et l'organisation visuospatiale.

La prise en charge visera à réduire les impacts fonctionnels des atteintes dans la vie quotidienne.

**DÉBUT**

**ETP :**

- selon les interrogations et les demandes du patient : informations, conseils, aide à l'acceptation du diagnostic, suppression des « idées fausses sur la MP » ;
- encouragements à maintenir toutes les activités de parole, d'écriture.

**Autres soins :**

- session de rééducation de l'écriture : redonner de l'amplitude aux productions
- session de rééducation intensive de la parole (LSVT) : faire régresser les troubles phonatoires et prosodiques
- conseils pour la déglutition.

**ÉTAT**

**ETP :**

- aide bienveillante à la prise de conscience des troubles ;
- nécessité d'entraînements actifs et conscients, répétés pour parvenir à une automatisation ;
- principes de plasticité cérébrale : « Utiliser ou perdre » « Utiliser et améliorer » ;
- encouragements pour les efforts à fournir.

**Autres soins :**

- session de rééducation de l'écriture : écriture fonctionnelle, moyens de substitution ;
- session de rééducation intensive de la parole (LSVT) : réduire les troubles, compenser ;
- déglutition : adaptations, compensations, manœuvres spécifiques, travail moteur.

**AVANCÉE**

**ETP :**

- accompagner dans l'acceptation de l'aggravation des symptômes ;
- mettre en place les compensations et adaptations nécessaires ;
- instauration d'une prise en charge « écologique ».

**Autres soins :**

- rééducation de la parole : LSVT puis techniques traditionnelles, stratégies de communication, aides ;
- déglutition : maintien des possibilités.

**TARDIVE**

**ETP :**

- veiller au meilleur confort possible ;
- accompagner et soutenir le patient et son entourage.

**Autres soins :**

- maintien de possibilités de communication ;
- travail actif et passif pour les troubles de la déglutition, notamment salivaires (encombrement oro-pharyngé).

*Évaluation : relaie les informations auprès du médecin généraliste, du neurologue*

*Éducation thérapeutique*

*Accompagnement de la PcP et des aidants*



## **L'infirmier**

Il met en place la démarche de soins infirmiers :

- Il prend en compte à la fois l'état de santé, la situation personnelle et l'environnement social de la PcP pour identifier les besoins en soins et proposer des interventions adaptées.
- Il procède à une analyse détaillée de la situation de la PcP et joue un rôle de conseil auprès du médecin.
- Selon la situation et le stade de la MP, il formule les objectifs des soins par exemple : compenser partiellement ou en totalité un manque ou une diminution des capacités ; prévenir un ou plusieurs risques ; aider au maintien de la personne dans son cadre de vie ; développer par apprentissage des compétences visant à gérer la MP ou une situation de dépendance ou de handicap ; développer la capacité à faire face à une situation ; prévenir les risques de complications et de dépendance ; réduire le risque médicamenteux et le recours à l'hospitalisation.
- Il propose des actes de soins infirmiers (gestion des traitements par apomorphine ou duodopa, gestion de la nutrition entérale, soins d'hygiène corporelle visant à restaurer l'image de soi et soulager l'aidant, surveillance de l'état de santé, aide et soutien psychologique de la PcP et de l'aidant, si besoin relation d'aide auprès de la PcP), des séances de suivi et de prévention ou un programme d'aide personnalisée lorsque la PcP nécessite uniquement un suivi pour préserver l'autonomie, et les met en œuvre.
- Il participe à l'éducation thérapeutique de la PcP et des aidants.
- Il participe à la coordination médico-sociale, et en lien entre les différents professionnels de santé, acteurs sociaux et le couple PcP-aidant, s'assure de la fluidité des informations, notamment entre le secteur hospitalier et ambulatoire, facilite et aide le maintien ou le retour à domicile en anticipant les besoins, et participe au suivi des transmissions, et à la cohésion de l'équipe pluridisciplinaire.
- Il évalue l'effet de ses interventions et transmet les informations pertinentes au médecin traitant du patient.

Dans la démarche de soins infirmiers, la surveillance clinique et de prévention est reconnue comme un acte de soins à part entière. Les séances de soins infirmiers permettent de faire le point régulièrement jusqu'à une fois par semaine sur l'état général du patient (pression artérielle, poids, nutrition, mobilité, apparition de nouveaux troubles physiques et psychiques, suivi du traitement, surveillance des effets secondaires : préparation du pilulier, etc.) et de prévenir les risques de dépendance.

La formulation du programme par écrit facilite le suivi de l'évolution de la PcP sur une longue période à la fois pour les professionnels de santé et pour la PcP elle-même.

## Place de l'infirmier dans le suivi d'une PcP

### évolution

DÉBUT	ÉTAT	AVANCÉE	TARDIVE
<p>Soutien psychologique : aide de la PcP (et de son entourage s'il le souhaite) à l'acceptation de la MP</p> <p>Mise en place de la démarche de soins infirmiers</p> <p>En fonction des besoins : mise en œuvre d'un programme d'aide personnalisé</p> <p>Participation à l'éducation thérapeutique</p> <p>Surveillance du traitement, surveillance de la pression artérielle</p> <p>Évaluation, rapports aux autres professionnels</p>	<p>Aide de la PcP et de l'entourage par la mise en place :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- d'une feuille de surveillance</li> <li>- d'une surveillance clinique infirmière quant à :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ l'observance du traitement, en particulier le respect des horaires</li> <li>▪ la survenue de complications</li> <li>▪ l'apparition de troubles de la parole et de la déglutition, de la marche, des troubles psychiques et de problèmes alimentaires si déglutition difficile</li> </ul> </li> </ul> <p>Participation au suivi des objectifs d'éducation thérapeutique</p> <p>Participation à la coordination sociale et médicale</p> <p>Évaluation, recueil de données et rapports aux autres professionnels</p> <p>Réajustement au regard des nouvelles données</p>	<p>Suivi de l'usage d'une feuille de surveillance journalière pour les traitements et les soins en fonction des complications</p> <p>Mise en place de la téléassistance</p> <p>Mise en place de séances de soins infirmiers</p> <p>Aide à la toilette</p> <p>Surveillance, si besoin d'une sonde nasogastrique</p> <p>Soutien et accompagnement des aidants</p> <p>Mise en place d'un cahier de transmission</p> <p>Participation au suivi des objectifs d'éducation thérapeutique</p> <p>Évaluation, rapports aux autres professionnels de santé</p>	<p>Mise en place de soins palliatifs : prise en charge globale, physique, psychologique du patient, de l'entourage, des aidants en lien avec les autres professionnels de santé</p> <p>Adaptation de l'habitat : mise en place du matériel adapté à l'hospitalisation à domicile</p> <p>Soins d'hygiène et de confort</p> <p>Prévention des complications de décubitus</p> <p>Distribution du traitement journalier</p> <p>Soins infirmiers adaptés en fonction des traitements et des complications</p> <p>Accompagnement de la fin de vie</p> <p>Tenue du cahier de transmission</p> <p>Évaluation, rapports</p>

Évaluation: relaie les informations auprès du médecin généraliste, du neurologue

Surveillance de l'efficacité et de l'observance des traitements

Éducation thérapeutique

Accompagnement du patient et des aidants

## ■ Le psychologue

Dans la prise en charge de la PcP, le neuropsychologue et le psychologue clinicien peuvent intervenir de façon collaborative à différents niveaux. Tous deux ont un rôle dans l'évaluation de l'humeur (dépression, anxiété), du comportement (troubles du contrôle des impulsions, tels que jeux ou achats compulsifs, et comportements répétitifs, comme le *punding*) et de l'ensemble des phénomènes psychotiques – y compris mineurs – qui sont en général sous-diagnostiqués. Ces symptômes psychologiques et comportementaux touchent à l'intimité de la personne, et sont parfois cachés, ou peu conscients. Une expertise est nécessaire dans la direction d'un entretien et dans la connaissance de ces symptômes psychocomportementaux.

Les objectifs de l'intervention du neuropsychologue et du psychologue clinicien sont multiples :

- Suivre l'évolution des troubles, prévenir des rechutes, activer le réseau de soin autour de la PcP via les échanges avec le médecin.
- Informer les médecins généralistes et les neurologues sur l'ensemble des modifications psychologiques de la PC.
- Contribuer par l'échange avec ces professionnels à la prise en charge médicamenteuse.
- Orienter vers une prise en charge psychologique ou psychiatrique adaptée.
- Informer sur les effets indésirables non moteurs liés aux traitements et les « dédramatiser » en expliquant à la PcP la nuance entre modification subtile bénéfique du comportement et addiction comportementale. Informer sur la réversibilité de ces troubles pour partie iatrogènes.
- Expliquer, rassurer, voire déculpabiliser les PcP qui vivent avec des symptômes psychocomportementaux, ayant souvent plus d'impact sur leur qualité de vie que leurs troubles moteurs.

**Le psychologue clinicien** prend en charge la PcP et ses proches (conjoint, enfants, mais aussi parents âgés souvent bouleversés lorsqu'ils apprennent que leur enfant d'âge moyen est atteint d'une maladie souvent associée au vieillissement) dans le cadre de psychothérapies individuelles ou en groupe, et d'actions de prévention/information visant :

- Les troubles anxio-dépressifs, notamment au décours de l'annonce diagnostique, à l'apparition des complications motrices qui signent la fin de la période d'équilibre, ou quelques années après la stimulation cérébrale profonde. Cette période où la maladie est installée, et moins bien contrôlée, est également celle des remises en question, notamment professionnelles, lorsque cela est encore d'actualité, mais également du couple et de son devenir.
- L'amélioration de la qualité de vie en facilitant la compréhension de la maladie (information sur la MP, la dépression, l'anxiété, les attaques de panique, les troubles du contrôle des impulsions et les comportements répétitifs, les traitements et leurs effets indésirables).
- Les problèmes particuliers auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'une forme précoce de la MP concernant la famille, la carrière, les finances et une longue période de vie avec une affection potentiellement incapacitante.
- À faire face aux difficultés de vécu des troubles sexuels par la PcP, et leur incidence sur le couple. Le psychologue peut alors conseiller une prise en charge médicale par un service spécialisé.

- À aider la PcP à apprendre des stratégies pour tenter de faire face à la maladie et à ses répercussions afin d'en atténuer l'impact sur la vie familiale et socioprofessionnelle. Pour éviter l'hypervigilance anxieuse, la PcP apprend à focaliser son attention sur ses activités/loisirs préférés, et tenter d'en investir de nouveaux.

Ces actions d'information concernent la PcP et son conjoint. Les symptômes moteurs et/ou cognitifs sont parfois vus comme un manque d'effort de la part de la PcP, pouvoir les reconnaître en tant que signes de la maladie transforme le regard qui leur est porté. Cela permet au conjoint de mieux s'adapter et d'aider plus efficacement, tout en favorisant le maintien de l'autonomie de la PcP.

**Le neuropsychologue** a essentiellement un rôle d'évaluation des fonctions cognitives dans le cadre d'une suspicion de détérioration intellectuelle repérée dans le quotidien par la PcP, ses proches ou un médecin en consultation (médecin traitant ou neurologue). L'évaluation des fonctions cognitives peut être, selon l'objectif, focalisée sur certaines fonctions cognitives, ou exhaustive (efficacité globale, fonctions exécutives, attention, mémoire, langage, praxies, traitement visuel et visuospatial).

L'objectif de l'évaluation peut être :

- De contribuer au diagnostic différentiel (s'il existe un doute).
- De rassurer la PcP sur ses performances intellectuelles (si les problèmes au quotidien, qui occasionnent une plainte, sont liés à des phénomènes anxio-dépressifs, ou simplement liés à un léger syndrome dysexécutif comme classiquement observé dès le début de la maladie).
- D'apprécier les capacités cognitives avant - et éventuellement après - un traitement par stimulation cérébrale profonde.
- De participer par des tests objectifs à l'identification d'un début de démence parkinsonienne, permettant ainsi d'anticiper sur la perte d'autonomie intellectuelle.

### **Le réseau de santé**

Un réseau de santé peut venir en appui de la coordination de la multiprofessionnalité. Ce réseau peut être territorial multithématique, neurologique, gériatrique, de soins palliatifs... selon l'offre locale et la situation de la PcP.

Le réseau de santé peut intervenir :

- Pour aider le médecin traitant à gérer la multidisciplinarité, et cela dès le diagnostic si nécessaire.
- Pour appuyer le médecin traitant dans l'élaboration, la mise en œuvre et la révision du PPS s'il le souhaite.
- Pour organiser et faciliter les échanges et relations avec le centre expert, et en particulier pour préparer les hospitalisations et en minimiser les risques grâce à une information de l'équipe hospitalière sur les besoins spécifiques de la PcP.
- Pour aider à la mise en œuvre optimale des traitements complexes à domicile tels que la stimulation cérébrale profonde et la pompe à apomorphine.
- Pour participer à l'organisation du retour et du maintien à domicile après une hospitalisation, en lien avec les équipes hospitalières, le médecin traitant, les professionnels ambulatoires impliqués et les services sociaux.
- Pour appuyer la mise en place des soins palliatifs, si ceux-ci sont nécessaires

- Pour apporter une écoute et un soutien aux aidants naturels
- Pour favoriser l'accès de la PcP aux prestations non remboursées qui lui sont indispensables, grâce aux prestations dérogatoires des réseaux lorsque cela est possible : psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens, diététicien(ne)s :

- **L'ergothérapeute**

L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités de la PcP de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. Elle permet l'aide au maintien de l'autonomie dans la vie quotidienne et domestique, et par conséquent le maintien à domicile. Dans la MP, elle intervient en particulier sur les points suivants

- Le maintien des rôles professionnels et familiaux (amélioration de l'écriture, gestion des activités en fonction des prises médicamenteuses), de l'emploi (adaptation du poste de travail), des soins à domicile (gestion des postures facilitant la déglutition) et des activités de loisirs.
- L'amélioration et l'entretien des transferts et la mobilité (réduction des troubles de l'équilibre et du risque de chutes, gestion de la fatigue, facilitation de la mobilité nocturne.
- L'amélioration des activités de la vie quotidienne comme manger, boire, se laver et s'habiller.
- Les adaptations environnementales pour améliorer la sécurité et la motricité.
- L'évaluation cognitive et le choix d'interventions adaptées (entretien de l'humeur, de la motivation et de l'initiative, gestion des troubles cognitifs et de la perception, des troubles visuels et spatiaux).

- **Le psychomotricien**

- Il réalise un bilan psychomoteur, examen approfondi des difficultés et capacités psychomotrices d'une personne.
- Le psychomotricien a pour objectif d'apporter au patient :
  - la conscience corporelle (écoute de son corps en relation avec le monde qui l'entoure) ;
  - la relaxation ;
  - l'équilibre statique et dynamique et le réapprentissage des transferts assis/debout ;
  - une rééducation graphomotrice ;
  - une renarcissisation.

Un travail collaboratif entre différentes disciplines (psychomotricien-ergothérapeute ou psychomotricien/kinésithérapeute est possible et souhaitable).

- **Le(la) diététicien(ne)**

La prise en charge diététique des PcP vise à :

- Détecter les insuffisances nutritionnelles à un stade précoce, au moyen d'une enquête alimentaire approfondie.
- Initier des mesures visant à corriger les carences ou problèmes liés à la nutrition.
- Identifier des façons de minimiser les difficultés pratiques associée à l'alimentation ou aux troubles de la déglutition.
- Prévenir la perte ou la prise de poids non désirées.

- Préserver la masse musculaire.
- Réduire l'impact des effets secondaires des médicaments sur l'apport alimentaire.
- Fournir un accompagnement individuel et adapté concernant les moyens de proposer une alimentation optimale et un équilibre énergétique.
- Maintenir une bonne santé générale et buccodentaire .
- Contrôler régulièrement l'état nutritionnel lors de la progression de la maladie (La surveillance du poids est un élément d'évaluation de l'aggravation du patient, en particulier après la chirurgie).
- Encourager une alimentation riche en fibres et en liquide pour prévenir ou gérer la constipation.

Pour assurer l'atteinte de ces objectifs, le(la) diététicien(ne) doit travailler en collaboration avec les autres professionnels impliqués dans la prise en charge de la MP et avec l'entourage de la PcP.

#### ■ **Le neurochirurgien**

- Il pose l'indication d'une [neurostimulation cérébrale profonde](#) au cours d'une réunion multidisciplinaire associant par ailleurs un neurologue spécialisé dans les troubles du mouvements, en s'aidant d'un avis porté par un neuropsychologue, et éventuellement un neurophysiologiste et un neuroradiologue.
- Il implante les électrodes et le stimulateur après avoir informé le patient, et son médecin traitant des bénéfices attendus, des limites de la technique, et des complications et effets indésirables de la stimulation.
- Il suit le patient opéré, assure la gestion des complications postopératoires, et participe éventuellement au réglage de la stimulation.
- Il s'assure par ailleurs que la PcP est suivie sur le plan psychologique, et qu'elle est préparée à une telle intervention.

#### ■ **Le gériatre**

À l'hôpital, Il peut prendre en charge des PcP en consultation externe

Il intervient par ailleurs dans les soins de suite et de rééducation, les unités de soins longue durée, les établissements hospitaliers pour personnes âgées dépendantes

Il peut prendre en charge 2 types de PcP :

- Les personnes âgées atteintes de MP connue de longue date.
- Les personnes âgées atteintes de MP débutante.

L'évaluation gériatrique globale permet de mesurer l'état physique, mental et affectif, et d'estimer ainsi l'état global de la PcP âgée.

Cette évaluation permet l'identification des composantes du syndrome de fragilité (i.e. les facteurs de risque de complications), la détermination des mesures préventives et curatives adaptées concernant la perte d'autonomie, et le maintien d'une qualité de vie satisfaisante.

## Place du gériatre dans le suivi d'une PcP

*évolution*

DÉBUT	ÉTAT	AVANCÉE	TARDIVE
<p>Dépistage</p> <p>Information de la PcP et de sa famille</p> <p>Instauration du traitement si nécessaire, en accord avec le médecin traitant</p> <p>Informations sur les causes de la maladie</p> <p>Prise en compte des comorbidités associées</p> <p>Évaluation de la iatrogénie</p> <p>Lien avec le médecin généraliste et le neurologue</p>	<p>Prise en charge « tripartite » : médecin traitant/neurologue/gériatre</p> <p>Adaptations thérapeutiques éventuelles en accord avec le neurologue et le médecin traitant</p> <p>Soutien de l'aidant</p> <p>Évaluation de « l'ordonnance »</p> <p>Évaluations complémentaires cognitives</p> <p>Éducation thérapeutique</p>	<p>Gestion de la prise en charge pluridisciplinaire</p> <p>Prise en charge globale avec en particulier la réévaluation de la iatrogénie et des comorbidités associées</p> <p>Adaptations thérapeutiques médicales et non médicales (orthophonie et kinésithérapie)</p> <p>Sensibilisation des acteurs de soins à la problématique de la PcP</p> <p>Prise en charge du déclin cognitif et des troubles du comportement</p> <p>Évaluation et aide à la prise en charge des troubles non moteurs</p> <p>Institutionnalisation si épuisement de l'aidant, ou si prise en charge au long cours inadéquate</p> <p>Accompagnement de la PcP et de l'aidant</p> <p>Éducation thérapeutique</p>	<p>Hospitalisation si nécessaire</p> <p>Discussion sur la poursuite de la prise en charge et sur l'avenir</p> <p>Soutien de l'aidant</p> <p>Gestion de la fin de vie</p>

### **L'assistant de service social**

La prise en charge multidisciplinaire de la PcP permet à l'assistant de service social d'acquérir une image globale et individuelle (évaluation des besoins personnels et sociaux) de la complexité de la MP.

- L'assistant de service social informe la PcP de l'existence des centres locaux d'information et de coordination, des aides dont elle peut bénéficier et participe à la constitution des dossiers de demande de ces dernières : aides financières pour le logement, pour l'aide à la personne, pour l'achat à l'aide de matériel médical, prestation de compensation du handicap, allocation handicapé adulte, allocation personnalisée d'autonomie, carte de personne handicapée, mesures concernant l'emploi et la retraite, avantages fiscaux et financiers.
- Il participe lorsque cela devient nécessaire à la recherche d'un milieu de vie adapté aux besoins de la personne.
  - maintien à domicile, avec services médicaux de prises en charge à domicile (auxiliaire de vie, hospitalisation à domicile, hôpital de jour gériatrique, infirmières pour soins à domicile) ;
  - en hôpital, long séjour (unités de soins continus avec surveillance médicale constante) ;
  - en institutions médico-sociales : foyers logements (avec services), maisons de retraite, établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

### **Les associations de patients**

Les professionnels de santé et les PcP doivent s'informer de l'existence des associations de patients.

Ces associations contribuent à une meilleure prise en charge globale de la maladie :

- En diffusant toute information nécessaire à l'amélioration de la vie quotidienne des usagers de santé.
- En favorisant la coopération entre les patients, les associations de patients et les soignants.
- En défendant les droits de ces usagers conformément aux lois en vigueur.
- En participant à la formation initiale et continue des soignants, par les témoignages notamment.
- En collaborant à l'élaboration et à la mise en place des programmes d'ETP.
- En mettant en place des actions et activités de soutien, d'accompagnement, de maintien du lien social, de convivialité (sortir le malade de son isolement, reconnaissance et soutien des aidants).



## ■ Discussion

Cette section a montré la diversité des professionnels impliqués dans la prise en charge générale, en lien avec les professionnels intervenant dans des situations spécifiques ou dans le cadre d'une hospitalisation.

Au-delà de la nécessaire coordination de la pluriprofessionnalité, le groupe de travail et le groupe de relecture se sont questionnés sur la faisabilité de la mise en œuvre du suivi de la PcP tel que proposé dans ce document en raison :

- De la nécessité d'une formation spécifique des professionnels adaptée aux besoins des PcP
- Du temps de consultation nécessaire à l'écoute des besoins de la PcP et à la prise en compte de la complexité de la MP (dans ses dimensions sanitaire, psychologique, sociale et environnementale)
- De la nécessité d'une communication efficace entre les différents acteurs du parcours de soins.
- Des difficultés d'accessibilité aux soins des PcP.
- Parmi les composantes de l'accessibilité telles que rappelées par l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP) des établissements de santé et médico-sociaux dans son rapport sur les parcours de personnes âgées sur un territoire<sup>10</sup>, l'éloignement géographique et le manque de réactivité dans la réponse à la demande ont été abordés et discutés par le groupe de travail et le groupe de lecture. L'ANAP identifie une troisième composante concernant l'adaptation de la réponse au besoin (*versus* l'inadéquation d'une réponse qui sera immédiate mais fournie par une structure dont les missions ne sont pas celles dont a besoin la personne). Elle pointe le manque d'outil commun et partagé utilisé par l'ensemble des acteurs intervenant dans un parcours sanitaire et social qui permette d'évaluer de manière multidimensionnelle les besoins et les attentes des personnes, et d'y apporter une réponse coordonnée. L'élaboration d'un [plan personnalisé de santé](#) est un outil de réponse coordonnée aux [besoins individuels](#) de la PcP âgée de plus de 75 ans à risque de perte d'autonomie. Mais d'autres outils seraient nécessaires afin d'évaluer les [besoins au niveau d'une population](#), en identifiant des profils de besoins. Cela permettrait d'apporter une réponse collective adaptée aux besoins d'un territoire de santé, avec une organisation des soins, en faveur d'un plus "juste recours" à l'hôpital - qui doit être subsidiaire au regard des soins de premier recours<sup>11</sup>.

---

<sup>10</sup> Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux, Les parcours de personnes âgées sur un territoire. Retours d'expérience, 2011, <http://www.anap.fr/detail-dune-publication-ou-dun-outil/recherche/les-parcours-de-personnes-agees-sur-un-territoire/>

<sup>11</sup> Rapport annuel 2010 du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie [http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/hcaam\\_rapport2010.pdf](http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/hcaam_rapport2010.pdf)

## Planifier une éventuelle hospitalisation et participer à l'organisation du retour à domicile

### 10.3 Recours à l'hospitalisation

Il arrive que la PcP ait besoin d'être hospitalisée. Les motifs d'hospitalisation en urgence en rapport avec la MP les plus fréquents sont :

- Une aggravation des symptômes parkinsoniens liée à l'évolution propre de la maladie, comme une période off prolongée ou une majoration des dyskinésies.
- Un changement aigu de l'état mental incluant l'anxiété, la confusion mentale, des hallucinations et/ou des troubles psychotiques.
- Un changement aigu de l'état physiologique comme une pneumopathie, une infection urinaire, une occlusion intestinale, une fausse route.
- Un traumatisme secondaire à une chute, comme une fracture du col fémoral.
- L'épuisement de l'aidant et/ou un manque de service d'aide à domicile.
- Un dysfonctionnement de la pile de stimulation.

### 10.4 Risques liés à l'hospitalisation

L'hospitalisation hors service neurologique expose la PcP à certains risques :

- 1/ Risque lié à la méconnaissance de la maladie/insuffisance d'expérience de la maladie : maladie complexe, rarement « rencontrée » en hospitalisation hors service neurologique, et à l'insuffisance de formation des soignants (médecins et soignants).
- 2/ Risque lié à l'insuffisance de planification et de communication ville-hôpital ou inter-équipes hospitalières.
- 3/ Risque d'aggravation de la maladie ou de complication directement lié à l'hospitalisation.

Ces différents risques peuvent se cumuler.

- Risque que les PcP ne reçoivent pas la bonne dose de médicament au bon moment (risque de fluctuations motrices). Les patients et les familles doivent fournir au personnel de l'hôpital des instructions précises, dont les noms des médicaments, les doses et les horaires de prises. Les médecins ou les infirmières doivent respecter les prescriptions et devraient informer les patients lorsque des ajustements seront faits sur les traitements médicamenteux et fournir les raisons de l'ajustement. Ils devraient connaître le nom des médicaments qui aggravent les symptômes parkinsoniens.
- Risque de méconnaissance des besoins spécifiques et individualisés des PcP par manque d'éducation et de formation à la MP du personnel hospitalier, y compris les médecins et les infirmières, i.e. les fluctuations motrices pour lesquelles les soignants peuvent ne pas comprendre pourquoi une personne peut encore se déplacer le matin et être totalement immobile l'après-midi.
- Risque de ne pouvoir communiquer avec le personnel (problèmes d'élocution, dont hypophonie, dysarthrie, et lenteur du temps de réponse). Les infirmières et les médecins peuvent interpréter cela comme une confusion. Les problèmes de communication devraient être identifiés et discutés lors de l'admission.

- Risque de confusion mentale ou une désorientation accrue qui peuvent être un motif d'admission, mais qui souvent se produisent parce que les patients sont hors de leur environnement habituel. Une infection peut également majorer le risque de confusion.
- Risque d'accroissement de l'immobilité pendant l'hospitalisation. Une attention devrait être portée si besoin à l'aide aux activités de la vie quotidienne. Les PcP devraient également être mobilisées régulièrement. Une prescription de kinésithérapie et d'ergothérapie devrait être faite lors de l'admission.
- Risque accru de blessures causées par une chute. Un programme de mobilité et de transfert, comprenant la mise à disposition de dispositifs d'aide à la mobilité devraient être établis à l'admission.
- Risque accru de troubles de la déglutition si aucune information n'est donnée à l'admission.
- Risque que le médecin de la PcP admise à l'hôpital puisse ne pas être informé de cette hospitalisation. Les PcP et les membres de leur famille doivent informer le médecin traitant dès qu'une hospitalisation est envisagée. Il est utile de fournir le nom et les coordonnées téléphoniques du médecin.

Ces risques liés à l'hospitalisation peuvent être réduits par une planification rigoureuse de cette dernière et une communication facilitée entre la famille et les soignants (temps d'échanges, documents : mise à disposition du PPS pour les hospitaliers, ordonnances du médecin traitant, contact téléphonique entre le médecin généraliste et les soignants ambulatoires avec le médecin hospitalier et les soignants hospitaliers et entre soignants hospitaliers et soignants ambulatoires).

## 10.5 Organisation du retour à domicile

- La PcP hospitalisée ne sort que lorsque son état est stable et lorsque son plan de soins le permet.
- Il est de la responsabilité de l'équipe de soins hospitalière d'organiser la sortie :
  - en incluant dans la lettre de sortie les éléments indispensables à l'élaboration du PPS et au maintien à domicile après l'hospitalisation ;
  - en entrant en relation avec les professionnels de ville pour s'assurer de l'organisation des moyens médicaux, de l'aide à domicile, du soutien social et éducatif indispensables au retour et au maintien à domicile dans les meilleures conditions possibles.
- Dans ce but :
  - le médecin traitant est informé du plan de prise en charge prévu et organise la poursuite du traitement en ambulatoire ;
  - la PcP et son entourage disposent d'informations précises sur les éléments à surveiller de retour à domicile ;
  - le concours d'une infirmière, s'il est requis, est organisé (soins d'entretien et de continuité de la vie, prise de médicaments, surveillance de la prise de poids, surveillance tensionnelle, etc.) ;
  - le recours à une réadaptation (kinésithérapie – orthophonie) est discuté ;
  - une (ré-)évaluation sociale est provoquée en cas de nécessité ;
  - une hospitalisation à domicile peut constituer une alternative ou un complément des soins de suite et de réadaptation, et dans la filière gériatrique se substituer utilement à l'hospitalisation complète (polyvalente ou gériatrique) ou à des soins ambulatoires<sup>12</sup> ;

<sup>12</sup> [Rapport de l'Inspection Générale des Affaires sociales sur l'hospitalisation à domicile - 2010](#)

- si la situation est complexe en raison de la multiplicité des intervenants, de problèmes médicaux ou médico-sociaux, l'appui d'un réseau de santé peut être requis.

## **Prêter attention aux aidants naturels**

La MP a des répercussions psychiques et physiques sur les proches, en particulier sur les aidants naturels qui doivent apprendre à « faire avec », avec le changement que constitue une maladie chronique, avec la lenteur et les autres troubles moteurs, avec la dépression, l'anxiété et éventuellement des troubles cognitifs qui peuvent, compte tenu de l'importance de la charge physique, mentale, et des charges nouvelles, conduire à des situations d'épuisement.

Il est donc nécessaire de leur prêter attention de manière continue, et d'apporter une réponse à leurs besoins.

## ANNEXE 1. LISTE DES PARTICIPANTS A L'ELABORATION DE CE GUIDE

### Groupe de travail

Les déclarations d'intérêts des membres du groupe de travail ont été examinées par le comité de gestion des conflits d'intérêts de la HAS qui a donné un avis favorable à la participation de ces experts au groupe de travail.

<b>Représentants d'associations de patients :</b>	Mme Anne FROBERT (Médiapark - LYON) Mme Anny AUGE (Franche-Comté Parkinson - BESANÇON) Mme Isabelle MARION (France Parkinson - AMIENS) M. Jean-Paul WAGNER (Fédération française des groupements de parkinsoniens - PARIS)
<b>Infirmière libérale</b>	Mme Line HANNEBICQUE (ARRAS)
<b>Orthophoniste libérale</b>	Mme Véronique ROLLAND-MONNOURY (ROSPORDEN)
<b>Masseur-kinésithérapeute libéral</b>	M. Antoine LAUMONNIER (LA ROCHELLE)
<b>Psychologue clinicien</b>	M. Thierry SOULAS (hôpital Henri-Mondor - CRÉTEIL)
<b>Pharmacien libéral</b>	Dr Michel LASPOUGEAS (MAUVEZIN)
<b>Médecins généralistes</b>	Dr Patrick DRENO (SAUTRON) Dr Madeleine FAVRE (VINCENNES) Dr Sylvie GILLIER-POIRIER (SAINT-SEBASTIEN-SUR-LOIRE) Dr José GOMES (RUELLE) Dr Charles-Henry MERCIER (LA MONTAGNE) Dr Laurent VERNIEST (STEENVOORDE)
<b>Gériatre</b>	Dr Gilles CAPLAIN (hôpital Georges-Clémenceau - CHAMPCUEIL)
<b>Neurologues libéraux</b>	Dr Sophie SANGLA (THIAIS) Dr Jean-Denis TURC (MARTIGUES)
<b>Neurologues hospitaliers</b>	Pr Luc DEFEBVRE (hôpital Roger-Salengro - LILLE) Dr David GRABLI (hôpital Pitié-Salpêtrière - PARIS)
<b>Neurochirurgien</b>	Dr Denys FONTAINE (hôpital Pasteur - NICE)
<b>Haute Autorité de Santé</b>	Dr Emmanuel CORBILLON, chef de projet, service des maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades Mme Sophie DUTHU, assistante, service des maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades

## Groupe de lecture

<b>Représentants d'associations de patients</b>	Mme Françoise AGUTTES (Paris) M. Pierre LEMAY (Montmartin-sur-Mer) Mme Suzanne MOUTIN (Chalette-sur-Loing) Mme Christiane NAZON (Asnières-sur-Iton) Mme Sylvie URIBES (Saint-Germain-des-Fossés) Mme Colette VEGUER(Saint-Julien) Mme Danielle VILCHIEN (Ivry-sur-Seine) M. Yves WACHÉ (Savigny-en-Sancerre)
<b>Infirmiers</b>	M. Hervé GENELOT-CHENEBOURG (Châlon-sur-Saône) Mme Catherine LAMORLETTE(Saint-Dizier) Mme Jeannine PENICAUD (Sonnac) Mme Joëlle PROUST (La Chapelle-Montreuil)
<b>Masseur-kinésithérapeutes</b>	M. Jean-Pierre BLETON (Paris) M. Cyril CREMET (Paris) Mme Anne De MORAND (Nanterre) M. Eric DELEZIE (Parmain) M. Vincent GERMAIN (Paris) M. Frédéric WOLF (Provins)
<b>Médecins généralistes</b>	M. Christophe BERKHOUT (Lille) M. Pierre-André BONNET (Entraigues-sur-la-Sorgue) Mme Elisabeth CHORRIN-CAGNAT (Mandres Les Roses) M. Alexis CHUDY (Dunkerque) M. Michel DORÉ (Chelles) Mme Ghislaine HENRY (Leuville-sur-Orge) M. Marc HUNG (Villeuneuve-sur-Lot) M. Laurent JOURNET (Saint Verand) M. Claude LANDOS (La Celle-Dunoise) M. Julien LE BRETON (Alfortville) M. Bruno NAGARD (La Roche-Bernard) M. Jean-Luc PARA (Saint-Bonnet-Avalouze) M. Jean-Marc PAULY (Rodemack) M. Christophe PIERENS (Steenvorde) M. Alain PRIGENT (Thonon-les-Bains) Mme Marie-Anne PUEL (Paris) M. Jean-Claude SOULARY (Dechy) M. Ludovic THIEFFRY (Seclin)
<b>Neurologues</b>	Mme Christine BREFEL-COURBON (Toulouse) M. Jean-Philippe DELABROUSSE-MAYOUX (Bergerac) M. Xavier DOUAY (Lambersart) M. Franck DURIF (Clermont Ferrand) Mme Evelyne PLANQUE (Épinal) M. Stéphane THOBOIS (Bron) Mme Tatiana WITJAS (Marseille)

<b>Neurochirurgiens</b>	M. Emmanuel CUNY (Bordeaux) M. Patrick MERTENS (Lyon) M. Jean-Paul NGUYEN (Nantes)
<b>Orthophonistes</b>	Mme Marjorie BAZEROLLE-KOEHREN ((Pouilly-en-Auxois) Mme Béatrice LACOUR (Ruffec) Mme Véronique LAISMAN (Boulogne-Billancourt) M. Antoine RENARD (Beauvais)
<b>Psychologues</b>	Mme Aline CAYRE (Champcueil) Mme Marie-Claude DEFONTAINE (Lille) Mme Eugénie LHOMMEE (Grenoble) Mme Emmanuel TORNARE (Pontarlier)
<b>Pharmaciens</b>	Mme Josette DEREGNAUCOURT (Dunkerque) M. Franck IMBERT (Vedene) M. Alain MHANNA (Caussade)
<b>Union nationale des réseaux de santé</b>	M. Michel VARROUD-VIAL (Paris)

---

## ANNEXE 2. PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUE : EXAMENS COMPLÉMENTAIRES À VISÉE DIAGNOSTIQUE

---

Lorsque le tableau clinique est incomplet, ou s'il y a des signes évocateurs d'une possible autre maladie, ou d'une affection mixte, les tests diagnostiques suivants peuvent être utilisés.

- Le DAT-scan (SPECT au bêta-CIT) détecte une perte de terminaisons neuronales dopaminergiques fonctionnelles dans le *striatum* chez les patients ayant un syndrome parkinsonien cliniquement douteux. Il est anormal dans la maladie de Parkinson et dans d'autres syndromes parkinsoniens dégénératifs et est normal en cas de tremblement essentiel, de syndrome parkinsonien d'origine médicamenteuse et de tremblement dystonique.
- L'imagerie structurale [tomodensitométrie (TDM) ou imagerie par résonance magnétique (IRM)] contribue au diagnostic différentiel.

L'IRM est utilisée chez les patients chez qui il est cliniquement utile d'identifier :

- Le degré de maladie cérébrovasculaire (diagnostic différentiel entre MPI et SP vasculaire), ou
- Le degré et la localisation de l'atrophie corticale (suspicion d'un autre syndrome parkinsonien dégénératif).

Ne pas utiliser la tomodensitométrie ou l'IRM dans le diagnostic de routine de la maladie de Parkinson idiopathique.

Ne pas utiliser l'échographie transcrânienne, ou les tests olfactifs dans le diagnostic de routine de la maladie de Parkinson.

Les tests de provocation aiguë par la lévodopa et l'apomorphine ne doivent pas être utilisés dans le diagnostic différentiel des syndromes parkinsoniens.

Prise en considération pour un essai de traitement par la lévodopa chronique dans le cadre d'un test thérapeutique, la L-Dopa, devrait être titrée lentement avec une surveillance clinique, jusqu'à ce que les PcP répondent, deviennent intolérants, ou qu'une dose quotidienne de 1000 mg/j soit atteinte sans réponse.



---

## ANNEXE 3. PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUE : TESTS GÉNÉTIQUES

---

Presque tous les cas de maladie de Parkinson sont sporadiques, bien que des facteurs de susceptibilité génétique puissent exister.

Formes monogéniques de maladie de Parkinson

Des études de liaison génétique, surtout dans des grandes familles atteintes de syndromes parkinsoniens, ont permis d'identifier au moins 13 loci et neuf gènes qui sont associés, soit à des formes autosomiques dominantes (*SNCA/PARK1* et *PARK4* ; *UCHL1/PARK5* ; *LRRK2/PARK8* ; *GIGYF2/PARK11* ; *Omi/HTRA2/PARK13* ), soit à des formes autosomiques récessives (*Parkine/PARK2* ; *PINK1/PARK6* ; *DJ-1/PARK7* ; *ATP13A2/PARK9* ) de maladie de Parkinson. Cependant, l'ensemble des mutations dans ces gènes ne rend compte que de 5 % à 10 % des cas familiaux, la forme la plus commune étant les cas sporadiques. Néanmoins, même en l'absence d'une histoire familiale, une proportion non négligeable des cas dits « apparemment » sporadiques pourrait être due à des altérations dans les gènes identifiés.

En 2011, des analyses génétiques peuvent être demandées en fonction de l'histoire familiale de la MP (modes de transmission) et de l'âge de début de la maladie

- Sporadique avec âge de début  $\leq$  40 ans.
- Autosomique récessif (au moins 2 atteints dans la même fratrie issus des 2 parents apparemment non atteints, ou consanguinité) avec âge de début  $\leq$  50 ans.
- Autosomique dominant (au moins 2 générations atteintes) avec âge de début  $\leq$  50 ans.
- Si le patient est d'origine juive ou nord-africaine car les formes familiales sont plus fréquentes.

## ANNEXE 4. ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

**L'éducation thérapeutique** est une dimension de la stratégie de prise en charge de la MP. Elle s'inscrit dans le parcours de soins du patient <sup>13</sup>. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.

L'éducation thérapeutique vise à faire acquérir au patient (en lien avec son entourage) des compétences lui permettant de gérer sa maladie, de réaliser lui-même les gestes liés aux soins, de prévenir les complications évitables et de s'adapter à sa situation.

Pour faciliter l'accès à l'ETP, elle peut être réalisée :

- soit par une équipe multiprofessionnelle formée à l'ETP<sup>14</sup>, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient nécessite l'intervention d'emblée d'autres professionnels de santé ;
- soit par un ou plusieurs professionnels de santé s'ils sont formés à l'ETP, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient ne nécessite pas l'intervention d'emblée d'une équipe ou que l'accès à un programme d'ETP est impossible du fait de l'absence d'offre sur le territoire, de l'éloignement du domicile du patient, de l'état de santé du patient.

### Elle s'appuie sur les quatre étapes suivantes

①  
Élaborer un diagnostic éducatif

- Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'ETP.
- Appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, évaluer ses potentialités, prendre en compte ses demandes et son projet.
- Appréhender la manière de réagir du patient à sa situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales.

②  
Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage

- Formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique.
- Négocier avec lui les compétences, afin de planifier un programme individuel.
- Les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient.

③  
Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelles ou collectives ou en alternance

- Sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage.
- Réaliser les séances.

④  
Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme

- Faire le point avec le patient sur ce qu'il sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive.
- Proposer au patient une nouvelle offre d'ETP qui tient compte des données de cette évaluation et des données du suivi de la maladie chronique.

<sup>13</sup>Code la santé publique. Première partie Livre I<sup>er</sup> Titre VI Éducation thérapeutique du patient <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idArticle=LEGIARTI000020892069&idSectionTA=LEGISCTA000020892071&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20100804>

<sup>14</sup>Décret n° 2010-906 du 2 août 2010

Source : Éducation thérapeutique du patient : définition, finalités, organisation. HAS. 2007. Recommandations consultables dans leur intégralité sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)  
*Pour en savoir plus sur la mise en œuvre de l'ETP* : HAS, Éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser, 2007. Recommandations consultables sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

## Modalités

- L'ETP concerne le patient et son entourage.
- L'éducation thérapeutique est proposée sous la forme de séances dédiées (collectives ou individuelles).
- Elle peut être proposée et réalisée en consultation, lors d'une hospitalisation, en visite à domicile, dans le cadre du programme de réhabilitation respiratoire, d'un centre spécifique ou d'un réseau de soins proche du domicile du patient.
- Elle se déroule avec une alternance de sessions éducatives et de périodes de vie à domicile, et peut débuter par un stage dans le cadre de la réhabilitation respiratoire.

---

## **ANNEXE 5. PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUE : TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX DES TROUBLES MOTEURS AU STADE DE DÉBUT**

---

### **PcP ne nécessitant pas encore de traitement symptomatique**

Il n'existe pas actuellement de traitement curatif de la MP.

En 2011, il n'y a pas de données fiables confirmant l'hypothèse d'une activité neuroprotectrice de la lévodopa, des agonistes dopaminergiques, de la rasagiline, de la sélégiline, de l'amantadine, du coenzyme Q 10, ou de la vitamine E.

En l'absence de retentissement moteur, les traitements médicamenteux antiparkinsoniens ne sont pas indispensables. Les raisons de l'abstention thérapeutique doivent être expliquées par le médecin à la PcP

D'autres traitements peuvent s'avérer nécessaires dès la phase initiale : antalgiques, anxiolytiques, antidépresseurs, antihypotenseurs.

### **PcP nécessitant un traitement symptomatique**

*Pour des raisons de simplicité, les guides citent généralement les classes thérapeutiques sans détailler l'ensemble des médicaments indiqués dans la pathologie concernée. Il est entendu que chaque médicament n'est concerné que dans le cadre précis de son autorisation de mise sur le marché (AMM). Si pour des raisons explicites tel n'est pas le cas et plus généralement pour toute prescription d'un produit hors AMM, qui s'effectue sous la seule responsabilité du prescripteur, celui-ci doit en informer spécifiquement le patient.*

Le traitement est choisi et débuté après les explications données à la PcP, et avec l'accord de cette dernière. Les objectifs thérapeutiques sont de contrôler les symptômes de la MP, de prévenir les complications motrices et d'atténuer leurs conséquences sur la vie personnelle et sociale de la PcP.

Le contenu des recommandations analysées concernant le traitement médicamenteux des troubles moteurs au stade de début n'est pas univoque : le *National collaborating centre for chronic conditions* (NICE) et le *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN) recommandent l'usage de la levodopa, des agonistes dopaminergiques et des IMAO B. l'*European Federation of Neurological Societies/ Movement Disorder Society - European Section* offrent une place également à l'amantadine et aux anticholinergiques. La stratégie thérapeutique est résumée dans la figure 1.

L'âge de début et l'importance de la gêne fonctionnelle sont les 2 facteurs qui guident les choix thérapeutiques.

Le début du traitement par L-Dopa sera retardé au maximum du fait de l'apparition secondaire de complications motrices liées à ce traitement : fluctuations, dyskinésies.

Lorsque la gêne est minime, peuvent être utilisés en fonction du symptôme prédominant et de l'âge :

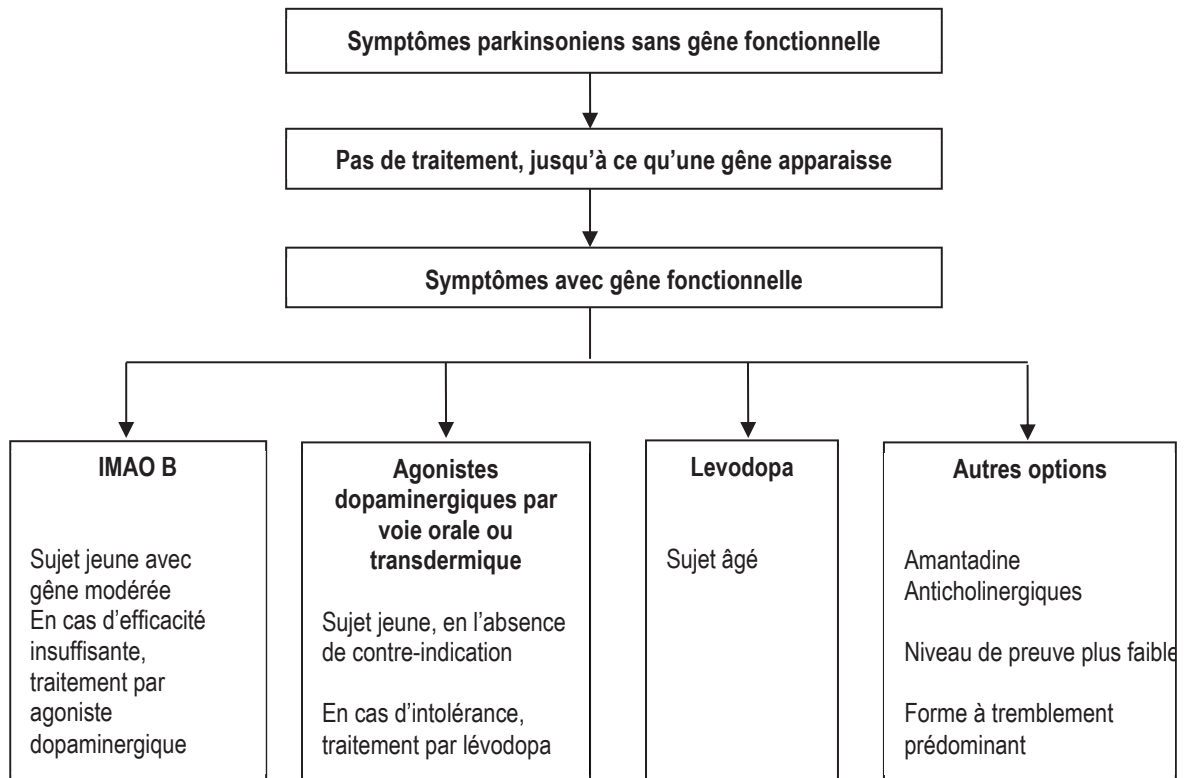
- Des inhibiteurs de la monoamine oxydase de type B (IMAO B) : sélégiline, rasagiline (*il n'existe aucune étude comparative randomisée entre ces 2 molécules*).
- Des agonistes dopaminergiques par voie orale ou transdermique.
- De l'amantadine.
- Des anticholinergiques (effet sur le tremblement uniquement).

Lorsqu'il existe un retentissement fonctionnel, l'âge du patient conditionne le traitement :

- chez le sujet jeune (moins de 65 ans), privilégier les agonistes dopaminergiques par voie orale ou transdermique, le plus longtemps possible. Le recours à la dopathérapie se justifie en cas d'intolérance ou de réponse thérapeutique insuffisante. La dose unitaire minimale efficace de L-Dopa (propre à chaque patient) sera recherchée, et la répartition horaire des prises médicamenteuses sera optimisée afin d'assurer une efficacité thérapeutique continue.
- chez le sujet âgé, la L-dopa peut être utilisée en première intention. L'apparition d'un déclin cognitif doit conduire à utiliser les doses minimales efficaces.

Un traitement préventif des nausées par dompéridone peut accompagner un traitement dopaminergique.

**Figure 1. Traitement médicamenteux des troubles moteurs au début**



---

## ANNEXE 6. INTERVENTIONS SPÉCIFIQUES : TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX DES TROUBLES MOTEURS AU STADE AVANCÉ

---

Après une période de stabilisation (phase d'état) plus ou moins longue, la situation clinique s'aggrave du fait de la survenue de complications motrices liées au traitement dopaminergique (fluctuations motrices, effets *on/off*, dyskinésies) et de l'apparition ou de l'aggravation de signes propres à la MPI non dopa-dépendants (liés au caractère diffus de la maladie touchant d'autres systèmes que le système dopaminergique).

### Le traitement des complications motrices liées au traitement dopaminergique

Le traitement des complications motrices est un perpétuel ajustement des doses et des horaires de prise en fonction de chaque cas particulier, des variations de l'état moteur du patient au fil des mois.

Il faut également tenir compte dans ces réajustements des signes non moteurs de la maladie, notamment des fluctuations thymiques, des troubles du comportement liés au traitement, de la fatigue, des troubles sensoriels et douloureux.

Types de complications motrices :

- Les fluctuations motrices (réapparition de la symptomatologie parkinsonienne au cours du nyctémère). Elles sont annoncées par l'apparition d'une akinésie du réveil et d'une akinésie de fin de dose ; elles deviennent ensuite plus soudaines, plus intenses et imprévisibles (phénomènes *on/off*).
- Les blocages moteurs, *freezing* de la marche.
- Les dystonies, le plus souvent douloureuses, touchant de façon préférentielle les membres inférieurs, se limitant le plus souvent aux orteils ou aux pieds, mais pouvant aussi être plus étendues.
- Les dyskinésies, pouvant revêtir deux aspects :
  - dyskinésies de milieu de dose, habituellement choréiques ;
  - dyskinésies de début et de fin de dose, comportant parfois une composante dystonique douloureuse.

### **La stratégie thérapeutique est décrite en figure 2.**

Avant tout réajustement thérapeutique, il est nécessaire :

- d'envisager la responsabilité éventuelle :
  - de la qualité de la prescription médicale (précision des doses et horaires de prise) et de son respect par la PcP (importance de l'explication médicale et de l'évaluation de la compréhension des PcP et accompagnants principaux),
- de médicaments associés susceptibles d'aggraver les complications motrices et non motrices :
  - pour les périodes *off* (neuroleptiques cachés ou atypiques, sauf la clozapine),
  - pour les dyskinésies : par médication ou automédication excessive en L-dopa, IMAO B, agonistes dopaminergiques, et inhibiteurs de la catéchol-O-méthyl transférase (ICOMT) ;

- de faire un état journalier minutieux de l'évolution motrice et d'évaluer en particulier la réponse à la première prise matinale de L-Dopa ;
- puis d'optimiser la dopathérapie pour tendre vers une stimulation dopaminergique continue :
  - fractionnement de la dose quotidienne en augmentant la fréquence des prises et en diminuant la dose unitaire à la recherche de la dose minimale efficace ;
  - adaptation des horaires de prise (prescription de la L-Dopa standard une demi-heure avant les repas ou 1 h 30 après) ;
  - prescription de formes galéniques différentes, soit solubles, soit à libération prolongée ;
  - conseil de régime protéique décalé éventuel, sous surveillance diététique impérative.

On pourra alors enfin adjoindre à la L-Dopa d'autres traitements :

En 1<sup>ère</sup> intention :

- Les agonistes dopaminergiques en administration orale ou transdermique :
  - non dérivés de l'ergot de seigle en première intention : ropinirole, pramipexole, rotigotine (dispositif transdermique).
  - agonistes dérivés de l'ergot de seigle (« ergopeptines ») qui demandent une surveillance cardiaque annuelle par échocardiographie (risque de survenue de valvulopathies) : bromocriptine, lisuride;

L'association de L-Dopa à un agoniste administré à doses efficaces permet de raccourcir la durée des phases *off*. La substitution possible d'un médicament agoniste dopaminergique par un autre permet si besoin de modifier la posologie de la L-Dopa.

- Les inhibiteurs de la catéchol-O-méthyl transférase :
  - l'entacapone, qui a l'intérêt d'augmenter significativement la durée des épisodes *on* et peut souvent permettre de réduire les doses de L-dopa ;
  - le tolcapone, si l'entacapone est insuffisamment efficace ou mal tolérée. Le traitement par tolcapone ne doit pas excéder 3 semaines en cas d'inefficacité, en raison de sa toxicité, notamment hépatique ; il faut faire un dosage des ASAT-ALAT tous les 15 jours pendant 1 an, toutes les 4 semaines pendant les 6 mois suivants, puis toutes les 8 semaines ;
- les IMAO B.

En seconde intention :

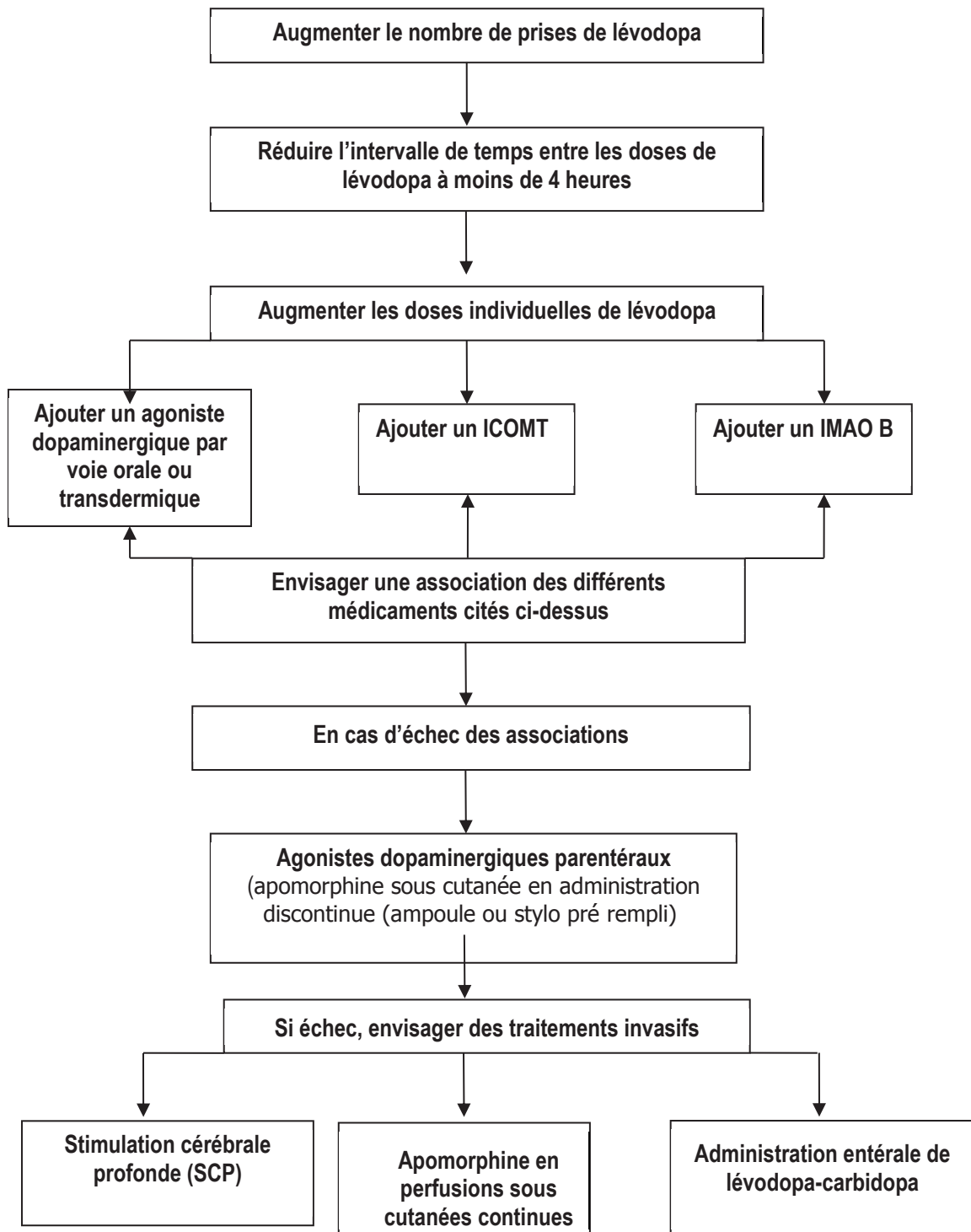
- Les anticholinergiques à visée antitremorifique uniquement, chez les patients sans détérioration cognitive uniquement.
- L'amantadine, parfois efficace dans les dyskinésies et les fluctuations.
- L'apomorphine en injections sous cutanées discontinues, indiquée dans le traitement d'appoint des fluctuations sévères d'activité de la dopathérapie au cours de la maladie de Parkinson (phénomène on-off).

En situation de recours, en l'absence d'indication de la stimulation cérébrale profonde : l'utilisation de traitements dopaminergiques en administration continue peut être envisagée:

- apomorphine en perfusions continues à l'aide d'une pompe : traitement d'appoint lorsque l'administration discontinue d'apomorphine n'est plus adaptée, dans certaines formes sévères de la maladie de Parkinson ;
- lévodopa-carbidopa (administration entérale par sonde duodénale permanente) : traitement de la maladie de Parkinson à un stade avancé avec fluctuations motrices et hyper-/dyskinésie sévères et répondant à la lévodopa, lorsque les associations disponibles d'antiparkinsoniens n'ont pas donné de résultats satisfaisants



Figure 2. Traitement médicamenteux des troubles moteurs au stade avancé



---

## ANNEXE 7. PRISE EN CHARGE HOSPITALIERE : STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE

---

Une ou deux électrode(s) est(sont) placée(s) dans le cerveau de la PcP par chirurgie stéréotaxique sous contrôles radiologique, électrophysiologique et clinique. Ces électrodes sont reliées à un générateur sous-cutané délivrant une stimulation électrique réglable. Cette stimulation est modulable et réversible.

En dehors de cas particuliers, le traitement par SCP est préféré à la chirurgie lésionnelle, dont les inconvénients majeurs sont l'irréversibilité et les effets indésirables graves observés en cas de lésion bilatérale : troubles cognitifs et/ou syndrome pseudo-bulbaire.

Le traitement chirurgical est palliatif, il ne protège pas de l'évolution de la maladie.

La SCP est réservée aux patients dont la qualité de vie est altérée du fait du mauvais contrôle médicamenteux de l'état moteur (dyskinésies invalidantes liées au traitement médicamenteux et fluctuations d'effet thérapeutique)

**Les critères de sélection des PcP candidates à la SCP sont :**

- Personnes dont la MPI évolue depuis plusieurs années ;
- Chez lesquelles un grand tremblement non contrôlé par le traitement représente l'essentiel de la symptomatologie.
- Ou ayant des fluctuations motrices majeures avec des blocages prolongés et/ou des dyskinésies sévères (formes évoluées : stades III à V de Hoehn et Yahr).
- Avec persistance d'une bonne sensibilité à la L-Dopa, qui est un critère essentiel dans la sélection, tremblement excepté.
- Et indemnes de détérioration cognitive et/ou de troubles psychiatriques non contrôlés.
- En l'absence de contre-indications à la chirurgie et à l'anesthésie générale et de contre-indications révélées par l'IRM cérébrale (séquelles d'AVC, malformations vasculaires, atrophie cérébrale majeure).

L'effet de la stimulation cérébrale profonde sur les signes moteurs de la maladie de Parkinson dépend essentiellement de la cible utilisée. Trois cibles sont utilisées. La stimulation du :

- Noyau ventral intermédiaire (Vim) du thalamus traite essentiellement le tremblement.
- Pallidum interne (GPi) est efficace sur les dyskinésies et, variablement, sur les signes majeurs de la MP.
- Noyau sous-thalamique (STN) améliore l'ensemble des signes majeurs de la MP, permettant une diminution importante du traitement médical (50 à 80 %) voire son arrêt, et de ce fait améliore aussi les dyskinésies dopa-induites. C'est la technique actuellement la plus pratiquée. L'efficacité de la SCPSTN sur les signes parkinsoniens est fortement corrélée à leur réponse à la lévodopa (hormis pour le tremblement qui répond mieux à la stimulation).

Chez les PcP, à un stade avancé comme dans certaines formes précoces, une amélioration des symptômes est observée, en termes d'activités motrices et de la vie quotidienne :

réduction postopératoire des scores UPDRS II et UPDRS III, réduction postopératoire des doses médicamenteuses utilisées (en équivalent L-Dopa), réduction significative des dyskinésies et de la durée des périodes *off* quotidiennes, amélioration de la qualité de vie mesurée par un score global.

Comme toute chirurgie, cette intervention comporte des risques dont les patients doivent être avertis

Les risques de la SCP sont : hémorragie intracérébrale (1-2 %), une infection du matériel (3-4 %), pouvant nécessiter le retrait du matériel et une antibiothérapie adaptée, des complications mécaniques pouvant conduire à des interventions supplémentaires (déconnexions du matériel, fractures de l'électrode, érosion cutanée...). Les effets secondaires indésirables liés à la stimulation (hypophonie, dysarthrie, apraxie des releveurs de paupières, troubles de l'équilibre, prise de poids) peuvent être modulés en modifiant les paramètres de stimulation. Il ne semble pas y avoir de répercussion sur les fonctions cognitives, à condition qu'il n'existe pas de déclin cognitif au moment de l'intervention. Des effets secondaires psychiques, apathie, manie/hypersexualité/jeux pathologiques, troubles dépressifs, risque suicidaire accru, troubles anxieux, psychose/hallucinations ont été décrits. L'origine de ces manifestations psychiques reste encore mal expliquée : influence de l'état psychique préopératoire, effet de la stimulation sur les circuits cérébraux impliqués dans le contrôle des émotions ou réaction psychologique à la chirurgie et modifications thérapeutiques médicamenteuses.

Il existe une période d'adaptation thérapeutique postopératoire pendant laquelle le traitement médicamenteux est adapté en fonction de l'amélioration motrice induite par la stimulation cérébrale profonde. Le déroulement des étapes postopératoires est variable d'un centre à l'autre. L'objectif des premiers mois est de déterminer avec précision les paramètres de stimulation chronique permettant d'obtenir la meilleure amélioration du handicap moteur pour le moins d'effets secondaires, tout en adaptant le traitement médicamenteux. Cette période dure de 3 à 6 mois en moyenne.

À long terme, les changements des paramètres de stimulation ou du traitement médicamenteux sont moindres et dépendent principalement de l'évolution de la maladie. L'effet de la stimulation sur les symptômes moteurs dopasensibles persiste à 5 ans. Les batteries du générateur ont une durée de vie moyenne de 4,5 ans et le générateur doit alors être changé lors d'une courte intervention.

Une approche multidisciplinaire comportant au moins un neurochirurgien, un neurologue, un neuropsychologue, et éventuellement, un psychiatre, un psychologue clinicien, et un neuroradiologue, est indispensable pour une sélection, une intervention et un suivi adéquat de ces patients.

Ce suivi au long cours est effectué en collaboration avec le neurologue, notamment pour :

- Rappeler les règles de vie, en évitant en particulier les champs électromagnétiques (portiques de sécurité, diathermie, IRM...).
- Adapter le traitement médicamenteux.
- Détecter des troubles moteurs et comportementaux qui pourraient nécessiter une prise en charge spécialisée.

## Références

1. American Association of Neuroscience Nurses. Care of the movement disorder patient with deep brain stimulation. Glenview(IL): AANN; 2009. <http://www.aann.org/pdf/cpg/aanndeepbrainstimulation.pdf>
2. Association France Parkinson, Association des Parkinsoniens de la Loire, Comité de coordination des associations de Parkinsoniens, Fédération française des groupements de Parkinsoniens, France Comté Parkinson et Parkinsonia. Premiers états généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson. Livre Blanc. Paris: France Parkinson; 2011.
3. Augé-Valley A. Les malades de Parkinson entre rêves et réalités. Pas si loin que ça l'espoir ? [thèse]. Besançon: faculté de médecine et de pharmacie de Besançon; 2009.
4. Bonnet AM, Herguta T. La maladie de Parkinson au jour le jour. Paris: John Libbey Eurotext; 2007.
5. Bronstein JM, Tagliati M, Alterman RL, Lozano AM, Volkmann J, Stefani A, *et al.* Deep Brain Stimulation for Parkinson Disease: An Expert Consensus and Review of Key Issues. *Arch Neurol* 2011;68:165.
6. Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health. Deep brain stimulation for Parkinson's disease and neurological movement disorders : a review of the clinical and cost-effectiveness and guidelines. Ottawa: CADTH; 2010. [http://www.cadth.ca/media/pdf/I0190\\_deep\\_brain\\_stimulation\\_htis-2.pdf](http://www.cadth.ca/media/pdf/I0190_deep_brain_stimulation_htis-2.pdf)
7. Caslake R, Macleod A, Ives N, Stowe R, Counsell C. Monoamine oxidase B inhibitors versus other dopaminergic agents in early Parkinson's disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009;Issue 4(CD006661).
8. Clinical Knowledge Summaries. Parkinson's disease. London: NHS; 2009.
9. Collège national des généralistes enseignants. Médecine générale : concepts et pratique. Paris: Masson; 1996.
10. Collège national des généralistes enseignants, Association pédagogique nationale pour l'enseignement de la thérapeutique. Thérapeutique de médecine générale. Paris: CNGE; APNET; 2011.
11. Costa J, Lunet N, Santos C, Santos J, Vaz-Carneiro A. Caffeine exposure and the risk of Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *J Alzheimers Dis* 2010;20 Suppl 1:S221-S238.
12. Defebvre L, Vérin M. La maladie de Parkinson. Paris: Masson; 2007.
13. Defebvre L. Maladie de Parkinson : rôle des facteurs génétiques et environnementaux. Implication en pratique clinique quotidienne. *Rev Neurol* 2010;166(10):764-9.
14. Elbaz A, Clavel J, Rathouz PJ, Moisan F, Galanaud JP, Delemotte B, *et al.* Professional exposure to pesticides and Parkinson disease. *Ann Neurol* 2009;66(4):494-504.
15. European Federation of Neurological Societies, Oertel WH, Berardelli A, Bloem BR, Bonuccelli U, Burn D, *et al.* Late (complicated) Parkinson's disease. In: *European Handbook of Neurological Management*. Bognor Regis: Blackwell Publishing Ltd; 2011. p. 237-267.
16. European Federation of Neurological Societies, Oertel W, Berardelli A, Bloem BR, Bonuccelli U, Burn D, *et al.* Early (uncomplicated) Parkinson's disease. In: *European Handbook of Neurological Management*. Bognor Regis: Blackwell Publishing Ltd; 2011. p. 217-236.
17. Frobert-Charleux A. La maladie de Parkinson en France en janvier 2006. Dix propositions sanitaires et sociales 2006. [http://www.mondefrancoparkinson.com/fichiers\\_Word/MP\\_dixpropositionssanitairesetsociales.doc](http://www.mondefrancoparkinson.com/fichiers_Word/MP_dixpropositionssanitairesetsociales.doc) .
18. Gagne JJ, Power MC. Anti-inflammatory drugs and risk of Parkinson disease: a meta-analysis. *Neurology* 2010;74(12):995-1002.
19. Haute Autorité de Santé. Vivre avec une maladie de Parkinson. Guide patient. Saint Denis La Plaine: HAS; 2007.
20. Haute Autorité de Santé. ACTIVA, système pour stimulation cérébrale profonde. Synthèse d'avis de la Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé. Saint-Denis-La-plaine: HAS; 2010. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-06/activa-15\\_juin\\_2010\\_2503\\_avis.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-06/activa-15_juin_2010_2503_avis.pdf)
21. Horstink M, Tolosa E, Bonuccelli U, Deuschl G, Friedman A, Kanovsky P, *et al.* Review of the therapeutic management of Parkinson's disease. Report of a joint task force of the European Federation of Neurological Societies and the Movement Disorder Society-European Section. Part I: early (uncomplicated) Parkinson's disease. *Eur J Neurol* 2006;13(11):1170-85.
22. Horstink M, Tolosa E, Bonuccelli U, Deuschl G, Friedman A, Kanovsky P, *et al.* Review of the therapeutic management of Parkinson's disease. Report of a joint task force of the European Federation of Neurological Societies (EFNS) and the Movement Disorder Society-European Section (MDS-ES). Part II: late (complicated) Parkinson's disease. *Eur J Neurol* 2006;13(11):1186-202.

23. Instituto de Efectividad Clínica y Sanitaria. Estimulación cerebral profunda para el tratamiento del Parkinson. Informe de respuesta rápida n°183. Buenos Aires: IECS; 2009.
24. Lajugie D, Bertin N, Chantelou ML, Vallier N, Weill A, Fender P, *et al.* Prévalence de la maladie de Parkinson et coût pour l'Assurance maladie en 2000 en France métropolitaine. *Rev Med Ass Mal* 2005;36(2):113-22.
25. Lesage S, Brice A. Bases moléculaires de la maladie de Parkinson. *Encycl Méd Chir Neurologie* 2010;17-001-A-45-.
26. Medical Services Advisory Committee. Deep brain stimulation for the symptoms of Parkinson's disease. Canberra: MSAC; 2006.
27. Mehrholz J, Friis R, Kugler J, Twork S, Storch A, Pohl M. Treadmill training for patients with Parkinson's disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2010;Issue 1(CD007830).
28. Miyasaki JM, Martin W, Suchowersky O, Weiner WJ, Lang AE. Practice parameter: initiation of treatment for Parkinson's disease: an evidence-based review: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2002;58(1):11-7.
29. Olanow CW, Rascol O, Hauser R, Feigin PD, Jankovic J, Lang A, *et al.* A double-blind, delayed-start trial of rasagiline in Parkinson's disease. *N Engl J Med* 2009;361(13):1268-78.
30. Pahwa R, Factor SA, Lyons KE, Ondo WG, Gronseth G, Bronte-Stewart H, *et al.* Practice Parameter: treatment of Parkinson disease with motor fluctuations and dyskinesia (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2006;66(7):983-95.
31. Post B, Muslimovic D, van GN, Speelman JD, Schmand B, de Haan RJ, *et al.* Progression and prognostic factors of motor impairment, disability and quality of life in newly diagnosed Parkinson's disease. *Mov Disord* 2011;26(3):449-56.
32. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Diagnosis and pharmacological management of Parkinson's disease. 2010. <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign113.pdf>
33. Skapinakis P, Bakola E, Salanti G, Lewis G, Kyritsis AP, Mavreas V. Efficacy and acceptability of selective serotonin reuptake inhibitors for the treatment of depression in Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *BMC Neurol* 2010;10:49.
34. Stowe R, Ives N, Clarke CE, Deane K, van Hilten A, Wheatley K, *et al.* Evaluation of the efficacy and safety of adjuvant treatment to levodopa therapy in Parkinson's disease patients with motor complications. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2010;Issue 7(CD007166).
35. The National collaborating centre for chronic conditions. Parkinson's disease. National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care. London: Royal College of Physicians; 2006. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/10984/30087/30087.pdf>
36. Vanderheyden JE, Bouilliez DJ. Traiter le Parkinson. Prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien. Paris: De Boeck; 2010.
37. von Campenhausen S, Bornschein B, Wick R, Botzel K, Sampaio C, Poewe W, *et al.* Prevalence and incidence of Parkinson's disease in Europe. *Eur Neuropsychopharmacol* 2005;15(4):473-90.
38. Zesiewicz TA, Sullivan KL, Arnulf I, Chaudhuri KR, Morgan JC, Gronseth GS, *et al.* Practice parameter: treatment of nonmotor symptoms of Parkinson disease: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2010;74(11):924-31



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)