

**THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

**Soutenu publiquement le 14 septembre 2017
Par Melle GARNOT Marine**

**L'éducation du patient parkinsonien : mise au point
d'un outil de bon usage des génériques**

Membres du jury :

Président :

Mr DINE Thierry

Professeur de pharmacie clinique, Faculté des sciences pharmaceutiques et biologiques de Lille 2, Docteur en pharmacie, Praticien hospitalier, Groupe hospitalier Loos-Haubourdin

Assesseur :

Mr FRIMAT Bruno

Maître de conférences associé en pharmacie clinique, Faculté des sciences pharmaceutiques et biologiques de Lille 2, Docteur en Pharmacie, Praticien hospitalier, Centre hospitalier de Lens

Membres extérieurs :

Mme DELALANDE Isabelle

Docteur spécialisé en neurologie, Praticien hospitalier
Centre hospitalier de Lens

Mme LEMAIRE Noémie

Docteur en Pharmacie, Praticien hospitalier, Centre
hospitalier de Lens



Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Lille

3, rue du Professeur Laguesse - B.P. 83 - 59006 LILLE
CEDEX

☎ 03.20.96.40.40 - 📠 : 03.20.96.43.64



Université Lille 2 – Droit et Santé

Président :
Vice- présidents :

Professeur Xavier VANDENDRIESSCHE
Professeur Alain DUROCHER
Professeur Régis BORDET
Professeur Eric KERCKHOVE
Professeur Eric BOULANGER
Professeur Frédéric LOBEZ
Professeur Damien CUNY
Professeur Benoit DEPREZ
Professeur Murielle GARCIN
Monsieur Pierre RAVAUX
Monsieur Larbi AIT-HENNANI
Monsieur Antoine HENRY

Directeur Général des Services :

Monsieur Pierre-Marie ROBERT

Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques

Doyen :
Vice-Doyen, 1^{er} assesseur :
Assesseur en charge de la pédagogie
Assesseur en charge de la recherche
Assesseur délégué à la scolarité
Assesseur délégué en charge des
relations internationales
Assesseur délégué en charge de la vie étudiante

Professeur Damien CUNY
Professeur Bertrand DECAUDIN
Dr. Annie Standaert
Pr. Patricia Melnyk
Dr. Christophe Bochu

Pr. Philippe Chavatte
M. Thomas Morgenroth

Chef des services administratifs :

Monsieur Cyrille PORTA

Liste des Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

| Civ. | NOM | Prénom | Laboratoire |
|------|--------------|-----------|--------------------------|
| Mme | ALLORGE | Delphine | Toxicologie |
| M. | BROUSSEAU | Thierry | Biochimie |
| Mme | CAPRON | Monique | Immunologie |
| M. | DECAUDIN | Bertrand | Pharmacie Galénique |
| M. | DINE | Thierry | Pharmacie Clinique |
| Mme | DUPONT-PRADO | Annabelle | Hématologie |
| M. | DUTHILLEUL | Patrick | Hématologie |
| M. | GRESSIER | Bernard | Pharmacologie |
| M. | LUYCKX | Michel | Pharmacie Clinique |
| M. | ODOU | Pascal | Pharmacie Galénique |
| M. | DEPREUX | Patrick | Chimie Organique (ICPAL) |

Liste des Professeurs des Universités

| Civ. | NOM | Prénom | Laboratoire |
|------|--------------------|-----------------|------------------------------------|
| M. | ALIOUAT | El Moukhtar | Parasitologie |
| Mme | AZAROUAL | Nathalie | Physique |
| M. | BERTHELOT | Pascal | Chimie Thérapeutique 1 |
| M. | CAZIN | Jean-Louis | Pharmacologie – Pharmacie Clinique |
| M. | CHAVATTE | Philippe | Chimie Thérapeutique 2 |
| M. | COURTECUISSÉ | Régis | Sciences Végétales et Fongiques |
| M. | CUNY | Damien | Sciences Végétales et Fongiques |
| Mme | DELBAERE | Stéphanie | Physique |
| M. | DEPREZ | Benoît | Chimie Générale |
| Mme | DEPREZ | Rebecca | Chimie Générale |
| M. | DUPONT | Frédéric | Sciences Végétales et Fongiques |
| M. | DURIEZ | Patrick | Physiologie |
| M. | GARÇON | Guillaume | Toxicologie |
| Mme | GAYOT | Anne | Pharmacotechnie Industrielle |
| M. | GOOSSENS | Jean François | Chimie Analytique |
| Mme | GRAS | Hélène | Chimie Thérapeutique 3 |
| M. | HENNEBELLE | Thierry | Pharmacognosie |
| M. | LEMDANI | Mohamed | Biomathématiques |
| Mme | LESTAVEL | Sophie | Biologie Cellulaire |
| M. | LUC | Gerald | Physiologie |
| Mme | MELNYK | Patricia | Chimie Thérapeutique 2 |
| Mme | MUHR – TAILLEUX | Anne | Biochimie |
| Mme | PAUMELLE-LESTRELIN | Réjane | Biologie Cellulaire |
| Mme | PERROY – MAILLOLS | Anne Catherine | Droit et économie Pharmaceutique |
| Mme | ROMOND | Marie Bénédicte | Bactériologie |
| Mme | SAHPAZ | Sevser | Pharmacognosie |
| M. | SERGHÉRAERT | Eric | Droit et économie Pharmaceutique |
| M. | SIEPMANN | Juergen | Pharmacotechnie Industrielle |
| M. | STAELS | Bart | Biologie Cellulaire |
| M | TARTAR | André | Chimie Organique |
| M. | VACCHER | Claude | Chimie Analytique |
| M. | WILLAND | Nicolas | Chimie Organique |
| M. | MILLET | Régis | Chimie Thérapeutique (ICPAL) |

Liste des Maîtres de Conférences - Praticiens Hospitaliers

| Civ. | NOM | Prénom | Laboratoire |
|------|----------|-----------------|---------------------|
| Mme | BALDUYCK | Malika | Biochimie |
| Mme | GARAT | Anne | Toxicologie |
| Mme | GOFFARD | Anne | Bactériologie |
| M. | LANNOY | Damien | Pharmacie Galénique |
| Mme | ODOU | Marie Françoise | Bactériologie |
| M. | SIMON | Nicolas | Pharmacie Galénique |

Liste des Maîtres de Conférences

| Civ. | NOM | Prénom | Laboratoire |
|------|-----------|--------------|------------------------|
| Mme | AGOURIDAS | Laurence | Chimie Thérapeutique 2 |
| Mme | ALIOUAT | Cécile Marie | Parasitologie (90%) |
| M. | ANTHERIEU | Sébastien | Toxicologie |
| Mme | AUMERCIER | Pierrette | Biochimie |

| | | | |
|-----|-------------|------------------|----------------------------------|
| Mme | BANTUBUNGI | Kadiombo | Biologie Cellulaire |
| Mme | BARTHELEMY | Christine | Pharmacie Galénique |
| Mme | BEHRA | Josette | Bactériologie |
| M | BELARBI | Karim | Pharmacologie |
| M. | BERTHET | Jérôme | Physique |
| M. | BERTIN | Benjamin | Immunologie |
| M. | BLANCHEMAIN | Nicolas | Pharmacotechnie Industrielle |
| M. | BOCHU | Christophe | Physique |
| M. | BORDAGE | Simon | Pharmacognosie |
| M. | BRIAND | Olivier | Biochimie |
| Mme | CACHERA | Claude | Biochimie |
| M. | CARNOY | Christophe | Immunologie |
| Mme | CARON | Sandrine | Biologie Cellulaire (80%) |
| Mme | CHABÉ | Magali | Parasitologie (80%) |
| Mme | CHARTON | Julie | Chimie Organique (80%) |
| M | CHEVALIER | Dany | Toxicologie |
| M. | COCHELARD | Dominique | Biomathématiques |
| Mme | DANEL | Cécile | Chimie Analytique |
| Mme | DEMANCHE | Christine | Parasitologie (80%) |
| Mme | DEMARQUILLY | Catherine | Biomathématiques |
| Mme | DUMONT | Julie | Biologie Cellulaire |
| M. | FARCE | Amaury | Chimie Thérapeutique 2 |
| Mme | FLIPO | Marion | Chimie Organique |
| Mme | FOULON | Catherine | Chimie Analytique |
| M. | GELEZ | Philippe | Biomathématiques |
| Mme | GENAY | Stéphanie | Pharmacologie Galénique |
| M. | GERVOIS | Philippe | Biochimie |
| Mme | GRAVE | Béatrice | Toxicologie |
| Mme | GROSS | Barbara | Biochimie |
| Mme | HAMOUDI | Chérifa Mounira | Pharmacotechnie Industrielle |
| Mme | HANNOTHIAUX | Marie-Hélène | Toxicologie |
| Mme | HELLEBOID | Audrey | Physiologie |
| M. | HERMANN | Emmanuel | Immunologie |
| M. | KAMBIA | Kpakpaga Nicolas | Pharmacologie |
| M. | KARROUT | Youness | Pharmacotechnie Industrielle |
| Mme | LALLOYER | Fanny | Biochimie |
| M. | LEBEGUE | Nicolas | Chimie Thérapeutique 1 |
| Mme | LECOEUR | Marie | Chimie Analytique |
| Mme | LEHMANN | Hélène | Droit et Economie Pharmaceutique |
| Mme | LIPKA | Emmanuelle | Chimie Analytique |
| Mme | MARTIN | Françoise | Physiologie |
| M. | MOREAU | Pierre Arthur | Sciences végétales et fongiques |
| Mme | MUSCHERT | Susanne | Pharmacotechnie Industrielle |
| Mme | NEUT | Christel | Bactériologie |
| Mme | NIKASINOVIC | Lydia | Toxicologie |
| Mme | PINÇON | Claire | Biomathématiques |
| M. | PIVÀ | Frank | Biochimie |
| Mme | PLATEL | Anne | Toxicologie |
| M. | RAVAUX | Pierre | Biomathématiques |
| Mme | RIVIERE | Céline | Pharmacognosie |
| Mme | ROGER | Nadine | Immunologie |
| M. | ROUMY | Vincent | Pharmacognosie |
| Mme | SEBTI | Yasmine | Biochimie |
| Mme | SIEPMANN | Florence | Pharmacotechnie Industrielle |
| Mme | SINGER | Elisabeth | Bactériologie |
| Mme | STANDAERT | Annie | Parasitologie |
| M. | TAGZIRT | Madjid | Hématologie |
| M. | WILLEMAGNE | Baptiste | Chimie Organique |

| | | | |
|----|---------|----------|---------------------------------|
| M. | WELTI | Stéphane | Sciences Végétales et Fongiques |
| M. | YOUS | Saïd | Chimie Thérapeutique 1 |
| M. | ZITOUNI | Djamel | Biomathématiques |

| | | | |
|-----|---------------|------------|---------------------------|
| M. | FURMAN | Christophe | Pharmacobiochimie (ICPAL) |
| Mme | GOOSSENS | Laurence | Chimie Organique (ICPAL) |
| Mme | LELEU-CHAVAIN | Natascha | ICPAL |

Professeurs Agrégés

| Civ. | NOM | Prénom | Laboratoire |
|------|------------|---------|----------------------------------|
| Mme | MAYES | Martine | Anglais |
| M. | MORGENROTH | Thomas | Droit et Economie Pharmaceutique |

Professeurs Certifiés

| Civ. | NOM | Prénom | Laboratoire |
|------|----------|-----------|-------------|
| M. | HUGES | Dominique | Anglais |
| Mlle | FAUQUANT | Soline | Anglais |
| M. | OSTYN | Gaël | Anglais |

Professeur Associé - mi-temps

| Civ. | NOM | Prénom | Laboratoire |
|------|---------|--------|----------------------------------|
| M. | DHANANI | Alban | Droit et Economie Pharmaceutique |

Maîtres de Conférences ASSOCIES - mi-temps

| Civ. | NOM | Prénom | Laboratoire |
|------|-----------|------------|--|
| Mme | BERTOUX | Elisabeth | Pharmacie Clinique - Biomathématiques |
| M. | BRICOTEAU | Didier | Biomathématiques |
| M. | CUCCHI | Malgorzata | Information Médicale |
| M. | FRIMAT | Bruno | Pharmacie Clinique |
| M. | GILLOT | François | Droit et économie Pharmaceutique |
| M. | MASCAUT | Daniel | Pharmacie Clinique |
| M. | ZANETTI | Sébastien | Biomathématiques |

AHU

| Civ. | NOM | Prénom | Laboratoire |
|------|---------|-----------|---------------------|
| Mme | DEKYNDT | Bérengère | Pharmacie Galénique |
| M. | PEREZ | Maxime | Pharmacie Galénique |

Faculté des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques de Lille

3, rue du Professeur Laguesse - B.P. 83 - 59006 LILLE CEDEX
Tel. : 03.20.96.40.40 - Télécopie : 03.20.96.43.64
<http://pharmacie.univ-lille2.fr>

L'Université n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses ; celles-ci sont propres à leurs auteurs.

REMERCIEMENTS

A mon Président de thèse,

Merci Monsieur Dine de me faire l'honneur de présider ma thèse et d'avoir su me transmettre, lors de vos cours, l'envie d'être un bon pharmacien.

A mon Maître de thèse,

Merci Monsieur Frimat d'avoir encadré mon travail, d'avoir été disponible, de bons conseils et à l'écoute durant toute la réalisation de ma thèse. Je vous remercie également de m'avoir confié l'élaboration du livret et d'avoir renforcé l'intérêt que je porte à l'éducation thérapeutique.

A mes juges,

Merci Madame Delalande du temps que vous m'avez accordé, à la fois en me permettant de vous accompagner lors des consultations et des séances d'éducation thérapeutique mais aussi d'avoir apporté à ma thèse l'aspect médical qui manquait. Grâce à vous, j'ai énormément appris. Je vous remercie aussi d'avoir accepté de faire partie de mon jury.

Merci Noémie Lemaire pour les conseils et les précisions que tu as apportés au livret. Je te suis également très reconnaissante d'avoir accepté de juger ma thèse.

A mes proches,

Merci à ma famille, principalement mon père et mes sœurs Emilie et Diane, pour le soutien et les encouragements que vous m'avez toujours apportés durant toutes ces années d'études. Même loin, j'ai pu compter sur vous.

Je te remercie, Papa, pour la motivation que tu as su me redonner à chaque moment difficile et le temps que tu as passé à relire et corriger ma thèse.

Merci à Loïc pour le réconfort, la patience que tu as eue à mon égard et les précieux conseils en informatique que tu m'as donnés.

Merci à tous mes amis d'avoir toujours été présents et de m'avoir accompagnée tout au long de mon cursus.

Je tiens aussi à remercier Madame Sophie Peres et Monsieur Dominique Haidon d'avoir pris le temps de répondre à mes questions sur l'éducation thérapeutique du programme EduPark au CHRU de Lille.

SOMMAIRE

| | |
|--|-----------|
| LEXIQUE DES ABREVIATIONS | 11 |
| INTRODUCTION..... | 12 |
| I. La maladie de Parkinson..... | 13 |
| A. L'historique | 13 |
| B. L'épidémiologie | 14 |
| C. La physiopathologie | 15 |
| D. Le diagnostic | 18 |
| 1. L'akinésie | 18 |
| 2. L'hypertonie | 19 |
| 3. Le tremblement de repos | 19 |
| 4. Les autres manifestations..... | 20 |
| 5. Le diagnostic différentiel..... | 20 |
| 6. La confirmation du diagnostic..... | 21 |
| E. L'évolution de la maladie | 22 |
| 1. La lune de miel | 23 |
| 2. Le stade des fluctuations motrices et des dyskinésies | 23 |
| 3. La phase de déclin | 23 |
| F. Le traitement | 24 |
| 1. La dopathérapie | 25 |
| 2. Les agonistes dopaminergiques | 26 |
| 3. Les inhibiteurs spécifiques d'enzyme..... | 28 |
| 4. Les anticholinergiques | 28 |
| 5. La pompe à Apomorphine | 29 |
| 6. La pompe à dopamine : Duodopa® | 29 |
| 7. Les autres traitements symptomatiques..... | 30 |
| 8. Les règles générales de détermination du traitement..... | 31 |
| 9. L'alternative ou la complémentarité des traitements médicamenteux | 32 |
| a. La stimulation cérébrale profonde | 32 |
| b. La prise en charge pluridisciplinaire..... | 32 |
| G. La recherche | 34 |
| II. L'éducation thérapeutique des patients parkinsoniens..... | 36 |
| A. La définition de l'ETP | 36 |
| B. L'organisation de l'ETP Parkinson | 37 |

| | | |
|-------------|--|-----------|
| 1. | Le contexte | 37 |
| 2. | La mise en place | 39 |
| a. | La démarche éducative | 40 |
| b. | Les séances d'éducation thérapeutique | 41 |
| 1) | Les participants | 41 |
| 2) | Les ateliers..... | 42 |
| 3) | Les techniques d'animation | 45 |
| a) | Le Brainstorming..... | 45 |
| b) | La Carte sémantique | 45 |
| c) | Le Metaplan..... | 46 |
| d) | La Photo-expression | 46 |
| e) | Le jeu de rôle | 46 |
| f) | L'Abaque de Régnier..... | 46 |
| g) | L'étude de cas | 46 |
| h) | Les débats | 47 |
| 4) | Les outils éducatifs | 47 |
| a) | Les outils d'animation | 47 |
| b) | Les outils d'information | 48 |
| c) | Des exemples d'outils pour les parkinsoniens | 48 |
| d) | D'autres axes d'avenir | 51 |
| 3. | Les freins | 52 |
| C. | Le rôle du pharmacien | 53 |
| III. | La mise en place de l'ETP au CH de Lens | 54 |
| A. | Les « consultations » Parkinson | 54 |
| B. | L'ETP à l'hôpital de Lens..... | 55 |
| 1. | En amont de la séance | 56 |
| 2. | La première séance | 57 |
| a. | Son organisation..... | 58 |
| b. | Son analyse | 60 |
| 3. | La deuxième séance..... | 60 |
| a. | Son organisation..... | 60 |
| b. | Son analyse | 62 |
| 4. | Le débriefing de séance | 62 |
| 5. | Les autres ateliers éducatifs..... | 62 |
| C. | La création d'un outil thérapeutique..... | 63 |
| 1. | Le livret éducatif..... | 63 |

| | |
|---|----|
| a. Le contexte des génériques | 63 |
| b. Les problèmes rencontrés avec les génériques | 64 |
| c. La réalisation du livret | 65 |
| 1) Les étapes de sa réalisation | 66 |
| 2) Sa mise en page | 68 |
| d. La diffusion | 71 |
| e. Les perspectives | 71 |
| CONCLUSION | 72 |
| LES ANNEXES | 73 |
| LISTE DES FIGURES | 80 |
| LISTE DES TABLEAUX | 81 |
| BIBLIOGRAPHIE | 81 |

LEXIQUE DES ABREVIATIONS

ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
ARS : Agence régionale de santé
AVK : Antivitamines K
BEP : Bilan éducatif partagé
CH : Centre hospitalier
CHL : Centre hospitalier de Lens
CHU : Centre hospitalier universitaire
CHRU : Centre hospitalier régional universitaire
COMT : catéchol-O-méthyl-transférase
DCI : Dénomination Commune Internationale
ECG : Electrocardiogramme
EPDA : European Parkinson's Disease Association
ETP : Education Thérapeutique du Patient
FEP : Federación Española de Párkinson
HAS : Haute Autorité de Santé
HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires
ICOMT : inhibiteur de la catéchol-O-méthyl-transférase
IMAOB : inhibiteur de la monoamine oxydase de type B
IRM : Imagerie par Résonance Magnétique
L-Dopa : Lévodopa
MAO : monoamine oxydase
MDS-UPDRS : Movement Disorder Society - Unified Parkinson's Disease Rating Scale
MPTP : 1-méthyle 4-phényl 1,2,3,6-tétrahydropyridine
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

INTRODUCTION ^{1,2,3}

Près d'un milliard d'individus dans le monde souffrent d'un trouble neurologique (en dehors de tout trouble psychiatrique) et une personne sur huit en Europe est concernée par les maladies du système nerveux.

Parmi les pathologies affectant le cerveau, on retrouve les maladies neuro-dégénératives (Alzheimer, Parkinson, la sclérose en plaques...), qui sont dues à une destruction progressive des neurones. Au cours des dernières années, leur apparition est en nette augmentation et on dénombre plus d'un million de malades en France. C'est pourquoi le gouvernement a mis en place le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 avec des objectifs bien précis. Il s'agit en effet d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades, de renforcer l'accompagnement des patients et de l'entourage pour permettre une meilleure qualité de vie, de développer la recherche.

La mise en place et le développement de programmes d'éducation thérapeutique (ETP) font donc partie intégrante de ce plan. Parmi les pathologies ciblées, la maladie de Parkinson revêt un intérêt particulier. Travailler ou développer des outils éducatifs adaptés est un enjeu important d'amélioration de la qualité de vie des patients et le pharmacien a un rôle à jouer évident dans ce type de démarche ETP.

J'ai ainsi créé, en collaboration avec les responsables en charge de l'éducation thérapeutique, au sein du CH de Lens, un livret éducatif sur les traitements antiparkinsoniens, mettant en évidence les génériques.

Le but de ce travail est de montrer l'intérêt et l'utilité de créer un tel outil en traitant d'un sujet très controversé et problématique : les génériques. L'impact de ces derniers dans une maladie chronique, telle que la maladie de Parkinson, est très important. Leurs différences d'aspect et de présentation peuvent bouleverser les habitudes des patients et engendrer des erreurs et de la confusion.

Ce livret, mis en place en août 2017 à l'hôpital de Lens, permettra-t-il aux patients parkinsoniens de s'y retrouver, diminuera-t-il la mauvaise observance, sera-t-il une aide efficace ? Tel est l'enjeu et l'objectif de ma thèse.

I. La maladie de Parkinson

A. L'histoire^{4,5}

Dans certains anciens écrits, les symptômes de la maladie de Parkinson ont été évoqués, sans pour autant qu'un lien ne soit fait entre eux. Le médecin anglais, James Parkinson, fut le premier, en 1817, à les regrouper dans son ouvrage, *An Essay on the Shaking Palsy*, pour en faire la description d'une seule et même maladie, appelée alors « Paralyse agitante ».

Mais, ce n'est qu'en 1884 que le nom de « maladie de Parkinson » fut donné, en mémoire de ce praticien, par Jean-Martin Charcot. Ce neurologue français alla plus loin, en remarquant que la maladie a une origine cérébrale, et en associant à celle-ci d'autres symptômes caractéristiques, comme la raideur et l'absence de mimique. Cependant, la véritable découverte de l'école de Jean-Martin Charcot fut l'utilisation de l'hyoscyamine, alcaloïde de la belladone, pour soulager les signes de la pathologie. C'est ainsi que les anticholinergiques furent les premiers traitements antiparkinsoniens utilisés.

Les particularités de la maladie de Parkinson furent aussi démontrées par d'autres neurologues. En effet, le britannique, Gowers, s'est attaché à décrire la sémiologie, en mettant l'accent sur les troubles de la parole et de l'expression faciale et, en 1919, le russe, Konstantin Tretiakoff, a mis en évidence une corrélation entre la maladie de Parkinson et la substance noire.

Plusieurs années plus tard, les tout premiers traitements neurochirurgicaux virent le jour dont les résultats furent spectaculaires. Dans les années 50, les interventions pratiquées par Rolf Hassler et Traugott Riechert, ou thalamotomies, consistaient à détruire le noyau ventrolatéral du thalamus, afin d'arrêter le tremblement et de diminuer la raideur du côté opposé.

Cependant, à cette époque, la chirurgie comportait des risques, et la véritable avancée scientifique a eu lieu avec la découverte du déficit en dopamine chez les patients parkinsoniens.

La dopamine est un neurotransmetteur autonome dans le système nerveux, mais qui, administrée, ne peut franchir la barrière hémato-encéphalique.

Pour contourner ce problème, le pharmacologue viennois, Oleh Hornykiewicz, a réutilisé les travaux du chimiste suisse, Markus Guggenheim, sur la Lévodopa. Il a donc convaincu le neurologue viennois, Walther Birkmayer, d'administrer la L-dopa en intraveineuse chez vingt patients parkinsoniens lors de l'été 1961. Les résultats furent étonnants permettant une diminution de l'akinésie pendant plusieurs heures.

Malgré ce constat, la communauté scientifique n'était pas encore convaincue et ce ne fut qu'en 1967 que George Constantin Cotzias réussit à démontrer son efficacité, en administrant tous les jours des doses plus fortes de L-dopa par voie orale à ses patients. Même si cela fut une énorme évolution dans la prise en charge du patient parkinsonien, elle n'a cependant pas permis de le guérir.

C'est pourquoi d'autres traitements ont vu le jour. En effet, les inhibiteurs de la Dopa-décarboxylase, Bensérazide et Carbidopa, ont été combinés à la Lévodopa afin de limiter sa dégradation dans les tissus périphériques, source d'effets secondaires importants, et d'augmenter sa pénétration cérébrale donc son efficacité. Au départ, les scientifiques pensaient que l'association limiterait l'action de la L-dopa mais, après avoir constaté le contraire, ils ont pu en apprécier l'avantage et donc préconiser ces médicaments.

En dehors de la dopathérapie, d'autres classes thérapeutiques furent développées et commercialisées.

En 1969, Robert S. Schwab remarqua que l'Amantadine permettait, en plus de son action antigrippale, de diminuer les dyskinésies de la maladie de Parkinson.

De même, à la fin des années 70, la Bromocriptine fut utilisée, et par la suite des agonistes dopaminergiques non dérivés de l'ergot de seigle (Piribédil, Ropinirole, Apomorphine et Pramipexole).

Les inhibiteurs de COMT (Tolcapone et Entacapone) et les inhibiteurs MAO de type B (Rasagiline et Sélégiline) firent ensuite leur apparition.

Tous ces traitements médicamenteux, permettant maintenant des stratégies thérapeutiques adaptées à l'âge et aux différents stades de la maladie, ont donc diminué l'utilisation des anticholinergiques, dont le rapport bénéfice risque est moindre.

Aussi, depuis une vingtaine d'années, avec l'avancement des progrès techniques et les limites médicamenteuses, les méthodes chirurgicales sont devenues une pratique plus courante pour les patients très difficiles à traiter. En effet, sous certaines conditions (âge, capacité à subir une intervention chirurgicale, échec des traitements précédents...), l'implantation d'une pompe à Apomorphine, l'administration de Duodopa par sonde duodénale ou la chirurgie par stimulation cérébrale profonde peuvent être réalisées.

B. L'épidémiologie ⁶

La maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative, après la maladie d'Alzheimer, qui touche le plus de français. C'est également la deuxième cause de handicap moteur d'origine neurologique chez les personnes âgées. C'est l'étiologie la plus fréquente des syndromes parkinsoniens.

En 2016, on comptabilise environ 200 000 personnes atteintes de la maladie de Parkinson et chaque année 25 000 nouveaux cas sont diagnostiqués. Cependant, il est difficile de savoir si ces chiffres correspondent à la réalité, car le diagnostic n'est pas toujours facile à établir.

L'âge moyen d'apparition est de 58 ans, mais la maladie peut survenir à n'importe quel âge, et le risque est un peu plus élevé chez l'homme. Cependant, la personne âgée reste, malgré tout, la première cible.

C. La physiopathologie ^{7,8,9}

La maladie de Parkinson est une atteinte neurodégénérative chronique de la pars compacta de la substance noire.

L'étiologie de la pathologie reste aujourd'hui inconnue. Cependant, de nombreux facteurs ont été identifiés, comme facilitant l'apparition de la maladie. Une combinaison de plusieurs d'entre eux pourrait en expliquer sa survenue. Les recherches ont, en effet, mis en évidence des facteurs génétiques avec la découverte de mutations à transmission autosomique récessive ou dominante, et de plusieurs gènes (PARK 1, codant pour la protéine α -synucléine, PARK 2, codant pour la protéine Parkine, PARK 5, codant pour la protéine UCH-L1, GBA, SNCA...). Il reste, malgré tout, encore beaucoup d'incertitudes et de gènes à découvrir pour mieux comprendre la maladie.

Des facteurs environnementaux peuvent également être pris en compte, notamment l'intoxication au MPTP, aux pesticides, aux herbicides...

Mais le principal facteur de risque reste l'âge.

D'autres hypothèses ont été évoquées (chocs émotifs, traumatismes, stress oxydatifs, dysfonctionnements mitochondriaux, anomalies des transporteurs de fer...), mais rien ne permet de prouver qu'elles soient pertinentes. En revanche, un rôle neuroprotecteur de la nicotine ou la caféine a été avancé. Les causes infectieuses et immunologiques ont été écartées.

Grâce à la recherche, de nombreuses investigations ont été menées et ont prouvé que la maladie se caractérise par une diminution progressive et définitive des neurones dopaminergiques de la voie nigrostriatale. Cela entraîne une baisse de la dopamine dans le striatum et un hyperfonctionnement du système cholinergique striatal. Cette diminution du taux de dopamine engendre un dérèglement du contrôle des mouvements et, plus spécifiquement, ceux qui sont automatiques.

Le contrôle de la motricité dépend de l'équilibre entre le glutamate, la dopamine, et l'acétylcholine. Si l'équilibre entre ces neurotransmetteurs est rompu, un dysfonctionnement apparaît.

Or, dans la maladie de Parkinson, le taux de dopamine diminue, et ceux de l'acétylcholine et du glutamate augmentent légèrement. Cela provoque alors, chez les malades, des tremblements, de la rigidité musculaire, et de l'akinésie.

La dégénérescence des neurones dopaminergiques mésencéphaliques est la conséquence de l'accumulation au fur et à mesure d'inclusions cytoplasmiques, les corps de Lewy. On retrouve dans le cerveau de tous les parkinsoniens, au niveau des corps cellulaires des neurones dopaminergiques de la voie nigro-striée, ces agrégats de protéines (α -synucléine, parkine, ubiquitine) et de neurofilaments. Leur présence permet de faire le diagnostic de certitude post-mortem et leur augmentation conduit à la naissance d'un syndrome démentiel, se manifestant par une perte progressive des fonctions cognitives. Le degré de gravité des symptômes va, alors, dépendre de la perte en cellules nerveuses.

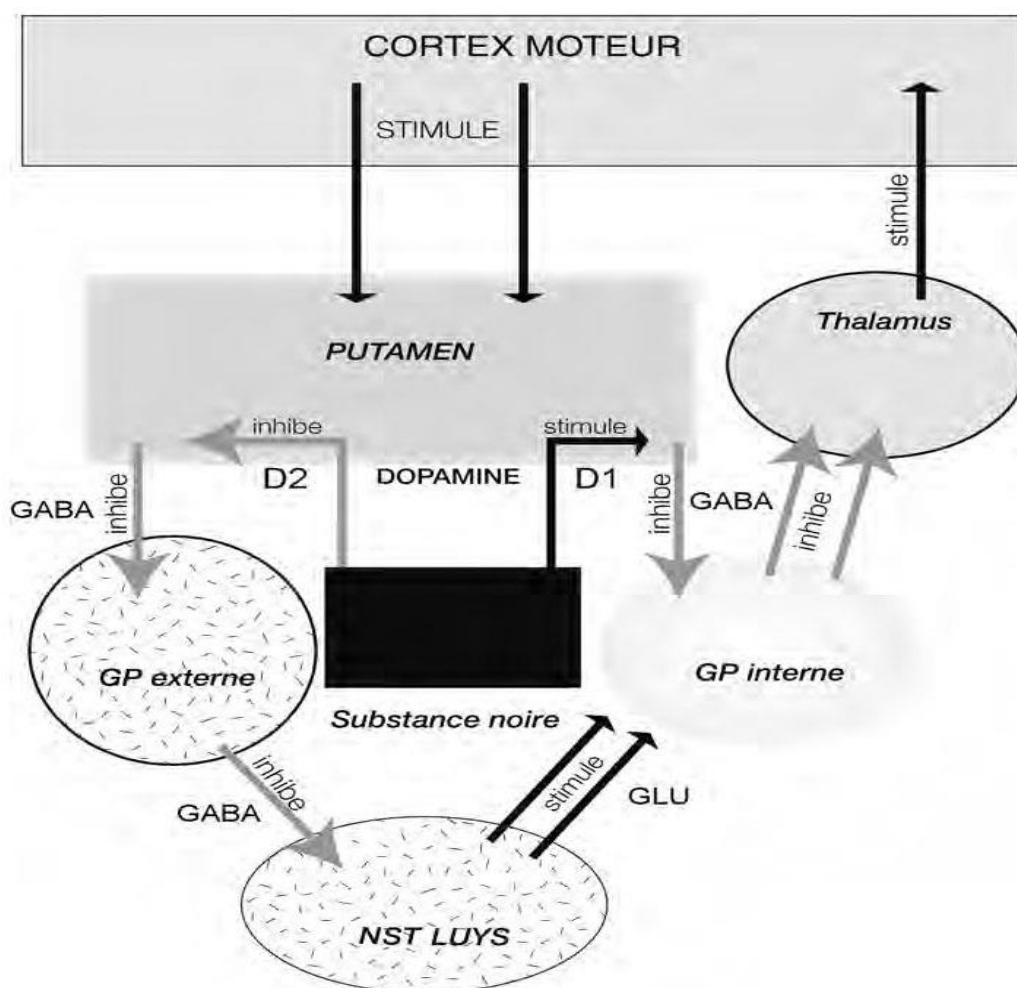


Figure 1 : Schéma des différentes connexions des ganglions de la base (la substance noire, le putamen, le noyau caudé, les globus pallidum et le noyau sous-thalamique).

Pour mieux comprendre le fonctionnement, il faut savoir que le thalamus agit sur la motricité, et donne lieu au mouvement volontaire, grâce à un effet excitateur sur le cortex moteur. Le noyau sous-thalamique (NST) a, quant à lui, un rôle excitateur sur le globus pallidum (GP) interne, qui, lui-même, aura un rôle inhibiteur sur le thalamus.

Sur le plan physiologique, la voie nigro-striée comporte des neurones synthétisant la dopamine, dont le corps cellulaire est localisé dans le locus niger mésencéphalique, et dont les axones vont jusque dans le striatum (putamen et noyau caudé). Les neurones du striatum reçoivent beaucoup de messages et projettent des efférences sur le pallidum.

Pour permettre les échanges, il existe deux types de récepteurs dopaminergiques, D1 et D2, au niveau du putamen. Les récepteurs D1 sont des activateurs directs de la voie dopaminergique et, par conséquent, cela permet aux neurones striataux d'exercer une activité gabaergique inhibitrice sur le globus pallidum interne. Ce dernier a donc son activité inhibitrice, sur le thalamus, diminuée. Le cortex va, ainsi, être activé et permettra l'initiation du mouvement volontaire. De même, lorsque la dopamine agit sur les récepteurs D2, il y a une activation, de façon indirecte, de la voie dopaminergique, et ainsi une inhibition du globus pallidum externe, et donc du noyau sous-thalamique. Ce noyau excite le globus pallidum interne, ce qui permet de supprimer les mouvements involontaires en agissant sur le thalamus, et par conséquent sur le cortex. Le mouvement sera ainsi fluide et précis.

En revanche, chez le parkinsonien, l'appauvrissement en neurones de la substance noire engendre une baisse des terminaisons dopaminergiques striatales, et ainsi de l'excitation de la voie directe et indirecte. On observe, alors, un ralentissement moteur (bradykinésie), puisque la voie directe est touchée, et des tremblements de repos, suite à l'atteinte de la voie indirecte.

D'autres systèmes non dopaminergiques vont être également endommagés : les noyaux du tronc cérébral (locus coeruleus, nucleus subcoeruleus, noyaux du raphé, noyau basal de Meynert, noyau d'Edinger-Westphal...), le thalamus moteur, le cortex cérébral, l'hypothalamus... Cette implication d'autres systèmes explique probablement l'existence des signes non moteurs de la maladie.

Il est important de préciser que la maladie a une évolution lente, ce qui explique que le diagnostic des malades est tardif. Ce sont les premiers symptômes qui permettent de la détecter, même si le processus a déjà débuté depuis quelques années. En effet, la perte des neurones est de 50 à 60% lorsque les signes moteurs apparaissent. Ceci correspond, également, en une perte en dopamine striatale de 80%.

D. Le diagnostic ^{7,8,10,11,12}

Cinq à dix ans après le début de la maladie, les premiers symptômes apparaissent. Leur identification permet d'établir le diagnostic, et pour cela, la consultation d'un neurologue est nécessaire. En effet, plusieurs signes cliniques, souvent asymétriques ou unilatéraux, et caractéristiques de la maladie, sont observés.

Classiquement, il s'agit de la triade parkinsonienne : akinésie, raideur et tremblement de repos. Ces troubles moteurs, récurrents mais pas obligatoirement visibles et d'intensité différente selon les malades, sont nécessaires pour poser le diagnostic clinique de la maladie de Parkinson probable.

1. L'akinésie

L'akinésie, c'est-à-dire la lenteur d'exécution du mouvement, est souvent présente dès le début de la maladie mais, tout comme l'hypertonie, d'installation insidieuse.

Elle concerne surtout les gestes complexes volontaires et automatiques, demandant de la précision. La force musculaire reste normale, mais le patient peut se sentir fatigué, « engourdi », ou voire même « bloqué ».

A un stade avancé de la maladie elle peut varier dans la journée, notamment en fonction des prises des médicaments. La kinésithérapie peut être utile pour lutter contre.

Pour la mettre en évidence, on observe la modification de l'écriture (micrographie, figure 2), de la voix (monocorde et monotone), de la mimique (faciès figé peu expressif, clignement palpébral rare), le ralentissement des mouvements répétitifs (opposition pouce-index et tapage de pied au sol). On étudie également les perturbations de la marche comme la perte du ballant du bras, la réduction de la longueur du pas.

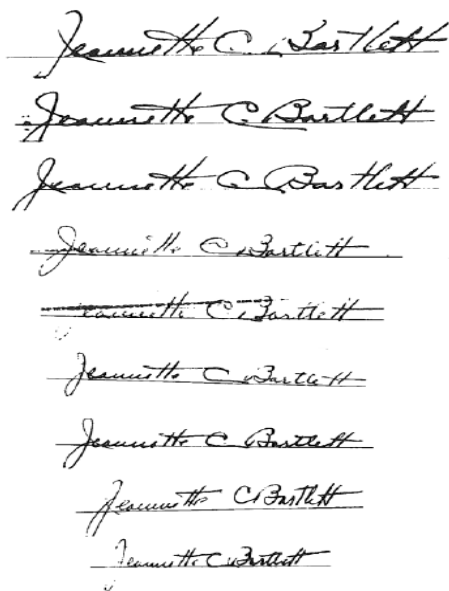


Figure 2 : Evolution de la signature d'une patiente parkinsonienne.

La signature a été réalisée tous les ans pendant 9 ans et on observe la micrographie à partir de la 4^{ème} signature.

2. L'hypertonie

L'hypertonie, rigidité musculaire, provoque des douleurs et peut être un frein à la mobilité du malade. Elle se caractérise par un phénomène de roue dentée lors du mouvement passif réalisé par l'examineur.

Les muscles fléchisseurs sont principalement touchés, d'où une posture voutée, le regard dirigé vers le bas, et parfois l'inclinaison du tronc d'un côté.

Elle peut s'appliquer à l'intégralité du corps, ou être localisée au niveau des articulations, des extrémités ou de la colonne vertébrale. L'hypertonie est dite « plastique », car la position imposée au segment de membre par l'examineur est conservée.

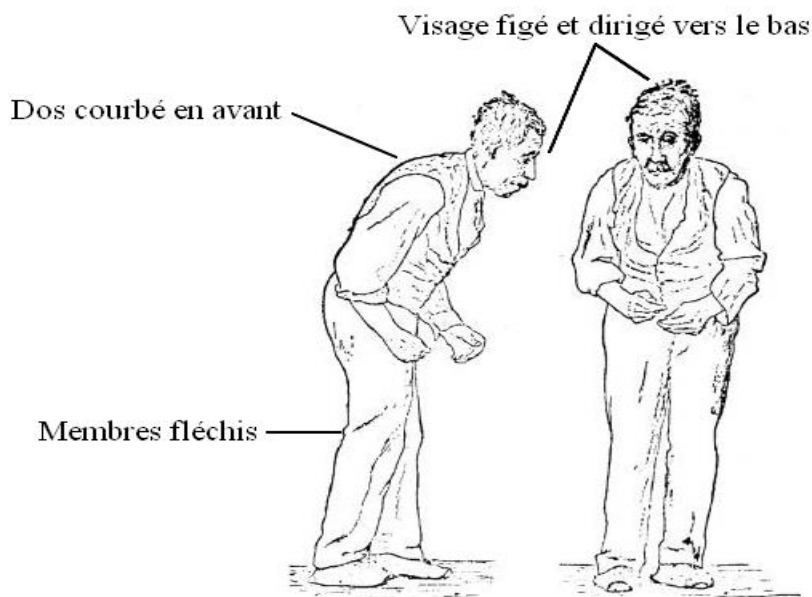


Figure 3 : La posture caractéristique du patient parkinsonien

3. Le tremblement de repos

Le tremblement de repos est présent initialement dans 80 % des cas mais n'est pas systématique. Il est lent (4 à 8 cycles par seconde) et de faible amplitude. Généralement, il est unilatéral, surtout au début, ou plus marqué d'un côté, intéressant les membres supérieurs et/ou inférieurs ou plus rarement la lèvre ou la mâchoire.

Il s'arrête ou diminue nettement lors du mouvement volontaire et cesse totalement pendant le sommeil. Les traitements l'atténuent, mais il augmente lorsque le malade est sous le coup d'une émotion, stressé, fatigué, ou lors d'un calcul mental. Attention, le tremblement

n'est pas synonyme de maladie de Parkinson, et celui-ci n'est pas présent chez tous les parkinsoniens. Le principal diagnostic différentiel en est le tremblement essentiel.

4. Les autres manifestations

Bien que cette triade parkinsonienne soit assez représentative de la maladie, ce ne sont pas les seuls symptômes constatés.

En effet, on peut observer des signes non moteurs qui quelquefois précèdent les manifestations motrices et peuvent être très invalidants. Il s'agit :

- de troubles du comportement du sommeil paradoxal (levée de l'atonie normale lors de cette phase de sommeil entraînant des rêves intensément vécus par le malade, des mouvements brusques parfois violents et dont le patient ne garde aucun souvenir le lendemain)
- de troubles cognitifs, de syndromes anxio-dépressifs
- de douleurs
- d'hypersialorrhée et d'hypersudation
- de constipation (ralentissement du transit par la maladie)
- d'anosmie qui peut parfois précéder de plusieurs années l'apparition des signes
- d'hypotension orthostatique

L'instabilité posturale se manifeste chez les parkinsoniens à un stade plus tardif.

Cependant, il est important de souligner que les malades vont avoir chacun des manifestations qui leur sont propres. Il n'existe pas une maladie de Parkinson bien définie et identique pour tous. Il peut être difficile d'établir le diagnostic, surtout lorsque les manifestations cliniques sont atypiques (fatigue, dépression, douleur...).

5. Le diagnostic différentiel

Dans un premier temps le neurologue évoquera une étiologie iatrogène au syndrome parkinsonien en recherchant la prise de neuroleptiques ou de médicaments neuroleptique-like (anti-émétique, anti-épileptique, amiodarone, lithium...).

Il devra ensuite faire la distinction entre la maladie de Parkinson idiopathique et les autres syndromes parkinsoniens dégénératifs.

En effet certains signes comme des chutes fréquentes au début de la maladie, une évolution trop rapide, une démence précoce, une ophtalmoplégie, une dysautonomie, un

syndrome cérébelleux constituent des « drapeaux rouges » et doivent faire suspecter une autre maladie.

En effet, la maladie de Parkinson idiopathique ne représente que 80% des syndromes parkinsoniens neurodégénératifs. Les autres syndromes comme la maladie de Wilson, la maladie de Steele-Richardson-Olszewski (paralysie supranucléaire progressive), l'atrophie multisystématisée, la maladie des corps de Lewy sont rares mais ont une évolution différente.

La sensibilité au traitement, les examens complémentaires et l'évolution permettront d'en faire le diagnostic.

Dans la maladie de Parkinson idiopathique, l'examen neurologique ne retrouve ni dysfonctionnement de la motricité oculaire, ni syndrome cérébelleux, ni déficit sensitivo-moteur.

Certains examens peuvent être une aide en cas de doute :

- l'olfactométrie permet de détecter la perte d'odorat
- l'IRM cérébrale pour éliminer une hydroencéphalie, une tumeur ou des infarctus lacunaires dans les noyaux gris centraux
- le DAT-Scan (scanner avec marquage radioactif de la dopamine) pour voir s'il existe un déficit en dopamine dans le striatum et le locus niger
- la recherche d'un trouble du métabolisme du cuivre chez les patients de moins de 40 ans, afin de ne pas méconnaître une maladie de Wilson

6. La confirmation du diagnostic

Le diagnostic de maladie de Parkinson idiopathique se confirmera après un certain temps si aucune manifestation atypique ne se déclare, si la pathologie progresse lentement et si le patient réagit favorablement aux traitements dopaminergiques.

En effet, l'absence d'amélioration, malgré la prise médicamenteuse, peut être un argument supplémentaire pour évoquer une autre maladie que la maladie de Parkinson.

Le suivi du patient doit être régulier, au moins tous les 6 mois, afin de confirmer le diagnostic, repérer d'éventuels signes anormaux, s'assurer de l'efficacité du traitement, et adapter ce dernier en fonction de l'évolution.

E. L'évolution de la maladie ^{7,11,12,13}

Tout comme les symptômes, la progression de la maladie sera spécifique de chaque malade.

La maladie de Parkinson reste, malgré tout, une pathologie d'évolution lente. En moyenne, elle se développe sur 15 à 20 ans et on sait maintenant qu'elle est déjà présente avant même que les symptômes ne surviennent.

La survenue des premières manifestations cliniques incite le malade à consulter son médecin traitant puis un neurologue qui assureront, par la suite, conjointement le suivi.

L'annonce du diagnostic est souvent vécue comme un cataclysme par le patient du fait surtout des représentations sociales de cette maladie. Le praticien devra faire preuve d'une écoute empathique de son patient dont tous les repères sont perturbés et qui éprouve des angoisses vis-à-vis de l'avenir, de son entourage.

L'information devra lui être donnée clairement et progressivement, adaptée à l'expérience et aux représentations qu'a le malade de sa pathologie. Il est aussi important de lui laisser le temps d'assimiler toutes ces informations.

Il est essentiel de prévoir rapidement un second rendez-vous, afin qu'il puisse exprimer ses sentiments, son ressenti, apprécier ce qu'il a compris et répondre à ses interrogations. On lui donnera les coordonnées d'associations de patients, de soignants. De plus, pour compléter l'information, des dépliants, des brochures ou tout autre document peuvent lui être remis.

Une fois le diagnostic de la maladie de Parkinson posé, la sévérité de la pathologie sera évaluée à l'aide de l'échelle MDS-UPDRS (annexe 1). Elle regroupe différents items : l'état cognitif et comportemental, la gestion de la vie quotidienne et les examens moteurs notamment.

Ceci permettra, à chaque consultation, d'adapter le traitement et de suivre l'évolution de la maladie.

On distingue schématiquement trois grandes phases dans l'évolution de la maladie de Parkinson.

1. La lune de miel

A la suite du diagnostic, s'il existe un retentissement fonctionnel un traitement est généralement instauré. Les signes de la maladie s'atténuent voire disparaissent. Cette rémission thérapeutique, dure environ 5 à 8 ans, est appelée « lune de miel ».

Cependant bien que l'état du patient s'améliore, la maladie continue à évoluer et le traitement devra être réajusté.

2. Le stade des fluctuations motrices et des dyskinésies

Dans 50 % des cas au bout de 6 ans d'évolution de la maladie apparaissent des périodes où les signes parkinsoniens réapparaissent de façon invalidante (fluctuations motrices) alternant avec des mouvements involontaires (dyskinésies).

La dégénérescence neuronale se poursuivant, la durée d'efficacité de la L-Dopa diminue au fil du temps obligeant à fractionner et augmenter la posologie de celle-ci et induisant une hypersensibilité des récepteurs dopaminergiques centraux.

On observe ainsi des akinésies nocturnes et de fin de dose avec des phénomènes dystoniques principalement au niveau des pieds et des orteils.

On observe également des mouvements anormaux involontaires, les dyskinésies, qui surviennent soit en début et fin de dose, soit en milieu de dose, c'est-à-dire environ une heure après l'ingestion du médicament.

On observe donc une alternance de deux états du patient, l'état « ON », où les symptômes sont contrôlés mais compliqués par des dyskinésies, et l'état « OFF », où le traitement n'est plus efficace.

Pour contrôler, mais sans totalement supprimer ces manifestations, on adapte les doses et les horaires des prises médicamenteuses. Il est recommandé que le patient remplisse un carnet de surveillance pour renseigner, de manière précise, le neurologue lors de la consultation suivante.

Plus le patient est jeune, plus il est sensible au traitement et susceptible de voir apparaître rapidement ces complications. C'est pourquoi on retarde au maximum l'introduction de la Lévodopa.

3. La phase de déclin

Plus tardivement une détérioration cognitive et/ou motrice se produit. En effet, les symptômes sont de moins en moins sensibles aux médicaments dopaminergiques. La dysarthrie s'amplifie et il apparaît des troubles de déglutition.

On observe également des manifestations motrices axiales, peu sensibles aux médicaments, telles que des troubles de la marche, notamment le phénomène de « freezing », où les pieds restent « collés » au sol lors du démarrage ou des festinations, c'est-à-dire l'emballement brutal irrépressible de la marche, pouvant entraîner des chutes. Il apparaît également des troubles posturaux, comme l'inflexion latérale du tronc (syndrome de la tour de Pise), la flexion du tronc en avant (camptocormie).

Parallèlement apparaissent des troubles cognitifs et comportementaux (hallucinations, délires) pouvant aller jusqu'à la démence. Les troubles dysautonomiques tels que l'hypersialorrhée, les troubles mictionnels ou l'hypotension orthostatique s'aggravent.

Des mesures d'aménagement du logement et la mise en place d'aides dans la vie quotidienne seront, par conséquent, nécessaires, surtout quand l'autonomie du patient s'avère très altérée.

Afin de contrôler au mieux les symptômes, il existe de nombreux traitements aux différents mécanismes d'action permettant des stratégies médicamenteuses variables en fonction de l'âge du patient et du stade de la maladie.

F. Le traitement ^{8,10,11,14,15,16}

A ce jour, il n'existe pas de traitement curatif de la maladie de Parkinson. Le traitement est, par conséquent, symptomatique et à vie. Il vise à apaiser les symptômes, qui sont parfois gênants et très fluctuants.

L'objectif principal est de préserver au mieux la qualité de vie du patient et son autonomie, tout en réduisant au maximum les effets secondaires. Afin d'y parvenir, on introduit toujours le traitement progressivement, par paliers, jusqu'à atteindre la dose minimale efficace.

Différentes stratégies thérapeutiques sont adoptées en fonction, notamment, de l'âge de début, des symptômes, du stade d'évolution de la maladie.

Les interactions médicamenteuses, les contre-indications, les effets indésirables engendrés par les médicaments et les habitudes de vie du patient devront être prises en considération lors du choix du traitement. L'adaptation est donc individuelle et propre à chaque malade.

Les traitements ont pour but d'apporter, comme dans les conditions physiologiques, la dopamine nécessaire, afin de compenser son déficit et de corriger le déséquilibre dopamine/acétylcholine au niveau du striatum.

Cependant, leurs actions s'exercent uniquement sur les signes impliquant la dopamine, c'est-à-dire ceux qui sont moteurs, et n'empêchent malheureusement pas la destruction des neurones.

La stratégie thérapeutique consiste à privilégier, au départ, la monothérapie et à instaurer ou arrêter les traitements progressivement. Le moment de prises est primordial et doit donc être précis et bien suivi.

1. La dopathérapie

C'est le traitement de première intention, car il est le plus adapté pour agir sur les symptômes de la maladie et le mieux supporté.

La Lévodopa est un précurseur de la dopamine. L'association à un inhibiteur spécifique de la dopa-décarboxylase périphérique (Bensérazide ou Carbidopa) évite sa dégradation en périphérie permettant d'optimiser son passage au niveau de la barrière hémato-encéphalique, et donc sa concentration au niveau du système nerveux central.

Cette combinaison permet de diminuer la posologie de L-Dopa et de réduire les effets indésirables précoces (anorexie, constipation, gastralgies, nausées, vomissements, hypotension orthostatique, troubles du rythme cardiaque...) et tardifs (épouement ou fluctuation de l'effet, akinésie, dyskinésie, mouvements involontaires, délires, hallucinations, angoisses, dépressions, syndrome confusionnel...). Cette thérapie améliore essentiellement l'hypertonie, l'akinésie et, de façon plus tardive et moins permanente, le tremblement de repos.

La dopathérapie regroupe plusieurs médicaments :

- Lévodopa + Benzérazide (**Modopar®**)
- Lévodopa + Carbidopa (**Sinemet®**)
- Lévodopa + Carbidopa + Entacapone (**Stalevo®**)

Avec celui-ci une coloration de l'urine en brun-rouge est probable.

L'introduction de la L-dopa se fait toujours à la posologie la plus faible possible, de manière progressive, lorsqu'il existe une gêne fonctionnelle.

Mais, malgré ces précautions, son efficacité décroît au fil du temps (quelques années après son instauration), sa durée d'action diminue et une hypersensibilité apparaît. Cela entraîne des fluctuations motrices avec une alternance des périodes de mobilité et d'akinésie,

on parle alors de phases on-off, et des mouvements involontaires, que l'on qualifie de dyskinésies.

Les contre-indications devront être prises en compte lors de l'instauration du traitement ou lorsque de nouveaux médicaments seront prescrits. Ce sont l'insuffisance cardiaque décompensée, les troubles du rythme, le glaucome à angle fermé, les psychoses graves, la confusion mentale, l'ulcère gastro-duodéal en poussée et le mélanome malin. Il existe des interactions médicamenteuses avec des neuroleptiques classiques ou cachés, les anti-hypertenseurs centraux, les pansements gastriques, les IMAO classiques non sélectifs et les anesthésiques.

La maladie de Parkinson est caractérisée par un ralentissement intestinal et, par conséquent, l'hydratation et l'ingestion d'aliments à base de fibres font partie des règles hygiéno-diététiques à suivre. De plus, un repas riche en protéines rentre en compétition avec la dopamine et diminue, de ce fait, sa concentration au niveau du cerveau. Il est donc recommandé de prendre la L-Dopa 30 minutes avant ou 1h30 après le repas.

2. Les agonistes dopaminergiques

Les médicaments de cette classe thérapeutique imitent l'action de la dopamine au niveau de la synapse en stimulant directement les récepteurs dopaminergiques (D2 majoritairement). Leur durée d'action est plus prolongée. Ainsi, ils améliorent les capacités motrices du matin et les manifestations nocturnes avec diminution de l'akinésie, de la dystonie, des crampes et de la nycturie. Ils modèrent la stimulation pulsatile des récepteurs par la L-Dopa et agissent sur l'hypertonie et, moins fréquemment, sur le tremblement de repos.

Pour permettre cela, les médicaments suivants sont utilisés :

- les dérivés de l'ergot de seigle :
 - Bromocriptine (**Parlodel**®)
- les non dérivés de l'ergot de seigle :
 - Ropinirole (**Requip**®)
 - Pramipexole, Oprymeia (**Sifrol**®)
 - Apomorphine (**Apokinon**®)

D'action rapide et brève, administrée en injection en sous cutanée, elle permet de réduire les périodes off.

- Piribédil (**Trivastal®**)
Agoniste dopaminergique que l'on donne dans les formes trémulantes.
- Amantadine (**Mantadix®**)
Médicament ayant une faible activité dopaminergique et une activité anticholinergique. On l'utilise comme traitement des dyskinésies, et de façon provisoire, avant de mettre en route la dopathérapie. Il ne doit pas être prescrit après 14h, sinon des troubles du sommeil (cauchemars) peuvent apparaître.
- Rotigotine (**Neupro®**)
Patch à changer tous les jours à la même heure, en alternant le site d'application. Il ne sera pas adapté en cas d'hypersudation ou d'allergie à la colle présente sur le patch.

Ces traitements possèdent les mêmes effets indésirables que la L-Dopa, mais avec des manifestations neurovégétatives plus marquées (sommolence diurne, hypotension orthostatique, vomissements, nausées...).

Ils peuvent également provoquer des troubles du contrôle des impulsions (dépenses excessives ou achats compulsifs, troubles du comportement alimentaire, hypersexualité et augmentation de la libido, jeu pathologique...) et induire chez les sujets âgés des syndromes confuso-oniriques. Il est essentiel d'en informer le patient et son entourage, lors de l'instauration du traitement, et d'en dépister l'apparition au cours de celui-ci. En cas de survenue, il faudra diminuer la posologie voire interrompre le traitement.

Ces traitements sont contre-indiqués en cas de cardiopathie ischémique aiguë, de syndrome de Raynaud, de psychose et de démence avancée pour la Bromocriptine, et en cas de cardiopathie ischémique aiguë et de collapsus pour le Piribédil.

En général, on privilégie cette classe de médicaments antiparkinsoniens chez les sujets jeunes, moins de 75 ans, en monothérapie ou en association avec la L-Dopa.

En effet l'association des agonistes dopaminergiques et de la Lévodopa permet d'abaisser le dosage de cette dernière et de maintenir, du fait d'une demi-vie plus importante, une stimulation dopaminergique plus stable. Ils sont souvent donnés au début de la pathologie car ils retardent l'apparition des fluctuations motrices et des mouvements involontaires.

3. Les inhibiteurs spécifiques d'enzyme

Il existe deux types d'inhibiteur, dont le mécanisme d'action est similaire. En effet, ils empêchent la dégradation enzymatique de la dopamine au niveau de la synapse.

Tout d'abord, les inhibiteurs de la monoamine oxydase de type B (Sélégiline (**Déprényl**®) et Rasagiline (**Azilect**®)). Ils peuvent être instaurés en monothérapie au début de la maladie pour reporter l'installation de la L-Dopa, ou bien en association à celle-ci, lorsqu'il existe des akinésies de fin de dose. Quelques effets secondaires peuvent être observés tels que l'insomnie, la confusion mentale, les hallucinations, les nausées et vomissements, les troubles du rythme, ou encore l'hypotension orthostatique. La Sélégiline est contre-indiquée en cas d'ulcère duodéal ou gastrique et la Rasagiline, le sera, lors d'une insuffisance hépatique sévère. Ils ne doivent pas être associés à des IMAO non sélectifs.

Le rôle « disease modifier » de la Sélégiline est actuellement discuté.

Les autres inhibiteurs d'enzyme sont ceux inhibant la cathéchol-o-méthyl-transférase (COMT). Les ICOMT améliorent le temps passé en période « on » en augmentant la durée d'action de la dopamine et sont prescrits en cas de fluctuations motrices en fin de dose.

L'Entacapone (**Comtan**®) et la Tolcapone (**Tasmar**®), appartiennent à cette classe thérapeutique. Ils doivent être utilisés uniquement en association avec la L-Dopa (au cours de la même prise). Le **Stalevo**®, forme galénique associant L-Dopa, Carbidopa et Entacapone, a donc été commercialisé.

On peut observer comme effets indésirables des dyskinésies, des diarrhées, des nausées, des vomissements, de la confusion, des céphalées, une coloration des urines en brun-rouge...

Les ICOMT sont contre-indiqués chez un patient ayant des antécédents de syndrome malin des neuroleptiques, de rhabdomyolyse non traumatique, de phéochromocytome ou d'insuffisance hépatique. Ils ne doivent pas être associés à des IMAO non sélectifs.

4. Les anticholinergiques

Les anticholinergiques bloquent l'hyper-stimulation cholinergique striatale secondaire au déficit dopaminergique, et exercent ainsi une action sur le tremblement mais pas sur l'akinésie. On évite ce traitement après 70 ans et on y a recours qu'en deuxième intention.

Des effets indésirables atropiniques (sécheresse buccale, constipation, confusion, rétention urine, diminution de la sécrétion lacrymale et troubles de l'accommodation visuelle...) sont souvent constatés. C'est pourquoi les médicaments anticholinergiques de la

maladie de Parkinson, le Bipéridène (**Akineton®**) et le Trihexyphénidyle (**Artane®**, **Parkinane®**, **Trihexy Richard®**), sont de moins en moins utilisés.

De plus, il existe des contre-indications (glaucome à angle fermé, adénome prostatique et la cardiopathie décompensée).

5. La pompe à Apomorphine ¹⁷

Lorsque les médicaments par voie orale ne permettent plus de stabiliser l'état du patient, le recours à l'Apomorphine en injections sous-cutanées discontinues (stylos) ou continues (pompe) peut être envisagé.

La pompe à Apomorphine sert à relayer, de manière constante et sous forme chimique, le déficit en dopamine. Celle-ci permet à l'aide d'un dispositif électronique de délivrer en continu, avec possibilité de faire des bolus, de l'Apomorphine dans un cathéter relié au tissu cutané (figure 4). Généralement, elle est installée le matin au réveil et retirée le soir au moment du coucher par un proche ou par un infirmier mais rarement par le patient lui-même. Une hospitalisation est nécessaire pour initier et équilibrer le traitement.



Figure 4 : La pompe à Apomorphine CRONO PAR

Son action est rapide mais des effets indésirables sont souvent constatés. Il peut s'agir de nausées, de vomissements, d'hypotension orthostatique mais surtout de l'apparition, au bout d'un certain temps, de nodules. Pour limiter ces nodules, il est important de faire varier les sites d'injection (l'abdomen, les bras, le haut du dos et les cuisses) et en cas de persistance, ils peuvent amener à l'arrêt du traitement.

Un autre facteur limitant de cette thérapeutique est la somnolence.

6. La pompe à dopamine : Duodopa® ¹⁸

La pompe Duodopa® administre continuellement au niveau intra-duodéal de la Duodopa® (Lévodopa et Carbidopa) sous forme de suspension dans un gel intestinal grâce à

une sonde duodénale permanente (figure 5). Tout comme la pompe à Apomorphine, les bolus sont possibles. Sa mise en place nécessite d'avoir vérifié, au préalable, que le patient réponde bien à ce type de méthode, en posant temporairement une sonde naso-duodénale administrant de la Duodopa. La pose de la pompe se fait prioritairement par gastrostomie endoscopique percutanée lors d'une hospitalisation ou de façon alternative par gastro-jéjunostomie radiologique.

Elle n'est envisagée que pour les parkinsoniens dont la maladie est à un stade avancé, ayant des symptômes sévères non traités par les autres traitements, notamment la pompe à Apomorphine, et sur ceux qui répondent favorablement à la dopathérapie. Au départ, elle est prise en monothérapie mais elle peut être combinée à d'autres traitements antiparkinsoniens.



Figure 5 : La pompe Duodopa®

7. Les autres traitements symptomatiques

D'autres médicaments (laxatifs, antidépresseurs, anxiolytiques, antalgiques, somnifères...) sont utilisés pour traiter les signes non dopasensibles, notamment les signes non moteurs de la maladie. L'automédication est à proscrire du fait des multiples interactions, qui existent avec les traitements antiparkinsoniens.

Il est important de préciser, qu'en cas d'apparition de nausées ou de vomissements, seule la Dompéridone, sur une durée courte et sans dépasser 30 mg par jour, peut être prescrite. Les autres anti-émétiques (Primperan, Vogalène...) sont des « neuroleptiques cachés » contre-indiqués car susceptibles d'aggraver le syndrome parkinsonien.

8. Les règles générales de détermination du traitement

En fonction de l'âge du patient, du degré d'évolution et d'intensité des symptômes, différentes stratégies thérapeutiques sont envisagées.

Dans les formes débutantes, sans ou avec une gêne fonctionnelle minimale, l'abstention thérapeutique peut être discutée avec le patient.

Dès qu'il existe une gêne fonctionnelle notable on instaure un traitement. Celui-ci dépendra principalement :

- **de l'âge du patient**
 - chez un sujet jeune on privilégiera les agonistes dopaminergiques à doses progressivement croissantes afin de retarder l'introduction de la dopathérapie.
 - chez un patient de 55 à 75 ans, on prescrira une association de petites doses de L-Dopa et d'agoniste dopaminergique afin de retarder l'apparition des fluctuations et des dyskinésies.
 - chez un patient âgé on utilisera en priorité la dopathérapie moins confusogène.

- **de la symptomatologie**
 - si le tremblement prédomine on privilégiera un agoniste dopaminergique, le Piripédil ou un anticholinergique, l'Artane. Ce dernier n'est prescrit que chez les sujets jeunes en raison de leurs nombreux effets secondaires chez le sujet âgé.
 - lors de fluctuations motrices en fin de dose, les ICOMT peuvent être prescrits, tout comme les IMAO si de l'akinésie en fin de dose apparaît.

Dans les formes évoluées échappant aux traitements médicamenteux on fera appel aux thérapies innovantes (stylo à Apomorphine, pompe à Apomorphine, pompe à Duodopa ou stimulation cérébrale profonde).

Quelle que soit la stratégie utilisée, chaque cas est unique et demande une prise en charge spécifique. Le traitement doit être réévalué et ajusté tout au long de la maladie.

9. L'alternative ou la complémentarité des traitements médicamenteux

a. La stimulation cérébrale profonde ¹⁹

Pour une personne de moins de 75 ans, ayant une forme avancée insuffisamment contrôlée par les médicaments, restant dopasensible et sans contre-indications chirurgicales, la stimulation cérébrale profonde est préconisée. Elle permet d'envoyer des impulsions électriques de haute fréquence, grâce à la mise en place d'électrodes dans les noyaux sous-thalamiques et d'un boîtier, le neurostimulateur, implanté sous la peau au niveau pectoral ou abdominal. Cette opération est effectuée sous anesthésie générale, après une IRM permettant de localiser les zones cérébrales cibles. Au cours de l'intervention, le patient est réveillé pour lui permettre de répondre à des questions et d'exécuter des mouvements. Ainsi, la stimulation est testée instantanément et les électrodes peuvent être placées avec précision. Le neurostimulateur ne sera, quant à lui, implanté que plusieurs jours après.

Grâce à cette méthode, on constate une diminution des dyskinésies, des fluctuations motrices, et la posologie du traitement est revue à la baisse. La qualité de vie du patient est donc améliorée, sans pour autant que la guérison ne soit possible, ni que l'évolution de la maladie ne soit suspendue.

Tout comme la carte médicale « Parkinson » (annexe 2), créée par l'association France Parkinson, avec la collaboration du ministère de la Santé, et permettant aux patients d'avoir en permanence sur eux les informations concernant leurs traitements, la carte « porteur de matériel de neurostimulation » est à mettre dans son portefeuille.

b. La prise en charge pluridisciplinaire ²⁰

Pour prendre entièrement en charge le patient parkinsonien, plusieurs disciplines sont associées afin de soigner, de faciliter le quotidien, et d'accompagner le malade et parfois les proches, tout au long de la maladie.

Les médecins (neurologues, généralistes, gériatres), les infirmiers et les pharmaciens se chargent de l'aspect strictement médical.

Mais pour améliorer le quotidien et les symptômes de la maladie, des prises en charge non médicamenteuses sont nécessaires. C'est pourquoi d'autres professionnels de santé interviennent.

La kinésithérapie active joue un rôle dans le maintien du bon fonctionnement des muscles et des articulations. Ainsi, le patient apprend, entre autres, à prévenir les chutes, à se

concentrer sur les mouvements, à retravailler sa marche et à améliorer son équilibre. L'accent est mis par le kinésithérapeute sur le travail de coordination, de vitesse et d'amplitude des mouvements.

En parallèle, l'activité physique, telle que la marche, le vélo ou la natation, est fortement recommandée et doit y être associée. Elle renforce la motricité et la tonicité du patient et influe aussi sur le moral et les douleurs.

La rééducation orthophonique peut s'avérer utile pour améliorer les capacités respiratoires, contrôler ou anticiper les troubles de déglutition, de l'écriture ou du langage (réduction de la hauteur et de l'intensité de voix, variation du débit de parole, silences inappropriés...), engendrés par la pathologie.

L'ergothérapeute, quant à lui, aménage l'habitation du patient parkinsonien (suppression des tapis pour éviter les chutes, mise en place de rampes dans les escaliers, la salle de bain et les toilettes, collage de pastilles antidérapantes...) et adapte les objets pour faciliter leur utilisation (couverts ergonomiques, brosses à dents électriques, chaussures à scratch, vêtements sans boutons...). Le matériel médical, tel que le déambulateur, le fauteuil à siège haut, le réhausseur de WC ou les chaussures orthopédiques, peut apporter un confort supplémentaire dans la vie du malade.

Même avec un environnement adapté, les aides à domicile sont parfois d'une grande utilité car la pathologie entraîne un ralentissement des mouvements qui altèrent les gestes de la vie quotidienne (s'habiller, se laver, se faire à manger, se nourrir...).

Le psychomotricien va évaluer les difficultés et les aptitudes psychomotrices du malade, pour ensuite, selon le bilan psychomoteur, lui réapprendre à être en équilibre, à effectuer des changements de positions (assis/debout), à stimuler sa mémoire et ses sens (ouïe, odorat, toucher) et à rééduquer son écriture à l'aide de la graphomotricité. De plus, le toucher thérapeutique et la relaxation permettent de diminuer l'anxiété et la dystonie. Il s'intéresse au vécu corporel et psychologique de la maladie.

Aussi l'impact physique n'est-il pas le seul à prendre en considération. En effet, la prise en charge psychologique du patient est importante et l'intervention du psychologue est souvent nécessaire. Elle permet de faire face à la dépression et à l'anxiété, aux troubles du comportement et aux phénomènes psychotiques. Les aidants peuvent également en avoir besoin.

D'autre part, la maladie ou les traitements peuvent être à l'origine d'une perte ou d'une prise de poids, nécessitant l'intervention du diététicien afin d'adapter la quantité et la qualité, équilibrer et faire varier l'alimentation. En cas de constipation, il faut privilégier les aliments riches en fibres et une bonne hydratation, et s'il existe des difficultés de déglutition,

le repas devra être lent et fractionné, les textures adaptées et la posture bien droite pour prévenir les fausses routes.

Ces différentes professions se complètent et doivent collaborer entre elles, notamment dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Le but principal est de réapprendre au patient à vivre le plus normalement possible avec la maladie et les symptômes qu'elle engendre.

Il ne faut pas non plus négliger le rôle des associations de patients (France Parkinson, Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens, Parkinsonia...) qui sont très présentes et bénéfiques pour les malades et leur entourage.

G. La recherche^{8,21,22}

Des centres experts sur la maladie de Parkinson ont été mis en place par le ministère de la Santé dans certains CHRU, afin d'optimiser la prise en charge des patients parkinsoniens et d'encourager la recherche.

En France, il en existe 25 depuis 2015. Ces centres regroupent plusieurs professionnels de santé de différentes disciplines.

L'origine de la maladie de Parkinson reste inconnue et il n'existe pas à ce jour de traitement curatif. La recherche a une place essentielle, notamment dans le développement de nouveaux traitements au premier rang desquels des neuroprotecteurs.

Il existe plusieurs pistes de recherche.

Afin de ralentir voire d'empêcher l'évolution de la pathologie, des études sont en cours sur l'intérêt des facteurs neurotrophiques, grâce à leur rôle protecteur sur les neurones et à leur sécrétion spontanée dans le cerveau, ou encore de la lumière infrarouge (NIR) sur les cellules productrices de dopamine. Un chélateur de fer, la défériprone, en faible quantité, pourrait freiner la mort neuronale en luttant contre les excès de fer dans le cerveau. Des vaccins sont aussi à l'étude visant à susciter la production d'anticorps dirigés contre la protéine alpha-synucléine dont les agrégats constituent les corps de Lewy. La découverte et l'utilisation de biomarqueurs pourraient permettre de détecter puis de suivre l'avancée de la maladie.

Pour intervenir sur les symptômes de la maladie, un inhibiteur de relargage du glutamate est testé (phase II des essais cliniques) car il pourrait agir sur les fluctuations motrices et les dyskinésies. De même, l'Opicapone, un ICOMT, pourrait être bénéfique sur les fluctuations motrices. La thérapie génique, introduction d'un gène thérapeutique dans les cellules par l'intermédiaire d'un vecteur viral est une stratégie prometteuse de même que celle

des cellules souches, greffées dans le cerveau du patient pour se substituer aux neurones dégénérés.

Diverses techniques sont également étudiées. La radio-chirurgie par Gamma Knife utilise des rayons gamma pour détruire ou modifier biologiquement un site bien défini du cerveau. Elle pourrait être utilisée pour détruire certaines zones du thalamus dans des tremblements invalidants et résistants. La stimulation cérébrale profonde, déjà pratiquée, pourrait être proposée plus tôt dans l'évolution de la maladie.

D'autres chercheurs s'intéressent, quant à eux, au rôle des mitochondries dans le processus dégénératif et également à l'inflammation cérébrale cause ou conséquence de la mort neuronale.

D'autres formes galéniques de la Lévodopa sont aussi à l'étude (voie nasale ou sous forme de patch).

A côté de cette prise en charge « classique » par les professionnels de santé se développe, dans les maladies chroniques, une approche qui consiste à transmettre au patient des informations qui font sens pour lui. En effet, il s'agit de le rendre autonome, de lui permettre d'acquérir des compétences d'auto-soins et des compétences d'adaptation. C'est le principe de l'éducation thérapeutique.

II. L'éducation thérapeutique des patients parkinsoniens

A. La définition de l'ETP ^{23,24,25,26}

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « *L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* ».

En effet, elle permet au patient d'être lui-même acteur de sa maladie en comprenant mieux celle-ci, en sachant comment se soigner, en connaissant les effets secondaires des traitements ou ceux de la maladie, et en sachant comment réagir face à une situation. Mais son éducation ne s'arrête pas là et concerne aussi l'apprentissage des règles hygiéno-diététiques, des aménagements du domicile et de la vie quotidienne. Ainsi, le malade admet plus facilement sa maladie, acquiert de l'autonomie, maintient ou améliore sa qualité de vie et se tourne, par conséquent, vers l'avenir. L'ETP assure, de cette manière, la prise en charge du malade de façon planifiée, continue et pluridisciplinaire. Elle est centrée sur lui, et non sur la maladie, et concerne le patient mais aussi son entourage, son environnement et son mode de vie.

Au début des années 90, sa mise en place en France est désordonnée et ne repose que sur l'engouement et la motivation de certains professionnels de santé, convaincus par son intérêt et prêts à la tester au sein de leur hôpital. Il n'existe alors aucun cadre juridique, aucun protocole défini et aucune traçabilité en France. Ils se basent seulement sur la charte d'Ottawa de 1986 rédigée par l'OMS. Les autorités administratives françaises, responsables de la santé publique, ne la mettront en avant qu'à partir de 2001, avec le Plan national d'éducation pour la santé. Plusieurs plans nationaux et lois vont alors suivre. Mais l'éducation thérapeutique connaît un véritable essor, à la suite de la publication par la Haute Autorité de Santé (HAS) en juin 2007 d'un guide méthodologique et de la loi HPST du 21 juillet 2009. En effet, la loi HPST inscrit l'éducation thérapeutique dans le Code de la santé publique, ce qui fait d'elle un élément du parcours de soins du patient.

Selon cette loi, on distingue trois modalités opérationnelles de l'ETP :

- les programmes d'éducation thérapeutique du patient. Ils sont soumis à une autorisation par l'ARS (valable 4 ans), sont évalués par la HAS et respectent un cahier des charges national.

- les actions d'accompagnement du patient et des proches. Elles aussi respectent un cahier des charges national.
- les programmes d'apprentissage des compétences techniques pour les traitements. Ils sont soumis, quant à eux, à une autorisation de l'ANSM.

L'ETP est donc devenue aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique. Surtout que le nombre de malades atteints de pathologie chronique ne cesse d'augmenter et qu'il correspond, de nos jours, à plusieurs millions de personnes en France. Cela représente, de ce fait, un coût économique non négligeable qu'il faut réussir à diminuer. L'accès à l'information s'est démultiplié et les malades ressentent, de plus en plus, l'envie d'être renseignés et accompagnés au cours de leur maladie. C'est pourquoi l'ETP est incontournable pour plusieurs pathologies, notamment pour la maladie de Parkinson.

B. L'organisation de l'ETP Parkinson

1. Le contexte ^{2,27,28,29}

La maladie de Parkinson nécessite la mise en place et la réalisation de l'éducation thérapeutique puisqu'il s'agit d'une maladie chronique, répandue et évolutive, qui altère beaucoup la vie du patient et dont les traitements sont complexes.

Cette nécessité d'avoir accès à l'éducation thérapeutique pour la maladie de Parkinson n'a pas été une évidence immédiate. En effet, la pathologie est, au départ, peu connue et mal comprise. C'est pourquoi l'association de patients France Parkinson, en collaboration avec d'autres associations (Fédération française des groupements de Parkinsoniens, Association des Parkinsoniens de la Loire, Parkinsonia, Comité de coordination des associations de Parkinsoniens, Franche Comté Parkinson), a voulu faire réagir l'opinion publique et gouvernementale en remettant un livre blanc, le 12 avril 2010, à la ministre de la Santé, Roselyne Bachelot. Ce livre est la synthèse de 21 réunions des Etats généraux dans l'ensemble de la France en 2009 et de 2500 témoignages de malades, de proches, de professionnels de santé, d'élus et de paramédicaux permettant d'aboutir à de nombreuses propositions. On y retrouve des déclarations de patients parkinsoniens exprimant leur besoin d'en savoir davantage sur la maladie et les traitements, des suggestions pour perfectionner l'annonce de la pathologie et pour mettre en place un système plus complet d'accompagnement et de suivi tout au long de la maladie. Le but étant d'inciter les pouvoirs publics à créer un Plan Parkinson axé sur les soins médicaux et paramédicaux, la qualité de

vie au quotidien, le soutien des malades et de leur entourage, et la recherche. C'est également un moyen de mettre en avant cette maladie pour qu'elle soit mieux connue et reconnue.

Le gouvernement a alors pris en considération ce document et des mesures ont été prises avec la reconnaissance de la maladie de Parkinson comme une affection longue durée dès l'instauration d'un traitement et avec la création du Plan Parkinson 2011-2014. Ce plan national a permis d'obtenir 3 millions d'euros pour créer 24 centres experts régionaux. Même si c'est un progrès, le résultat final ne sera pas celui attendu.

Afin de parfaire l'évaluation de l'impact de la maladie, une étude a été menée en France auprès de 727 personnes ayant la maladie de Parkinson. Elle a été réalisée en ligne au mois de février 2013 pour l'Association France Parkinson et le collectif associatif par le cabinet A+A. Elle avait pour but d'évaluer les conséquences que la maladie peut avoir sur le quotidien des malades. En effet, les personnes touchées ne sont pas toujours très âgées et peuvent être atteintes, alors qu'elles travaillent encore. La gestion de la maladie, du travail, et du regard des autres sont parfois difficiles.

Les manifestations cliniques de la pathologie en sont la cause principale. L'enquête a ciblé 31 symptômes, et parmi eux, on en retrouve en moyenne 14,5 chez un parkinsonien récent, et plus d'une vingtaine au bout de 10 ans avec la pathologie.

La répartition des principaux symptômes est la suivante :

| Symptômes | Pourcentage de présence |
|-------------------------------------|--------------------------------|
| Lenteur du mouvement | 88 % |
| Sensation de raideur | 85 % |
| Fatigue intense ou anormale | 83 % |
| Troubles du sommeil | 74 % |
| Douleur | 73,5 % |
| Problèmes urinaires | 69 % |
| Problèmes de concentration | 66 % |
| Tremblement | 64 % |
| Anxiété excessive | 58 % |
| Difficulté à commencer un mouvement | 57 % |
| Pertes d'équilibre | 56 % |
| Mouvements incontrôlés | 50 % |

| | |
|---------------------------|------|
| Troubles digestifs | 49 % |
| Troubles sexuels | 40 % |
| Hallucinations visuelles | 23 % |
| Dépendance (jeu, sexe...) | 17 % |

Tableau 1 : Les signes les plus fréquents de la maladie chez les parkinsoniens interrogés pour l'étude.²⁷

La quasi-totalité des malades prennent un traitement médicamenteux, et 26% d'entre eux ont plus de 9 comprimés à prendre juste pour traiter la maladie de Parkinson. Les médicaments sont nombreux, complexes et souvent responsables d'effets secondaires, d'où la nécessité d'être observant. Parfois, les effets indésirables sont même difficiles à identifier.

Le quotidien est donc difficile à gérer et l'isolement devient fréquent. L'ETP s'inscrit donc dans cette logique globale d'amélioration de la qualité de vie. Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 en assure d'ailleurs la promotion.

2. La mise en place^{30,31,32,33,34,35,36}

Le tout premier programme d'éducation pour la maladie de Parkinson est l'ETPark du CHU Toulouse Purpan. Il a été mis en place en 2008. Au départ, il ne concerne que les malades mais, fin 2016, l'aidant est aussi intégré. Par la suite, de nombreux CHU en France ont déposé des demandes d'agrément pour des programmes d'éducation thérapeutique pour la maladie de Parkinson.

L'« ETP » Parkinson est donc mise en œuvre à l'hôpital avec l'objectif de l'étendre à la ville. Dans les Hauts-de-France, le CHRU de Lille et l'association Santélyls ont créé puis mis en place en septembre 2013 un réseau ville-hôpital, en permettant la réalisation de l'ETP directement au domicile du patient avec des séances individuelles d'environ une heure. Il s'agit donc de la première extension de l'ETP à la ville, qui ne demande qu'à se développer.

L'intégration aux programmes d'ETP n'est, en aucun cas, systématique et obligatoire, et nécessite d'avoir l'accord du patient. Elle est faite en complément des soins et du traitement, et peut être énoncée à n'importe quel stade de la maladie.

a. La démarche éducative ^{32,33,34}

La démarche d'ETP est structurée et se planifie toujours selon un enchaînement bien précis :

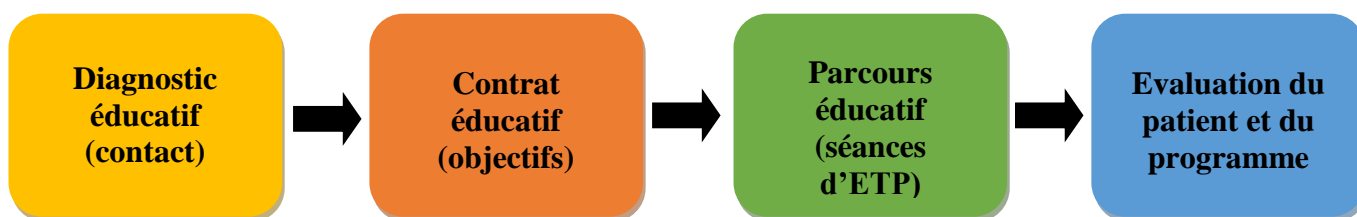


Figure 6 : Les quatre étapes de la démarche éducative

La première étape est le diagnostic éducatif. Elle consiste en une prise de contact avec le patient, lors d'un entretien individuel, pour mieux comprendre qui il est, ce qu'il a, ce qu'il sait, ce qu'il croit, ce qu'il fait et pour connaître ses projets. Elle permet également de déterminer ses besoins et ses attentes tout en ciblant ses priorités, d'évaluer sa motivation et d'identifier les potentiels obstacles à la démarche éducative. L'ensemble des données sont répertoriées dans un document écrit afin de permettre aux différents intervenants du programme d'ETP de connaître parfaitement le patient. Ce diagnostic, indispensable et incontournable, nécessite d'être réévalué et réajusté en permanence.

A la suite de ce diagnostic, un contrat éducatif personnalisé est établi. Il détermine les objectifs à atteindre et les aptitudes à acquérir, à renforcer ou à réapprendre par le patient. Ils devront être négociés et définis avec lui, tout en s'assurant qu'ils sont faisables et en favorisant ceux qui ont un effet imminent. Un accord mutuel a alors lieu entre les deux parties qui s'engagent : les éducateurs pour apporter les moyens nécessaires à l'acquisition des compétences et le patient pour tout mettre en œuvre pour les atteindre. Une planification des séances d'ETP est alors envisagée où seront précisés le lieu, l'organisation (individuelle ou collective) et le contenu des séances.

La troisième étape est le parcours éducatif. Elle consiste à mettre en place le programme d'ETP pour fournir les informations nécessaires, afin que le patient acquière des compétences et obtienne des connaissances. Les éducateurs doivent donc, au préalable, définir les intervenants et le rôle de chacun d'entre eux, les techniques d'animation et les outils à utiliser, la durée, le nombre de participants et l'enchaînement global de la séance. Ces

éléments devront être en accord avec le projet et les spécificités du patient et, par conséquent, avec le diagnostic et le contrat éducatifs.

Enfin, au terme ou en cours de ces séances, une évaluation individuelle sera réalisée afin de vérifier si les compétences définies en début de programme sont bien acquises et, dans le cas contraire, d'établir ensemble un nouveau programme ETP. Le patient lui-même et les équipes soignantes sont conjointement partie prenante à cette évaluation, aux critiques qui peuvent être faites sur l'organisation des séances, aux éventuelles améliorations à apporter, voire aux nouvelles compétences à acquérir suite à l'évolution de la maladie. Elle s'applique donc à la fois au patient (vérification des connaissances et des compétences) et au programme en lui-même (questionnaire de satisfaction).

Cette évaluation peut aussi être pratiquée, en marge du programme, pour vérifier sur le long terme le maintien des acquis et pour évaluer l'impact sur le quotidien du malade.

Telle est la structure globale de l'ETP mais pour la maladie de Parkinson les thèmes abordés seront bien sûr spécifiques et fonction des particularités qu'elle comporte.

b. Les séances d'éducation thérapeutique

Les séances d'ETP font donc partie intégrante de la démarche éducative. En vue d'inciter le malade à se prendre en charge, il est primordial qu'il sache dans quel but et de quelle manière.

1) Les participants

L'« ETP » Parkinson concerne tous les patients ayant la maladie de Parkinson idiopathique et dont les facultés cognitives sont conservées afin d'être en capacité d'y participer. Mais l'entourage et les personnes ressources du patient doivent être aussi associés à la démarche car leur rôle est très important. L'ETP les implique et les « éduque » également.

Les éducateurs mettant en place l'éducation thérapeutique sont généralement des professionnels de santé (neurologue, pharmacien, kinésithérapeute, diététicien, infirmier, orthophoniste...). Leur rôle est de conseiller, d'éduquer, d'informer les participants, de vérifier la compréhension et de rectifier lorsqu'elle n'est pas correcte. Cependant ils ne sont pas toujours les seuls à éduquer. En effet, pour mettre plus à l'aise le patient, faciliter le partage d'expériences et parfois donner un peu plus de pertinence à la séance, des patients

experts peuvent intervenir. Ce sont des malades, atteints aussi de la maladie de Parkinson, qui accompagnent les soignants après avoir suivi, comme eux, une formation d'au moins 40 heures. Ces séances peuvent donc être, en plus d'un apprentissage ou d'un renforcement de connaissances, un moyen de partager et d'échanger avec des personnes étant, elles aussi, atteintes de la même pathologie. De la même manière, la confrontation entre les aidants peut être un réel soutien.

2) Les ateliers

En fonction de ce qui est négocié avec le patient lors du contrat éducatif, les séances peuvent être individuelles ou collectives. Dans les deux cas, elles s'adapteront toujours aux patients présents, à leurs capacités de compréhension, à leurs croyances et à leur questionnement. Lors de séances collectives, les groupes devront, malgré tout, avoir des objectifs communs et répondre à des compétences précises.

L'éducation thérapeutique dans la maladie de Parkinson cible, avant tout, l'optimisation des conditions de vie des malades et de leurs proches. En effet, cette maladie est incurable mais le quotidien peut en être facilité si l'on comprend la pathologie, les symptômes et les traitements, si l'on respecte les règles hygiéno-diététiques, si l'on apprend les bons gestes et si on les adapte à la vie de tous les jours. L'objectif final est donc d'apporter au patient un « savoir », un « savoir-faire », un « savoir être » et un « savoir réagir », tout en ayant levé ses appréhensions et ses interrogations. Pour y parvenir, il est primordial que le travail soit longitudinal et que le temps soit un vecteur d'écoute.

L'ETP dans la maladie de Parkinson va donc soumettre plusieurs thèmes sous forme d'ateliers :

- **Les généralités de la maladie**

Il est important de comprendre à quoi correspond la maladie et d'expliquer qu'elle est due à une perte progressive mais définitive des neurones dopaminergiques cérébraux qui entraîne de nombreux symptômes.

- **Les complications motrices et non motrices**

La maladie est caractérisée par de multiples manifestations motrices et non motrices. Il convient donc de les distinguer et de savoir comment les éviter, les stabiliser ou y remédier.

- **Les traitements**

L'ETP permet d'aborder les traitements antiparkinsoniens. Le fonctionnement des médicaments et leur intérêt, les risques d'interactions avec la nourriture ou d'autres médicaments, la manière de les prendre ou de s'en servir, les moments de prise et les effets secondaires sont détaillés. Cet enseignement incite la bonne observance, évite l'effet de surprise et empêche ainsi les erreurs, la panique et les complications. Le patient est donc apte à agir rapidement, connaît la démarche à entreprendre et réalise l'intérêt du respect des prescriptions, des horaires de prise et des règles hygiéno-diététiques.

- **La pompe Apomorphine et la chirurgie**

Ces alternatives aux traitements oraux et les conditions particulières d'instauration peuvent être abordées lors des séances d'ETP afin d'expliquer leur intérêt et leur fonctionnement.

- **L'activité physique**

La conservation ou l'amélioration de l'état physique est primordiale dans la maladie de Parkinson. En effet, les systèmes musculaires, cardiovasculaires, respiratoires et métaboliques sont détériorés et l'activité appropriée permet d'augmenter les performances physiques. De façon adaptée et régulière (au moins 45 minutes trois fois par semaine), elle réduit les signes moteurs et non moteurs. Ainsi, l'équilibre, la marche et les muscles sont renforcés, et les raideurs articulaires, les douleurs et le risque de chute sont réduits. L'endurance avec la marche, le vélo ou encore la natation favorisent d'ailleurs la synthèse et la libération de dopamine et pourraient posséder un effet neuroprotecteur en stimulant des facteurs neurotrophiques.

De même, le tai chi et le tango présentent également un intérêt pour les parkinsoniens puisqu'ils améliorent certaines manifestations cliniques motrices, l'équilibre et la marche tout en réduisant les chutes. L'ETP permet donc de prendre conscience de son importance, car les patients pensent souvent et à tort que l'activité physique aggrave les symptômes, et permet d'apprendre des exercices reproductibles au domicile. De plus, cette pratique fréquente joue sur le psychisme. Elle améliore ainsi la qualité de vie, le moral et lutte contre l'enfermement sur soi, la dépression et l'anxiété.

- **Les aidants**

L'entourage du malade n'est pas à négliger. L'influence ou la responsabilité des aidants est importante puisqu'ils accompagnent le malade, le soutiennent et peuvent être amenés à dispenser des soins. L'ETP leur permet donc de mieux appréhender les difficultés, de se former mais aussi d'obtenir un soutien psychologique.

- **Les aides et les prestations financières**

En raison du handicap que la maladie engendre, des aides financières (pension d'invalidité, Allocation aux Adultes Handicapés (AAH), Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), dispositions fiscales...), des aides humaines (aide-ménagère, aides à domicile...) et des aides matérielles existent. L'ETP permet de les aborder.

- **Les conseils diététiques**

La dénutrition et la constipation sont souvent des conséquences de la maladie chez les patients parkinsoniens. Il est donc nécessaire d'apprendre à bien s'alimenter et à bien s'hydrater. En cas de problèmes de déglutition, la bonne position à adopter et le respect des règles hygiéno-diététiques sont également importants à connaître.

- **Les gestes du quotidien**

Les séances d'ETP avec des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes ou des psychomotriciens vont permettre au patient d'être plus autonome dans les gestes du quotidien (s'asseoir, se lever, s'habiller...). Le patient doit repérer ceux qui lui posent problème et apprendre à y faire face.

- **Le langage et la communication**

Les troubles du langage et de l'écriture sont parfois présents. Il est donc important d'apprendre à les limiter grâce à la rééducation.

Ces thèmes ne sont pas exhaustifs, et en fonction de l'hôpital, ils seront ou non proposés voire négociés avec le patient. Les ateliers répondent à une logique d'objectifs identifiés lors du diagnostic éducatif et ne sont donc pas obligatoirement à réaliser pour chaque patient.

L'équipe pluridisciplinaire variera en composition en fonction de l'atelier proposé, tout comme les méthodes et les outils utilisés.

Au vu des résultats constatés, les programmes d'ETP seront éventuellement réajustés ou réadaptés. Ils sont donc en perpétuelle évolution ou réaménagement.

Pour que l'ETP soit efficace et utile, plusieurs techniques d'animation et de nombreux outils pédagogiques sont nécessaires.

3) Les techniques d'animation ^{37,38}

L'éducation thérapeutique se distingue des autres moyens d'apprentissage, à la fois par son aspect pluridisciplinaire que par la manière dont elle est enseignée.

Les techniques d'animation sont identiques quel que soit le programme d'ETP. Les professionnels de santé les réalisant devront les adapter à la pathologie et aux thèmes qu'ils désirent aborder lors de l'éducation thérapeutique. Nous en développerons seulement quelques-unes ici.

a) Le Brainstorming

A partir d'une question précise de l'éducateur sur un sujet donné, les participants doivent énumérer toutes les idées qui leur viennent à l'esprit. Elles seront toutes retranscrites dans un tableau, sans jugement ni réflexion de la part de l'éducateur ou des autres participants. Dans un second temps, elles sont reprises pour que les patients, avec le soutien de l'animateur, essaient de les regrouper et de les classer. L'éducateur va ensuite exploiter ces idées pour en faire une synthèse globale.

Cette technique est un bon moyen de faire intervenir chaque participant, de voir ainsi les habitudes, les représentations et les contraintes de chacun, et d'engendrer des réflexions, des questions, voire même des critiques constructives.

b) La Carte sémantique

Sur une feuille de papier, le patient doit écrire, au centre, le thème traité puis les différentes idées que ce dernier lui évoque en se basant sur son propre vécu, son ressenti et son savoir. Des liens et des connexions entre elles devront être établis puis le patient devra commenter et expliquer ce qu'il a voulu représenter et exprimer. Pour finir, l'éducateur reprend toutes les idées, insiste sur les éléments importants et met en avant les potentielles incohérences. Ce type d'exercice, au départ individuel, peut également être réalisé en groupe.

L'intérêt final, pour le patient, est de permettre d'exposer ses idées, de les synthétiser, de les regrouper et d'établir des corrélations.

c) Le Metaplan

Une question ouverte est posée par l'animateur à l'ensemble des participants pour qu'ils émettent leur point de vue. Chaque réponse devra être courte et sera inscrite sur un post-it. L'éducateur les récupérera et au hasard les évoquera. L'ensemble du groupe devra alors les classer afin d'effectuer des rapprochements et d'aboutir à une structuration des idées.

d) La Photo-expression

La Photo-expression consiste en l'utilisation de photographies, d'images ou de cartes représentant des situations, des personnes, des lieux de vie... en rapport avec un thème pour déterminer la vision et le ressenti des participants. Ces illustrations sont mises à disposition des patients pour qu'ils puissent choisir celles qui leur correspondent, à la suite d'une question posée par l'éducateur. Ils devront ensuite justifier leur choix. En fonction du sujet, les participants mettent en avant leurs représentations, leurs sentiments, leurs opinions, leurs émotions, leurs pensées... Les échanges sont donc favorisés et la diversité des opinions est ainsi exprimée. Ce type d'exercice propose de multiples variantes et porte sur de nombreux sujets (traitement, alimentation, sentiments, symptômes...).

e) Le jeu de rôle

Parmi les participants, certains vont jouer une situation précise, après avoir reçu l'intégralité des informations sur le contexte et leur rôle. Le reste du groupe observe. A la suite de la simulation, ceux qui se sont mis dans le rôle d'un personnage donnent leurs impressions, et les observateurs donnent leur avis sur ce qu'ils ont vu et pensé.

f) L'Abaque de Régnier

A l'aide d'une pancarte de couleur, les participants doivent répondre, sans être influencés, à des questions. En fonction de la couleur, souvent verte et rouge, la réponse est favorable ou défavorable. Le choix de chacun devra être justifié et pourra amener à une discussion collective.

g) L'étude de cas

L'étude de cas est un autre moyen éducatif. Le principe consiste à exposer aux patients des situations problématiques réelles afin de les habituer à reconnaître, à analyser et à

déchiffrer les informations, à évaluer les risques et à prendre des décisions. L'étude de cas incite aussi les patients à confronter leurs idées.

h) Les débats

Suite à l'annonce d'une thématique ou d'une question dont le but est d'interpeller et d'induire des réflexions, les participants sont invités à échanger. Pour amener ce débat, il est possible de faire appel à des vidéos, des témoignages, des articles... Ainsi tous les avis sont exprimés et une réflexion s'installe.

Ces techniques d'animation ne sont performantes que si on les associe à des outils pédagogiques spécifiques.

4) Les outils éducatifs ^{30,34,39,40}

Pour renforcer l'échange, pour occasionner de la curiosité, du questionnement et un désir d'apprendre chez le patient ou l'aidant, des outils éducatifs sont utilisés.

Pour être réalisés, ils doivent répondre à un objectif précis, présenter un avantage et deviennent pédagogiques qu'à partir du moment où ils sont associés à une démarche volontaire de la part du patient d'en apprendre davantage. Ils permettent ainsi d'obtenir des connaissances et/ou des aptitudes désirées et vont parfois même être un outil d'évaluation.

Leur conception n'est possible qu'après détermination des attentes et des besoins majeurs des patients touchés. Pour cela, des enquêtes, par le biais de questionnaires ou d'entretiens, peuvent être entreprises. Les réflexions ou les suggestions des malades, de l'entourage et des professionnels de santé sont aussi des éléments pris en considération.

L'outil éducatif se doit d'être attractif, compréhensible par tous, facilement utilisable, non discriminatoire et parfaitement abouti. Son efficacité ne repose que sur le bon maniement, tant du patient que de l'éducateur, et sur la qualité de l'animation. L'éducateur joue donc un rôle important puisqu'il doit être à même de savoir s'il convient au type de patient, au sujet abordé, être capable de l'expliquer et de le mettre en place et d'en faire ressortir les bénéfices attendus. De plus, au sein d'un même programme, tous les professionnels de santé doivent l'utiliser de la même façon et se mettre d'accord, lorsque cela est nécessaire, sur les réponses qu'il suscite.

a) Les outils d'animation

Ce sont de véritables supports pédagogiques. Ils sont d'une grande aide pour l'éducateur qui va s'en servir en tant que structure et soutien pour son enseignement. Mais ils

constituent également une méthode efficace pour inciter les patients à prendre part au dialogue, à poser les questions, à vouloir s'instruire, à développer des compétences et donc à être directement impliqués. Etant donné qu'il est prouvé que nous retenons 50 % de ce que nous observons, 80 % de ce que nous disons et 90 % de ce que nous disons et faisons à la fois, l'apprentissage est ainsi plus performant.

Il peut s'agir d'un jeu de cartes ou de société, de photos, de questionnaires, de jeux vidéo...

b) Les outils d'information

Ces outils, contrairement à ceux évoqués auparavant, serviront après l'activité éducative. En effet, ils apportent des données supplémentaires ou résument les informations fournies en séance. Le participant peut ainsi revoir ou approfondir ses connaissances. C'est d'ailleurs beaucoup plus bénéfique que la simple distribution, puisque l'éducation thérapeutique a créé chez le patient un désir de s'informer, un intérêt pour ne plus être ignorant ou passif face à la maladie. L'impact est donc meilleur.

Il existe plusieurs formes : brochures, dépliants, vidéos, guides...

c) Des exemples d'outils pour les parkinsoniens ^{30,41,42}

Il est très difficile de présenter des exemples d'outils d'éducation thérapeutique pour la maladie de Parkinson. En effet, généralement ces éléments sont réalisés en interne, dans chaque hôpital, en fonction des nécessités et des ateliers proposés, et ils ne sont pas vraiment divulgués.

L'éducation thérapeutique ayant plus d'antériorité pour d'autres pathologies, comme le diabète ou l'asthme, elle a servi de modèle pour Parkinson. Ainsi, les formats d'outils existants sont parfois réutilisés et adaptés à cette pathologie.

La représentation visuelle est particulièrement utilisée en éducation thérapeutique puisqu'elle facilite la reconnaissance et la mémorisation. De nombreux supports sont donc créés tels que des diaporamas, des plaquettes, des photos, des planches, des livrets, des cartes...

En exemple, le Parkinson's Well-Being Map (annexe 3) est une plaquette élaborée par The Cure Parkinson's Trust, par EPDA et par FEP en partenariat avec UCB Pharma. Ce sont des médecins et des patients qui l'ont conçue, afin d'aider les malades à repérer les symptômes de la maladie de Parkinson. Cet outil propose une liste de manifestations classées

par catégories (troubles du sommeil, modification de l'humeur, attention/mémoire, troubles digestifs, mobilité, douleurs, vessie et fonction sexuelle, autres symptômes). Dans chaque rubrique, plusieurs symptômes sont répertoriés et, devant chacun d'entre eux, une case est disponible. Le concept consiste à demander au patient de sélectionner les signes qu'il ressent depuis les trois derniers mois et il doit inscrire dans cette case une note, allant de 0 (jamais) à 4 (toujours), pour évaluer la fréquence de survenue. Il devra entourer le plus gênant de la catégorie et déterminer les trois catégories qui le dérangent le plus. Le patient rédigera ensuite, dans l'espace dédié, les questions qu'il souhaiterait poser à l'équipe soignante, les médicaments qui lui sont prescrits et ceux pris en automédication. Cet outil est très complet car il permet au patient de reconnaître ses propres symptômes, de constater leur possible progression, de découvrir qu'il en existe d'autres et de favoriser la communication avec les professionnels de santé.

Comme autre exemple, la bande dessinée « Dis P'pa ! C'est quoi la maladie de Parkinson ? » (figure 7) est réalisée par l'association France Parkinson pour expliquer aux proches, notamment aux petits, la maladie. Les renseignements sont donnés de façon ludique grâce aux personnages de la BD. En effet, un père répond aux interrogations de son fils sur la maladie de Parkinson en lui décrivant les symptômes, les traitements et l'attitude que le malade et son entourage doivent adopter. Les explications sont claires et précises et les images associées renforcent la compréhension.



Figure 7 : La bande dessinée « Dis P'pa ! C'est quoi la maladie de Parkinson ? »

Le support audio est également un outil souvent utilisé, seul ou en association avec des images, tout comme les vidéos, qui sont des éléments d'éducation permettant de montrer des situations, des témoignages, des exercices... leur avantage est d'être plus concret et parlant. Ainsi, le « Parkinson exercices », créé par le CHU de Toulouse, diffuse des vidéos pour expliquer plusieurs types d'exercices pouvant être réalisés au domicile du patient.

Le jeu TOAP Run résultant du projet REHAB e-NOVATION mené par le Groupe GENIOUS et l'ICM au sein de leur LabCom BRAIN e-NOVATION est un autre exemple de jeu attractif et performant. Il consiste à se mettre dans la peau d'un petit personnage qui, au travers de divers décors, doit éviter des obstacles et ramasser des pièces (figure 8). Le patient est ainsi incité à pratiquer des mouvements, qui lui font travailler son équilibre et sa marche. Par ailleurs, ces sollicitations visuelles, sonores ou cognitives refrèment les effets causés par la pathologie. Cette pratique est, pour l'instant, en essai à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.



Figure 8 : Des extraits du jeu TOAP Run

Apprendre ainsi en s'amusant est un bon moyen de captiver le patient, de rendre les choses plus faciles et de dédramatiser la situation.

La Wii et la Wii Fit sont également utilisées dans certains programmes d'éducation avec des exercices physiques adaptés aux patients parkinsoniens.

Les méthodes et les outils sont très vastes et dépendent de l'objectif à atteindre (se rendre compte, se motiver, acquérir un savoir et/ou des compétences, s'autogérer...). Face à l'avancée des technologies, à leur évolution, aux nouvelles attentes et besoins, les outils ne cesseront jamais d'être mis à jour, d'évoluer, de se diversifier.

d) D'autres axes d'avenir ^{30,43,44}

Les entreprises technologiques s'intéressent aux maladies neurodégénératives et à l'implication qu'elles pourraient avoir pour lutter contre. C'est pourquoi les objets connectés, reflets de notre époque, se développent de plus en plus et des applications pour smartphones sont créées et contribuent à apporter une aide supplémentaire aux malades.

Ainsi la société américaine Lift Labs a mis au point une application, appelée Lift stride (figure 9), donnant la possibilité aux patients parkinsoniens de mieux se déplacer grâce à des stimulations visuelles et sonores qui imposent une cadence rythmant les pas du malade. Cette même entreprise a également créé l'application Lift pulse (figure 10) qui, cette fois-ci, mesure la fréquence et l'amplitude des tremblements en utilisant les capteurs du smartphone. La récolte de ces données permet d'en évaluer la progression au cours d'une journée.



Figure 9 : L'application Lift stride

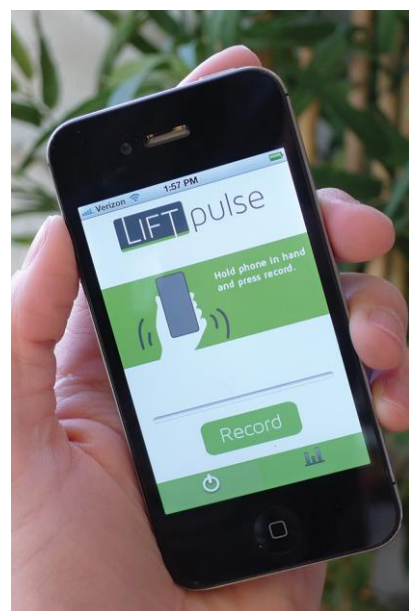


Figure 10 : L'application Lift pulse

D'autres applications existent pour coter les signes de la maladie tout au long de la journée ou pour pratiquer, grâce à elles, une activité physique.

Des recherches sont en cours pour en réaliser de nouvelles. Les Britanniques élaborent d'ailleurs une application pour détecter et mesurer la durée des symptômes de la maladie comme les tremblements, le temps de réaction, la marche ou encore l'articulation des mots.

Le but serait que ces systèmes soient aptes à transmettre au neurologue des données concernant l'activité motrice du patient sur une journée complète. Cette vision précise de l'évolution des symptômes et la communication de ces informations serviraient à mieux adapter le traitement.

A ma connaissance, aucun atelier d'éducation thérapeutique ne permet d'évoquer ces applications, de les détailler et d'expliquer comment s'en servir. Mais il est tout à fait concevable qu'elles le soient dans un avenir proche.

L'élaboration et la production de ces outils sont longues et coûteuses. Les professionnels de santé sont très souvent satisfaits de ceux dont ils disposent mais déplorent, néanmoins, qu'ils ne soient pas plus nombreux.

3. Les freins ^{36,45}

Sur de multiples aspects, l'ETP dans la maladie de Parkinson s'avère très bénéfique. Cependant, il existe des limites à son bon fonctionnement.

Elle permet certes de limiter d'éventuels coûts d'hospitalisation par une meilleure observance mais reste, malgré tout, onéreuse. Il faut, en effet, des moyens financiers élevés pour sa mise en place et sa réalisation. Alors, lorsqu'ils sont possibles, les grandes villes sont privilégiées. Il existe donc une limitation géographique. Cette dernière sera d'autant plus grande que son application en milieu libéral est encore difficilement réalisable et ainsi peu utilisée. Tous les malades ne pourront donc pas en bénéficier.

Au-delà de ces aspects, la maladie de Parkinson, en elle-même, peut être un frein. En effet, les malades ont parfois des difficultés de concentration, sont sujets à de la somnolence diurne ou peuvent avoir des problèmes d'élocution, d'écriture, pour accomplir certaines tâches. Or, ces aptitudes sont nécessaires lors des séances d'ETP.

Même si les patients sont capables d'assister et de suivre pleinement l'ETP, d'autres éléments sont défavorables. L'ETP est encore trop scolaire dans sa réalisation, tous les sujets ne peuvent pas être abordés, la mise en place et la réalisation demandent du temps, la durée du programme est courte et donc le temps de parole est trop limité.

De plus, l'éducation thérapeutique repose sur un acte volontaire et n'a donc pas de caractère obligatoire. Il peut donc être difficile de mobiliser le patient, surtout s'il n'est pas disponible ou s'il n'en voit pas le bénéfice. Parfois il n'ose pas dire non à la proposition d'ETP et son absence non justifiée peut perturber l'organisation des séances.

C. Le rôle du pharmacien ⁴⁶

Le pharmacien a pour obligation déontologique de « *contribuer à l'information et à l'éducation du public en matière sanitaire et sociale* » (Article R. 4235-2 du Code de la santé publique). Il est donc qualifié, au sein d'équipe pluridisciplinaire, à participer à l'éducation thérapeutique. Au préalable, comme tous les éducateurs du programme, il doit être formé, en ayant au minimum 40 heures de formation.

Son rôle est d'autant plus important qu'il constitue un acteur de proximité essentiel pour le patient (information, conseil, entretiens...) et que son travail s'intègre dans la durée. Il va donc aider, avertir et renseigner le patient sur sa maladie et son traitement, en expliquant les mécanismes d'action, les bénéfices et les risques, les signes d'alerte. Il aura notamment un rôle plus particulier dans le rappel de l'importance de l'observance avec le respect des horaires de prise et de la gestion de l'oubli, sur les techniques d'administration avec, si possible, une démonstration, sur l'intérêt de ne pas pratiquer l'automédication, sur la reconnaissance et la gestion des effets indésirables des traitements et sur les règles hygiéno-diététiques à appliquer. Ses conseils concernant les moyens d'aide (pilulier, alarme, carnet de suivi...) et la gestion des situations plus exceptionnelles (départ à l'étranger, transports, intervention...) peuvent être très utiles. Ses propos doivent être clairs, appropriés et adaptés, et il doit aussi écouter et soutenir le malade et son entourage.

Il dispose notamment de plusieurs outils (notices, brochures, schémas, boîtes de médicament...) pour rendre cela plus concret.

A ce jour, les programmes « ETP » Parkinson sont surtout initiés à l'hôpital. Mais le succès de cette entreprise repose sur la qualité des liens ville-hôpital et le pharmacien d'officine joue un rôle important pour le patient car il assure la continuité et peut fournir les informations sur les traitements et les effets secondaires.

III. La mise en place de l'ETP au CH de Lens

Depuis plusieurs années, le Centre hospitalier de Lens (CHL) organise des séances d'ETP. Plusieurs pathologies sont concernées comme le VIH, la sclérose en plaques, l'obésité ou la dialyse mais ce n'est qu'à partir de 2014 que l'éducation thérapeutique a été mise en place pour la maladie de Parkinson.

A. Les « consultations » Parkinson

Au cours de ces consultations, le neurologue reçoit les patients, établit ou écarte le diagnostic de la maladie de Parkinson, assure le suivi des malades au cours de leur pathologie et cerne les nécessités éducatives.

C'est à partir de ces consultations que pourra être proposé au patient un programme d'ETP, en fonction des difficultés qu'il rencontre et de son envie d'y remédier, de ses besoins, de son implication à maîtriser sa maladie.

Lors de mon stage hospitalier, j'ai eu l'opportunité de pouvoir suivre celles du Dr Delalande, neurologue au CHL, un matin par semaine. J'ai ainsi pu assister à des premiers rendez-vous comme à des suivis de patients à des stades de la maladie plus ou moins avancés.

L'organisation de ces consultations reste globalement similaire et la neurologue commence par questionner le patient sur son moral puis, quand le diagnostic de la maladie est établi, cherche à détecter la présence d'éventuelles complications, de nouveaux effets secondaires... Si un carnet de suivi est tenu par le malade, il peut être très utile pour avoir une description précise du moment et de l'intensité des symptômes. Ces éléments permettront ainsi d'orienter la suite de la consultation.

Pour analyser l'état du patient, des tests sont effectués. Ces derniers sont définis en fonction du stade d'évolution de la maladie et de ses symptômes.

Pour constater l'akinésie, la neurologue demande très fréquemment aux patients de marcher dans le couloir afin d'analyser leur marche, la décomposition du demi-tour, le non balancement du bras et la réduction de la longueur des pas. Elle est aussi constatée lorsqu'il effectue des mouvements comme le tapage du pied au sol ou de l'index sur le pouce, l'ouverture ou la fermeture du poing, et le retournement de bas en haut des paumes des mains. La rapidité, l'amplitude, ou les interruptions sont interprétées, et s'aggravent quand l'akinésie est présente. La micrographie est, quant à elle, observée par un test d'écriture.

La rigidité est déterminée par des manipulations corporelles, au niveau des membres et du cou, en situation de relâchement. Le phénomène de roue dentée est assez caractéristique et peut être constaté en manipulant le poignet.

Pour observer la stabilité posturale, la neurologue se place derrière le patient et tire brusquement sur ses épaules pour le forcer à faire un certain nombre de pas en arrière et à ne pas chuter.

Le tremblement de repos est évalué grâce à du calcul mental en position assise, avec les pieds bien au sol et les bras tendus. Cette technique permet qu'il soit plus perceptible, puisqu'il est alors plus conséquent. Parfois sa simple observation durant la séance est suffisante.

L'attitude générale du patient est, aussi, examinée. La neurologue constate ainsi les signes spécifiques de la maladie : l'absence de mimique, la position voutée, l'apathie, la perte de mémoire, la difficulté à se rhabiller, à parler...

Parfois la simple discussion pendant la consultation permet à la neurologue de ressentir le mal-être du patient. La prise de rendez-vous avec la psychologue du service peut alors s'avérer indispensable.

Afin d'évaluer l'état du malade et de constater la possible évolution des symptômes, l'échelle MDS-UPDRS (annexe 1) est utilisée. Le traitement pourra ainsi être réévalué ou modifié. La neurologue peut alors rappeler ou expliquer le mécanisme d'action et les potentiels effets indésirables des médicaments, particulièrement s'il existe un risque de troubles du contrôle des impulsions.

Ces consultations permettent ainsi à la neurologue de déceler les habitudes et les difficultés du patient parkinsonien, ses connaissances, ses compétences, ses appréhensions... mais aussi d'observer sa motivation pour se prendre en charge, sa réceptivité aux informations données durant la consultation et aux conseils éducatifs. Elle peut en conséquence évoquer l'« ETP » Parkinson et en fonction des nécessités du patient, elle propose les ateliers y répondant au mieux.

B. L'ETP à l'hôpital de Lens

Dans les Hauts-de-France, le CHRU de Lille, centre expert Parkinson, et l'association Santélyls ont créé et mis en place le 25 septembre 2013 le programme EduPark. L'« ETP » Parkinson au CHL s'en est inspiré et propose, depuis 2014, plusieurs ateliers différents.

Je ne détaillerai ici que l'atelier en rapport avec mon travail de thèse. Il porte sur le traitement antiparkinsonien, organisé en deux séances distinctes de deux heures.

Cet atelier a eu lieu au sein même de l'hôpital, dans une salle dédiée à l'éducation thérapeutique, auquel ont participé cinq patients (un homme et quatre femmes) âgés de 50 à 76 ans, la neurologue, deux infirmiers, la pharmacien et moi-même (étudiante en 6^{ème} année de pharmacie).

C'était le 4^{ème} groupe de patients, participant à cet atelier, depuis le début de la mise en place de l'« ETP » Parkinson au CHL.

1. En amont de la séance

Un atelier ne peut être mis en place sans diagnostic éducatif préalable, également appelé bilan éducatif partagé (BEP). A l'hôpital de Lens, il est réalisé pour chaque patient, lors d'un entretien individuel et selon un questionnaire préétabli¹.

Ce dernier aborde les points suivants :

- les conditions de vie (profession, domicile, proches)
- l'histoire de la maladie (premiers symptômes, établissement du diagnostic...)
- les symptômes rencontrés avec leur degré d'apparition et de gêne
- les difficultés de la vie quotidienne
- la gestion des traitements
- le rôle de l'entourage
- la prise en charge paramédicale
- la vision de l'avenir
- les besoins particuliers
- les souhaits d'apprentissage
- les soucis du moment.

Ces données ainsi que celles des « consultations » Parkinson seront utilisées lors de la réunion de préparation de l'ETP entre les différents professionnels de santé.

L'atelier ne devra réunir que des patients ayant des objectifs semblables, utiliser des outils pertinents, qui seront utilisés de façon adéquate dans le processus d'éducation thérapeutique.

L'organisation prédéfinie de la séance sera indispensable au bon déroulement de l'ETP.

¹ et ² L'autorisation de diffusion des documents utilisés lors de l'éducation thérapeutique a été refusée.

2. La première séance

Selon le thème défini de cette séance, l'objectif est de permettre aux patients d'identifier et de distinguer les différentes classes médicamenteuses et formes galéniques des traitements antiparkinsoniens et de connaître leurs mécanismes d'action.

Elle nécessite l'utilisation de plusieurs outils éducatifs :

- des cartes plastifiées avec le nom d'un médicament sur chacune d'entre elles



Figure 11 : La carte médicament « Trivastal LP (Piribédil) »

- plusieurs schémas de la synapse dopaminergique et de la durée d'action des médicaments²
- un diaporama
- des cartes de couleur « vrai ou faux »
- un jeu de questions, appelé « EDU-PARK »

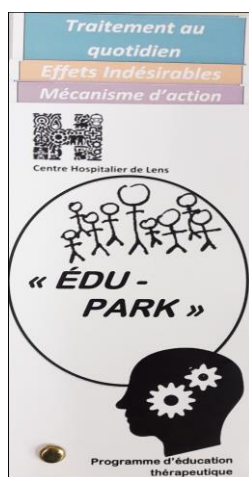


Figure 12 : Le jeu « EDU-PARK »

a. Son organisation

La séance commence par l'accueil des patients dans la salle et les professionnels de santé, dont la blouse a été enlevée, vont directement au-devant d'eux pour les mettre, tout de suite, à l'aise.

Chaque personne est invitée à s'installer autour de la table. Les patients et les éducateurs sont mélangés, afin de ne pas créer deux camps distincts. La séance est ainsi organisée de telle façon qu'une relation d'échanges sans hiérarchie s'installe, sur la base d'un partenariat et pour optimiser l'acquisition des compétences. Le but est d'avoir un débat interactif le plus animé possible.

Avant de démarrer l'atelier, un tour de table, dans lequel chacun se présente, est organisé.

Ensuite, un des éducateurs, le plus souvent l'infirmière, animateur de séance, explique globalement les objectifs, son déroulement et invite l'ensemble des participants à s'exprimer sans crainte.

Les présentations faites, les patients sont invités à choisir une ou plusieurs cartes plastifiées (figure 11), présentes au milieu de la table. Sur chaque carte est écrit le nom d'un médicament antiparkinsonien, et selon la classe thérapeutique, les couleurs aux quatre coins diffèrent. Cette technique d'animation, la Photo-expression, permet à chacun de participer, les incite à justifier leur choix (prise au hasard, reconnaissance de leur propre traitement...) et à s'interroger ensuite sur le rôle de chaque médicament évoqué. La neurologue intervient alors pour en préciser son moment et son mode de prise, son mécanisme d'action, et prodigue également quelques conseils pratiques. Certaines boîtes ou formes pharmaceutiques peuvent être montrées. A titre d'exemple, le stylo Apomorphine (Apokinin®) a été présenté et une démonstration sur la façon de l'utiliser réalisée. La neurologue a pris soin de préciser que, contrairement à ce qu'indique son nom, ce médicament n'est pas de la morphine et que son action est rapide mais brève.

Dès qu'un médicament est cité, l'infirmière attache, grâce à un système d'aimantation, la carte sur le tableau. Elle les positionne de manière à pouvoir établir un classement, qui servira de récapitulatif et de moyen mnémotechnique par la suite. Les patients se rendent ainsi compte que les carrés de couleur à chaque coin des cartes correspondent à la classe médicamenteuse.



Figure 13 : Le classement des cartes de médicaments sur le tableau

Pour renforcer l'information donnée auparavant, un diaporama est diffusé. Celui-ci reprend le schéma d'une synapse de neurones permettant d'expliquer, de façon ludique et synthétique, le rôle des différentes classes de médicaments. A chacune d'entre elles est associée une dénomination cinématographique. La dopamine est l'acteur principal, les agonistes dopaminergiques sont des doublures et les inhibiteurs enzymatiques sont des régulateurs. De même, un repère chronologique est diffusé pour montrer la durée d'action de chacune d'elles.

Pour les deux schémas, la couleur utilisée pour chaque classe médicamenteuse correspond à celle présente sur les cartes plastifiées, ce qui permet de faire un rappel et d'améliorer la compréhension. Ils seront remis, sous forme papier, à chaque patient en fin de séance.

Tout au long de celle-ci, la pharmacien s'est servie, en parallèle, du jeu « EDU-PARK » (figure 12) créé au sein de l'hôpital de Lens. Il reprend le principe du jeu des « incollables », avec le même type de format, mais avec des questions ciblées sur Parkinson, qui sont classées par thèmes (mécanisme d'action, effets indésirables et traitement au quotidien) et nécessitent une réponse par « vrai ou faux ». Le patient dispose, de ce fait, de cartes de couleur verte et rouge correspondant respectivement à ces deux réponses (technique de l'Abaque de Régnier). Ainsi on peut constater si les informations données ont bien été mémorisées et interprétées. Une cotation des bonnes réponses a d'ailleurs été faite.

Cet outil permet aussi d'élargir le dialogue, en évoquant des sujets tels que l'attitude à adopter, en cas de départ à l'étranger, avec l'alimentation, ou lors d'intervention médicale.

Pour clôturer la séance, un récapitulatif a été établi, ainsi qu'un rappel du prochain rendez-vous et de la suite du programme ETP.

b. Son analyse

Durant la séance, le groupe a été globalement participatif et intéressé. Les outils utilisés ont bien permis aux patients de s'exprimer, d'évoquer leurs propres ressentis et encouragés par l'équipe, ils n'ont pas hésité à poser des questions.

Le sujet des génériques a d'ailleurs été abordé par les patients eux-mêmes et ils ont exprimé leurs difficultés quant à leur utilisation.

3. La deuxième séance

La deuxième séance concerne les manifestations cliniques. Le but est de permettre aux patients de les identifier, de différencier leurs origines (maladie ou traitement) et de savoir comment y faire face.

a. Son organisation

Elle reprend les mêmes interlocuteurs, à l'exception d'une nouvelle infirmière, et débute par une synthèse de la séance précédente. L'acquisition des connaissances est ainsi évaluée et les questions complémentaires approfondies.

Les mêmes questions du jeu « EDU-PARK » sont à nouveau posées par la pharmacien, de telle sorte qu'une nouvelle cotation sera comparée à la première. La mémoire à court et long terme sera ainsi analysée. Un récapitulatif est établi pour bien réorganiser toutes les idées et le classement des médicaments de la première séance est réalisé à nouveau sur le tableau aimanté. Puis l'objectif de la séance est rappelé à chacun.

Les patients sont ensuite invités à citer les effets indésirables qu'ils connaissent. Au fur et à mesure des propositions, l'infirmière écrit leurs réponses sur le tableau au feutre. Lorsqu'ils n'ont plus de suggestions, la neurologue reprend, un par un, ces effets pour mieux les détailler. Elle en profite pour interroger les patients et savoir s'ils appartiennent, selon eux, à une conséquence de la maladie ou du traitement.

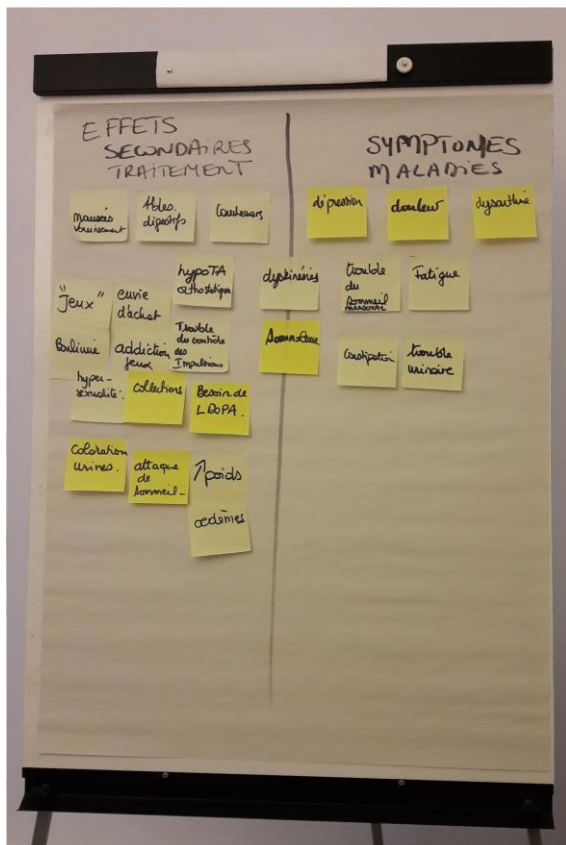


Figure 14 : Le classement des symptômes selon leurs origines

Après les avoir laissés chercher, elle donne la bonne réponse et l’infirmière les regroupe en deux colonnes, l’une pour la maladie et l’autre pour les médicaments, et ce sur une grande feuille papier sur laquelle elle pose les post-it. La neurologue complète la liste avec les derniers effets non donnés.

Le classement correctement effectué, elle revient sur chacun d’entre eux et apporte des solutions pour diminuer ou supprimer ces effets indésirables. Ces conseils peuvent d’ailleurs être appliqués à tous les domaines : agenda de suivi, prise à heure fixe des traitements, pratique régulière et adaptée d’une activité physique, importance de l’implication de l’entourage...

Compte tenu de son rôle pédagogique, l’équipe doit rassurer les patients sur la fréquence de survenue des effets indésirables. L’intérêt de tous les étudier vise à limiter les appréhensions, à combattre les idées préconçues, afin de permettre l’ajustement des comportements en cas d’apparition.

Les deux anecdotes suivantes sont significatives et révélatrices de la difficulté de l’attitude à adopter face à ces manifestations cliniques. A la question « avez-vous déjà arrêté vos traitements à cause des effets indésirables ? », tous ont répondu non mais certains ont reconnu l’avoir déjà fait auparavant parce qu’ils ne supportaient plus la prise systématique des médicaments. Face à cet aveu, les éducateurs les ont déculpabilisés, confirmant que cela était tout à fait humain. Une autre patiente de 50 ans a confessé son mal-être en raison du regard des autres sur les symptômes et a évoqué sa gêne quand une vieille dame de 80 ans a voulu gentiment l’aider au supermarché constatant son tremblement.

A la fin de la séance, un tableau sur les effets secondaires et une documentation sur les médicaments dopaminergiques sont distribués à chacun. Mais surtout une fiche de satisfaction et un questionnaire sur leurs connaissances sont remplis par les patients afin d’effectuer l’évaluation de l’atelier, étape ultime et incontournable de tout programme d’ETP. L’outil éducatif en lui-même, le jeu « EDU-PARK » est évalué pour vérifier si les questions étaient

claires et bien formulées. Tous ces documents serviront donc à améliorer les séances et permettront d'analyser le niveau et la progression des compétences.

L'atelier se termine dans la convivialité et l'équipe éducative prévient que les patients seront recontactés, par téléphone, dans trois mois pour faire un point sur ce qu'ils ont retenu et savoir si leur quotidien a été amélioré. Il s'agit là d'une évaluation de fin de programme.

b. Son analyse

Les résultats sont, dans l'ensemble, très positifs et les patients sont ressortis satisfaits.

Cependant, contrairement à la première séance, celle-ci a été moins concluante puisqu'un patient a été sujet à de la somnolence diurne, était un peu trop en retrait, et une des patientes a mobilisé, à un moment donné, un peu trop la parole sur son cas personnel.

4. Le débriefing de séance

Les professionnels de santé restent dans la salle pour évoquer individuellement chaque patient. Ils reprennent la fiche de satisfaction et celle d'évaluation des connaissances. Sur cette dernière, un nombre de points est attribué à chaque question. L'objectif est d'obtenir une note afin d'évaluer ce qu'ils ont appris et retenu grâce à l'ETP.

Un compte-rendu sur chaque patient est établi, où sont précisés les acquis et un commentaire global sur les deux séances.

5. Les autres ateliers éducatifs

Les ateliers traitement et effets indésirables sont les seuls auxquels j'ai pu assister, mais il en existe bien d'autres au sein de l'hôpital. En effet, on en compte trois sur les fluctuations motrices, mais elles ne sont accessibles, bien évidemment, qu'aux seuls patients concernés, quatre sur les activités physiques, avec des ergothérapeutes et des kinésithérapeutes pour travailler l'équilibre et la coordination, et trois centrés sur les aidants et la gestion des affects. Un patient peut très bien en suivre plusieurs mais, par contre, il ne pourra pas assister à tous.

En 2017, deux nouveaux ateliers sont intégrés au programme d'ETP de Lens. Le premier concerne les patients ayant une pathologie débutante, moins de trois ans d'évolution, pour leur permettre d'être acteurs de leur maladie très rapidement. Le second est basé sur l'éducation thérapeutique par le biais d'une console de jeu, la Wii, afin d'améliorer la stabilité et l'équilibre.

Le tai chi, sport de plus en plus utilisé dans Parkinson, a été évoqué comme un atelier possible mais, pour l'instant, rien n'est véritablement décidé et planifié. Il serait pratiqué pour diminuer les raideurs musculaires et accroître l'amplitude des mouvements, en travaillant des pratiques quotidiennes, telles que la marche, les positions assises, le lever et les penchements en avant, en arrière et sur le côté...

C. La création d'un outil thérapeutique

1. Le livret éducatif

a. Le contexte des génériques ^{47,48,49,50,51}

Afin de restreindre les dépenses de santé et, par conséquent, le déficit de la Sécurité Sociale, mais aussi pour proposer, à n'importe quel malade, l'accès aux médicaments récents et à l'innovation thérapeutique, les génériques sont apparus comme une solution.

Ce sont des copies du princeps puisqu'ils possèdent la même composition qualitative et quantitative en principe actif, la même forme galénique et agissent de la même manière dans l'organisme. Cette dernière notion correspond à la bioéquivalence, qui doit être prouvée par des études cliniques. Seuls les excipients, qui sont des substances n'ayant aucune activité pharmacologique, mais faisant varier l'absorption et la stabilité, peuvent changer par rapport au médicament d'origine. Cependant, ils ne doivent pas altérer la bioéquivalence, doivent être justifiés et les critères de qualité et de sécurité doivent être identiques à ceux du princeps. Cette transformation explique la différence possible de couleur, de taille, de forme et de goût entre le princeps et ses génériques, ou entre les mêmes génériques de laboratoires différents.

L'apparition du générique sur le marché n'est possible que si le brevet du princeps est entré dans le domaine public. Il est en général 30 à 50% moins cher et a donc permis, à la France, de faire 7 milliards d'économies entre 2010 et 2014, et d'utiliser cet argent dans le développement de nouveaux médicaments, qui restent bien souvent coûteux. Ce chiffre s'explique par l'autorisation, en juin 1999, puis par l'obligation, en 2012, pour les pharmaciens de le substituer au princeps. Sauf mention manuscrite « non substituable » sur l'ordonnance par le prescripteur, ou en cas de génériques soumis au Tarif Forfaitaire de Responsabilité (TFR), parce qu'ils sont, dans ce cas, plus chers ou au même prix que le princeps, le générique est donné. Le principe « Tiers payant contre génériques » oblige le patient à payer le ou les médicaments concernés s'il refuse de prendre le générique et il ne sera remboursé que, plus tard, par l'Assurance Maladie.

Le pharmacien devra, cependant, lors de la substitution, prendre en considération les excipients, dits à « effet notoire », qui peuvent être mal tolérés chez les personnes sensibles et qui nécessitent une certaine prudence.

En revanche, les médicaments à marge thérapeutique étroite, comme les antiépileptiques (valproate de sodium, lamotrigine, topiramate, lévétiracétam, prégabaline), les hormones thyroïdiennes (lévothyroxine), le traitement substitutif aux opiacés (buprénorphine) et les immunosuppresseurs (mycophénolate mofétil) sont très sensibles aux variations de concentration. Ce sont donc des exceptions à la substitution et le « Tiers payant contre génériques » ne s'applique pas à eux.

b. Les problèmes rencontrés avec les génériques ^{47,49,50}

Les génériques rencontrent de nombreuses difficultés en France. En effet, par rapport aux autres pays, ils sont beaucoup moins utilisés. Cela s'explique par la mauvaise image véhiculée dans la population, notamment en raison des médias, du manque d'explications, de certains scandales mais aussi d'un manque d'adhésion médicale.

Par ailleurs, les Français accordent beaucoup d'importance à la prescription de leur médecin. Ils n'apprécient pas que la délivrance du médicament ne corresponde pas à celle écrite sur l'ordonnance quand est noté le nom du princeps et non la dénomination commune internationale. Les patients pensent à tort, du fait du prix moins élevé et de la modification du nom, qu'il s'agit d'une autre molécule, d'un médicament moins performant, avec plus d'effets indésirables, de principe actif différent ou en quantité moindre.

C'est pourquoi, pour faciliter la prise de génériques, la prescription en DCI est obligatoire depuis janvier 2015 et on demande aux médecins d'ajouter la mention « non substituable » qu'en cas de réelle nécessité.

Les pharmaciens doivent davantage fournir d'informations sur les formes galéniques afin de prévenir le patient lors d'un changement et adapter leur choix de générique en fonction du malade. On les encourage, ainsi que les prescripteurs, à informer et à dialoguer avec les patients pour répondre à leurs interrogations et à leurs réticences face aux génériques.

Au-delà de la vision des Français sur les génériques, des soucis d'observance apparaissent. Ils s'expliquent par le fait que les patients sont déboussolés par les différences quant à la boîte, au nom de marque, à la couleur, à la taille, à la forme ou au goût du médicament, variables selon les laboratoires. Depuis la loi du 29 décembre 2011, la texture et

l'aspect visuel du générique peuvent être équivalents à son princeps, mais cela reste encore rare dans l'ensemble.

Pour les personnes âgées, polymédiquées et/ou ayant une maladie chronique, le passage aux génériques ou le changement de génériques est très difficile à gérer. Le pharmacien a donc un rôle essentiel à jouer et se doit d'accompagner, de soutenir et d'avertir ses patients par l'intermédiaire de moyens mis à sa disposition (écriture sur les boîtes, discussion, brochures...).

A cela s'ajoutent les problèmes d'approvisionnement, spécifiques à l'hôpital comme à la ville. En effet, l'apport de médicaments à l'hôpital répond à des logiques de marché public, est soumis à des appels d'offre, ce qui ne facilite pas la mise à disposition de génériques spécifiques. Quant à l'officine, elle répond aussi à des logiques de référencement, qui amènent à une plus grande souplesse d'approvisionnement même si elle doit rester limitée.

c. La réalisation du livret

Au sein du CH de Lens, les neurologues ont eu de nombreux retours de patients sur la difficulté de passer du princeps au générique ou d'un générique à l'autre, sans être perturbés dans leur traitement. Ce problème a d'ailleurs été évoqué lors des séances d'éducation thérapeutique sur les traitements de la maladie de Parkinson.

En effet, les patients, lorsqu'ils vont récupérer leurs médicaments à l'officine, reçoivent obligatoirement le générique existant, sauf si la mention « non substituable » est inscrite sur l'ordonnance, et dépendent du laboratoire génériqueur choisi par la pharmacie. Seulement d'un princeps à un générique ou entre les génériques d'un même médicament, les différences de présentation (boîte, taille du comprimé, couleur...) peuvent être énormes. La confusion est, par conséquent, très fréquente et facilite les problèmes d'observance (oubli, double prise...).

Pour pallier cette difficulté, l'idée de mettre en place un outil éducatif original a été proposée par l'équipe d'ETP. Sa réalisation m'a été confiée en parallèle de mon implication dans les consultations et les ateliers.



Ce livret, baptisé « Les traitements antiparkinsoniens - Comment s'y retrouver avec les médicaments génériques de la maladie de Parkinson ? », a pour but de regrouper, au sein d'un même document, l'ensemble des médicaments antiparkinsoniens. Les patients peuvent ainsi, grâce aux photographies et aux principaux éléments descriptifs, repérer facilement leur traitement et le comparer au princeps ou à un autre générique auquel ils étaient habitués. La mise en évidence des génériques facilite leur bon usage.

Figure 15 : Le livret éducatif

1) Les étapes de sa réalisation

Sa réalisation a été longue et fastidieuse et s'est faite en plusieurs étapes.

Il a fallu, tout d'abord, répertorier tous les médicaments antiparkinsoniens présents sur le marché en associant le princeps à ses génériques et en identifiant le laboratoire concerné.

Les 148 médicaments antiparkinsoniens, 54 princeps et 94 génériques, ont donc été classés dans un tableau Excel.

Les médicaments identifiés, l'ensemble des laboratoires ont été contactés par téléphone ou par mail (annexe 4). Le projet était alors expliqué et une demande leur était adressée afin de recevoir les photographies des boîtes, des gélules, des deux faces du comprimé, des stylos, des ampoules ou des patchs correspondant au type de forme galénique du médicament.

C'est alors que sont apparues de nombreuses difficultés.

En effet, il a été, tout d'abord, très difficile de contacter les laboratoires et plusieurs mois ont été nécessaires pour compiler toutes les données.

Cependant, 184 photographies ont pu être envoyées mais seulement 131 exploitées. Les photographies restantes n'étaient pas utilisables en raison d'un problème de taille ou d'une mauvaise qualité de l'image.

En l'absence de réponse ou en cas d'informations manquantes, malgré plusieurs relances, il a fallu trouver un autre mode d'accès aux photographies. Il a été décidé de réaliser les photos par nos propres moyens à partir d'échantillons acquis auprès des fournisseurs. J'ai alors réalisé 900 photographies.

Il a fallu, à ce stade, faire très attention aux reflets lumineux, à la netteté, et des retouches grâce au logiciel « Photofiltre » ont systématiquement été effectuées. Un gros travail a donc été entrepris pour obtenir l'homogénéité de présentation du document.

Après concertation avec la neurologue, l'agoniste dopaminergique, Parlodel® 2,5 mg ; 5 mg ; 10 mg et les anticholinergiques Akineton® LP 4mg, Artane® 0,4% ; 2 mg ; 5 mg ; 10 mg/5mL, Parkinane® LP 2 mg et LP 5 mg n'y figurent pas puisqu'ils ne sont pratiquement plus utilisés, ainsi que la Duodopa, restreinte à certains patients.

La Lévodopa/Carbidopa LP 200 mg/50 mg du laboratoire Accord et la Rasagiline 1 mg du laboratoire HCS identifiées très tardivement n'ont pas pu être ajoutées au livret.

Sur les 150 médicaments antiparkinsoniens ainsi répertoriés, la quasi-totalité, soit 137 médicaments répartis en 43 princeps et 94 génériques, a été insérée. Le pourcentage d'exhaustivité du livret est donc de 91,33 %.

Cependant, certains médicaments apparaissent dans le livret sans leurs photographies. Il s'agit des comprimés des médicaments Ropinirole LP 2 mg, LP 4 mg, LP 8 mg et Oprymea 0,18 mg et 0,7 mg du laboratoire KRKA, des comprimés et des boîtes des médicaments Oprymea LP 0,26 mg, LP 0,52 mg, LP 1,05 mg, LP 2,1 mg du laboratoire KRKA et Pramipexole LP 0,26 mg, LP 0,52 mg, LP 1,05 mg, LP 2,1 mg du laboratoire Sandoz. L'explication est la suivante : le laboratoire concerné n'a pas répondu ou partiellement et la commande était impossible en raison de la rupture de stock ou parce que le médicament n'était pas répertorié chez les grossistes.

La mention « Image indisponible au 1^{er} janvier 2017 » est alors bien précisée sur le livret.

| | |
|---|--|
| <p><u>GENERIQUE:</u></p> <p>Images indisponibles au 1er janvier 2017</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Générique du laboratoire KRKA - Blanc - Gravure « P3 » sur l'une des faces - Comprimé à libération prolongée |
|---|--|

Figure 16 : La mention précisant l'absence de photographies

Les nouveaux génériques apparus pendant la réalisation du livret ont ainsi été intégrés au fur et à mesure. A partir de janvier 2017, nous avons considéré qu’il convenait d’arrêter la version en l’état pour qu’elle puisse être diffusée. Son actualisation est indispensable et devra être régulière.

2) Sa mise en page

Tous les éléments nécessaires réunis, la mise en page était enfin possible.

Le format initial envisageait d’accorder une page par médicament et de classer l’ensemble des médicaments par classe (L-Dopa, les agonistes dopaminergiques, les IMAO de types B et les ICOMT). Après concertation avec l’équipe, la réalisation n’a pas semblé adaptée. En effet, le document était trop volumineux et trop compliqué pour retrouver un médicament lorsque l’on ne le connaissait pas.

Pour faciliter l’utilisation, les médicaments ont donc été classés par ordre alphabétique des princeps et deux sommaires établis, un pour les médicaments de référence et un autre pour les génériques. Afin de renforcer la compréhension, les cases du tableau sont colorées en gris pour les princeps et en vert pour les génériques. On retrouve également ces couleurs en fond sur les deux types de sommaire.

| Sommaire par médicament de référence | |
|---|---------|
| • APOKINON 5 mg/mL..... | Page 8 |
| • APOKINON 30 mg/3 mL..... | Page 9 |
| • AZILECT 1 mg..... | Page 10 |
| • COMTAN 200 mg..... | Page 11 |
| • DEPRENYL 5 mg..... | Page 12 |
| • MANTADIX 100 mg..... | Page 13 |
| • MODOPAR 62,5mg..... | Page 14 |
| • MODOPAR 125 mg comprimé dispersible..... | Page 15 |
| • MODOPAR 125mg..... | Page 16 |
| • MODOPAR 250 mg..... | Page 17 |
| • MODOPAR LP 125 mg..... | Page 18 |
| • NEUPRO 2 mg/24h..... | Page 19 |
| • NEUPRO 4 mg/24h..... | Page 20 |
| • NEUPRO 6 mg/24h..... | Page 21 |
| • NEUPRO 8 mg/24h..... | Page 22 |
| • REQUIP 0,25 mg..... | Page 23 |
| • REQUIP 0,50 mg..... | Page 24 |
| • REQUIP 1 mg..... | Page 25 |
| • REQUIP 2 mg..... | Page 26 |
| • REQUIP 5 mg..... | Page 27 |
| • REQUIP LP 2 mg..... | Page 28 |
| • REQUIP LP 2 mg (suite)..... | Page 29 |
| • REQUIP LP 4 mg..... | Page 30 |
| • REQUIP LP 4 mg (suite)..... | Page 31 |
| • REQUIP LP 8 mg..... | Page 32 |
| • REQUIP LP 8 mg..... | Page 33 |
| • SIFROL 0,18 mg..... | Page 34 |
| • SIFROL 0,18 mg (suite)..... | Page 35 |
| • SIFROL 0,7 mg..... | Page 36 |
| • SIFROL 0,7 mg (suite)..... | Page 37 |
| • SIFROL LP 0,26 mg..... | Page 38 |
| • SIFROL LP 0,52 mg..... | Page 39 |

| Sommaire par générique | |
|--|---------|
| • CARBIDOPA/LEVODOPA 10 mg/100 mg..... | Page 42 |
| • CARBIDOPA/LEVODOPA 25 mg/250 mg..... | Page 43 |
| • CARBIDOPA/LEVODOPA LP 25 mg/100 mg..... | Page 44 |
| • CARBIDOPA/LEVODOPA LP 50 mg/200 mg..... | Page 45 |
| • ENTACAPONE 200 mg..... | Page 11 |
| • LEVODOPA/BENSERAZIDE 50mg/12,5mg..... | Page 14 |
| • LEVODOPA/BENSERAZIDE 100mg/25mg..... | Page 16 |
| • LEVODOPA/BENSERAZIDE 200 mg/50 mg..... | Page 17 |
| • LEVODOPA/CARBIDOPA/ENTACAPONE 50mg/12,5mg/200mg..... | Page 46 |
| • LEVODOPA/CARBIDOPA/ENTACAPONE 75mg/18,75mg/200mg..... | Page 47 |
| • LEVODOPA/CARBIDOPA/ENTACAPONE 100mg/25mg/200mg..... | Page 48 |
| • LEVODOPA/CARBIDOPA/ENTACAPONE 125mg/31,25mg/200mg..... | Page 49 |
| • LEVODOPA/CARBIDOPA/ENTACAPONE 150mg/37,5mg/200mg..... | Page 50 |
| • LEVODOPA/CARBIDOPA/ENTACAPONE 175mg/43,75mg/200mg..... | Page 51 |
| • LEVODOPA/CARBIDOPA/ENTACAPONE 200mg/50mg/200mg..... | Page 52 |
| • OPRYMEA 0,18 mg..... | Page 34 |
| • OPRYMEA 0,18 mg (suite)..... | Page 35 |
| • OPRYMEA 0,7 mg..... | Page 36 |
| • OPRYMEA 0,7 mg (suite)..... | Page 37 |
| • OPRYMEA LP 0,26 mg..... | Page 38 |
| • OPRYMEA LP 0,52 mg..... | Page 39 |
| • OPRYMEA LP 1,05 mg..... | Page 40 |
| • OPRYMEA LP 2,1 mg..... | Page 41 |
| • PRAMIPEXOLE 0,18 mg..... | Page 34 |
| • PRAMIPEXOLE 0,18 mg (suite)..... | Page 35 |
| • PRAMIPEXOLE 0,7 mg..... | Page 36 |
| • PRAMIPEXOLE 0,7 mg (suite)..... | Page 37 |
| • PRAMIPEXOLE LP 0,26 mg..... | Page 38 |
| • PRAMIPEXOLE LP 0,52 mg..... | Page 39 |
| • PRAMIPEXOLE LP 1,05 mg..... | Page 40 |
| • PRAMIPEXOLE LP 2,1 mg..... | Page 41 |
| • RASAGILINE 1 mg..... | Page 10 |
| • ROPINIROLE 0,25mg..... | Page 23 |

Figure 17 : Les deux sommaires du livret

Aussi un tableau a-t-il été établi pour chaque princeps. En haut figure donc le princeps concerné et sur les cases suivantes sont indiqués le ou les génériques classés par ordre alphabétique.

| REQUIP 0,50 mg = ROPINIROLE 0,50mg | | |
|------------------------------------|--|--|
| | | <ul style="list-style-type: none"> - Jaune - Face 1: gravure « SB » - Face 2 « 4891 ». |
| <p>GENÉRIQUE :</p> | | <ul style="list-style-type: none"> - Générique du laboratoire ARROW - Jaune - Face 1: R0.5 - Face 2 : non gravée |
| <p>GENÉRIQUE :</p> | | <ul style="list-style-type: none"> - Générique du laboratoire EG Labo - Jaune |
| <p>GENÉRIQUE :</p> | | <ul style="list-style-type: none"> - Générique du laboratoire MYLAN - Jaune - Barre de cassure |
| <p>GENÉRIQUE :</p> | | <ul style="list-style-type: none"> - Générique du laboratoire TEVA - Jaune - Face 1: R0.5 - Face 2 : non gravée |

Figure 18 : Les éléments d'une page-type du livret

Pour chaque médicament, la photographie de la boîte et de la forme galénique sont fournies. Les photos sont accompagnées des principaux éléments descriptifs (la couleur, les inscriptions sur la forme galénique, la sécabilité et parfois la taille) avec le nom du laboratoire génériqueur et la libération prolongée si elle existe.

Lorsqu'il n'existe pas de générique, la précision est apportée.



Figure 19 : Photographie extraite du livret

Au début du livret, le schéma d'une synapse dopaminergique a été inséré et permet d'expliquer le mécanisme d'action des médicaments antiparkinsoniens sur le neurone. Afin d'en faciliter la compréhension, un texte y est associé.

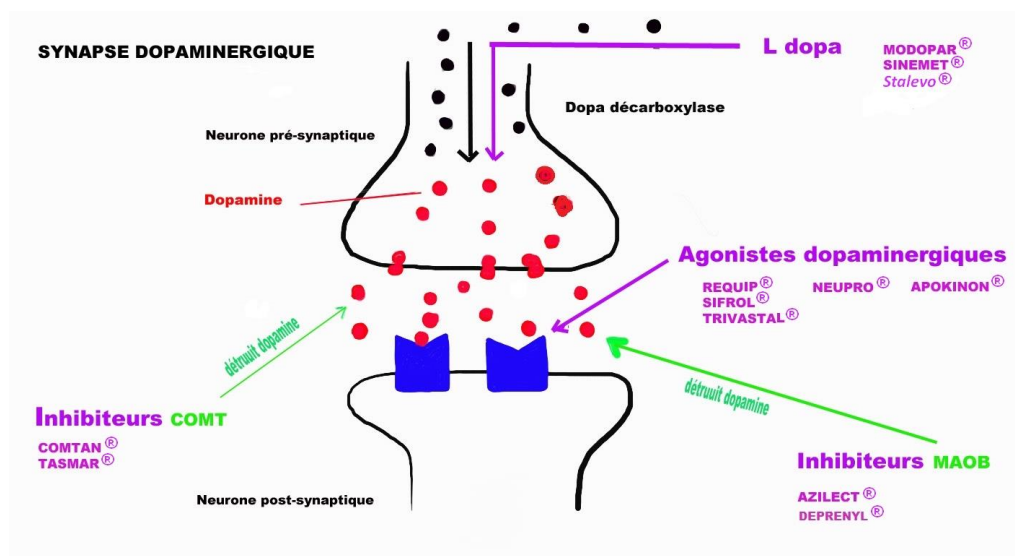


Figure 20 : Le schéma explicatif du mécanisme des médicaments sur le neurone

Ce projet m'a permis de me rendre compte de la diversité des formes et des couleurs pour un même générique et de la complexité qu'elle pouvait engendrer chez le patient. D'ailleurs, lors des séances d'éducation thérapeutique, cette difficulté a été évoquée et des questions sur la différence entre le générique et le princeps ont été posées. Certains patients affirment même ressentir une différence d'efficacité lors d'un changement. Il m'a été possible de présenter plusieurs ébauches de mon document aux patients, en marge des ateliers, pour être certaine d'être en phase avec leurs attentes. Ils ont semblé réceptifs et intéressés par le livret.

J'espère donc qu'il sera d'une grande aide aux malades atteints de la maladie de Parkinson, aux éducateurs lors des séances d'éducation thérapeutique et aux neurologues lors des consultations.

d. La diffusion

La plaquette réalisée, le service de communication de l'hôpital a été contacté pour définir les modalités de diffusion et respecter la charte documentaire en vigueur au Centre Hospitalier de Lens. Des règles bien précises existent pour qu'un document puisse être diffusé. C'est pourquoi des modifications ont été apportées notamment sur la police et la taille de l'écriture, sur le logo de l'hôpital et sur le format du livret. Ce dernier point a d'ailleurs été une source d'interrogation. Fallait-il avoir un document de petite taille et facilement transportable ou d'une grande taille et facile à prendre en main ? Après concertation avec l'ensemble des personnes concernées, le format A5 a été retenu.

Le travail de conception et d'élaboration a pris 1 an et le livret est désormais diffusé lors des séances d'éducation thérapeutique, ainsi que lors des consultations Parkinson.

e. Les perspectives

Après sa diffusion, il convient maintenant, non seulement d'assurer régulièrement sa mise à jour, mais aussi sa pérennité, en l'évaluant en permanence auprès des patients et des équipes soignantes. Répond-il toujours aux attentes, aux objectifs fixés ? Est-il toujours adapté et facilite-t-il le bon usage des génériques ? Cette évaluation constante permettra d'apporter éventuellement les modifications et les adaptations qui s'avèreraient indispensables.

Le livret pourrait aussi servir de modèle à la création d'autres outils éducatifs, en respectant son principe et sa présentation, mais pour un thème différent ou une autre pathologie.

CONCLUSION

La maladie de Parkinson touche un nombre croissant de personnes, et compte tenu du caractère invalidant et de la sévérité de certains symptômes, les patients prennent de plus en plus conscience du besoin de prendre en charge, eux-mêmes, leur maladie. La prise de conscience est aussi effective au sein du personnel soignant qui, au-delà des critères de sécurité, vise le confort de vie des patients.

Les programmes d'ETP permettent cette prise en charge et cette amélioration de la vie. Encore faut-il que les outils éducatifs adaptés existent. Et s'ils le sont, ils doivent répondre à un objectif précis.

C'est la raison pour laquelle l'équipe thérapeutique de l'hôpital de Lens a souhaité mettre en place un outil éducatif performant sur le délicat problème de l'utilisation des génériques dans la maladie de Parkinson. Que ce soit pour les patients qui étaient déroutés devant la diversité des génériques que pour l'équipe soignante devant leur multiplicité, la création d'un tel outil devenait une nécessité ; l'objectif étant la bonne utilisation et le bon usage des génériques par les patients.

Si on ajoute à cela les économies de coût, engendrées à la fois par l'éducation thérapeutique en elle-même et par l'emploi des génériques, ce livret présente un intérêt tout particulier. La réussite du projet sera tout de même fonction de l'usage qu'en feront les intervenants (patients comme soignants), de son évaluation, de sa capacité à remplir le rôle qu'il s'était fixé.

LES ANNEXES

Annexe 1: L'échelle MDS-UPDRS

1. Parole

0 point = Normale

1 point = Légère partie d'expression de la diction et/ou du volume vocal

2 points = Voix monotone, bredouillée mais compréhensible : altération modérée

3 points = Altération marquée, difficile à comprendre

4 points = Incompréhensible

2 Expression faciale

0 = Normale

1 = Hypomimie légère, semble avoir un visage normalement impassible

2 = Diminution légère mais franchement anormale de l'expression faciale

3 = Hypomimie modérée : lèvres souvent entrouvertes

4 = Masque facial ou faciès figé avec perte importante ou totale de l'expression faciale : lèvres supérieures (0.6 cm ou plus)

3. Tremblement de repos

0 = Absent

1 = Léger et rarement présent

2 = Tremblement de faible amplitude mais persistant, ou d'amplitude modérée mais présent seulement de façon intermittente

3 = Tremblement modéré en amplitude et présent la plupart du temps

4 = Tremblement d'amplitude marquée et présent la plupart du temps

4. Tremblement d'action ou tremblement postural des mains

0 = Absent

1 = Léger : présent lors de l'action

2 = Modéré en amplitude, présent lors de l'action

3 = Modéré en amplitude, tant lors du maintien postural que lors de l'action

4 = Amplitude marquée : gêne l'alimentation

5. Rigidité (évaluée lors des mouvements passifs des principales articulations avec un malade relâché, en position assise. Ne pas tenir compte de la roue dentée)

0 = Absente

1 = Minimale ou apparaissant lors des manœuvres de sensibilisation

2 = Légère à modérée

3 = Marquée, mais la plupart des mouvements peuvent être effectués aisément

4 = Sévère, les mouvements sont effectués difficilement

6. Tapotement des doigts (le malade fait des mouvements rapides et de larges amplitudes du pouce sur l'index, chaque main séparément)

0 = Normal

1 = Ralentissement léger et/ou réduction d'amplitude

2 = Modérément perturbé, se fatigue nettement et rapidement, peut avoir d'occasionnels arrêts du mouvement

3 = Sévèrement perturbé. Hésitation fréquente au démarrage du mouvement ou arrêt en cours de mouvement

4 = Peut à peine effectuer la tâche

7. Mouvements des mains (le malade ouvre et ferme rapidement les mains avec la plus grande amplitude possible, chaque main séparément)

0 = Normal

1 = Ralentissement léger et/ou réduction d'amplitude

2 = Modérément perturbé. Se fatigue nettement et rapidement, peut avoir d'occasionnels arrêts dans le mouvement

3 = Sévèrement perturbé, hésitation fréquente en début de mouvement ou arrêt en cours de mouvement

4 = Peut à peine effectuer la tâche

8. Mouvements alternatifs rapides des mains (mouvements de prosupination des mains verticalement ou horizontalement, avec la plus large amplitude possible, les deux mains simultanément)

0 = Normal

1 = Ralentissement léger et/ou réduction d'amplitude

2 = Modérément perturbé. Se fatigue nettement et rapidement. Peut avoir d'occasionnels arrêts dans le mouvement

3 = Sévèrement perturbé. Hésitation fréquente en début de mouvement ou arrêt en cours de mouvement

4 = Peut à peine effectuer la tâche

9. Agilité de la jambe (le patient tape le talon sur le sol de façon rapide en soulevant toute la jambe. L'amplitude doit être d'environ 7.5 cm en position assise)

0 = Normal

1 = Ralentissement léger et/ou réduction d'amplitude

2 = Modérément perturbé. Se fatigue nettement et rapidement. Peut avoir d'occasionnels arrêts dans le mouvement

3 = Sévèrement perturbé. Hésitation fréquente au début du mouvement ou arrêt en cours de mouvement

4 = Peut à peine effectuer la tâche

10. Se lever d'une chaise (le patient essaie de se lever d'une chaise à dos droit en bois ou en métal, les bras pliés devant la poitrine)

0 = Normal

1 = Lentement ou a besoin de plus d'un essai

2 = Se pousse sur les bras du siège

3 = Tend à tomber en arrière et peut essayer plus d'une fois mais peut se lever sans aide

4 = Incapable de se lever sans aide

11. Posture

0 = Normalement droite

1 = Pas tout à fait droite : posture légèrement fléchie : cette attitude peut être normale pour une personne plus âgée

2 = Posture modérément fléchie, nettement anormale : peut être légèrement penché d'un côté

3 = Posture sévèrement fléchie avec cyphose : peut être modérément penchée d'un côté

4 = Flexion marquée avec posture très anormale

12. Démarche

0 = Normale

1 = Marche lentement, peut traîner les pieds et faire des petits pas, mais sans festination ni propulsion

2 = Marche avec difficultés, mais nécessite peu ou pas d'aide : peut avoir un peu de festination ou des petits pas ou une propulsion

3 = Perturbations sévères de la marche, nécessitant une aide

4 = Ne peut pas marcher du tout, même avec aide

13 Stabilité posturale (réponse à un déplacement ultérieur soudain produit par une poussée sur les épaules alors que le patient est debout, les yeux ouverts et les pieds légèrement écartés. Le patient doit être prévenu)

0 = Normal

1 = Rétropulsion mais rétablit l'équilibre sans aide

2 = Absence de réponse posturale : peut tomber s'il n'est pas retenu par l'examineur

3 = Très instable, tend à perdre l'équilibre spontanément

4 = Incapable de se tenir debout sans aide

14. Bradykinésie corporelle et hypokinésie(combinant la lenteur, l'hésitation, la diminution du ballant des bras, l'amplitude faible et la pauvreté des mouvements en général)

0 = Aucune

1 = Lenteur minime, donnant aux mouvements un caractère délibéré, pourrait être normal pour certaines personnes. Possibilité d'une réduction d'amplitude

2 = Degré léger de lenteur et de pauvreté du mouvement qui est nettement anormal. De plus, une certaine réduction d'amplitude

3 = Lenteur modérée, pauvreté et petite amplitude du mouvement

4 = Lenteur marquée, pauvreté et petite amplitude du mouvement

RECAPITULATIF DES SCORES ON ET OFF PAR ITEM

1. Parole

(score ON; score OFF)

2. Mimique

MSD (score ON; score OFF)

MSG (score ON; score OFF)

3. Tremblement de repos

Face (score ON; score OFF)

Membre inférieur droit (score ON; score OFF)

Membre inférieur gauche (score ON; score OFF)

Membre supérieur droit (score ON; score OFF)

Membre supérieur gauche (score ON; score OFF)

4. Tremblement de posture

Membre supérieur droit (score ON; score OFF)

Membre supérieur gauche (score ON; score OFF)

5. Rigidité

Cou (score ON; score OFF)

Membre inférieur droit (score ON; score OFF)

Membre inférieur gauche (score ON; score OFF)

6. Doigts

Droit (score ON; score OFF)

Gauche (score ON; score OFF)

7. Mains

Droit (score ON; score OFF)

Gauche (score ON; score OFF)

8. Marionnettes

Gauche (score ON; score OFF)

Droit (score ON; score OFF)

9. Pieds

Droit (score ON; score OFF)

Gauche (score ON; score OFF)

10. Lever

(score ON; score OFF)

11. Posture

(score ON; score OFF)

12. Marche

(score ON; score OFF)

13. Stabilité

(score ON; score OFF)

14. Akinésie

(score ON; score OFF)

TOTAL (score ON; score OFF)

Annexe 2 : La carte médicale Parkinson

J'ai la maladie de Parkinson.
Il se peut que :

- ↳ je perde l'équilibre
- ↳ je sois bloqué(e)
- ↳ je parle avec difficultés
- ↳ je tremble
- ↳ je marche lentement
- ↳ ...

DOCUMENT TÉLÉCHARGEABLE
DEPUIS WWW.FRANCEPARKINSON.FR

MON IDENTITÉ

Nom _____

Prénom _____

PERSONNES À CONTACTER EN CAS D'URGENCE

Nom _____

Tél. _____

Nom _____

Tél. _____

MÉDECINS À CONTACTER POUR TOUTE QUESTION ET EN CAS D'URGENCE

Nom _____

Tél. _____

Nom _____

Tél. _____

ALLERGIES ÉVENTUELLES

CARTE MÉDICALE PARKINSON

Mes médicaments à l'heure, c'est essentiel !

SOUTENUE PAR :

MÉDICAMENTS

CES INFORMATIONS DOIVENT ÊTRE MISES À JOUR RÉGULIÈREMENT

| | NOM | POSOLOGIE (DOSES) | DATE DE PRESCRIPTION | HORAIRES |
|----|-----|-------------------|----------------------|----------|
| 1 | | | | |
| 2 | | | | |
| 3 | | | | |
| 4 | | | | |
| 5 | | | | |
| 6 | | | | |
| 7 | | | | |
| 8 | | | | |
| 9 | | | | |
| 10 | | | | |

Je dois prendre ces médicaments à heures fixes pour contrôler mes symptômes et éviter une aggravation de mon état de santé.

CETTE CARTE MÉDICALE EST PERSONNELLE ET JE LA GARDE SUR MOI. ELLE EST DESTINÉE À FACILITER MES ÉCHANGES AVEC LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DANS DES SITUATIONS D'URGENCE.

Annexe 3 : Le Parkinson's Well-Being Map

Le Parkinson's Well-Being Map™

DATE :
(jour/mois/année)
.....

À l'aide de l'échelle de cotation de 0 à 4, évaluez uniquement la fréquence de survenue des symptômes qui vous concernent dans les cases correspondantes : 0 Jamais 1 Occasionnellement 2 Parfois 3 Souvent 4 Toujours

Troubles du sommeil

- J'ai des difficultés à m'endormir le soir
- Je me réveille souvent la nuit
- J'ai du mal à me rendormir une fois réveillé(e)
- Je me réveille tôt le matin, malgré moi
- J'ai un besoin incessant de bouger les jambes durant la nuit, j'ai des impatiences dans les jambes
- J'ai des épisodes de somnolence à des moments inappropriés dans la journée
- Je parle et je bouge beaucoup dans mon sommeil
- Autre :

Modification de l'humeur

- Je ressens une perte d'intérêt
- Je n'ai plus envie de faire les choses que je faisais auparavant
- J'ai des variations de l'humeur dans la journée
- Je me sens anxieux(se), angoissé(e) ou paniqué(e)
- Je me sens déprimé(e)
- Autre :

Autres symptômes

- J'ai des étourdissements ou la tête qui tourne lorsque je me lève
- Je fais des chutes dues à des malaises/évanouissements
- Je présente un trouble de l'odorat/du goût
- J'ai pris ou j'ai perdu du poids (sans le vouloir)
- J'ai une transpiration excessive
- Je vois des choses qui n'existent pas (personnage,...)
- Je suis fatigué(e) dans la journée sans raison
- J'ai du mal à respirer par moments
- J'ai du mal à voir de près ou de loin, ou je vois double
- Autre :

Attention/Mémoire

- J'ai des difficultés de concentration
- Je perds le fil lors des conversations
- J'ai tendance à oublier les faits récents
- J'ai des difficultés à me souvenir des noms, des chiffres et des événements
- Autre :



Troubles digestifs

- J'ai des difficultés à avaler
- J'ai un excès de salive
- Je suis constipé(e)
- Je souffre de diarrhée
- J'ai des maux d'estomac
- Autre :

Mobilité

- J'ai des raideurs le matin au réveil
- J'ai l'impression d'avoir les pieds collés au sol
- J'ai des tremblements
- Je suis lent(e) dans mes mouvements
- Mes mouvements sont réduits par moment
- J'ai des mouvements incontrôlés/involontaires (dyskinésies)
- J'ai des pertes d'équilibre
- Je fais des chutes
- J'ai tendance à pencher en avant ou sur le côté
- J'ai du mal à parler, on me fait répéter
- Mon écriture est devenue plus petite
- J'ai des difficultés à boutonner mes vêtements
- Autre :

Douleurs

- J'ai des contractions douloureuses le matin au réveil dans le pied ou la main
- J'ai des raideurs douloureuses des membres dans la journée et/ou la nuit
- J'ai des douleurs à type de brûlures ou de fourmillements, ou en état
- J'ai des douleurs de type décharge électrique dans les membres
- J'ai des douleurs lombaires ou cervicales (cou, épaules)
- Autre :

Vessie et fonction sexuelle

- J'ai des envies pressantes d'aller uriner
- Je me lève la nuit pour aller uriner
- Ma libido s'est modifiée
- J'ai des difficultés à avoir des rapports sexuels
- Autre :

Le Parkinson's Well-Being Map™

favorise la communication dans le cadre de la prise en charge de ma maladie de Parkinson

Parmi les catégories de symptômes suivantes, cochez les 3 qui vous gênent le plus

- Troubles du sommeil
- Attention/Mémoire
- Troubles digestifs
- Mobilité
- Douleurs
- Vessie et fonction sexuelle
- Autres symptômes
- Modification de l'humeur

Quelle(s) question(s) souhaitez-vous poser à votre équipe soignante ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Indiquez tous les médicaments que vous prenez en ce moment : le nom du médicament, le dosage, la quantité ainsi que les horaires de prises.

Pensez à vous munir de toutes vos ordonnances lors de la consultation avec votre neurologue.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Médicaments en vente libre (sans ordonnance)

.....

.....

Annexe 4 : La lettre-type envoyée aux laboratoires pharmaceutiques

GARNOT Marine
LEMAIRE Noémie
Pharmacie Médicaments
Centre hospitalier de LENS
99, route de la Bassée
62300 LENS

LABORATOIRE X
Adresse

A Lens, le ...

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de notre programme d'Education Thérapeutique du Patient présentant une Maladie de Parkinson, nous prévoyons d'élaborer un document interne imagé, répertoriant les traitements antiparkinsoniens par spécialité (princeps et génériques).

La conception de ce guide fait suite à une demande des patients, parfois troublés par le nombre important de comprimés prescrits et l'hétérogénéité des galéniques.

Dans ce contexte, pourriez-vous svp, nous transmettre (**par mail**) les photos des conditionnements secondaires et primaires ainsi que chaque face des comprimés suivants :

-
-
-
-

Nous vous remercions d'avance pour votre collaboration,

Dans l'attente de vous lire, veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

GARNOT Marine
Externe en pharmacie

LEMAIRE Noémie
Pharmacien

LISTE DES FIGURES

- **Figure 1** : Schéma des différentes connexions des ganglions de la base (la substance noire, le putamen, le noyau caudé, les globus pallidum et le noyau sous thalamique).
Source : Jean-Emile Vanderheyden. *Traiter le Parkinson*. 2010. Chapitre 1.
- **Figure 2** : Evolution de la signature d'une patiente parkinsonienne.
Source : Jérémy Danna, Serge Pinto, Alexandre Eusebio, Jean-Luc Velay. *Sonifier l'écriture pour le diagnostic précoce et la rééducation de la dysgraphie parkinsonienne*. Octobre 2014. Disponible sur :
https://www.researchgate.net/publication/267623344_Sonifier_l%27écriture_pour_le_diagnostic_precoce_et_la_reeducation_de_la_dysgraphie_parkinsonienne.
- **Figure 3** : La posture caractéristique du patient parkinsonien
- **Figure 4** : La pompe à Apomorphine CRONO PAR
Source : Ical la liberté retrouvée. Disponible sur : <http://icaledonie.e-monsite.com/pages/la-pompe-apokinon-pour-la-maladie-de-parkinson.html>.
- **Figure 5** : La pompe Duodopa®.
Source : Neurozentrum Oberaargau. *Duodopa-Pumpe*. Disponible sur :
<http://www.neurologie-oberaargau.ch/wp/duodopa-pumpe/>.
- **Figure 6** : Les quatre étapes de la démarche éducative
- **Figure 7** : La bande dessinée « Dis P'pa ! C'est quoi la maladie de Parkinson ? »
Source : Calaméo. Disponible sur :
<http://fr.calameo.com/read/0043765242b4c15a02f1c>.
- **Figure 8** : Des extraits du jeu TOAP Run
Source : <http://www.genious-seriousgames.com/portfolio-item/toap-run/>.
- **Figure 9** : L'application Lift stride
Source : Silver Eco. *Deux applications Smartphone pour les malades de Parkinson*. 29 octobre 2013. Disponible sur : <http://www.silvereco.fr/deux-applications-smartphone-pour-les-malades-de-parkinson/3110671>.
- **Figure 10** : L'application Lift pulse
Source : Silver Eco. *Deux applications Smartphone pour les malades de Parkinson*. 29 octobre 2013. Disponible sur : <http://www.silvereco.fr/deux-applications-smartphone-pour-les-malades-de-parkinson/3110671>.
- **Figure 11** : La carte médicament « Trivastal LP (Piribédil) »
- **Figure 12** : Le jeu « EDU-PARK »
- **Figure 13** : Le classement des cartes de médicaments sur le tableau
- **Figure 14** : Le classement des symptômes selon leurs origines
- **Figure 15** : Le livret éducatif

- **Figure 16** : La mention précisant l'absence de photographies
- **Figure 17** : Les deux sommaires du livret
- **Figure 18** : Les éléments d'une page-type du livret
- **Figure 19** : Photographie extraite du livret
- **Figure 20** : Le schéma explicatif du mécanisme des médicaments sur le neurone

LISTE DES TABLEAUX

- **Tableau 2** : Les signes les plus fréquents de la maladie chez les parkinsoniens interrogés pour l'étude.

BIBLIOGRAPHIE

1. Fédération pour la Recherche sur le Cerveau (FRC). *Le cerveau malade et ses maladies neurologiques*. Novembre 2015. Disponible sur: <http://www.frcneurodon.org/comprendre-le-cerveau/le-cerveau-malade-et-ses-maladies-neurologiques/>. Consulté le 26 juillet 2016.
2. Gouvernement.fr. *Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019*. Publié le 18 septembre 2015. Mise à jour le 12 mai 2016. Disponible sur: <http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>. Consulté le 25 juillet 2016.
3. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. *Mobilisation du ministère des Affaires sociales et de la santé à l'occasion de la journée mondiale de la maladie de Parkinson le 11 avril 2016*. Communiqués de presse publié le 08 avril 2016. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/mobilisation-du-ministere-des-affaires-sociales-et-de-la-sante-a-l-occasion-de>. Consulté le 25 juillet 2016.
4. Schweizerische Parkinsonvereinigung. *L'histoire*. 2015. Mise à jour le 22 juillet 2016. Disponible sur: <http://www.parkinson.ch/index.php?id=333&L=2>. Consulté le 29 juillet 2016.
5. France Parkinson. *Historique de la recherche*. Disponible sur: <http://www.franceparkinson.fr/docs/historique.php?p=85>. Consulté le 20 juillet 2016.

6. France Parkinson. *Infographie Maladie de Parkinson*. 2016. Disponible sur : <http://www.franceparkinson.fr/telechargement/147-INFOGRAPHIE.pdf>. Consulté le 20 août 2016.
7. France Parkinson. *La maladie*. Disponible sur: <http://www.franceparkinson.fr/docs/la-maladie.php>. Consulté le 20 juillet 2016.
8. Corvol J-C, Hunot S, INSERM. *Maladie de Parkinson*. Février 2015. Disponible sur: <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/maladie-de-parkinson>. Consulté le 22 juillet 2016.
9. Antoine-Flavien Eger, Christophe Gaudet-Blavignac, Arthur Hammer. *La Maladie de Parkinson*. Université de Genève. 26 juin 2009. Disponible sur : http://www.medecine.unige.ch/enseignement/apprentissage/module4/immersion/archives/2008_2009/travaux/09_r_parkinson.pdf. Consulté le 22 août 2016.
10. Belarbi Karim. *Maladie de Parkinson*. Cours de pharmacologie à l'Université de Pharmacie Lille 2. 2014.
11. Nicolas Danziger, Sonia Alamowitch. *Neurologie 10^e édition*. Editions MED-LINE. 2015. Pages 119-129.
12. Collège des enseignants en Neurologie. *Maladie de Parkinson*. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle%20/maladie-parkinson>. Consulté le 22 juillet 2016.
13. Haute Autorité de Santé. *Guide du parcours de soins, Maladie de Parkinson*. Septembre 2016. Pages 18 et 19.
14. Richard D, Dejean C, Fusi C, Bontemps F. *Antiparkinsoniens 14 cas pratiques*. Le Moniteur des pharmacies, novembre 2013, n°3006.
15. eVIDAL. *Parkinson (maladie de)*. 2016. Disponible sur: <http://www.evidal.fr/showReco.html?recoId=1533>. Consulté le 2 juillet 2016.
16. Nathalie Belinet, Alexandra Blanc, Florence Bontemps. *La maladie de Parkinson*. Le Moniteur des pharmacies, 24 septembre 2016, n°3143.
17. Institut des neurosciences cliniques de Rennes. *La pompe à apomorphine*. Disponible sur : <http://incr.fr/maladies/13-maladie-de-parkinson/29-la-pompe-a-apomorphine>. Consulté le 19 juillet 2017.
18. Haute Autorité de Santé. *Commission de transparence. Duodopa*. 24 octobre 2007. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ct-4717_duodopa_.pdf. Consulté le 19 juillet 2017.
19. Le Moniteur des pharmacies. *La stimulation cérébrale profonde*. Article page 32 du numéro 3164 du 18 février 2017.
20. Haute Autorité de Santé. *Guide du parcours de soins, Maladie de Parkinson*. Septembre 2016. Pages 43 à 64.

21. France Parkinson. *La recherche-Une priorité pour les malades et leurs proches*. Disponible sur : <http://www.franceparkinson.fr/la-recherche/pistes-de-recherche/>. 2017. Consulté le 22 février 2017.
22. Nathalie Belinet, Alexandra Blanc, Florence Bontemps. *La maladie de Parkinson*. Le Moniteur des pharmacies, 24 septembre 2016, n°3143. Pages 12.
23. Cespharm. *L'éducation pour la santé-Quels concepts*. Octobre 2016. Disponible sur : <http://www.cespharm.fr/fr/Prevention-sante/L-education-pour-la-sante/Quels-concepts>. Consulté le 3 mars 2017.
24. Haute Autorité de Santé. *Education thérapeutique du patient (ETP)*. Juin 2014. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp. Consulté le 3 mars 2017.
25. Denis Jacquat. *Education thérapeutique du patient : propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne*. Juin 2010. Consulté le 20 juin 2017. Pages 9 à 12.
26. D. Simon, P-Y. Traynard, F. Bourdillon, R. Gagnayre, A. Grimaldi. *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. 3^{ème} édition. Edition Elsevier Mason. 2013. Pages 359-363.
27. France Parkinson. *Présentation de la maladie*. Disponible sur: <http://www.franceparkinson.fr/docs/presentation-de-la-maladie.php?p=78>. Consulté le 20 juillet 2016.
28. Handirect. *Journée Mondiale de la Maladie de Parkinson 12 avril 2010 « Chaque pas est une conquête »*. Disponible sur : <https://www.handirect.fr/journee-mondiale-de-la-maladie-de-parkinson-12-avril-2010-chaque-pas-est-une-conquete-2/>. Consulté le 20 juin 2017.
29. Le figaro santé. *Le plan Parkinson englué dans l'indifférence*. 9 avril 2013. Disponible sur : <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2013/04/09/20234-plan-parkinson-englue-dans-lindifference>. Consulté le 27 juin 2017
30. Julia Dupouy, Fabienne Ory-Magne, Christine Brefel-Courbon. *Autres prises en charge dans la maladie de Parkinson : psychologique, rééducative, éducation thérapeutique et nouvelles technologies*. 2016. Consulté le 6 mars 2017.
31. France Parkinson. *Education thérapeutique du patient (ETP)*. Disponible sur: <http://www.franceparkinson.fr/la-maladie/prise-en-charge/education-therapeutique-patient-etp/> Consulté le 6 mars 2017.
32. Haute Autorité de Santé. *Education thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ?* Juin 2007. Pages 2 à 4.
33. Haute Autorité de Santé. *Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation*. Juin 2007.
34. Pr Odou Pascal. *De l'adhésion médicamenteuse à l'éducation thérapeutique*. Cours à l'Université de Pharmacie Lille 2. 2014.

35. B. Frimat. *Education thérapeutique*. Cours à l'Université de Pharmacie Lille 2. Juin 2015.
36. F. Ory Magne, C. Arcari, C. Canivet, M. Sarraïl, M.H. Fabre, C. Mohara, C. Brefel Courbon. *Éducation thérapeutique chez le patient parkinsonien : le programme ETPARK*. 2013. Consulté le 6 mars 2017.
37. CRES, INPES, Pôle de compétence en éducation pour la santé Picardie. *Fiches animations*. Disponible sur : http://www.educsantepicardie.org/_admin/Repertoire/documents/610_101014061801.pdf . Consulté le 5 juillet 2017.
38. Comité Régional d'Education pour la Santé Languedoc-Roussillon. *Techniques d'animation en éducation pour la santé*. Janvier 2009. Disponible sur : <http://education-sante-patient.edu.umontpellier.fr/files/2011/05/Techniques-danimation.pdf>. Consulté le 5 juillet.
39. Xavier de la Tribonnière. *Pratiquer l'éducation thérapeutique. L'équipe et les patients*. Edition Elsevier Mason. 2016. Pages 72 à 76.
40. D. Simon, P-Y. Traynard, F. Bourdillon, R. Gagnayre, A. Grimaldi. *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. 3^{ème} édition*. Edition Elsevier Mason. 2013. Pages 289-306.
41. The Cure Parkinson's Trust, EPDA, FEP, UCB Pharma. *Le Parkinson's Well-Being Map*. 2012. Disponible sur : http://www.ucb.com/_up/ucb_com_patients/documents/Well-Being-Map_FR.pdf. Consulté le 17 mars 2017.
42. GENIOUS Serious Games. *TOAP RUN*. Disponible sur : <http://www.genious-seriousgames.com/portfolio-item/toap-run/>. Consulté le 17 mars 2017.
43. Silver Eco. *Deux applications Smartphone pour les malades de Parkinson*. 29 octobre 2013. Disponible sur : <http://www.silvereco.fr/deux-applications-smartphone-pour-les-malades-de-parkinson/3110671>. Consulté le 17 mars 2017.
44. Gondola. *Une application pour contrôler le Parkinson*. 18 février 2016. Disponible sur : <https://www.gondola-parkinson.com/fr/nouvelles/une-application-pour-controler-le-parkinson/>. Consulté le 17 mars 2017.
45. Anne Doé de Maindreville, Amaya Saenz, Cathy Sobra, Hélène Joossens, Gaëlle Duarte, Amandine Dubois, Serge Bakchine. *Éducation thérapeutique et maladie de Parkinson en Champagne- Ardennes*. Disponible sur : http://www.anfh.fr/sites/default/files/anfhv1/12210-presentation_dr_doe_-_etp_parkinson.pdf. Consulté le 20 mars 2017. Pages 34 et 35.
46. Cespharm. *L'éducation pour la santé-Rôle du pharmacien*. Septembre 2016. Disponible sur : <http://www.cespharm.fr/fr/Prevention-sante/L-education-pour-la-sante/Role-du-pharmacien>. Consulté le 3 mars 2017.
47. ANSM. *Questions/Réponses- Médicaments génériques : lever l'opacité*. Décembre 2012. Disponible sur : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ansm_qr_generiques-lever-l-opacite_decembre2012.pdf. Consulté le 1 avril 2017.

48. Laetitia DELBOSQ. *Observance des traitements chroniques dans le contexte de la substitution par génériques : rôle du pharmacien d'officine*. 16 avril 2015. Consulté le 1 avril 2017. Pages 7-11.
49. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. *Prescrire et dispenser les médicaments génériques*. 13 juin 2016. Disponible sur : <http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/medicaments/professionnels-de-sante/medicaments-generiques-a-l-usage-des-professionnels/article/prescrire-et-dispenser-les-medicaments-generiques>. Consulté le 1 avril 2017.
50. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. *Médicaments à l'usage des professionnels - Cas particuliers*. 13 juin 2016. Disponible sur : <http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/medicaments/professionnels-de-sante/medicaments-generiques-a-l-usage-des-professionnels/article/cas-particuliers#particulierpreuve>. Consulté le 1 avril 2017.
51. VIDAL. *Substitution générique en pharmacie : objectif national et individuel en hausse pour 2016*. 30 juin 2016. Disponible sur: https://www.vidal.fr/actualites/19702/substitution_generique_en_pharmacie_objectif_national_et_individuel_en_hausse_pour_2016/. Consulté le 1 avril 2017.

Nom : GARNOT
Prénom : Marine

Titre de la thèse :

L'éducation du patient parkinsonien : mise au point d'un outil de bon usage des génériques

Mots-clés : Génériques, Education thérapeutique du patient, Maladie de Parkinson, Outils éducatifs, Techniques d'animation, Livret, Evaluation

Résumé :

La maladie de Parkinson est une pathologie chronique, évolutive et complexe qui altère beaucoup le quotidien du malade. C'est pourquoi les parkinsoniens ressentent de plus en plus l'envie d'être acteurs de leur maladie.

L'éducation thérapeutique, permettant cette prise en charge et l'amélioration de la qualité de vie, présente donc un intérêt particulier. Elle facilite l'acquisition des connaissances et des compétences.

Le CH de Lens, au sein des programmes d'« ETP » Parkinson, a donc souhaité élaborer un outil éducatif efficace. Il répertorie l'ensemble des traitements antiparkinsoniens et son but est de mettre en évidence les génériques et d'en faciliter l'usage. Ce livret, baptisé « Les traitements antiparkinsoniens - Comment s'y retrouver avec les médicaments génériques de la maladie de Parkinson ? », devra répondre à cet objectif et être évalué en permanence pour assurer sa pérennité.

Membres du jury :

Président :

Mr DINE Thierry

Professeur de pharmacie clinique, Faculté des sciences pharmaceutiques et biologiques de Lille 2, Docteur en pharmacie, Praticien hospitalier, Groupe hospitalier Loos-Haubourdin

Assesseur :

Mr FRIMAT Bruno

Maître de conférences associé en pharmacie clinique, Faculté des sciences pharmaceutiques et biologiques de Lille 2, Docteur en Pharmacie, Praticien hospitalier, Centre hospitalier de Lens

Membres extérieurs :

Mme DELALANDE Isabelle

Docteur spécialisé en neurologie, Praticien hospitalier Centre hospitalier de Lens

Mme LEMAIRE Noémie

Docteur en Pharmacie, Praticien hospitalier, Centre hospitalier de Lens