

# Journée mondiale 2015

## Un engagement sans précédent

*Durant les deux derniers mois, les Journées mondiales des comités départementaux se sont succédées dans toute la France.*

*Quarante événements ont été organisés pour faire connaître le quotidien des malades et de leurs proches.*

*Près de 6 000 personnes ont été réunies dans l'Hexagone !*



L'association a réalisé une vidéo ludique pour parler en toute simplicité de la maladie aux plus jeunes. Vous pouvez la retrouver sur le site : [www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr), rubrique Vidéo.

Lorsque le président **Didier Robiliard** ouvre cet après-midi d'informations, d'échange et de partage, ses premiers mots vont à tous les bénévoles, eux qui assument de lourdes responsabilités en portant aussi la maladie. « Nous ne serions rien s'il n'y avait votre engagement permanent au service de l'association » et à travers elle au service de tous les malades et de leur famille.

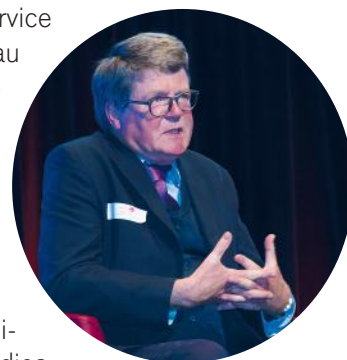
Cette Journée mondiale version 2015 avait pour l'association une saveur particulière : une année de changement avec un nouveau président, une nouvelle directrice, une nouvelle direction au comité scientifique, la mise en place du Plan maladies neurodégénératives...

Mais aussi une année de continuité car il reste tant à faire. Tout d'abord poursuivre inlassablement le travail d'information **pour faire changer le regard** sur la maladie de Parkinson :

- faire comprendre aux pouvoirs publics la spécificité de cette affection et la nécessité d'une approche particulière,

- faire comprendre au grand public que cette pathologie n'est pas une maladie liée au grand âge mais qu'elle touche des gens jeunes. Les jeunes Parkinsoniens, ceux qui sont encore en activité professionnelle, doivent pouvoir trouver toute leur place au sein de l'association et de son combat. « Il faut mieux intégrer leur problématique ».

- faire comprendre aux enfants et aux jeunes ce qu'est la maladie dont est atteinte un de leurs parents ou grands-parents. Et pour mieux en parler, quoi de mieux qu'un dessin animé. Le petit film réalisé par France Parkinson est projeté. Il explique de manière ludique et simple ce qu'est la maladie. Les applaudissements nourris sont la preuve que l'association a visé juste !





## Jérémie et Sandrine témoignent de leur engagement à changer l'image de la maladie

Mais changer le regard, c'est aussi changer celui des malades sur leur propre maladie et donner la parole à ceux qui osent et provoquent la rencontre.

### Le dépassement de soi

Bruno Rougier, qui cette année encore anime l'après-midi, appelle alors Jérémie Gourves et Sandrine Chiron à le rejoindre sur scène. Tous deux sont des exemples éclatants de cet engagement à donner une autre image de la maladie. Jérémie a 32 ans. Il est champion de parabadminton. Sa devise « Avec Parkinson il va y avoir du sport ! » Tout un programme... Vous retrouverez son portrait en page 28 de ce numéro. Sandrine, elle, vient d'être neuro-stimulée. Avec un grand sourire elle explique « ses petits arrangements » avec sa colocataire, Miss Parki. Son truc ? La danse orientale... « Avec la danse j'ai fait des tas de rencontres... Je me produis dans des galas, pour des mariages. Je pratique aussi la salsa, la pachanga, où les pas sont très précis. Quand je danse, je m'amuse ! Je prends un plaisir fou et je peux vous assurer que la danse maintient énormément au niveau de la posture, du relationnel... » Cet été, son nouveau défi est de faire à vélo une partie du canal entre Nantes et Brest et de vivre cette expérience en famille. « Nous sommes tous heureux de ce projet : mes enfants ne me regardent pas du tout comme une malade parce que je vis tout simplement. »



**A Paris, 700 personnes  
fidèles au rendez-vous !**

### « Vivre tout simplement »... en préservant la qualité de vie

Cette belle proposition fait écho à l'engagement de France Parkinson pour qu'elle devienne la réalité quotidienne des malades et que leur qualité de vie soit préservée.

Florence Delamoye, directrice de l'association, vient alors présenter rapidement les résultats de la nouvelle étude menée par France Parkinson et le Collectif Parkinson auprès de 1 200 personnes, sur « Maladie de Parkinson et ruptures de soins ». L'association fait depuis longtemps un travail d'alerte et d'information à ce sujet, car ces ruptures affectent considérablement la vie des malades. Les traitements de la maladie sont très contraignants – prise continue, à heures fixes avec respect des dosages – et les effets secondaires nombreux. Aussi plus d'un tiers des répondants disent avoir vécu une rupture de soins (arrêt du traitement de plus d'une journée) dans les six derniers mois. Les raisons en sont diverses : vous trouverez dans les pages suivantes une analyse de cette enquête. À la tribune, le Dr Jean-Denis Turc, neurologue, Eugénie Lhommée, neuropsychologue, et Danièle Vilchien, secrétaire générale de l'association, apportent un premier commentaire. Le Dr Turc insiste sur la nécessité pour les neurologues d'informer et de surveiller, mais aussi de maintenir le dialogue avec le patient pour toujours trouver le bon équilibre dans le dosage des médicaments. Comment bien régler cette horlogerie ? « C'est tout l'art de la prise en charge de la pathologie ». Pour que le traitement soit le mieux adapté possible il faut l'aide du patient et de son aidant. « Ce duo, ou parfois trio avec l'aidant,





Le Dr Jean-Denis Turc et Eugénie Lhommée



Florence Puch, Alexis Legros et Monique Van Geyt.



## Comment éviter les ruptures de soins, comment mieux intégrer les jeunes Parkinsoniens...

va permettre au neurologue d'adapter le traitement. Mais la consultation a un temps limité, d'où l'importance de bien la préparer : penser à noter son état au cours de la journée et en fonction des prises de médicaments. » Pour Eugénie Lhommée, « Il y a aussi rupture de traitement lorsque l'on arrête de dialoguer avec son neurologue. Mais en tout état de cause, la réaction d'arrêter de prendre ses médicaments n'est jamais la bonne. »



*C'est l'heure de la pause...*



Le Dr Jean-Pierre Polydor dédicace son ouvrage « Parkinson, mode d'emploi ».

### Partager la parole, partager les expériences

Après la pause, le débat reprend par des témoignages sur deux des axes de travail engagés par France Parkinson : **la formation des aidants avec le programme A2PA et les Cafés Parkinson**. Pour en parler, **Florence Puch**, psychologue, **Monique Van Geyt** et **Alexis Legros**.

**Monique** est aidante de son époux, malade depuis quatre ans. Elle est aussi aide-soignante. « La formation m'a permis de ne pas me sentir seule et de clarifier ma place : je suis l'épouse, je ne suis pas la soignante. On rencontre les soignants et cela nous apprend ce qu'est la maladie concrètement. » Florence Puch rebondit : « Avec l'arrivée de la maladie, les aidants doivent s'improviser partenaires de soins. La formation A2PA leur permet de savoir à quoi ils ont affaire, à ne plus se sentir perdus ». Ce partage d'expériences, cette libération de la parole se retrouvent également dans les Cafés Parkinson (cf. *Écho* n° 122, p. 29). **Alexis** témoigne de son parcours qui l'a amené à imaginer un lieu convivial pour se retrouver entre jeunes Parkinsoniens : « La première fois que je suis intervenu dans une réunion France Parkinson, on a cru que j'étais un aidant... J'avais 31 ans ! Quand j'ai dit que j'étais un malade ça a jeté un froid. Cela m'a beaucoup stressé... Les jeunes Parkinsoniens craignent le regard des autres. Ils n'ont pas les mêmes préoccupations : travail, jeunes enfants, problèmes de couple... D'où l'intérêt de se retrouver entre jeunes pour parler de problèmes de jeunes ! Nos rencontres ont lieu un samedi par mois dans un café littéraire autour d'un petit déjeuner. Les cafés essaient : un à Lyon, un à Fontainebleau. **Didier Robiliard** annonce alors que France Parkinson soutient la création de dix Cafés Parkinson sur deux ans. « C'est la dynamique même de la vie associative : repérer ce qui marche et en faire profiter les autres ! »

©blan-k/shutterstock



*... et répondre aux attentes des malades*

## La recherche. Où en est-on ?

Avant de répondre aux attentes de la salle, le Pr Damier, le Dr Hirsch et le Dr Marianne Amalric laissent la parole au Pr Clanet, pour un point rapide sur le Plan maladies neurodégénératives dont il préside le comité de suivi. Et il assure l'assistance de son « ferme engagement à faire avancer au cours de ce Plan l'amélioration de la qualité de vie de tous ceux qui chaque jour souffrent de la maladie de Parkinson et à contribuer par la recherche et l'innovation à maintenir leur espoir d'un meilleur lendemain ».

Le Dr Etienne Hirsch prend quelques instants pour présenter le volet recherche du Plan par plusieurs exemples et réaffirme l'intérêt à travailler ensemble : « En étudiant différentes maladies neurodégénératives on peut apprendre de ce que font les uns et les autres pour mieux comprendre une maladie ».

Le Pr Damier intervient alors pour expliquer en quoi consiste la recherche clinique qui fait naître tant d'espoir chez les malades, mais les essais thérapeutiques sont difficiles et longs à mener.

La **thérapie génique** en est un bon exemple. « Aujourd'hui sont en train de se mettre en place des essais "principes actifs versus placebo en double aveugle", en impliquant plus de patients et un plus grand nombre d'équipes. Il sera ainsi possible de déterminer si le traitement est efficace sur le long terme et n'est pas dangereux. Il n'en reste pas moins que c'est un grand progrès technologique. Le traite-

ment pourrait être utilisé dans l'avenir pour apporter des facteurs neuroprotecteurs, des molécules qui vont pouvoir jouer sur l'évolution du processus dégénératif. »

Autre espoir : la **thérapie cellulaire**. Le Dr Marianne Amalric précise : « Il s'agit de reconstruire les systèmes qui connectent les neurones à dopamine à leur cible. On en est aux résultats expérimentaux et pas encore aux essais cliniques. Dans ce domaine on a voulu aller un peu trop vite [...] La recherche fondamentale s'intéresse à de nouvelles cibles thérapeutiques pour améliorer les traitements autres que les cibles dopaminergiques... Des études s'intéressent également aux symptômes non moteurs qui peuvent arriver très tôt dans la pathologie et peut-être bien avant le déclenchement des problèmes moteurs. »

Les intervenants répondent aux nombreuses questions de la salle. Parmi ces interrogations : la **rupture de distribution du Mantadix** (amantadine) qui semble (enfin) aujourd'hui réglée et la **nicotinothérapie** (voir encadré page suivante).

Neurostimulation, nouveaux médicaments, nouvelles technologies... Les questions s'enchaînent. Le Dr Marianne Amalric précise qu'à l'heure actuelle la connaissance des protéines malades et qui sont à l'origine de la mort des neurones à dopamine a énormément progressé. Et le Dr Hirsch donne un exemple de nouvelles recherches menées qui ont pour objectif de faciliter la pénétration de médicament dans le cerveau. Ces développements peuvent avoir lieu car physiciens, mathématiciens, neurologues, neurochirurgiens travaillent ensemble. Ces nouvelles manières de collaborer font aussi partie de l'innovation.

Didier Robiliard insiste alors sur la nécessité de soutenir la recherche, un des piliers de l'association : « Depuis les trois dernières années, nous avons eu plus de 150 demandes de bourses pour de jeunes

Le Pr Clanet





## France Parkinson soutient la recherche

chercheurs, de subventions pour des  quipes, et le projet r compens  aujourd'hui par France Parkinson a  t  attribu  parmi seize autres sujets retenus pour le grand appel d'offres par le comit  scientifique. » Il concerne les travaux men s par le Pr Alexis Brice

(cf.  cho 122 - p. 14). Le Pr Jean-Christophe Corvol de l' quipe d'Alexis Brice re oit des mains du pr sident un ch que de 200 000 euros.

### Le point sur la nicotinoth rapie

par le Dr  tienne Hirsch

Au cours de l'apr s-midi, des questions ont port  sur la nicotinoth rapie. Le Dr Hirsch r pond : « On n'a pas aujourd'hui d' tudes en double aveugle versus placebo qui d montrent qu'il y a un r el effet b n fique   utiliser cette th rapie. De plus le probl me des effets n fastes doit aussi  tre analys . L'un des derniers articles qu'ait  crit le Pr Pierre Cesaro reconnaissait le potentiel mais  galement les inconnues sur les modalit s d'utilisation. Des arguments montrent qu'en effet dans les mod les exp rimentaux chez la souris, la nicotine a un effet sur les sympt mes. On sait m me comment cela se passe : la nicotine imite un message chimique endog ne au cerveau que l'on appelle l'ac tylcholine et les neurones dopaminergiques portent ses r cepteurs. En donnant de la nicotine, on fait lib rer plus de dopamine par les neurones qui sont  pargn s par la pathologie. Mais pour arriver   ce r sultat il faut donner   la souris des doses  normes. Le deuxi me point est que la nicotine a dans l'organisme une demi-vie tr s courte. Tout n'est donc pas r gl . Et surtout avant de parler d'un effet positif, il faut tester l'effet du m dicament par rapport   un placebo sans que le patient ni le m decin ne sachent si il y a placebo ou m dicament. C'est la recherche clinique classique en double aveugle et cela prend du temps. »

### Chaque pas est important

L'apr s-midi se termine avec la pr sentation d'Eric Tournaire. Diagnostiqu  en 2012, il s'est lanc  comme d fi de relier La Rochelle   Vichy   v lo couch  en douze jours ! Ce projet sera concr tiss  par un carnet de voyage qui racontera le p riple et pr sentera tout une s rie de portraits des personnes rencontr es lors de l'aventure. (Lire l'article en p. 29).

Il est temps de conclure pour le pr sident Robiliard : « Chaque pas est important. Il y a des petits pas, des plus grands et m me des coups de p dales ! Il faut que nous soyons conscients que chaque pas nous fait avancer, fait sortir la maladie de l'ombre et c'est tout le combat que nous avons   mener ».

*Merci   tous  
pour votre soutien !  
Merci aux comit s mobilis s  
dans toute la France  
et qui se sont donn s sans  
compter pour que leur Journ e  
mondiale soit une r ussite.*