

Traitements antiparkinsoniens : l'angle mort des effets indésirables Résultats de l'enquête nationale France Parkinson



Récemment, plusieurs alertes médiatiques ont mis en lumière les risques associés aux agonistes dopaminergiques, notamment en matière de troubles du contrôle des impulsions.

Si ces nouvelles révélations ont contribué à lever un tabou, elles tendent toutefois à focaliser l'attention sur une seule classe de traitements, laissant dans l'ombre une réalité plus complexe, que France Parkinson a cherché à mieux appréhender à travers une enquête auprès de plus de 6800 personnes touchées.

À RETENIR

Dans la maladie de Parkinson, les traitements n'interrompent pas le processus neurodégénératif mais permettent d'en atténuer les symptômes. Ils visent à compenser le manque de dopamine dans le cerveau pour améliorer les troubles moteurs et à diminuer l'inconfort et la gêne dans la réalisation des mouvements. Sans traitement, les symptômes rendent les activités de la vie quotidienne très difficiles.

Comme toute thérapeutique, médicamenteuse ou interventionnelle, ils peuvent également entraîner des effets indésirables susceptibles d'avoir un impact important sur la qualité de vie et nécessitant une attention particulière.

Dès 2018, Jean-Christophe Corvol, professeur de neurologie à l'hôpital parisien de la Pitié-Salpêtrière, et son équipe, publiaient dans la revue scientifique Neurology une étude d'ampleur.

L'article signalait déjà qu'un patient sur deux traité par agonistes dopaminergiques développe des troubles du contrôle des impulsions dans les cinq ans, et que le cumul des traitements constitue un facteur aggravant.

L'enquête menée aujourd'hui par France Parkinson, en collaboration avec des neurologues, et avec l'institut Viaoice, se présente cette fois sous la forme d'un sondage.

Elle montre en déclaratif que l'ensemble des stratégies thérapeutiques est concerné par les effets indésirables, et qu'aucun traitement n'en est totalement exempt. Elle met en évidence des effets somatiques déjà bien identifiés mais aussi des troubles du contrôle des impulsions (TCI), encore insuffisamment pris en compte. Selon les modalités de prise en charge, les TCI touchent entre 37 % et 68 % des patients. Leur fréquence s'accroît fortement avec le cumul des traitements, passant de 23 % des patients avec un seul traitement à 65 % lorsque quatre traitements ont déjà été pris par la personne malade, et tend à augmenter avec les années d'exposition aux traitements.

La lévodopa par voie orale reste le socle de la prise en charge et expose déjà à ces effets, son association à d'autres classes majorant ainsi le risque. En présence d'agonistes dopaminergiques, celui-ci augmente également. Il apparaît plus important encore avec les traitements de seconde ligne, cette élévation devant toutefois être mise en regard du stade plus avancé de la maladie et de l'ancienneté de l'exposition thérapeutique, qui, comme indiqué précédemment, participent à son accentuation.

Parmi les **37% de personnes concernées par les TCI**, les troubles les plus fréquemment cités sont :

- la surconsommation alimentaire, qui touche 19 % des répondants,
- l'hypersexualité, déclarée par 11 % d'entre eux,
- l'hyperactivité, à hauteur de 9 %,
- les achats compulsifs, qui concernent 7 % des personnes interrogées.

S'ajoutent à ces TCI les comportements répétitifs (5 %) ou encore agressifs (4 %), et les addictions aux jeux d'argent (3%), entre autres.

Selon ces personnes, ces troubles ont des conséquences importantes :

- **1 patient sur 13 estime qu'elles sont plutôt graves ou graves** (sur l'ensemble du panel),
- plus d'un tiers relatent des difficultés d'ordre relationnel,
- 10 % rencontrent des problèmes financiers.

Les proches, souvent plus affectés encore, estiment dans 72 % des cas que la personne malade n'a pas pleinement conscience de ses difficultés.

L'enquête met également en évidence un déficit majeur d'information sur les potentiels effets indésirables à l'initiation des traitements : **plus de 6 patients sur 10 disent ne pas avoir été informés des risques de TCI**. Ce manque d'anticipation, renforcé par le caractère tabou de certains troubles, freine leur repérage : plus d'un tiers des patients concernés n'en parlent jamais, et près d'un sur deux en dissimule une partie. Pourtant, lorsque les effets indésirables sont identifiés, le réajustement thérapeutique se révèle souvent très efficace : dans près de neuf cas sur dix, il permet une amélioration significative. Or, 68 % des patients concernés ne bénéficient d'aucune adaptation.

Ces enseignements appellent à des actions concertées auprès de l'ANSM, des sociétés savantes de neurologie et des organisations représentatives des professionnels, afin de :

- formaliser des protocoles de repérage et de suivi des effets indésirables,
- systématiser l'information sur ces effets dès l'initiation du traitement et tout au long du suivi
- généraliser les pratiques de réajustement,
- renforcer la formation des professionnels sur ces enjeux,
- inscrire durablement ces exigences dans les recommandations et référentiels.

Faire des effets indésirables un axe central de la prise en charge constitue aujourd'hui une condition indispensable pour améliorer durablement la qualité de vie des personnes concernées.

Par ailleurs, France Parkinson a sollicité l'ANSM pour que le flyer relatif aux effets indésirables élaboré par ses soins à la demande de l'association en 2010, et réactualisé en 2016, fasse l'objet d'une nouvelle mise à jour ainsi que d'une diffusion renforcée et coordonnée.

La nécessité de prévention implique également des notices plus explicites de la part des laboratoires pharmaceutiques.



La lévodopa par voie orale comme traitement de référence



95 % des répondants, soit 6493 personnes, déclarent avoir été ou être actuellement traités par lévodopa par voie orale. Cette classe thérapeutique constitue ainsi le traitement de base et le plus prescrit dans la maladie de Parkinson. Elle est le point d'entrée principal dans la prise en charge médicamenteuse et demeure le socle autour duquel s'organisent les parcours thérapeutiques.

D'autres thérapeutiques, plus complémentaires qu'exclusives

Viennent se greffer à la lévodopa par voie orale les autres types de traitements :

- **55 % des patients ont reçu des agonistes dopaminergiques** par voie orale ou transdermique,
- **36 % ont reçu des inhibiteurs du métabolisme de la dopamine**,
- **13 % ont été équipés de traitements de seconde ligne** (pompes et stimulation cérébrale profonde).

Ceux-ci ne se substituent généralement pas totalement à la lévodopa par voie orale. Ils viennent le plus souvent s'y adosser, dans une logique d'optimisation symptomatique.

Il sera ainsi très difficile de comparer entre elles les différentes classes thérapeutiques, car hormis la lévodopa, qui fait l'objet d'une prise exclusive par 31,4% des sondés, que ce soit par voie orale ou sous forme de pompe, les autres classes thérapeutiques sont très rarement administrées seules :

- Agonistes seuls (dont pompes) : 2,5 %,
- Inhibiteurs seuls : 0,54 %
- Stimulation cérébrale profonde seule : 0,01 %.

Lorsque l'on raisonne en termes de médicament/dispositif unique, à l'exception de ceux à base de lévodopa, les proportions apparaissent encore plus marginales :

- Un seul médicament à base de lévodopa (pompes comprises) : 26,8 %,
- Un seul agoniste dopaminergique : 2,2 %,
- Un seul inhibiteur : moins de 0,54 %,
- SCP seule : 0,01 %.

Au regard des très faibles taux de prises exclusives en dehors de la lévodopa, il conviendra d'observer, de manière préférentielle, les effets de la stratégie thérapeutique dans son ensemble.

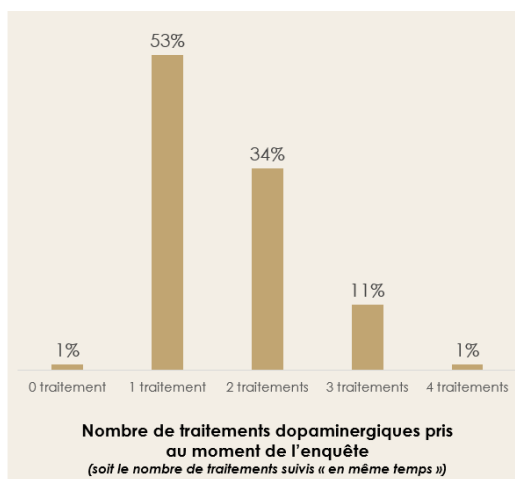
Un cumul progressif des traitements

53 % des patients déclarent n'avoir qu'une seule classe thérapeutique en cours au moment de l'enquête, mais ce chiffre doit être corrélé à la structure du panel. 46 % des répondants sont en effet en début de maladie, avec un diagnostic datant de moins de cinq ans. Ceci explique qu'une part importante des patients bénéficie encore d'une prise en charge relativement simple au moment de l'enquête.

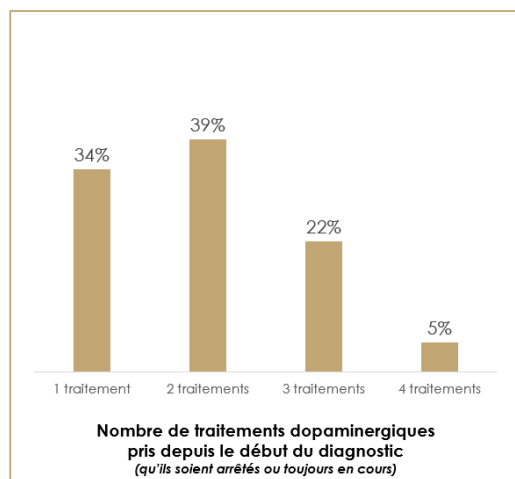
Lorsque l'on considère l'ensemble du parcours depuis le diagnostic, la situation apparaît sensiblement différente. Les deux tiers des patients interrogés déclarent avoir déjà pris au moins deux types de traitements depuis leur diagnostic. Ce phénomène concerne plus particulièrement les patients diagnostiqués depuis plus de cinq ans, qui représentent 54 % du panel. Il traduit :

- la nécessité fréquente de réajuster les traitements avec l'évolution des symptômes,
- mais aussi une tendance structurelle à l'accumulation progressive des classes thérapeutiques.





Note de lecture : 53 % des patients ont un traitement en cours au moment de l'enquête. 34 % en ont deux « en même temps ».



Note de lecture : 22 % des patients ont pris 3 des 4 traitements depuis le diagnostic de la maladie.

La prise en charge repose ainsi majoritairement sur une stratégie d'empilement progressif des classes thérapeutiques, plutôt que sur des substitutions successives, même si cela peut représenter une option en début de maladie. L'évolution de la pathologie favorise ainsi la diversification, et les mono-traitements deviennent minoritaires avec le temps. Cette dynamique de cumul constitue un déterminant central de l'exposition aux effets indésirables.

Détail des traitements (pris de façon non exclusive, actuellement ou par le passé)

Levodopa - Base ensemble

Total		6831	100%
Q4. Plus précisément, quel(s) médicament(s) à base de lévodopa par voie orale prenez-vous ou avez-vous déjà pris ? / Plus précisément, quel(s) médicament(s) à base de lévodopa par voie orale votre proche prend-il ou a déjà pris ?	Lévodopa+bensérazide (Modopar et génériques)	4418	65%
	Lévodopa+carbidopa (Sinemet et génériques)	2290	34%
	Lévodopa+carbidopa+entacapone (Stalevo et génériques)	1319	19%
	Ne se prononce pas	171	3%
	Non concerné	339	5%

Agonistes - Base ensemble

Total		6831	100%
Q5. Plus précisément, quel(s) médicament(s) agoniste(s) dopaminergique(s) par voie orale ou transdermique (patch) prenez-vous ou avez-vous déjà pris ? / Plus précisément, quel(s) médicament(s) agoniste(s) dopaminergique(s) par voie orale ou transdermique (patch) votre proche prend-il ou a déjà pris ?	Bromocriptine (Parlodel)	42	1%
	Piribédil (Trivastal)	244	4%
	Pramipexole (Sifrol et génériques)	1932	28%
	Ropinirole (Requip et génériques)	984	14%
	Rotigotine (patch de Neupro)	898	13%
	Ne se prononce pas	235	3%
	Non concerné	3091	45%

2nde ligne - Base ensemble

Total		6831	100%
Q6. Plus précisément, quel(s) traitement(s) dit(s) de « seconde ligne » (pompe ou SCP) prenez-vous ou avez-vous déjà pris ? / Plus précisément, quel(s) traitement(s) dit(s) de « seconde ligne » (pompe ou SCP) votre proche prend-il ou a déjà pris ?	Pompe sous-cutanée à apomorphine (Apokinin, Dopaceptin)	526	8%
	Pompe sous-cutanée à lévodopa (foslévodopa+foscabidopa (Scyova)	106	2%
	Pompe intraduodénale de lévodopa (Duodopa)	66	1%
	Pompe intraduodénale de lévodopa+carbidopa+entacapone (Lecigimon)	5	0%
	Stimulation cérébrale profonde (SCP)	273	4%
	Autre, précisez	23	0%
	Ne se prononce pas	80	1%
	Non concerné	5931	87%



DES EFFETS INDÉSIRABLES LARGEMENT RÉPANDUS ET CONTRAIGNANTS SUR LE PLAN PHYSIQUE ET FONCTIONNEL

Des effets somatiques largement ressentis



Sur l'ensemble du panel, **77 % des répondants déclarent ressentir des effets secondaires sur le plan somatique** (somnolence, troubles digestifs, baisse de tension, hallucinations, œdèmes...).

Ce taux atteint **84 % chez les patients ayant plus de dix ans d'ancienneté de traitement.**

Ces effets indésirables concernent ainsi près de huit patients sur dix, et deviennent quasi systématiques dans la durée.

Cette progression reflète :

- le cumul des traitements,
- l'augmentation progressive des doses,
- mais aussi l'évolution de la maladie.

Des écarts de perception entre malades et proches

Une différence non négligeable apparaît entre les déclarations des personnes malades (76%) et celles des proches (85%). Les proches rapportent ainsi davantage d'effets que les patients eux-mêmes. Ce décalage suggère un phénomène de minimisation, déjà observé dans d'autres volets de l'enquête, chez les patients.

Des taux élevés qui concernent l'ensemble des traitements

Ces effets indésirables sont rapportés par plus des trois quarts des répondants quel que soit le traitement (pris seul ou cumulé à d'autres) :

- Agonistes (hors pompes) : 80 %
- Pompe à apomorphine : 89 %
- Lévodopa orale : 77 %
- Inhibiteurs : 79 %
- SCP : 80 %
- Autres pompes : 89 %

Ces taux doivent être interprétés comme un signal d'attention renforcée. Bien que ces troubles soient globalement connus des professionnels de santé, leur fréquence observée souligne la nécessité d'une vigilance constante et d'un suivi attentif des patients concernés.

Tous les traitements médicamenteux par voie orale, qu'ils soient cumulés à d'autres ou pris seuls, provoquent ces effets secondaires dans des proportions comparables.

La stimulation cérébrale profonde engendre des niveaux similaires.

Les traitements par pompe se distinguent par des taux supérieurs d'environ dix points à ceux des traitements oraux, et requièrent une attention plus forte encore.

Si l'on isole les classes thérapeutiques pour se concentrer sur les répondants qui déclarent prendre uniquement des agonistes ou de la lévodopa, on observe un écart de 7 points en défaveur des agonistes :

- Lévodopa seule (dont pompes) : 71 % (1 524 personnes)
- Agonistes seuls (dont pompes) : 78 % (131 personnes)

Cet écart doit toutefois être nuancé, compte tenu de la taille réduite du panel « agonistes » assez peu significatif et du fait que les traitements analysés peuvent être actuels ou antérieurs.

Les effets les plus fréquemment rapportés



Ont été en particulier déclarés :

- **La somnolence/ l'endormissement soudain**, pour 50,3 % des patients sujets aux effets somatiques
- **Les troubles digestifs**, pour 44,4 % d'entre eux
- **La baisse de tension**, à 22,3 %
- **Les hallucinations**, à 19,8 %

Si la somnolence et les troubles digestifs sont largement observés, ils ne peuvent cependant pas être attribués uniquement aux traitements. Ces symptômes sont aussi liés à l'évolution de la maladie elle-même. Lorsque les deux se cumulent, ils tendent ainsi à se renforcer et à peser davantage sur la qualité de vie.

Il en va de même pour les hallucinations. Lorsqu'elles sont liées aux effets indésirables médicamenteux, elles se manifestent toutefois souvent de manière plus brutale et sont vécues comme particulièrement anxiogènes.



LES TROUBLES DU CONTRÔLE DES IMPULSIONS (TCI) : DES EFFETS INDÉSIRABLES ENCORE SOUS-ESTIMÉS

Les troubles du contrôle des impulsions (TCI) désignent des comportements compulsifs, difficiles à maîtriser, pouvant survenir chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sous traitement dopaminergique, dès l'instauration de celui-ci ou au cours de son évolution. Ils se traduisent par une perte de contrôle sur certaines conduites, avec des conséquences parfois lourdes sur la vie personnelle, sociale et familiale.



Une fréquence élevée et durable

Les troubles du contrôle des impulsions concernent une part importante des personnes traitées. **Sur l'ensemble du panel, 37 % des répondants déclarent avoir souffert de TCI**, soit 2 535 personnes.

Après dix ans de traitement, cette proportion atteint 51 %, ce qui signifie qu'un patient sur deux est concerné à long terme.

Les TCI constituent ainsi un effet indésirable fréquent, durable et structurel des stratégies thérapeutiques.

Des écarts entre les déclarations des patients et des proches

Les données mettent en évidence un décalage significatif entre :

- les déclarations des personnes malades : 36 % rapportent avoir ressenti des TCI ;
- et celles des proches : 49 % confirment que leur proche malade en a ressenti.



Il semble donc que les proches identifient plus souvent les TCI que les patients eux-mêmes. Ce différentiel témoigne d'un phénomène de minimisation de la part des personnes malades, déjà observé pour les autres effets indésirables, mais particulièrement marqué pour les troubles comportementaux.

Un décalage qui souligne également la nécessité d'associer plus systématiquement les proches aux consultations médicales quand cela est possible.

Des taux de TCI élevés pour toutes les classes thérapeutiques intégrées au traitement, mais dans des proportions variables

Selon les modalités de traitement, la proportion de patients ayant ressenti des TCI varie de 4 à 7 sur 10 :

- Agonistes dopaminergiques intégrés au traitement (hors pompes) : 46,5 %
- Pompe à apomorphine : 59 %
- Lévodopa par voie orale : 37 %
- Inhibiteurs du métabolisme de la dopamine : 44 %
- Stimulation cérébrale profonde (SCP) : 68 %
- Autres pompes : 59 %

Toutes les approches thérapeutiques induisent des risques de TCI significatifs. Elles jouent un rôle central dans les mécanismes de dérégulation comportementale. Pour autant, certains écarts assez marqués apparaissent selon les approches.

Pour ce qui concerne les médicaments par voie orale, **la présence d'agonistes dans le traitement est associée à une augmentation d'environ dix points du risque de TCI** par rapport à la lévodopa. S'ils ne sont pas seuls responsables, les agonistes viennent ainsi accentuer l'apparition de ces troubles.



Lorsque ces traitements sont pris seuls, l'écart s'avère similaire (à interpréter avec prudence toutefois en raison de la faible taille des échantillons) :

- Lévodopa seule : 22,1 %
- Agonistes seuls : 32,7 %

Le cumul de ces médicaments constitue un facteur aggravant, multipliant quasiment par deux le risque de TCI :

- Lévodopa + agonistes exclusifs : 43,6 %

Un taux encore augmenté quand on y ajoute d'autres traitements :

- Lévodopa + agonistes non exclusifs : 47,6 %

Ces résultats démontrent une nouvelle fois que l'association des classes est corrélée à un accroissement des troubles du contrôle des impulsions.

L'inclusion des traitements de seconde ligne paraît associée à des niveaux encore plus élevés de TCI : autour de 60 % pour les pompes et de 70 % pour la SCP.

La distribution continue de dopamine ou la stimulation prolongée des circuits dopaminergiques, souvent associées à des traitements oraux, semblent appeler une vigilance accrue dans le suivi clinique. Il convient toutefois de rappeler deux éléments de contexte :

- Les répondants témoignent d'une présence des TCI pouvant être antérieure au traitement actuel, et donc potentiellement à l'instauration des traitements de seconde ligne. **Certains neurologues indiquent d'ailleurs notamment recourir à la SCP précisément pour réduire ces troubles** ; ces résultats doivent, dès lors, être considérés avec prudence.
- Ces traitements sont le plus souvent prescrits à un stade déjà avancé de la maladie. **Les patients concernés présentent ainsi, en moyenne, une ancienneté de prise en charge plus importante et une durée d'exposition thérapeutique plus longue**, deux facteurs susceptibles d'accentuer le risque de TCI.

Un accroissement des TCI corrélé au nombre de traitements...

Comme indiqué précédemment, le cumul des traitements constitue un facteur d'accélération dans l'apparition des troubles du contrôle des impulsions :

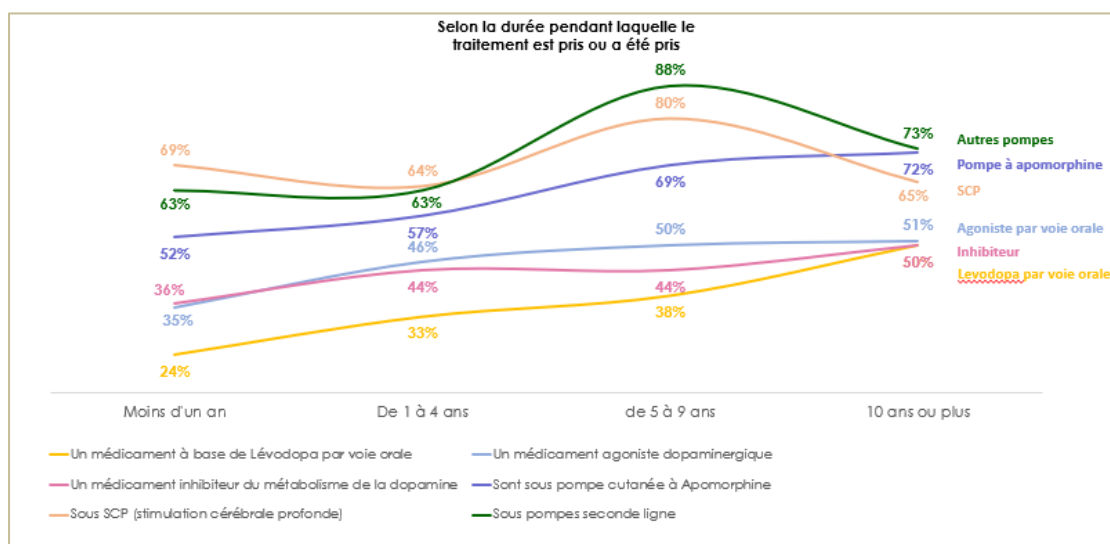
- Parmi les patients ne prenant qu'un seul traitement, 23 % déclarent des TCI.
- Ce taux s'élève à 39 % chez ceux qui prennent deux traitements.
- Il atteint 50 % pour trois traitements.
- **Et monte à 65 % lorsque quatre traitements sont associés.**

Plus le nombre de traitements augmente, plus le risque de TCI s'élève de manière marquée. Cette diversification s'accompagne généralement d'une exposition plus importante aux agonistes dopaminergiques et aux traitements de seconde ligne.

Elle est également étroitement liée à la durée de prise en charge, dont il est question ci-dessous. Les deux facteurs contribuent conjointement à une majoration progressive et cumulative du risque.

... et lié à la durée d'exposition

Plus le traitement est pris sur une longue période, plus les TCI sont susceptibles d'être ressentis. L'analyse des résultats met en évidence **une aggravation graduelle des troubles** sur toutes les classes thérapeutiques (non exclusives).



Il est intéressant de constater que les traitements qui intègrent des médicaments contenant des agonistes dopaminergiques provoquent davantage de TCI en début de parcours que ceux contenant de la lévodopa mais qu'**avec le temps, les niveaux tendent à converger, du fait du cumul progressif des traitements.**

Sur les traitements de seconde ligne, qui viennent le plus souvent se greffer à d'autres traitements, les taux de TCI ressortent dans des proportions très élevées dès les premières années. Ils atteignent un pic entre cinq et neuf ans, puis se stabilisent, voire régressent (cf pompe à apomorphine) après 10 ans, mais restent particulièrement prégnants.

Si cette dynamique appelle à une vigilance renforcée dès les premières années de traitement, **il demeure important de rappeler qu'il s'agit là majoritairement de patients plus avancés dans la maladie, exposés plus longtemps aux traitements.** Ce contexte doit conduire à interpréter ces taux avec une certaine réserve.





UNE IMPULSIVITÉ AUX CONSÉQUENCES PARFOIS LOURDES

Les troubles du contrôle des impulsions recouvrent des manifestations diverses, qui ne relèvent pas toutes du même registre, mais qui ont en commun leur caractère envahissant et leur impact sur la vie quotidienne.

Des troubles hétérogènes, dont certains sont plus fréquents

Parmi les personnes concernées, les troubles les plus fréquemment déclarés sont :

- **la surconsommation alimentaire**, qui touche 19,4 % des répondants,
- **l'hypersexualité**, déclarée par 10,8 % d'entre eux,
- **l'hyperactivité**, à hauteur de 8,8 %,
- **les achats compulsifs**, qui concernent 6,7 % des personnes interrogées.

Ces comportements s'inscrivent souvent dans des dynamiques progressives. Ils débutent de manière diffuse, parfois difficilement perceptible, avant de s'installer durablement. La surconsommation alimentaire est fréquemment banalisée dans un premier temps, avant de générer des répercussions sur la santé, l'image de soi et les relations familiales.

L'hypersexualité constitue l'un des troubles les plus sensibles, souvent vécu dans la culpabilité et le silence, et susceptible d'entraîner des tensions conjugales importantes.

Les achats compulsifs et l'hyperactivité, quant à eux, exposent directement les patients à des difficultés financières, professionnelles ou sociales.

S'ajoutent à ces TCI les comportements répétitifs (5 %) ou encore agressifs (4 %), et les addictions aux jeux d'argent (3%), entre autres.

Ces différents troubles peuvent se cumuler, renforçant leur impact global chez le patient.



Un retentissement sur la vie personnelle, familiale et sociale

Les troubles du contrôle des impulsions ne relèvent pas uniquement d'un inconfort individuel. Ils produisent des effets durables sur l'ensemble de l'environnement du patient.

Parmi les personnes concernées par des TCI :

- 41 % déclarent un impact direct sur leur vie (53 % pour les moins de 60 ans).
- 48 % des proches évoquent un impact sur la vie du malade,
- 62 % estiment que ces troubles ont des conséquences sur leur propre vie.

On constate une très légère augmentation de cet impact avec les agonistes dopaminergiques (avec respectivement des taux de 42 %, 50 % et 68 %) mais qui reste mineure et sur une base trop faible pour être véritablement significative.

De manière générale, ces chiffres montrent que **les proches sont souvent plus affectés encore que les patients eux-mêmes**. Ils sont confrontés à des changements de comportement difficiles à comprendre, à gérer et à anticiper. Ils assument fréquemment seuls les conséquences matérielles, relationnelles ou organisationnelles liées aux troubles.

Dans de nombreux cas, les TCI altèrent durablement la qualité des relations familiales, conjugales et amicales, et contribuent à un isolement progressif.

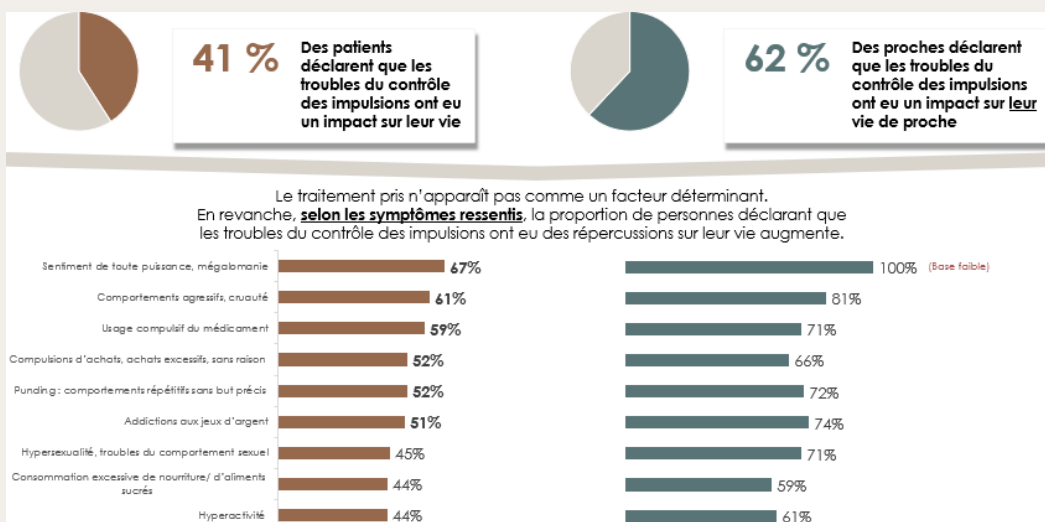
Pour certains symptômes, l'impact sur la vie augmente.

Les personnes malades citent notamment :

- **A plus de 50 % : la mégalomanie, l'agressivité, un usage compulsif du médicament, des compulsions d'achats, des comportements répétitifs, et des addictions aux jeux d'argent ;**
- Pour 45 % d'entre eux environ : l'hypersexualité, la boulimie, ainsi que l'hyperactivité.



Détail des symptômes pour lesquels l'impact augmente



Des conséquences qui peuvent être graves

Près de la moitié (47%) des personnes malades déclarant un impact sur leur vie estiment que les conséquences de ces TCI sont plutôt graves ou graves. Cette sévérité est encore davantage soulignée par les aidants à propos de leur proche malade (59 %).

Ce qui représente, sur la globalité des bases de répondants respectives :

- **1 personne malade sur 14 ;**
- **1 proche aidant sur 7, soit deux fois plus que ce que déclarent les malades.**

Enfin, 1 proche de malade sur 6 considère que les conséquences sont graves pour lui-même.

Au total, 8 % du panel global du sondage témoignent de conséquences graves liées aux TCI. Rapporté à la population concernée par la maladie de Parkinson en France, c'est-à-dire 270 000 personnes, ce taux pourrait représenter, par extrapolation, **plus de 20 000 personnes confrontées à des situations particulièrement critiques.**



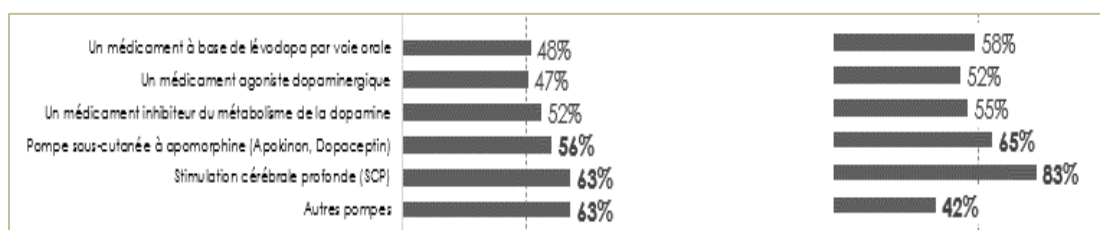
Ces données confirment que les TCI ne relèvent pas de troubles marginaux, mais qu'ils peuvent, dans un nombre significatif de cas, bouleverser durablement les trajectoires de vie.

Des conséquences susceptibles d'être encore majorées avec les traitements de seconde ligne

Les traitements de seconde ligne seraient associés à une fréquence plus élevée de TCI, dont les répercussions pourraient également être plus sévères.

Des résultats à considérer toutefois au regard du stade plus avancé de la maladie et de l'ancienneté de l'exposition thérapeutique des patients concernés, ainsi que de l'antériorité possible des TCI chez une partie des répondants.

Répondants ayant ressenti des TCI ou dont le proche a ressenti des TCI ayant des conséquences dans leur vie et qui déclarent qu'elles sont graves (taux patients à gauche et proches à droite) :



Une gravité des conséquences observée sur plusieurs plans

L'enquête montre que ces impacts touchent à la fois les sphères relationnelle, professionnelle, financière et, dans les situations les plus sévères, judiciaire, avec des écarts notables entre les déclarations des personnes malades et celles des proches. Ces conséquences contribuent à des situations de fragilisation personnelle, sociale et économique.

Principaux registres de conséquences graves liés aux TCI	Personnes malades	Proches Aidants
Relationnelles (conflits, tensions, séparations)	34 %	23 %
Professionnelles (difficultés au travail, licenciement)	9 %	6 %
Financières (endettement, perte de biens, interdit bancaire)	10 %	14 %
Judiciaires (plaintes, procédures)	1 %	2 %

Les conséquences relationnelles constituent le premier registre de gravité, touchant plus d'un tiers des personnes malades et près d'un quart des proches. Elles traduisent l'impact profond des TCI sur l'équilibre familial et conjugal.



Les difficultés financières concernent ensuite une part significative des situations, en particulier du point de vue des proches, qui en supportent souvent les répercussions. Les achats compulsifs ou encore les addictions aux jeux d'argent exposent certains patients à des situations d'endettement, à des pertes de biens ou encore des interdictions bancaires.

Les impacts professionnels, bien que moins fréquents, n'en sont pas moins destructeurs, car ils fragilisent durablement l'autonomie des personnes concernées. Il peut s'agir d'une perte d'emploi, de difficultés d'insertion ou d'une désorganisation importante de l'activité.

Enfin, si les conséquences judiciaires restent minoritaires, leur existence souligne l'extrême gravité de certains parcours.

Les conséquences les plus graves représentent 15% des cas d'après les personnes malades, 18% d'après leurs proches. Elles sont ici fléchées sur le tableau :

Quelle(s) a/ont été la/les conséquence/s des troubles du contrôle des impulsions que vous ressentez ou avez ressentis ? /Quelle(s) a/ont été la/les conséquence/s pour lui-même des troubles du contrôle des impulsions que votre proche ressent ou a ressentis ?

Ne se prononce pas	32%	37%
Conflit avec l'entourage	30% Hommes : 36 %	21%
Difficultés au travail	8% Actifs : 16 %	6%
Endettement	7% Moins de 60 ans : 13 %	8%
Séparation / divorce	5% Moins de 60 ans : 11 %	4%
Perte des biens	4%	7%
Interdit bancaire	2%	2%
Licenciement	1%	
Plainte pour agression ou atteinte à la pudeur	1%	2%
Autres	31%	32%

Rapporté à l'ensemble du panel de patients, environ 1 %¹ apparaît ainsi profondément affecté par ces TCI. **Cela représente potentiellement 2 700 personnes en France si l'on extrapole à l'ensemble des personnes touchées par la maladie de Parkinson !**

¹ 15% des 7% du panel patients déclarant des conséquences graves

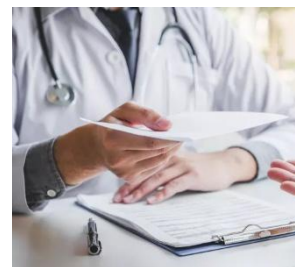


UN DÉFAUT DE PRÉVENTION QUI ENGENDRE UNE CARENCE DE PRISE EN CHARGE

Un déficit d'information massif à l'initiation du traitement

Plus de 6 répondants sur 10 déclarent ne pas avoir été informés des risques de TCI lors de la primo-prescription, qu'ils aient par la suite ressenti des TCI ou non. Pour certains troubles spécifiques - tels que l'hyperactivité, l'usage compulsif du médicament, les comportements répétitifs, l'agressivité ou encore la mégalomanie -, cette proportion atteint près de 90 %.

Il est impératif que le professionnel qui prescrit le traitement, principalement le neurologue (pour 97% des sondés), communique sur ces effets indésirables dès le début du traitement, et de façon répétée tout au long du suivi, afin que la personne malade puisse les repérer au plus tôt s'ils surviennent et en parler.



Avez-vous été informé par le professionnel de santé qui prescrit les médicaments de ces effets indésirables ? (base : patients ressentant des TCI)	NON INFO à l'initiation du traitement	Info pro à l'initiation du traitement	Info en cours de traitement	Info lors de l'apparition des EI	Info / EI déjà présents depuis un moment	TOTAL INFO EI déjà présents	TOTAL OUI après initiation du	Sous-total OUI
Addictions aux jeux d'argent	58%	42%	23%	8%	6%	14%	37%	79%
Compulsions d'achats, achats excessifs, sans raison	55%	45%	19%	5%	6%	11%	30%	75%
Hypersexualité, troubles du comportement sexuel	62%	38%	22%	7%	7%	14%	36%	74%
Consommation excessive de nourriture/ d'aliments sucrés	77%	23%	20%	8%	6%	14%	34%	57%
Hyperactivité	76%	24%	20%	7%	5%	12%	32%	56%
Usage compulsif du médicament	86%	14%	16%	4%	16%	20%	36%	50%
Punding : comportements répétitifs sans but précis	86%	14%	16%	8%	5%	13%	29%	43%
Comportements agressifs, cruauté	88%	12%	15%	11%	8%	19%	34%	46%
Sentiment de toute puissance, mégalomanie	93%	7%	17%	7%	11%	18%	35%	42%

Avez-vous été informé par le professionnel de santé qui prescrit les médicaments de ces effets indésirables ? (base : patients n'ayant pas ressentant des TCI)	NON INFO à l'initiation du traitement	Info pro à l'initiation du traitement	Info en cours de traitement	Sous-total OUI
Addictions aux jeux d'argent	61%	39%	11%	50%
Compulsions d'achats, achats excessifs, sans raison	64%	36%	11%	47%
Hypersexualité, troubles du comportement sexuel	69%	31%	9%	40%
Consommation excessive de nourriture/ d'aliments sucrés	86%	14%	7%	21%
Hyperactivité	89%	11%	5%	16%
Usage compulsif du médicament	90%	10%	4%	14%
Punding : comportements répétitifs sans but précis	91%	9%	4%	13%
Comportements agressifs, cruauté	92%	8%	4%	12%
Sentiment de toute puissance, mégalomanie	93%	7%	2%	9%

Lorsque l'information existe, elle intervient souvent de manière tardive, peu contextualisée, et partielle, tous les types de manifestations n'étant pas nécessairement abordés.



De nombreux patients découvrent le lien entre leurs comportements et leur traitement après plusieurs mois, voire plusieurs années d'évolution. Ils sont 10 à 20% selon les troubles à en avoir été informés après leur apparition par le médecin prescripteur.

Cette prise de conscience retardée leur est particulièrement préjudiciable, les troubles s'installent et se développent sans contrôle au détriment de leur qualité de vie.

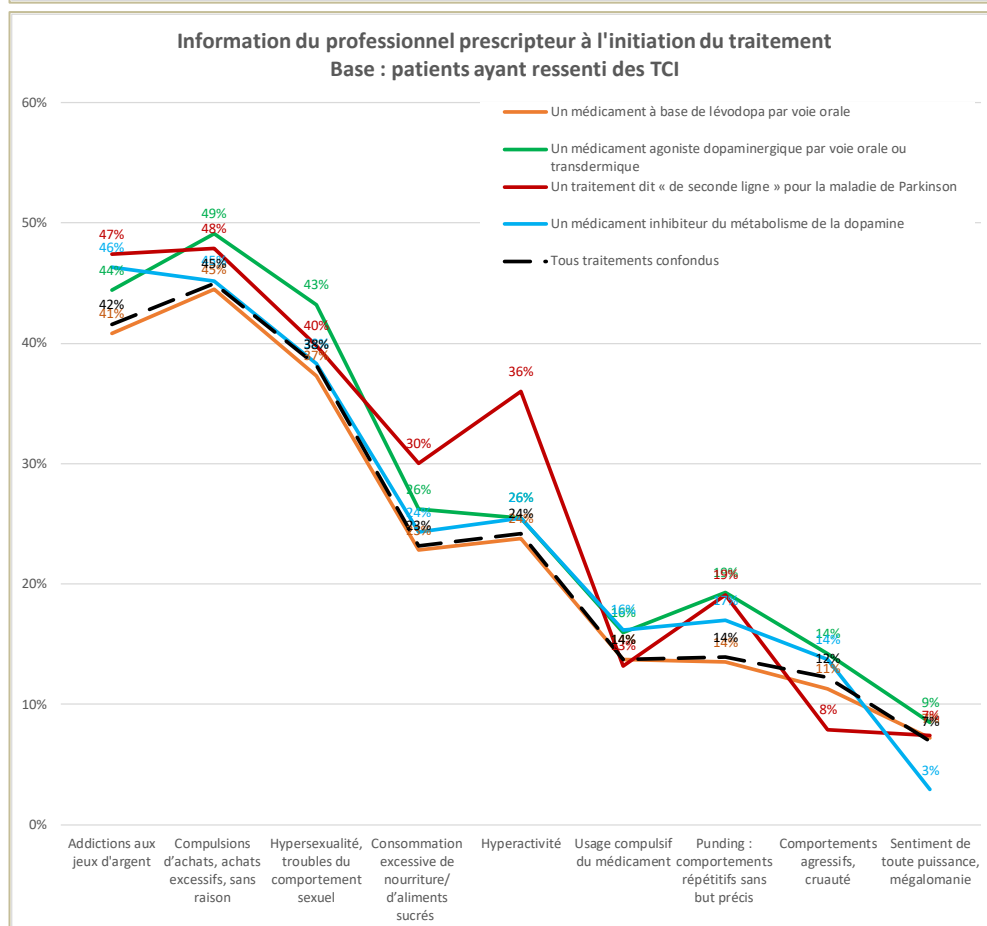
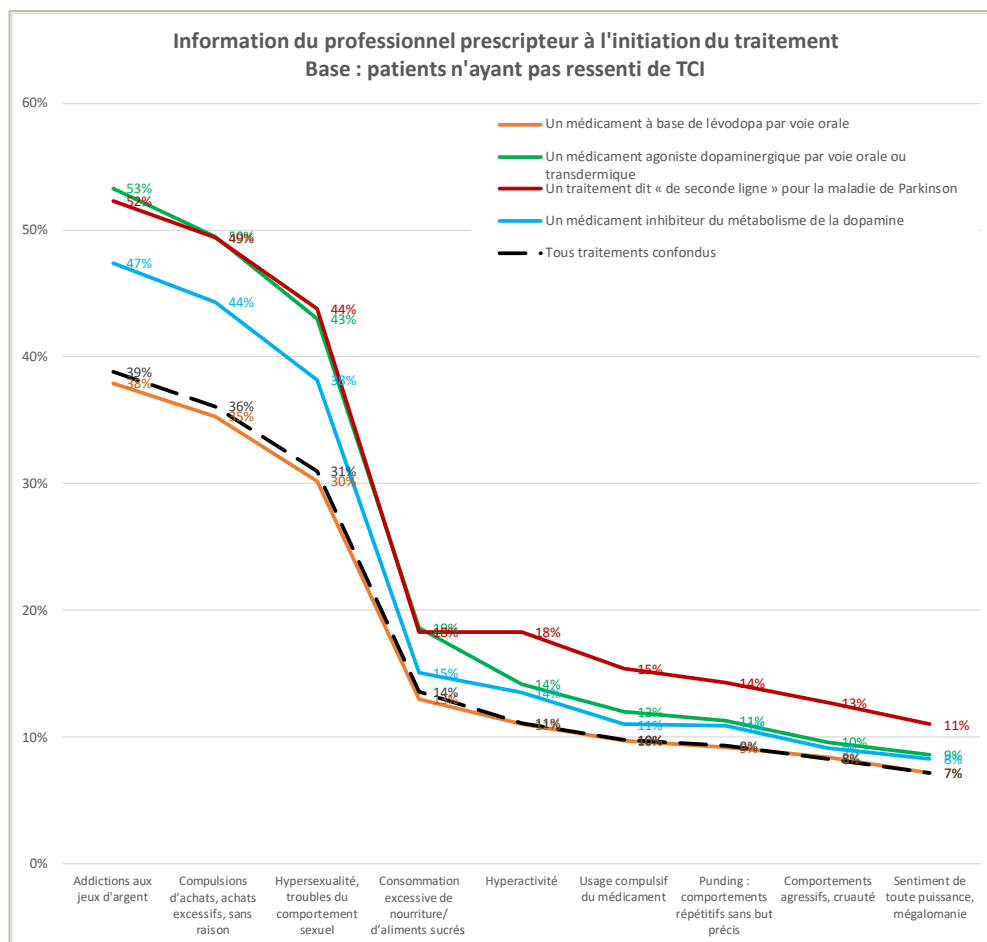
Une communication légèrement meilleure lors de la prescription d'agonistes dopaminergiques ou de traitements de seconde ligne, mais qui demeure insuffisante

Pour les traitements présentant un sursurrisque, l'enquête met en évidence un niveau de sensibilisation un peu plus élevé en début de traitement pour certains types de TCI. Pour autant, la proportion de répondants à avoir été informée ne dépasse guère 50% sur ces troubles, laissant ainsi la moitié des patients suivis sans information.

Ce renforcement, encore limité, de la vigilance concerne en particulier l'addiction aux jeux d'argent, les achats compulsifs et l'hypersexualité :

- de 2 à 7 points chez les patients ayant effectivement développé ces troubles,
- de 10 à 15 points chez ceux qui n'en ont pas présenté.

Une tendance comparable est observée pour l'hyperactivité, avec un différentiel de 12 points chez les patients sous traitements de seconde ligne ayant ressenti ce trouble.





UNE INFORMATION SUR LES TCI QUI CIRCULE PAR AILLEURS SANS TOUTEFOIS SUFFISAMMENT COMPENSER LE DÉFAUT DE PRÉVENTION DU PRESCRIPTEUR

Un sujet dont les personnes malades prennent aussi connaissance en dehors du cadre de la consultation

Tous les patients informés sur les troubles du contrôle des impulsions ne l'ont pas été uniquement par leur médecin prescripteur : une partie d'entre eux a obtenu cette information via d'autres canaux.

Information sur au moins 1 TCI	Patients	Aidants
Information du médecin prescripteur	48 %	37 %
En ont entendu parler	63 %	67 %

Concernant les effets indésirables de manière générale, près de 6 répondants sur 10 déclarent avoir obtenu l'information via un autre professionnel de santé ou une autre source d'information (pouvant se cumuler à celle du médecin prescripteur).

Et parmi ceux qui déclarent avoir eu accès à ces renseignements autrement (mais non exclusivement), les canaux mis en avant sont :

- les recherches personnelles à 49 %
- l'association France Parkinson à 37 %

Sur l'ensemble des sondés, la notoriété des supports de l'association est élevée : 73 % des répondants les connaissent, dont 67 % pour le site internet. Ces résultats soulignent le rôle central de l'association dans l'accès à l'information.

FRANCE PARKINSON ENGAGÉE POUR UNE MEILLEURE INFORMATION

Un travail de mise en visibilité des risques liés aux TCI a été engagé sur le site de l'association afin de renforcer l'accès à une information fiable, claire et opérationnelle.

La rubrique « **Prévenir les effets indésirables** » propose notamment un questionnaire d'auto-évaluation destiné à soutenir les échanges en consultation, ainsi qu'un accès direct au portail national de signalement des événements sanitaires indésirables du ministère de la Santé.

Par ailleurs, France Parkinson a sollicité l'ANSM pour que le **flyer relatif aux effets indésirables** élaboré par ses soins à la demande de l'association en 2010, et réactualisé en 2016, fasse l'objet d'une nouvelle mise à jour ainsi que d'une diffusion renforcée et coordonnée.





UN SUJET ENCORE TABOU, QUI CONTRIBUE ÉGALEMENT À LA SOUS-PRISE EN CHARGE

Les troubles du contrôle des impulsions restent, pour une large part, un sujet dont les personnes concernées parlent insuffisamment, tant aux professionnels de santé qu'à leur entourage. Ce manque de communication constitue un second frein majeur à leur repérage et à leur prise en charge.

Une parole largement entravée chez les patients

Plus d'un tiers des patients concernés gardent leurs troubles pour eux, et près d'un sur deux en dissimule au moins une partie. Selon leurs proches aidants, c'est même bien davantage, avec un taux de réponses supérieur de 23 points sur les deux items.

Absence de communication sur les TCI	Patients	Aidants
N'ont parlé d'aucun de ces TCI à personne	34 %	57 %
Ont au moins passé un trouble sous silence	46 %	69 %

Ces résultats traduisent un écart important entre la communication perçue et la communication réelle : **les patients semblent parler moins de leurs troubles qu'ils ne le déclarent eux-mêmes.**

Des échanges concentrés sur un nombre limité d'interlocuteurs

Lorsqu'ils évoquent leurs troubles, les patients s'adressent en priorité à leur neurologue, puis à un proche.

Il est à noter que les proches aidants déclarent que leur proche malade en parle plus largement. Ce constat doit néanmoins être nuancé : leur participation à l'enquête suggère qu'ils sont probablement plus sensibilisés à ces questions, et l'échantillon concerné est par ailleurs sensiblement plus restreint.

Interlocuteurs privilégiés	Patients	Aidants
Neurologue	85 %	71 %
Proche	37 %	60 %

Les autres professionnels de santé et les cercles élargis sont moins sollicités, ce qui limite la circulation de l'information dans le parcours de soins.

Certains troubles particulièrement difficiles à verbaliser

Les troubles touchant à l'image de soi, à la sexualité ou au comportement social sont les plus fréquemment cachés. Ils relèvent en effet de sphères intimes et identitaires particulièrement sensibles.



Type de TCI	N'en parlent pas (patients / aidants)
Mégalomanie	65 %
Usage compulsif du médicament	54 %
Agressivité	51 %
Punding	51 %
Hypersexualité	47 %
Addiction aux jeux d'argent	41 %

Les raisons du silence

Lorsque ces troubles sont passés sous silence, c'est à la fois **en raison de leur méconnaissance et d'un sentiment de culpabilité**.

Ces résultats montrent que le silence résulte à la fois :

- d'un déficit d'information,
- d'une difficulté à identifier et à reconnaître les troubles,
- d'un poids psychologique important, marqué par la honte et la crainte du jugement.



Principales raisons invoquées	Patients	Aidants
Ne perçoivent pas de lien avec la maladie/traitement	34 %	47 %
N'ont pas conscience de ces troubles	32 %	66 %
Se sentent coupables, honteux ou angoissés	25 %	33 %

Les proches de personnes malades ont une conscience plus aigüe de ces manifestations. Au total, 72% d'entre eux estiment ainsi que leur proche malade n'a pas conscience de ces troubles. Ce décalage renforce le risque de sous-déclaration et de retard de prise en charge.

II PRÉVENIR, DÉSTIGMATISER, ACCOMPAGNER : DES ENJEUX PRIORITAIRES

L'absence de communication observée s'explique par deux facteurs principaux.

- D'une part, **un manque d'information, initiale et répétée tout au long du suivi, conduit de nombreux patients à ne pas faire le lien entre leur traitement et leurs changements de comportement ;**
- D'autre part, **les troubles du contrôle des impulsions demeurent un sujet largement tabou, tant dans la relation de soin que dans l'entourage.**

Ce double déficit favorise l'installation durable des troubles et complique leur régulation.

Ces constats soulignent la nécessité d'une action renforcée en matière de prévention et de déstigmatisation des TCI.



Le rôle des professionnels de santé, et en particulier du neurologue, le plus souvent à l'origine de la prescription, est central pour :

- normaliser et systématiser l'évocation de ces troubles,
- créer un climat de confiance,
- favoriser la parole,
- associer le proche aidant à la consultation, avec l'accord du patient,
- accompagner les patients et leurs proches.

Une meilleure reconnaissance des TCI constitue une condition indispensable à leur contrôle et à la limitation de leurs conséquences.



DES TROUBLES QUI POURRAIENT ÊTRE ÉVITÉS EN RÉAJUSTANT LE TRAITEMENT

Un ajustement des traitements qui réduit voire fait disparaître ces effets indésirables

L'enquête montre que l'adaptation du traitement permet, dans la grande majorité des cas, de faire disparaître ou de réduire significativement ces effets indésirables. Ces troubles ne sont donc pas irréversibles et peuvent, lorsqu'ils sont repérés et pris en charge, évoluer favorablement.

Parmi les patients ayant arrêté ou modifié leur traitement :

- 29 % constatent une disparition totale des effets indésirables,
- 58 % une réduction significative.

Au total, 87 % des patients observent ainsi une amélioration après réajustement.

S'agissant plus spécifiquement des troubles du contrôle des impulsions, les résultats sont comparables, voire légèrement supérieurs :

- 31 % déclarent une disparition complète des TCI,
- 58 % une réduction significative.

Au total, 89 % des situations s'améliorent après adaptation du traitement, soit près de neuf cas sur dix.



Ces résultats soulignent l'efficacité du réajustement thérapeutique lorsqu'il est mis en œuvre.

IMPORTANT

Un traitement dopaminergique ne doit jamais être interrompu sans avis préalable du neurologue. Un arrêt brutal peut entraîner un syndrome de sevrage, immédiat ou retardé de quelques jours, se traduisant par une recrudescence des symptômes parkinsoniens moteurs et non moteurs (phénomènes de « off », fluctuations, anxiété...), susceptible d'exposer à des complications graves.

Une majorité des patients ne bénéficiant pourtant pas d'une adaptation de la prise en charge



Pour les autres patients ayant ressenti des effets indésirables et n'ayant pas vu leur traitement réajusté, aucune diminution ou arrêt des symptômes n'a été constaté dans 7 cas sur 10.

Une situation préjudiciable pour ces derniers avec un retentissement sur leur qualité de vie, révélatrice de l'enjeu majeur que constitue l'adaptation du traitement en cas d'effets indésirables.



II UN SUIVI MEDICAL RENFORCÉ, CONDITION D'UNE PRÉVENTION EFFICACE

Ces résultats montrent que la prévention des effets indésirables repose avant tout sur un repérage précoce et une adaptation rapide des traitements.

Une attention particulière portée aux effets indésirables doit ainsi faire partie intégrante du suivi médical. Elle suppose un questionnement systématique des patients à chaque consultation, incluant à la fois les symptômes physiques et les troubles comportementaux, afin de permettre un réajustement thérapeutique dès l'apparition des premiers signaux. Ce suivi renforcé constitue un levier essentiel pour éviter l'installation durable des troubles et limiter leurs conséquences.

Au-delà des pratiques individuelles, ces constats soulignent la nécessité d'une mobilisation collective des acteurs du système de santé.

France Parkinson appelle à des actions concertées auprès de l'ANSM, des sociétés savantes de neurologie et des organisations représentatives des professionnels, afin de :

- formaliser des protocoles de repérage et de suivi des effets indésirables,
- systématiser l'information dès l'initiation du traitement et tout au long du suivi
- généraliser les pratiques de réajustement,
- renforcer la formation des professionnels sur ces enjeux,
- inscrire durablement ces exigences dans les recommandations et référentiels.

L'objectif est de faire du repérage des effets indésirables et de l'adaptation des traitements un standard de prise en charge, et non une démarche ponctuelle ou tardive.

L'association a également sollicité l'ANSM pour que le flyer relatif aux effets indésirables qu'elle a réalisé à sa demande en 2010, et réactualisé en 2016, fasse l'objet d'une nouvelle mise à jour ainsi que d'une diffusion renforcée et coordonnée.

II DES NOTICES PLUS EXPLICITES ET UNE SIGNALÉTIQUE VISIBLE SUR LES BOÎTES DE MÉDICAMENTS, ÉGALEMENT INDISPENSABLES

L'amélioration de la prévention passe également par une information plus lisible et plus explicite dans les notices des médicaments. Celles-ci constituent souvent, pour les patients et leurs proches, le premier support d'information sur les effets indésirables.



Or les troubles du contrôle des impulsions et leur fréquence d'apparition y sont encore insuffisamment détaillés ou présentés de manière peu accessible, ce qui limite leur identification précoce et leur mise en lien avec le traitement.

France Parkinson rappelle que l'obligation d'information ne relève pas uniquement de la relation de soin. Elle concerne également les laboratoires pharmaceutiques, qui doivent garantir une information claire, compréhensible et proportionnée aux risques.

L'association demande que les notices mentionnent explicitement les troubles du contrôle des impulsions, leurs manifestations concrètes, leur fréquence et la conduite à tenir en cas d'apparition de ces symptômes, afin de permettre aux patients et à leurs proches d'agir sans délai.

Elle engage également l'ANSM à mettre en application l'apposition de la signalétique actuellement en cours d'examen à son niveau, pour imposer aux fabricants qu'une mention graduée selon le niveau de risque apparaisse sur les boîtes de traitements dopaminergiques.



MODALITÉS DE L'ENQUÊTE ET STRUCTURE DES ÉCHANTILLONS

Sondage mené auprès de personnes malades et de proches de personnes malades de Parkinson :



6832 interviews effectuées en ligne du 17 juillet au 15 septembre 2025.



L'échantillon des répondants est composé de :

- 6303 personnes directement concernées, atteintes de la maladie de Parkinson représentées par le symbole 
- 529 proches de personnes atteintes de la maladie de Parkinson représentés par le symbole 

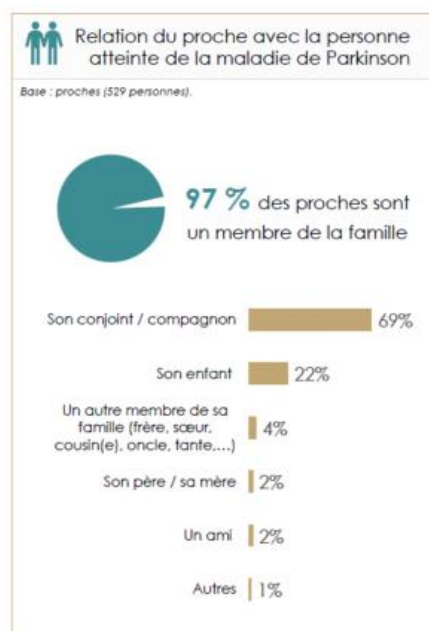
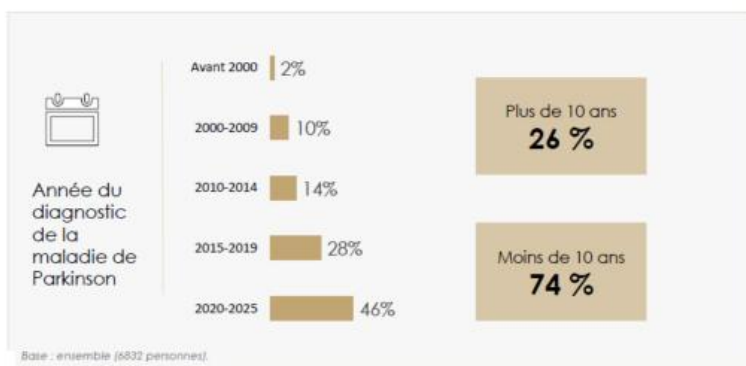
La plupart des questions présentées dans ce questionnaire sont présentées sur **base ensemble (proches et patients)**.



Les traitements dopaminergiques concernés sont les suivants :

- La **Lévodopa** : lévodopa+bensérazide (Modopar et génériques) ; lévodopa+carbidopa (Duodopa, Sinemet et génériques) ; lévodopa+carbidopa+entacapone (Lecigimon, Stalevo et génériques) ; foslévodopa+foscabidopa (Scyova)
- Les **agonistes dopaminergiques** : apomorphine (Apokinin, Dopaceptin et génériques) ; bromocriptine (Parlodel) ; priribédil (Trivastal) ; pramipexole (Sifrol et génériques) ; ropinirole (Requip et génériques) ; rotigotine (Neupro)
- Les **inhibiteurs du métabolisme de la dopamine** : rasagiline (Azilect), entacapone (Comtan)
- Un traitement dit « de seconde ligne » pour la maladie de Parkinson : Pompe sous-cutanée à apomorphine (Apokinin, Dopaceptin), Pompe sous-cutanée à lévodopa (foslévodopa+foscabidopa (Scyova), Pompe intraduodénale de lévodopa (Duodopa), Pompe intraduodénale de lévodopa+ carbidopa+entacapone (Lecigimon), Stimulation cérébrale profonde

Profil des répondants :





LA MALADIE DE PARKINSON EN QUELQUES CHIFFRES



2^{ème} maladie neurodégénérative après Alzheimer

270 000 personnes malades en France

27 000 nouveaux cas par an

20% de personnes diagnostiquées avant 65 ans

2ème cause de handicap moteur chez l'adulte après les AVC

3,5 fois plus de personnes malades en 30 ans dans le monde

X3 en France d'ici 2050

1 personne sur 50 sera touchée au cours de sa vie

France Parkinson, plus de 40 ans de combat et de soutien aux personnes malades

Créée en 1984, l'association est reconnue d'utilité publique et dispose de l'agrément des usagers du système de santé. Elle soutient les personnes malades et leurs proches en assurant des permanences téléphoniques d'écoute, en organisant des réunions d'information, et des groupes de parole. Véritable lien social, les comités départementaux de bénévoles organisent au niveau local des séances d'activité physiques adaptées, des activités ludiques et culturelles ainsi que des rencontres régulières ; ils proposent des actions d'accompagnement et de formation pour les personnes malades (programme Pas à Pas) et pour les proches des malades (programme A2PA).

France Parkinson sensibilise l'opinion et interpelle les médias afin de lutter contre les idées reçues sur la maladie. Ses actions visent aussi à mobiliser les pouvoirs publics pour améliorer la prise en charge et faire valoir les droits des personnes touchées. L'association développe des programmes pour informer et former les acteurs médico-sociaux ainsi que les professionnels de santé impliqués dans le parcours de soin. Elle soutient également activement la recherche en octroyant des bourses, subventions et grands appels d'offres pour des projets dédiés à la maladie de Parkinson.

Aujourd'hui, France Parkinson compte plus de **900 bénévoles** répartis dans **87 comités** à travers toute la France.

CONTACTS PRESSE :

Damien MAILLARD – 06 80 28 47 70 – damien.maillard@prpa.fr