



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge de votre maladie de Parkinson

Vivre avec une maladie de Parkinson

Octobre 2007

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide « La prise en charge de votre maladie de Parkinson » pour vous informer sur votre maladie, son suivi et son traitement.

Il complète le guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée », que vous a adressé votre organisme d'assurance maladie. Il vous aide à dialoguer avec votre médecin et vous indique plusieurs sources d'informations.

À l'occasion de la demande d'affection de longue durée (ALD), votre médecin traitant a rempli un protocole de soins* vous assurant de la prise en charge à 100 % de l'ensemble des soins et des traitements de la maladie de Parkinson et de ses complications (sur la base du tarif de la sécurité sociale).

Ces soins sont définis par la « Liste des actes et prestations »¹, à partir de laquelle votre médecin adapte votre traitement :

- ▶ le plus souvent, votre maladie ne nécessite pas tous les soins ni l'appel à tous les professionnels de santé cités dans ce guide ;
- ▶ votre médecin peut éventuellement ajouter à votre traitement des actes et prestations qui ne figurent pas sur cette liste et qu'il estime nécessaires, avec l'accord du médecin conseil de l'Assurance maladie.

* Glossaire en page 8.

1. Celle-ci est disponible sur simple demande auprès de votre organisme d'assurance maladie ou de la Haute Autorité de Santé ou encore sur les sites internet de la Haute Autorité de Santé (www.has-sante.fr) ou de l'Assurance maladie (www.ameli.fr). Cette liste est actualisée au minimum une fois par an.

Les soins liés à votre maladie sont pris en charge à 100 %

- Le protocole de soins que vous avez signé avec votre médecin vous permet d'être remboursé à 100 % (sur la base du tarif de la sécurité sociale) pour les soins en rapport avec votre maladie de Parkinson.
- Parlez-en à votre médecin traitant, coordinateur de votre prise en charge et de votre suivi.

Qui est l'auteur de ce document ?

La Haute Autorité de Santé, autorité publique indépendante à caractère scientifique créée en 2004.

Elle a pour mission de contribuer au renforcement de la qualité des soins au bénéfice des patients et au maintien d'un système de santé solidaire.

Elle assure notamment la promotion des bonnes pratiques et du bon usage des soins auprès des professionnels, des patients et du grand public. C'est à ce titre qu'elle réalise ce guide en coopération avec les professionnels de la santé et les associations de patients directement concernées.

Votre maladie de Parkinson en quelques lignes

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative chronique, dont les causes sont multiples (génétiques, environnementales). Ses mécanismes ne sont pas encore tous clairement expliqués et connus – le mieux connu est la diminution de dopamine* dans le cerveau due à la dégénérescence des neurones qui la produisent. En France, environ 100 000 personnes en sont atteintes.

Ses symptômes moteurs les plus connus sont un tremblement lors des moments de repos, une lenteur des mouvements et une raideur. Parfois s'y associent des troubles aussi divers qu'une fatigue exagérée, des douleurs articulaires, des troubles digestifs, urinaires, de l'odorat, de la parole, de la déglutition, de l'humeur, du sommeil, etc.

Le traitement ne permet actuellement pas d'arrêter l'évolution de la maladie qui tend vers le handicap physique avec perte progressive d'autonomie. Il permet cependant de limiter les symptômes.

Pour bénéficier des avis les plus compétents et de traitements adaptés à vos différents troubles, la prise en charge fait appel aux médecins généralistes, aux médecins neurologues et à des professionnels paramédicaux (kinésithérapeute, orthophoniste et ergothérapeute). Ses objectifs sont de vous permettre :

- une meilleure adaptation à l'évolution de votre maladie et à son impact sur votre vie personnelle, sociale et professionnelle ;
- de minimiser la fréquence de ses complications, en particulier les chutes et les effets secondaires des traitements médicamenteux ;
- de réduire l'impact sur vos accompagnants proches.

* Glossaire en page 8.

La prise en charge de la maladie de Parkinson

■ À quoi sert le bilan initial ?

Le bilan réalisé lors du diagnostic de votre maladie de Parkinson permet de déterminer le stade d'évolution de votre maladie, et son impact sur votre qualité de vie et celle de votre entourage. Il repose essentiellement sur votre examen clinique² en consultation qui permet de définir de la façon la plus adaptée les traitements à entreprendre et la fréquence de vos consultations de surveillance.

■ Quels sont les professionnels impliqués ?

L'évaluation initiale peut être réalisée par votre médecin traitant, mais dans la mesure du possible, une consultation avec un médecin neurologue est recommandée avant le début du traitement antiparkinsonien.

En fonction des signes de votre maladie, l'avis d'autres spécialistes peut être requis.

■ S'informer et se former sur la maladie

Dès le diagnostic, il est essentiel de bien vous informer sur votre maladie et de bien comprendre ses traitements. Vous pourrez mieux adapter votre organisation quotidienne et ajuster au mieux vos traitements à vos besoins. L'information concerne tout autant vos proches qui seront ainsi en mesure de mieux vous accompagner.

Les associations de patients peuvent vous aider par l'écoute, l'échange d'expériences et d'informations avec d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson (*contacts page 8*).

2. Certains examens complémentaires sont parfois nécessaires selon les circonstances, par exemple lorsque le diagnostic est difficile à établir.

Premières étapes importantes

- Apprendre à vivre avec la maladie de Parkinson.
- Apprendre à connaître sa maladie et à adapter son traitement au quotidien.

Le traitement et l'accompagnement de votre maladie de Parkinson

■ Qui prescrit le traitement ?

La prise en charge thérapeutique des patients atteints de maladie de Parkinson fait appel à titre systématique au médecin traitant et au médecin neurologue. Si nécessaire, d'autres médecins spécialistes peuvent être sollicités.

■ Comment bien vous soigner ?

Pour un meilleur contrôle possible de vos symptômes, et ainsi pour l'amélioration de votre vie quotidienne :

- ▶ apprendre à reconnaître vous-même les situations qui peuvent déclencher une crise, et les problèmes posés par la maladie ;
- ▶ conserver constamment avec vous les coordonnées des médecins et professionnels paramédicaux à qui vous pouvez vous adresser à tout moment ;
- ▶ respecter la fréquence des consultations conseillées par votre médecin traitant et votre médecin neurologue ;
- ▶ adapter, avec l'aide de votre médecin, les différents traitements, leurs doses et horaires de prise ;
- ▶ en prévenant et/ou dépistant et/ou limitant les effets indésirables des traitements.

■ En quoi consiste le traitement ?

Le traitement médicamenteux consiste essentiellement à compenser le manque de dopamine naturellement présente dans le cerveau à l'aide :

- ▶ la L-dopa, molécule que le cerveau transforme sur place en dopamine, et/ou
- ▶ des agonistes dopaminergiques, dont l'action remplace celle exercée par la dopamine en se fixant sur ses récepteurs cérébraux.

Le choix de chaque médicament par votre médecin se fait en fonction de votre âge, de la durée d'évolution de votre maladie et du degré de gêne fonctionnelle. Si le traitement par L-dopa est nécessaire, il sera retardé au maximum du fait de certains de ses effets secondaires (mouvements anormaux). La neurochirurgie stéréotaxique*, avec mise en place d'une stimulation cérébrale profonde, peut vous être proposée en fonction du stade d'évolution de votre maladie.

■ Soins complémentaires

La prise en charge médicale de votre maladie peut faire appel à différents soins :

- ▶ La kinésithérapie et l'orthophonie permettent le maintien et/ou la rééducation de la mobilité générale et des possibilités vocales.
- ▶ L'ergothérapie* permet d'améliorer et de préserver l'autonomie physique en vous réadaptant à votre environnement.
- ▶ Pour vous comme pour vos accompagnants les plus proches, l'accompagnement psychologique par des soignants formés spécifiquement à la maladie est conseillé dès le diagnostic et tout au long de son évolution.

* Glossaire en page 8.

Mieux vivre avec votre maladie de Parkinson : l'éducation thérapeutique

■ Pourquoi une éducation thérapeutique ?

L'éducation thérapeutique a pour but de mieux vous faire comprendre les bénéfices de vos traitements, en particulier d'utiliser au mieux vos médicaments :

- ▶ en respectant les prescriptions et les horaires de prise ;
- ▶ en prévenant et/ou dépistant les éventuels effets secondaires ;
- ▶ en évitant la prise d'autres médicaments sans avis médical ;
- ▶ en prenant le réflexe de consulter rapidement en cas :
 - de comportements anormaux, compulsifs et addictifs avec jeux d'argent (loto, grattage, PMU, casinos, etc.), achats inconsidérés,
 - d'augmentation du désir sexuel, d'excitation anormale, de comportements inhabituels et de pratiques sexuelles inaccoutumées pouvant aller jusqu'à un comportement répréhensible (exhibitionnisme),
 - d'ensommeillement soudain qui peut interférer avec votre exercice professionnel (et nécessiter une adaptation du poste de travail, voire un reclassement professionnel) et votre conduite automobile.

Elle concerne donc aussi votre entourage immédiat.

■ L'éducation thérapeutique vous forme :

- ▶ aux règles d'hygiène de base à respecter ;
- ▶ à l'intérêt de la pratique d'une activité physique, intellectuelle comme sociale régulière et adaptée à vos préférences et à vos possibilités personnelles ;
- ▶ à l'adaptation éventuelle de votre alimentation suite à une vie plus sédentaire ;
- ▶ aux moyens pour faciliter votre vie quotidienne, habillage et déplacements, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur de votre domicile ;
- ▶ si nécessaire, à l'adaptation de votre lieu d'habitation.

Être un patient bien informé, c'est :

- être convaincu de la possibilité d'avoir une qualité de vie satisfaisante grâce aux médicaments ;
- respecter le rythme des prises des médicaments ;
- savoir reconnaître les signes de début d'une complication ou d'une aggravation ainsi que les situations favorisant ces états ;
- comprendre l'importance d'adapter ses activités et son mode de vie à son état de santé.

La surveillance de votre maladie de Parkinson

■ En quoi consiste la surveillance ?

- ▶ À rechercher des facteurs aggravants ou l'association d'une autre affection si votre maladie devient difficile à contrôler.
- ▶ Selon les symptômes et la survenue éventuelle d'effets indésirables de votre traitement, à adapter votre traitement, en étroite collaboration avec votre médecin traitant et votre médecin neurologue.
- ▶ À poursuivre votre éducation thérapeutique et celle de vos accompagnants proches.

■ Qui et quand consulter ?

- ▶ Respectez la fréquence des consultations de votre médecin traitant et/ou votre médecin neurologue :
 - au minimum tous les 3 mois chez votre médecin traitant en l'absence de problèmes particuliers et/ou de complications ;
 - au minimum tous les 6 mois chez votre médecin neurologue.
- ▶ Consultez, dans les meilleurs délais, en cas d'aggravation de votre maladie ou de survenue de complications.
- ▶ Pratiquez de manière continue la kinésithérapie en cas de réduction importante de votre activité et/ou de perte d'autonomie.

Essentiel d'un suivi adapté à vos besoins

- Consultation régulière chez votre médecin traitant et/ou votre médecin neurologue.
- Poursuite de l'éducation thérapeutique.
- Maîtrise du maniement des traitements médicamenteux.
- Poursuite de la rééducation.

Glossaire

■ Dopamine

La dopamine est un neurotransmetteur synthétisé par certains neurones dits dopaminergiques. Ceux-ci sont localisés dans des centres nerveux précis du cerveau intervenant dans la commande de la motricité. La diminution de dopamine dans l'encéphale, due à la dégénérescence des neurones dopaminergiques, est responsable des symptômes moteurs de la maladie de Parkinson.

■ Ergothérapie

Mode de rééducation fondé sur l'exercice d'une activité artistique ou manuelle. Elle s'adresse à des personnes ayant un handicap moteur, sensoriel ou neuropsychologique. Son objectif est de permettre au patient de récupérer ou d'acquérir une meilleure autonomie individuelle, sociale et professionnelle.

■ Neurochirurgie stéréotaxique

Elle repose sur l'utilisation d'un système de contention et de repérage (cadre stéréotaxique) fixé sur le crâne du patient, qui permet la localisation et la définition de la région cérébrale à traiter. Ce cadre sert ensuite, au cours de l'opération, de guide aux électrodes

pour atteindre la zone à traiter (cf. « *Stimulation cérébrale profonde* »).

■ Protocole de soins

Demande de prise en charge à 100 % concernant les soins et traitements liés à votre maladie. Il est établi par votre médecin traitant puis signé par le médecin conseil de l'Assurance maladie, et vous est remis. (Cf. *le guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée »*).

■ Stimulation cérébrale profonde

C'est une intervention de neurochirurgie stéréotaxique, reposant sur l'implantation d'électrodes dans des structures cérébrales profondes. Ces électrodes sont alimentées par un stimulateur électrique implanté sous la clavicule. Cette technique est une alternative à la chirurgie lésionnelle. Elle s'adresse à une population restreinte de patients en échec thérapeutique.

■ Système nerveux autonome

Il est constitué des nerfs et ganglions nerveux qui gèrent les fonctions automatiques de régulation (par opposition aux fonctions « conscientes »). C'est le système qui innerve les viscères (estomac, intestin, vessie, cœur, poumons).

Pour en savoir plus

■ Au près de la Haute Autorité de Santé

Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade-de-France
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
Site internet : www.has-sante.fr

■ Au près de l'Assurance maladie

Site internet : www.ameli.fr
Votre caisse d'assurance maladie

■ Au près des associations de patients

Association France Parkinson
37 bis, rue La Fontaine
75016 Paris
Tél. : 01 45 20 22 20
Fax : 01 40 50 16 44
E-mail : infos@franceparkinson.fr
Site internet : www.franceparkinson.fr
Fédération française des groupements parkinsoniens
34, route de Carrières
78400 Chatou
Tél./Fax : 01 30 53 20 29
E-mail : ffgp.asso@free.fr
Site internet : <http://gpidf.free.fr>

Association MEDIAPARK

5, place Puvis de Chavannes
69006 Lyon
Tél. : 04 78 93 09 08
E-mail : association_mediapark@wanadoo.fr
Site internet : www.parkmedia.org

■ Au près de l'INPES

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis Cedex
Site internet : www.inpes.sante.fr

■ Au près de la ligne Santé Info Droits

Numéro d'appel : 0 810 004 333
(appel anonyme et confidentiel, prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel, de 14 h à 20 h le mardi et jeudi ; de 14 h à 18 h le lundi, mercredi et vendredi)

■ Au près de la ligne Droits des Malades Info

Numéro d'appel : 0 810 51 51 51
(appel anonyme et confidentiel, prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel, de 14 h à 20 h du lundi au vendredi)