

La maladie de parkinson est-elle héréditaire?

Autor(en): **Baronti, Fabio / Betsche, Magdalena / Di Stefano, Giuseppe**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera**

Band (Jahr): - **(1998)**

Heft 51

PDF erstellt am: **21.06.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815518>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

La maladie de parkinson est-elle héréditaire?

Des spécialistes ont répondu aux questions du public concernant la maladie de Parkinson lors de l'assemblée générale de cette année à Soleure. Nous publions ici un résumé de cette table ronde. Les spécialistes sur le podium étaient: Fabio Baronti (neurologie), Magdalena Betsche (soins), Giuseppe Di Stefano (psychologie), Mustafa Hasdemir (neurochirurgie), Judith Marti (ergothérapie), Louise Rutz-La Pitz (physiothérapie). Aldo Magno a transcrit la discussion.

L'idée que la maladie de Parkinson puisse être guérie par le génie génétique est-elle réaliste?

Baronti: bien que cette idée ne soit pas une illusion, elle n'est pour le moment qu'une hypothèse de recherche. La dopamine est un neurotransmetteur dont le code génétique est connu. Cela veut dire que des gènes sont responsables de sa production. Il serait donc possible, de façon purement théorique, de développer ces gènes et de les implanter dans le cerveau humain. La recherche de pointe essaie de transformer des cellules humaines autres que celles nerveuses de telle façon qu'elles produisent de la dopamine. Ces cellules devront ensuite être transplantées dans le cerveau. Un travail de recherche présente un intérêt particulier: des gènes produisant de la dopamine doivent être transportés dans le cerveau par des virus. Mais restons réalistes: dans un avenir, ces travaux pourront peut-être frayer le chemin dans le traitement de cette maladie. Mais nous ne disposons d'aucune garantie à ce propos.

Il y a un plus large choix de médicaments contre la maladie de Parkinson dans la pharmacopée anthroposophique. Ils sont à peine mentionnés dans la médecine traditionnelle. Ces médicaments sont-ils utilisés? Si oui, ces remèdes sont-ils aus-

si efficaces que les substances chimiques?

Betsche: j'ai eu un aperçu de la médecine anthroposophique par mon activité à la clinique anthroposophique Paracelsus à Richterswil. On peut effectivement calmer le corps par des massages rythmiques selon Wegmann et Hanska. Aussi bien des massages des pieds que du dos peuvent avoir un effet calmant. Des compresses chaudes à l'huile d'aconit – notamment lors de douleurs et de crampes, dont se plaignent de nombreux parkinsoniens – peuvent être lénifiantes. La cire d'abeille chaude est une autre vieille recette: chauffez la cire d'abeille au four à 40 degrés, enveloppez-la dans une étoffe en soie et posez-la sur la partie douloureuse du corps.

Je pense que la médecine anthroposophique peut être utilisée de façon complémentaire dans le traitement de la maladie de Parkinson, mais elle ne remplace en aucun cas la médecine traditionnelle (lire encadré).

Baronti: je ne peux que confirmer ce qui vient d'être dit. La médecine anthroposophique se voit comme complément de la médecine traditionnelle dans le traitement de la maladie de Parkinson. Aucun médecin anthroposophe ne vous conseillerait d'arrêter les antiparkinsoniens. Les remèdes naturels sont souvent les laissés-pour-compte de la médecine traditionnelle. Bien qu'il n'y ait aucune preuve scientifique de l'efficacité de la médecine parallèle, le patient qui est mécontent du traitement traditionnel peut intégrer la médecine parallèle dans son traitement à condition qu'il n'y ait pas de contre-indications. Il est important de ne pas remplacer la médecine classique par celle parallèle. Les deux sont complémentaires.

Dans quelle mesure l'état d'âme joue-t-il un rôle dans l'efficacité d'un médicament?

Di Stefano: je pense, en principe, que les médicaments développent leur efficacité indépendamment de l'état d'âme. Des facteurs psychiques peuvent toutefois influencer durablement la qualité de vie des parkinsoniens. De nombreux patients ont tendance à se replier justement parce que le handicap est visible pour autrui. Le repli social est dangereux parce qu'il mène

à une diminution de la qualité de vie. Le but d'une prise en charge psychothérapeutique est de briser ce cercle vicieux. Je recommande généralement aux patients de faire toutes les activités qu'ils peuvent faire par eux-mêmes. Utilisez les bons moments de la journée. Les proches devraient également prendre soin de la qualité de leur vie: accordez-vous des moments de liberté pour pouvoir pratiquer vos hobbies. Vous puisez ainsi de nouvelles forces pour accomplir vos tâches quotidiennes.

J'ai lu que la mélatonine est utilisée pour combattre la maladie de Parkinson. Est-ce qu'elle est efficace? Existe-t-il des études à ce sujet?

Baronti: la mélatonine est un phénomène de mode et elle est inefficace dans le traitement de la maladie de Parkinson. On pense que la substance active de la mélatonine aurait un effet positif sur le «stress oxydatif». La dopamine est dégradée par oxydation. On suppose que l'oxydation peut détériorer les cellules nerveuses. On parle alors d'un «stress oxydatif». Il semble que des substances comme la mélatonine ou la vitamine E protègent les cellules nerveuses de cette oxydation. Mais il n'existe cependant pas d'études scientifiques significatives à ce sujet.

Une information est parue dernièrement au sujet d'une «injection dans le cerveau» pour combattre la maladie de Parkinson. Que faut-il en penser?

Baronti: à la base de cette supposition il y a l'idée que l'on puisse éviter la perte en dopamine par l'intervention d'une substance venant de l'extérieur et agissant sous une forme quelconque. La presse de boulevard a parlé de méthodes expérimentales sensationnelles qui n'ont aucune valeur clinique.

Des expérimentations sont actuellement en cours avec l'hormone de croissance GDNF – de laquelle on attend un effet favorable sur la maladie. Une équipe de chercheurs anglais a injecté la substance active dans le cerveau de parkinsoniens. Il s'agit d'une expérience au stade initial. C'est pourquoi des résultats ne sont pas encore disponibles.

...et quelles sont les nouvelles méthodes chirurgicales?

Hasdemir: il n'y a rien de révolutionnaire à attendre de la chirurgie ces prochains temps. L'euphorie qui a accompagné la transplantation de cellules nerveuses embryonnaires a cédé la place à la désillusion. On attend cependant des améliorations dans le traitement de la maladie de Parkinson grâce à la stimulation électrique, étant donné que cette méthode s'affine continuellement.

La maladie de Parkinson est-elle héréditaire?

Baronti: cette question donne toujours lieu à des spéculations. Diverses études ont été réalisées, également en double-aveugle. Le facteur héréditaire probablement existe, au moins dans certains cas. De toute façon il ne s'agit pas d'une transmission directe de parent en enfant, mais plutôt d'un certain «facteur de risque» difficile à quantifier mais qui est certainement modeste. Les enfants de parkinsoniens ne devraient donc pas se faire de soucis.

Existe-t-il des tests qui permettent un diagnostic sûr et rapide de la maladie de Parkinson?

Baronti: la maladie de Parkinson ne peut pas être diagnostiquée par des examens sanguins comme c'est le cas pour certains cancers. Le diagnostic de la maladie de Parkinson est posé par un examen clinique. Le médecin observe les symptômes et le cours de la maladie. Il pose le diagnostic en faisant la synthèse de ces deux éléments. Mais il y a aussi d'autres tests, comme l'imagerie cérébrale par exemple. On parle beaucoup du test à l'apomorphine. Ce test est utilisé en cas d'incertitude quant à l'efficacité de la lévodopa.

De nombreux patients se plaignent d'un manque d'entrain. Est-ce un problème physique ou psychique?

Di Stefano: c'est un bon exemple pour expliquer l'interdépendance entre des symptômes physiques et le psychisme. Le patient est limité dans ses mouvements, il se

replie sur lui-même et devient dépressif. Ce mécanisme doit être stoppé. Il faut demander de l'aide lorsque la souffrance devient trop lourde à supporter. Concrètement: allez chez votre médecin pour lui demander un soutien psychothérapeutique. Il est important que cette thérapie soit prescrite par votre médecin, car c'est seulement à cette condition que l'assurance-maladie se charge des frais (lire encadré: psychothérapie déléguée). Assurez-vous au préalable dans quelle mesure votre caisse-maladie se charge des frais. Une autre stratégie pour surmonter le poids de la souffrance est de fréquenter un groupe d'entraide.

Mais une psychothérapie dure longtemps et ne donne pas d'amélioration immédiate...

Di Stefano: pas nécessairement. Nous ne parlons ici pas d'une psychanalyse, mais d'un soutien psychothérapeutique. Il n'est pas question de faire revivre des événements survenus dans l'enfance, mais plutôt d'apprendre à mieux gérer les problèmes quotidiens. Concrètement: il s'agit de favoriser le dialogue entre les proches pour que les activités quotidiennes soient mieux structurées. De telles mesures agissent instantanément.

Mais des psychologues prescrivent presque immédiatement des psychotropes.

Di Stefano: les psychologues n'ont pas le droit de prescrire de tels médicaments...

Baronti: ...les psychotropes ont mauvaise réputation. Souvent à tort.

Di Stefano: des études l'ont démontré: une psychothérapie combinée avec des psychotropes donne d'excellents résultats.

Existe-t-il, après tout, des critères fiables qui définissent un bon psychologue? Ce titre n'est finalement pas clairement défini.

Di Stefano: vous avez raison. Cependant le titre «psychologue FSP» est reconnu et devrait être garant d'une certaine qualité, du moins en ce qui concerne les qualifications: c'est un universitaire qui a achevé une formation de psychothérapeute de 4 à 5 ans en plus de son diplôme académique.

Une toute autre question: quels sont les risques lors d'une intervention neurochirurgicale?

Hasdemir: il n'est pas possible d'exclure qu'il n'y a pas de risques lors d'une opération. Des infections ou des hémorragies surviennent chez deux, au plus quatre pour cent des patients. Des complications apparaissent donc seulement dans un petit pourcentage des interventions.

Quand devrait-on se faire opérer?

Hasdemir: cette question est chaque fois délicate. Personnellement, il y a deux

A propos...

Psychothérapie déléguée

- ◆ La «psychothérapie déléguée» est une psychothérapie exercée par des psychothérapeutes qui ne sont pas médecins (ils ne sont pas psychiatres). Elle se déroule dans les locaux et sous la responsabilité du médecin.
- ◆ Le médecin fait la facture. Elle est établie selon les dispositions tarifaires du canton concerné. Le psychothérapeute n'est pas autorisé à faire une facture supplémentaire.
- ◆ La caisse-maladie demande au médecin traitant d'envoyer un rapport au médecin-conseil de l'assureur après 60 heures de thérapie. La poursuite du traitement est accordée si l'état du malade le nécessite.
- ◆ La prise en charge du traitement selon la LAMal est la suivante: 1. pendant les 3 premières années: 2 séances d'une heure par semaine. 2. pendant les 3 années suivantes: 1 séance d'une heure par semaine. 3. une séance d'une heure toutes les deux semaines par la suite.
- ◆ Questionnez le thérapeute au sujet de sa formation. Ne vous gênez pas de contacter plusieurs thérapeutes jusqu'à ce que vous vous sentiez en confiance avec l'un d'eux; vous aurez alors trouvé la personne qui vous convient.
- ◆ Les psychothérapeutes suivants vous informeront volontiers sur les possibilités de traitement: région Suisse orientale: Kurt Breitenmoser, St.Gall, 071 223 26 80; cabinet Müller-Nienstedt, Kreuzlingen, 071 672 72 48; région Zurich: Thomas Merki, Zurich, 01 272 92 20 ou 01 291 51 04; Heinrich Bader, Zurich / Winterthur, 01 272 92 13 ou 01 451 01 60; région Suisse centrale: Heidi Aeschlimann, Zug, 041 710 01 44 ou 01 422 69 34; région Bâle / Argovie: Edwin Städeli, Rheinfelden, 061 836 99 00.

Médecine anthroposophique

- ◆ Environ 60 praticiens en Suisse exercent la médecine selon les principes anthroposophiques. D'autres médecins, à la clinique Paracelsus à Richterswil (ZH) et à la clinique Ita Wegmann à Arlesheim (BL), soignent ambulatoirement des patients selon la médecine anthroposophique. Le traitement anthroposophique ainsi que d'autres thérapies parallèles seront pris en charge par les caisses-maladie dès juillet 1999, sous condition que le traitement soit effectué par un médecin ayant suivi une formation postgraduée reconnue par la FMH. Vous recevrez l'adresse d'un médecin anthroposophe établi dans votre région par le: Verein für ein anthroposophisch erweitertes Heilwesen, Postplatz 5, 4144 Arlesheim, 061 701 15 14, Fax 061 701 15 03 ou par l'Association des médecins anthroposophes, Mme Dr Streit, clinique Paracelsus Richterswil, Bergstrasse 16, 8805 Richterswil, 01 787 27 50.

critères: la souffrance est trop pesante et la thérapie médicamenteuse est inefficace. C'est à ce moment qu'il faut se faire opérer.

Existe-t-il une physiothérapie spécifique aux parkinsoniens?

Rutz: il n'y a pas de physiothérapie spécifique pour les parkinsoniens. Une thérapie par agents physiques a généralement une action positive sur le cours de la maladie. On essaie de conserver la mobilité par des étirements. Les patients sont activés avec de la musique. La méthode consistant à faire marcher le patient sur des lignes peintes sur le sol lui permet de maîtriser certains mouvements difficiles. Le patient apprend à mieux gérer ses douleurs musculaires et nerveuses. Une étude est en cours en Angleterre qui se propose d'établir la liste des exercices physiothérapeutiques qui conviennent particulièrement aux parkinsoniens.

Et que peut offrir l'ergothérapie dans la maladie de Parkinson?

Marti: il en va de même que pour la physiothérapie. Il n'y a pas d'ergothérapie spécifique pour les parkinsoniens. Le patient exerce des stratégies qui lui permettent de maîtriser les gestes quotidiens. Le patient apprend à trouver son propre rythme. Il réussit à fractionner des séquences de mouvements en plus petites séquences.

Baronti: la réadaptation chez les parkinsoniens est très individuelle, tout comme la maladie d'ailleurs. Tous les parkinsoniens n'ont finalement pas les mêmes problèmes. L'objectif central d'une réadaptation est le suivant: le patient doit apprendre de nouvelles stratégies pour améliorer sa qualité de vie.

J'ai remarqué que ce sont surtout des personnes stressées qui ont la maladie de Parkinson. Les personnes stressées sont-elles particulièrement sujettes à cette maladie?

Baronti: de nombreuses études ont été publiées à ce sujet, mais elles n'ont pas de base solide. Il me semble donc problématique de parler d'une prédisposition.

Existe-t-il une diète spécifique à la maladie de Parkinson?

Baronti: oui, une diète à la fois riche et équilibrée. Certains parkinsoniens sont bloqués après un repas riche en protéines. En ce cas on peut envisager de suivre un régime pauvre en protéines animales.

Une personne atteinte de Parkinson court également le risque d'avoir la maladie d'Alzheimer, est-ce vrai?

Baronti: non. Il est vrai que le risque est statistiquement un peu élevé, mais pas de façon significative. (am)

Physiothérapie et ergothérapie pour parkinsoniens

Depuis 1991 des cours de gymnastique en groupe sont organisés à l'hôpital cantonal de Fribourg. Dans cet article les deux organisatrices présentent leurs cours et font le bilan après sept ans d'expérience

• Christine de Preux et Valérie Currat

Le premier cours a débuté en janvier 1991 à l'hôpital cantonal de Fribourg sur l'initiative de Mireille Martin, physiothérapeute. Le Dr Cl.-A. Dessibourg, neurologue, et Francine Stettler, ergothérapeute, ont également collaboré à la mise en route de ces cours.

Ces cours ont lieu deux fois par année, au printemps et en automne à raison de 12 séances hebdomadaires d'une heure. Ils sont animés par une physiothérapeute et une ergothérapeute de l'hôpital, et sont ouverts à toute personne atteinte de la maladie de Parkinson, indépendante en ce qui concerne la marche. Six à dix personnes y participent.

Depuis plusieurs années, l'hôpital cantonal met à notre disposition une grande salle qui nous permet de proposer au groupe un large éventail d'activités pendant l'heure de cours.

But du cours

Le but est d'améliorer au maximum le confort dans la vie quotidienne, de retarder la progression de l'invalidité et l'exclusion sociale. Pour ce faire, nous effectuons sous contrôle et en groupe des exercices utiles au maintien des capacités physiques et cognitives. Au-delà de l'effet bénéfique des activités proposées, ces séances hebdomadaires encouragent les participants à sortir de leur domicile et offrent des occasions de rencontres et d'échanges très appréciés pendant et après le cours.

Déroulement du cours

Chaque séance débute par un „échauffement,, global, suivi d'exercices plus spé-

cifiques travaillant l'équilibre, la coordination, la marche, les transferts, les mouvements fins ou encore la respiration et l'élocution. Tous ces exercices sont réalisés au moyen de jeux, de danses, de chants et de lectures. Ponctuellement ou sur demande, l'ergothérapeute aborde différents aspects de la vie quotidienne et propose des moyens auxiliaires qui peuvent faciliter la réalisation de certaines activités. Elle est également à disposition pour évaluer et proposer des adaptations dans le cadre du domicile.

En complément à ces séances, nous offrons aux participants une brochure d'informations et d'exercices pour que chacun puisse réaliser un programme de gymnastique quotidienne à domicile

Bilan et perspectives

Depuis 1991, quarante personnes se sont inscrites à ces cours. Plus de la moitié d'entre elles a participé à deux cours ou plus. C'est le groupe d'entraide fribourgeois de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson qui fait connaître nos cours à ses membres. Plusieurs neurologues recommandent également à leurs patients de suivre ce traitement.

Au vu de l'intérêt que suscite cette approche thérapeutique, nous nous proposons de poursuivre selon la même formule. Nous ne pouvons qu'encourager d'autres services de rééducation à conduire une expérience similaire. Certains thérapeutes se sont déjà intéressés à notre travail et ont mis sur pied un cours de même genre (Clinique de Valmont).

Pour notre part, nous serions prêtes à un échange d'informations avec d'autres thérapeutes qui pratiquent ce type de traitement en groupe, ceci dans le but d'un enrichissement mutuel.

Contacts: Hôpital cantonal de Fribourg, Service de rhumatologie, Valérie Currat, physiothérapeute, Christine de Preux, ergothérapeute, 1700 Fribourg, ☎ 026 426 73 85
Groupe d'entraide de Fribourg et de la Broye vaudoise, Mme Marie Morel, ☎ 026 402 22 81
Clinique médicale de Valmont, Glion s/Montreux, ☎ 021 962 35 35