

Annexe 5 de l'avis d'appel à candidatures départemental de la Gironde 2019 Expérimentation d'un protocole d'intervention de l'équipe spécialisée-MND rattachée à un SSIAD au domicile de personnes atteintes d'une maladie de Parkinson ou de sclérose en plaques

Définitions et caractéristiques des maladies neuro-dégénératives : Parkinson et Sclérose en Plaques

Les maladies neuro-dégénératives ont plusieurs caractéristiques communes. Ce sont des affections très souvent invalidantes et pour la plupart dépourvues de traitement curatifs même si des traitements médicamenteux et non médicamenteux existent pour agir sur les symptômes et la qualité de vie.

Elles sont caractérisées par des mécanismes communs (par exemple l'accumulation anormale de protéines, un stress oxydant, une dysfonction mitochondriale ou encore des phénomènes neuro-inflammatoires) dont la compréhension fine doit être améliorée. Le système nerveux va être diversement touché, de manière localisée, expliquant la diversité des symptômes : troubles de la motricité, de l'équilibre, du comportement, de la cognition et suggérant des mécanismes physiopathologiques spécifiques ou communs à plusieurs maladies¹.

Elles sont différentes dans leur retentissement et en termes de population concernée (population jeune ou âgée, active ou retraité) ; mais, elles ont en commun d'influer sur la qualité de vie des personnes concernées, leur autonomie au quotidien et sur la qualité de vie de leurs aidants².

L'évolution de la maladie de Parkinson et de la sclérose en plaques (et maladies apparentée) présentent des caractéristiques cliniques donnant des risques communs : le handicap fonctionnel, la dépression, la dénutrition, la chute...

Ces conséquences sont source d'aggravation du handicap et sont accessibles à des accompagnements et thérapeutiques non médicamenteuses.

Focus sur la maladie de Parkinson :

Plus de 200 000 personnes sont concernées en France et environ 25 000 nouveaux cas par an sont déclarés. Ce qui représente 2 à 3 personnes atteintes pour 1 000 habitants. Le délai entre les premiers signes de la maladie et la pose du diagnostic est estimé entre 5 et 10 ans. L'âge moyen du diagnostic est de 58 ans ; mais, entre 1 et 2 % de la population est concernée après 65 ans. Le pic de prévalence se situe autour de 70 ans (la maladie débute après 60 ans pour 50 % des patients). 17 % des nouveaux malades sont âgés de moins de 65 ans. Pendant une période de 5 à 8 ans, l'équilibre thérapeutique est considéré comme satisfaisant. L'âge moyen au début des traitements se situe à 75 ans. C'est ensuite, dans une phase dite « avancée » que les besoins multiples justifient une organisation pluri professionnelle.

L'espérance de vie est estimée entre 13 à 14 ans.

La maladie de Parkinson, maladie chronique progressive du système nerveux central, constitue la deuxième cause de handicap moteur après les accidents vasculaires cérébraux (AVC) chez les personnes âgées.

L'âge moyen du diagnostic est de 58 ans³. La maladie de Parkinson se caractérise par trois symptômes majeurs :

¹ Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019.

² ANESM 2017.

³ Entre 1 et 2% de la population est concernée après 65 ans, et le pic de prévalence se situe autour de 70 ans (la maladie débute après 60 ans pour 50% des patients).

- l'akinésie (difficulté au mouvement) souvent associée à la bradykinésie (lenteur des gestes) ;
- l'hypertonie musculaire (rigidité du rachis et des membres) ;
- les tremblements (au repos).

Ces trois symptômes peuvent être accompagnés de fatigue extrême, de douleurs, de troubles digestifs et intestinaux, de troubles de la déglutition, de blocage ainsi que de problème d'élocution. Les symptômes se manifestent surtout d'un seul côté du corps (manifestations asymétriques) provoquant ainsi une dépendance physique majeure qui peut s'étendre à tout le corps et qui s'accroît avec l'avancée de la maladie.

De ce fait, la maladie de Parkinson constitue une cause majeure d'incapacité chez la personne âgée, mais elle peut générer aussi des troubles psychologiques comme la dépression et/ou l'anxiété. Elle peut également affecter fortement la vie sociale du malade (limitation des activités extérieures dans 77,2 % des cas) et le conduire à un isolement social (perception d'être un simulateur dans 74 % des cas).

À ces difficultés physiques, psychologiques et sociales, s'ajoute la contrainte d'un traitement médicamenteux⁴, qui doit être pris à heure fixe et ne doit surtout pas être interrompu.

L'activité physique est essentielle pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Enfin, environ 20 % des patients parkinsoniens présenteront des troubles cognitifs sévères.

Comme pour les autres maladies neurodégénératives, l'étiologie de la MP est encore mal connue, même si de nombreux facteurs de risque, à la fois génétiques et environnementaux, ont été identifiés ou sont suspectés.

Focus sur la sclérose en plaques (SEP) :

En France, plus de 110 000 personnes sont touchées par cette maladie avec 5 000 nouveaux cas diagnostiqués chaque année. 10 % des personnes atteintes de cette maladie ont plus de 65 ans (environ 10 000 personnes). Néanmoins, il existe des formes pédiatriques (âge de début avant 18 ans) et des formes qui débutent après 40 ans.

La SEP est une maladie neuro-dégénérative affectant le système nerveux central. Elle provoque des symptômes variables (troubles moteurs, sensitifs, visuels, de l'équilibre, urinaires ou sexuels, cognitifs, une grande fatigabilité, etc.), qui peuvent évoluer vers un handicap irréversible (1^{ère} cause de handicap neurologique non traumatique chez l'adulte jeune).

La SEP affecte principalement les jeunes adultes (âge moyen de début de la maladie entre 25 et 35 ans) avec une prépondérance de femmes – soit 3 sur 4 des personnes atteintes sont des femmes. Elle est extrêmement variable d'un individu à l'autre. L'évolution se caractérise par des poussées successives majorant les différents troubles et dans certains cas par l'apparition d'un handicap irréversible. La maladie peut évoluer très rapidement en quelques années (2 à 4 ans) ou au contraire très lentement pendant des dizaines d'années.

La sclérose en plaques est une maladie auto-immune puisque le système immunitaire de l'individu se dérègle et considère la gaine de myéline comme un corps étranger. C'est une maladie multifactorielle dans laquelle des facteurs propres à l'individu (facteurs génétiques) et des facteurs environnementaux (exposition au soleil, tabac, obésité,...) interviennent.

⁴ Ce dernier entraîne des contraintes importantes. Il doit être pris à heure fixe et ne doit surtout pas être interrompu.