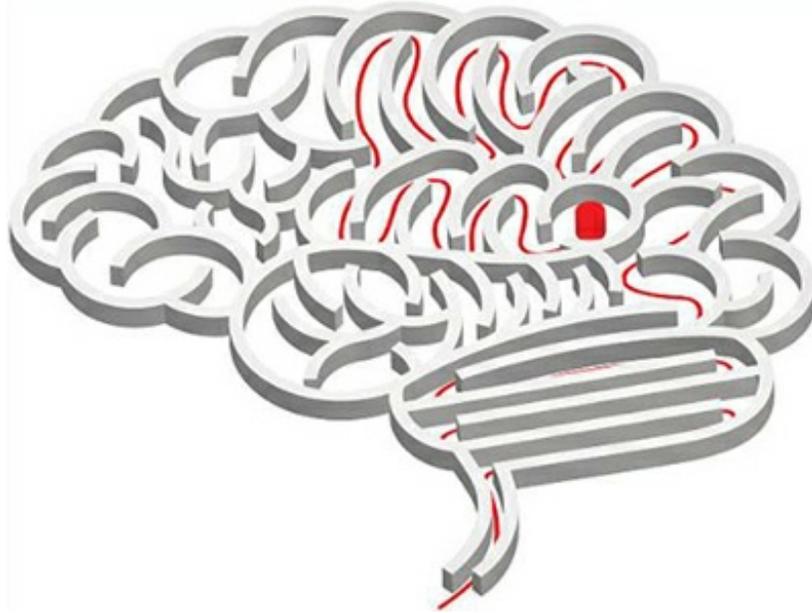


e-L'Actualité Parkinson – Pour les personnes atteintes du Parkinson au Canada

 lactualiteparkinson.com/



Ce mois d'avril, nous nous rendons dans les communautés près de chez vous pour donner de l'information sur les façons de bien vivre avec la maladie de Parkinson. Nous invitons les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, les partenaires de santé et les professionnels de la santé à se joindre à nous pour diffuser l'information.

4 au 6 avril 2018 – Vancouver (C.-B.)

Parkinson Canada se joint à la Fondation du Parkinson et la Movement Disorders Society à Vancouver (C.-B.) pour l'événement « *Allied Team Training for Parkinson's™ – ATTP* » à l'intention des professionnels de la santé. [Apprenez-en davantage.](#)

7 avril 2018 – Winnipeg (Man.)

Parkinson Canada et d'autres organismes de lutte contre le Parkinson vous invitent au *Davis Phinney Victory Summit®* à Winnipeg. [Inscription en ligne à l'avance.](#)

10 avril 2018 – Dorval (Qc)

Parkinson Canada et le Centre Cummings vous convient à la conférence Parkinson : troubles urinaires et intestinaux, présentée par D^{re} Lysanne Campeau, urologue et Dominique Longpré, diététiste. Droit d'entrée de 10 \$ à la porte ; vous êtes prié de vous inscrire à l'avance à infoQc@parkinson.ca ou 514-734-1819.

11 avril 2018 – Journée mondiale de la maladie de Parkinson

Joyeux anniversaire au D^r James Parkinson. Suivez-vous sur Facebook et Twitter. #UniteforParkinson's. Aidez-nous à transmettre l'information en ligne.

24 avril 2018 – Ottawa (Ont.)

Parkinson Canada se dirige vers la Colline du Parlement. Vous voulez être ambassadeur Parkinson ? [Apprenez-en davantage](#) et inscrivez-vous en ligne aujourd'hui.

26 avril 2018 – Lanark North Leeds (Ont.)

Séances éducatives Parkinson : deux séances par endroit – les séances seront diffusées à certains emplacements de l'Ontario Telemedicine Network (OTN). Les séances pour le grand public commencent à 10 h. Les séances pour les professionnels de la santé commencent à midi. [Inscrivez-vous en ligne aujourd'hui](#) puisque les places sont limitées.

27 et 28 avril 2018 – Saskatoon (Sask.)

Des mouvements inspirés – Notre conférence éducative 2018 à Saskatoon comprendra de la danse, des exercices et du yoga pour vous inciter à bouger et à continuer de bouger. Apprenez-en davantage et [inscrivez-vous en ligne aujourd'hui](#).



...Une partenaire de soins se sent impuissante face à son époux lorsque celui-ci ne fait aucun effort pour essayer d'autres traitements que les médicaments, comme faire de l'exercice ou se joindre à un groupe de soutien, pour que les deux époux apprennent à mieux vivre avec la maladie de Parkinson.

...Une personne atteinte de la maladie de Parkinson est humiliée lorsqu'une personne de son quartier qui l'a rencontrée dans un magasin croit qu'elle est en état d'ébriété. Elle refuse par la suite de sortir sauf pour se rendre à des rendez-vous médicaux.

...Une autre partenaire de soins veut savoir comment créer « un espace sûr » pour communiquer avec son partenaire atteint de la maladie de Parkinson.

Ce sont là quelques situations compliquées qui ont été abordées durant un webinaire de Parkinson Canada intitulé : ***Coping with Parkinson Disease: Strategies for the Person with Parkinson Disease, the Care Partner and Health Professionals***. Vous pouvez accéder n'importe quand au webinaire (en anglais) de novembre 2017 [ici](#).

La travailleuse sociale et animatrice Elaine Book décrit avec une bonne connaissance du sujet et en faisant preuve de compassion des stratégies précises qui visent à aider tous ceux qui sont atteints de la maladie de Parkinson à faire face à cette maladie. La présentation de

M^{me} Book, qui travaille au Pacific Parkinson Research Centre, contient beaucoup d'exemples concrets, semblables aux situations décrites plus haut.

Elaine Book commence le webinaire en décrivant les sentiments qui doivent être reconnus par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leur famille. Vous devez comprendre qu'au-delà des symptômes physiques, chaque aspect de votre vie est changé par la maladie: le rôle dans la famille, les habitudes, le travail, la situation financière, l'intimité. Vous ne savez pas ce que vous réserve l'avenir. Vous pouvez alors ressentir des sentiments comme la stupeur, la peur, l'anxiété, le chagrin, la culpabilité, la honte, la colère et le stress.

« Comme m'a dit un patient : « ma place dans le monde change ». Il est important de se préoccuper de tous les sentiments refoulés de perte, de chagrin, de colère, de stress et de dépression dit Elaine Book. La façon dont vous gérez ces sentiments a une incidence sur la gestion de vos symptômes et sur votre vie avec la maladie de Parkinson ».

Le chagrin est un sentiment qui accompagne habituellement les pertes. « Avoir du chagrin peut être un processus bénéfique, dit Elaine Book. Une période de chagrin est normale et elle se caractérise par de bonnes et de mauvaises journées ».

La dépression est plus systématiquement une expérience négative. Jusqu'à 50 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson vivent une dépression, que ce soit un symptôme neurologique de la maladie ou le fait d'être atteint par cette maladie. « C'est souvent une combinaison des deux, affirme Elaine Book. La bonne nouvelle est que les médicaments contre la dépression peuvent vraiment vous aider à surmonter une période difficile. Plus la dépression est traitée rapidement, mieux c'est pour la personne parce que nous savons que la dépression a aussi des répercussions sur les aspects physiques de la maladie ».

La honte ou la stigmatisation sont souvent associées aux symptômes physiques visibles de la maladie de Parkinson comme les tremblements, une démarche maladroite, le visage qui semble porter un 'masque' et une élocution lente ou assourdie. Les étrangers peuvent supposer que la personne est en état d'ébriété ou elle a une déficience intellectuelle. Une réaction courante est de s'isoler socialement afin d'éviter l'embarras ou l'humiliation.

Elaine Book souhaite que vous continuiez à accomplir les activités qui vous définissent et elle vous met au défi de parler aux autres de votre diagnostic et de les renseigner sur votre maladie. « La plupart des gens répondront positivement peut-être avec quelques questions et vous offriront de l'aide, assure M^{me} Book. C'est une occasion de sensibiliser les gens à propos de cette maladie, et cela ne devrait pas être une source de honte, mais plutôt une motivation ».

Le stress peut aussi avoir une incidence sur votre santé physique. Il s'agit de la réaction du corps à un changement qui exige une adaptation physique, mentale ou émotionnelle. Il est important d'être conscient du stress et de sa source afin de pouvoir le gérer. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne doivent pas seulement reconnaître leur stress ; ils doivent en trouver la cause et apporter des changements pour atténuer le stress.

« Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson doivent faire face en permanence au stress d'une maladie chronique », affirme Elaine Book.

En outre, M^{me} Book recommande vivement aux professionnels de la santé de reconnaître les symptômes « invisibles » de la maladie de Parkinson et d'être conscients de la honte et du stress ressentis par les personnes qui vivent avec la maladie de Parkinson. Une évaluation holistique permet de cerner les difficultés de façon à s'y attaquer et d'améliorer la qualité de vie de tous ceux qui sont atteints de la maladie de Parkinson.

M^{me} Book décrit différents types de stratégies d'adaptation, notamment :

- **Stratégie axée sur l'action** : analyser le problème et prendre des mesures pour le régler.
- **Stratégie axée sur l'émotion** : se pencher sur ses sentiments au cours de séances de counseling, dans un groupe de soutien, avec des amis et la famille, ou seul durant des séances de méditation, de yoga, etc.
- **Stratégie axée sur les distractions** : accomplir des activités (programme d'exercices, passe-temps ou bénévolat).

La plupart des gens ont recours aux trois types de stratégies d'adaptation. Les documents distribués pour ce webinaire comprennent une liste de stratégies d'adaptation et de conseils, présentée [ici](#), sous la rubrique **Manage your Parkinson's** (en anglais seulement). M^{me} Book encourage les gens à se concentrer sur leurs forces et à réfléchir à la façon dont ils ont surmonté les épreuves dans le passé, et à reconnaître leurs forces en les écrivant. Vous trouverez parmi les documents une liste de points forts.

Il est aussi question dans la présentation d'outils ou de petites mesures que vous pouvez prendre pour vous faciliter la vie, comme utiliser du savon liquide dans la douche pour ne pas avoir peur que le pain de savon vous glisse entre les mains. Cela peut être un support pour votre téléphone mobile afin de ne pas avoir à le tenir quand vous l'utilisez, ou des bols ayant une base de silicone qui les empêche de glisser, que ce soit sur un comptoir ou une table.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de faire face à la maladie de Parkinson. Le parcours de chaque personne vivant avec la maladie de Parkinson est différent et les stratégies d'adaptation seront aussi différentes. M^{me} Book demande aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à leur partenaire de soins de ne pas oublier que demander de l'aide n'est pas un signe de faiblesse, mais plutôt un signe de force.

M^{me} Book raconte une histoire pour illustrer l'importance d'une attitude positive. Une femme se réveille et s'aperçoit qu'elle a trois cheveux sur la tête, alors elle décide de tresser ses cheveux, puis de passer une merveilleuse journée. Le matin suivant, elle découvre en se réveillant qu'elle a deux cheveux sur la tête, alors elle décide de séparer ses cheveux par une raie, puis de profiter d'une merveilleuse journée. Le matin suivant, quand elle se réveille, elle n'a plus qu'un cheveu sur la tête, alors elle décide de porter une queue de cheval et elle passe une merveilleuse journée. Le jour suivant, lorsqu'elle se réveille, elle n'a plus de cheveux. « Parfait, se dit-elle, je n'ai plus besoin de me coiffer », et elle poursuit sa vie.

M^{me} Book encourage les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à simplifier leur vie et à changer leurs attentes. Comme lui a dit une personne atteinte de cette maladie : « la maladie de Parkinson n'a pas changé ma vie, elle fait maintenant partie de ma vie ».

À la fin du webinaire vous trouverez d'autres ressources pour vous aider à faire face à la maladie de Parkinson, notamment des sites Web, des livres et des feuilles de renseignements. Parkinson Canada offre une série de webinaires sur sa chaîne YouTube et un calendrier des prochains balados et webinaires ici. (Veuillez noter que la plupart de nos ressources vidéo et audio sont offertes uniquement en anglais.)

Visitez <http://www.parkinson.ca/fr/> pour obtenir une multitude de renseignements et de ressources que vous pouvez utiliser pour bien vivre avec la maladie de Parkinson.

Sachez que vous n'êtes pas seul. Le personnel et les bénévoles de Parkinson Canada sont prêts à vous aider. Appelez notre ligne d'information et d'orientation au 1-800-565-3000 ou envoyez-nous vos questions par courriel à info@parkinson.ca.



À l'Université du Manitoba, Dr Anish Kanungo tente de changer la mentalité des législateurs qui ont été réticents à utiliser les fonds publics pour financer des cliniques dédiées aux soins des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

« Ce qui est difficile, c'est que nous n'avons pas de remède à cette maladie... mais le traitement des symptômes et la qualité de vie sont des objectifs importants », affirme Dr Kanungo, un neurologue qui a reçu une bourse de recherche clinique d'un an sur les troubles du mouvement.

Le maintien d'une bonne qualité de vie chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson va au-delà de la simple prescription de lévodopa. Aujourd'hui, la prise en charge de ces patients exige l'intervention de neurologues expérimentés qui ont une formation spécialisée en troubles des mouvements et sont au fait de l'explosion de la croissance des thérapies qui sont offertes actuellement et qui seront offertes dans un proche avenir.

« Il est impossible de maîtriser toutes les approches en matière de traitement de la maladie de Parkinson au cours d'une formation de cinq ans en neurologie, explique Kanungo. L'année supplémentaire de la bourse de recherche est essentielle au développement des compétences nécessaires à la gestion des aspects subtils de la maladie. »

En plus de traiter les patients, Dr Kanungo analyse la base de données sur la santé de la population du Manitoba afin de comparer les résultats des personnes atteintes de Parkinson qui sont traitées à la clinique à ceux des personnes atteintes qui sont traitées par un médecin de famille et un neurologue dans leur communauté.

« Selon nous, la meilleure solution consiste à avoir (des soins spécialisés) dans un endroit et sous une seule bannière, mais personne ne l'a vraiment évaluée, dit-il. Par conséquent, les pouvoirs publics sont réticents à financer ce genre de cliniques malgré le nombre croissant de personnes atteintes de la maladie de Parkinson au Canada. »

Bien que de telles cliniques aient été mises en place dans des centres d'excellence, les listes d'attente sont longues. De nombreux patients atteints de la maladie de Parkinson doivent parcourir de grandes distances pour s'y rendre. C'est pourquoi Kanungo espère pratiquer dans une plus petite collectivité à l'extérieur du Manitoba lorsqu'il terminera son stage à la clinique des troubles du mouvement du centre Deer Lodge de Winnipeg.

Durant son stage, financé par la Société Parkinson de la Colombie-Britannique dans le cadre du programme de recherche de Parkinson Canada, Kanungo sera idéalement situé pour effectuer cette analyse.

« Le fait de ne compter qu'une seule clinique comme celle-là au Manitoba permet une comparaison plus directe des résultats cliniques et des coûts entre ces modèles de prestation de soins de santé aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson – comparativement à d'autres régions où l'on trouve plus d'une clinique des troubles du mouvement. »

Apprenez-en plus sur d'autres chercheurs récemment financés par le programme de recherche de Parkinson Canada en visitant la section Recherche de notre site à www.parkinson.ca.

Environ la moitié du cerveau humain est composé de cellules appelées astrocytes, que les chercheurs avaient l'habitude de comparer à l'échafaudage qui maintient les neurones les plus importants ensemble.

Mais Natalina Salmaso est plus avisée. Elle qualifie les astrocytes d'exclus du cerveau : une catégorie dynamique de cellules aussi occupées que les neurones, mais dont le travail n'a jamais été reconnu. Ses travaux consistent à révéler comment ces cellules aident notre cerveau à rester à son meilleur.

Salmaso, titulaire de la chaire de recherche du Canada en neurobiologie comportementale à l'Université Carleton, a consacré une grande partie de sa carrière à étudier les astrocytes, mais pas dans le contexte de la maladie de Parkinson. Elle a été intriguée lorsqu'elle a appris qu'un grand nombre de recherches sur ce trouble avaient porté sur les astrocytes.

« Les astrocytes vont vers les neurones lorsqu'ils sont en train de mourir, explique-t-elle. Lorsque cela se produit dans le cas de la maladie de Parkinson, les astrocytes se déplacent autour d'eux, ils en changent la forme et émettent divers facteurs biochimiques. Les chercheurs ont remarqué que ces changements se produisent, mais personne n'a vraiment cherché à comprendre ce que cela signifie. »

Après avoir reçu une subvention d'un an dans le cadre du programme de recherche de Parkinson Canada, Salmaso va stimuler les astrocytes pour apprendre comment ils confrontent l'impact de la maladie de Parkinson sur les neurones. Pour ce faire, elle utilisera un virus qui a été génétiquement modifié pour être sensible à la lumière, qui va interagir avec les astrocytes de façon contrôlée.

« L'objectif est de comprendre quel est l'effet de la stimulation, précise-t-elle. Nous croyons que les astrocytes tentent de guérir les neurones, mais qu'ils échouent pour une raison inconnue. À un niveau moléculaire, nous voulons cibler ce qu'ils doivent faire pour guérir ces neurones plus tôt dans le processus. »

Salmaso croit que le ciblage des astrocytes s'apparente à l'utilisation de probiotiques, qui renforce la capacité innée de l'organisme à rester en santé. Dans le cas de la maladie de Parkinson, les astrocytes tentent possiblement de faire la même chose. Salmaso croit cependant qu'ils sont submergés par l'envergure de l'inflammation et la quantité de cellules déjà mortes dans le cerveau. Si elle peut prouver cette théorie, la voie sera ouverte à la découverte d'autres mécanismes visant à aider les astrocytes à faire leur boulot.

« Plus nous comprenons le travail que réalisent ces cellules pour garder les neurones en santé, mieux nous pouvons reproduire ce travail dans n'importe quel modèle de maladie. »

Apprenez-en plus sur [d'autres chercheurs](#) récemment financés par le programme de recherche de Parkinson Canada en visitant la section Recherche de notre site



Natalina Salmaso,
Université Carleton



Nous avons le plaisir de vous informer que l'apomorphine (MOVAPO) a fait l'objet d'une recommandation positive de la part de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS). Parkinson Canada a déposé un formulaire « Présentation de preuves des patients » en vue du processus d'examen. Cette présentation repose sur un sondage réalisé auprès de quelque 900 personnes atteintes de la maladie de Parkinson et d'aidants, ainsi que sur des entrevues avec des personnes qui prennent de l'apomorphine en Europe. Voici le rapport de recommandation complet (en anglais seulement) de l'ACMTS :

<https://cadth.ca/fr/apomorphine>

Une recommandation positive signifie que l'ACMTS recommande que les régimes publics d'assurance-médicaments des provinces couvrent le coût du médicament (sous conditions) :

CHLORHYDRATE D'APOMORPHINE (MOVAPO – PALADIN LABS INC.)

Indication : maladie de Parkinson

RECOMMANDATION

Le Comité canadien d'expertise sur les médicaments de l'ACMTS recommande que le chlorhydrate d'apomorphine (apomorphine) soit remboursé pour le traitement d'urgence, intermittent, de crises d'hypomobilité « hors dose » (crises en « fin de dose » et crises imprévisibles « on-off ») chez les patients qui sont à un stade avancé de la maladie de Parkinson si les conditions et critères suivants sont satisfaits :

Critère

- L'apomorphine doit être utilisée uniquement comme traitement d'appoint chez les patients qui reçoivent un traitement optimisé (lévodopa et dérivés et agonistes dopaminergiques) et qui sont toujours aux prises avec des crises « off ».

Conditions

- Les patients traités avec l'apomorphine doivent être confiés à un médecin ayant de

l'expérience dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie de Parkinson.

- Réduction du prix

Il s'agit d'une étape positive et nécessaire pour donner un accès équitable au médicament aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui en bénéficieraient; il s'agit toutefois du début du processus.

Veillez ne pas apporter de changements à votre régime thérapeutique sans en avoir d'abord discuté avec un professionnel de la santé. N'oubliez pas que votre médecin ou votre pharmacien peut vous aider à gérer votre prise de médicaments.

Parkinson Canada continuera de surveiller la disponibilité de l'apomorphine et communiquera les mises à jour dès qu'elles seront disponibles. Si vous avez des questions au sujet de ce processus ou d'autres questions touchant la communauté Parkinson, communiquez avec l'équipe de défense des intérêts de Parkinson Canada par téléphone au 1 800 565-3000, poste 3501, ou par courriel à advocacy@parkinson.ca.