

*Préface du  
Pr Jean-Didier Vincent*

Corinne Soulay  
avec le Pr Bernard Bioulac

# ALZHEIMER, PARKINSON, SCLÉROSE...



**Les maladies neurodégénératives**  
**Prévenir, traiter, aider**  
**au Quotidien**

éditions  
**Quæ**



## **ALZHEIMER, PARKINSON, SCLÉROSE...**

Les maladies neurodégénératives.  
Prévenir, traiter, aider au quotidien



Corinne Soulay  
Avec Bernard Bioulac

# **ALZHEIMER, PARKINSON, SCLÉROSE...**

**Les maladies neurodégénératives  
Prévenir, traiter, aider au Quotidien**

Éditions Quæ

Cette collection s'adresse à un large public, non spécialiste des sujets traités, mais curieux de comprendre l'actualité. Sous la direction d'un expert scientifique, chaque ouvrage est écrit par un journaliste dans un style vivant et très accessible, et couvre des questions de société variées, comme l'alimentation, la santé, l'environnement, les nouvelles technologies...

Une collection originale par son choix d'aborder ces problématiques sous l'angle de leur impact dans notre vie quotidienne.

© Éditions Quæ, 2016  
ISBN : 978-2-7592-2524-8

Éditions Quæ  
RD 10  
78026 Versailles Cedex, France  
[www.quae.com](http://www.quae.com)

Le code de la propriété intellectuelle interdit la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Le non-respect de cette disposition met en danger l'édition, notamment scientifique, et est sanctionné pénalement. Toute reproduction, même partielle, du présent ouvrage est interdite sans autorisation du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20 rue des Grands-Augustins, Paris 6<sup>e</sup>.

*Dans la même collection*

*Le changement climatique*

*Ce qui va changer dans mon quotidien*

Hélène Géli, avec Jean-François Soussana

2015, 168 pages

*L'eau en péril ?*

*Une ressource à préserver au quotidien*

Denis Lefèvre, avec Vazken Andréassian

2016, 168 pages

*Des insectes au menu ?*

*Ce qui va changer dans mon alimentation au quotidien*

Vincent Albouy, avec Jean-Michel Chardigny

2016, 184 pages

*Des drones à tout faire ?*

*Ce qu'ils vont changer dans ma vie au quotidien*

Isabelle Bellin, avec Sylvain Labbé

2016, 200 pages

*Les maladies émergentes*

*Zika, Ébola, chikungunya... Comprendre ces infections  
et les prévenir au quotidien*

Jean-Philippe Braly, avec Yazdan Yazdanpanah

2016, 160 pages



# Sommaire

Remerciements	9
Préface de Jean-Didier Vincent	11
Quand la machine se dérègle	13
<b>Maladie d'Alzheimer : quand on oublie qu'on oublie</b>	25
Que se passe-t-il dans le cerveau ?	26
Sur la trace d'Alzheimer	38
Comment mettre toutes les chances de son côté ?	45
Passer à l'action	51
Vingt-quatre heures dans la vie d'un patient	60
D'Alzheimer à la maladie de Charcot	72
<b>Maladie de Parkinson : quand le corps devient prison</b>	83
Pourquoi développe-t-on une maladie de Parkinson ?	84
Les signes à ne pas manquer	96
Quels outils pour confirmer le diagnostic ?	97
Multiplier les thérapies	99
Pas à pas dans le quotidien du parkinsonien	119
La maladie de Huntington : miroir de Parkinson ?	123
<b>La sclérose en plaques : quand l'organisme se retourne contre lui-même</b>	132
Tous les symptômes de l'auto-agression	134
Le profil type : jeune femme originaire du Nord	137

Un diagnostic difficile mais pas impossible	144
On passe à l'offensive !	147
Comment vivre avec la sclérose en plaques ?	156
<b>Aider les aidants</b>	163
Dans l'ombre du malade	164
Demander de l'aide	172
Quand la maison ne suffit plus	175
<b>Et dans 20 ans ?</b>	180
Que va changer le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 ?	180
Les espoirs de la recherche	181
<b>En attendant la pilule miracle...</b>	193
De la recherche à la clinique	199
Pour en savoir plus...	203

## Remerciements

Nous remercions vivement tous les cliniciens et les chercheurs qui ont accepté d'être interviewés, ainsi que Bernard Bioulac en tant que conseiller scientifique de l'ouvrage.

**Sophie Auriacombe**, praticien hospitalier au centre Mémoire de ressources et de recherche, CHU de Bordeaux-GH Pellegrin

**Anne-Catherine Bachoud-Lévi**, professeur des universités-praticien hospitalier (PU-PH) à l'hôpital Henri-Mondor (Créteil), responsable du Centre national de référence maladie de Huntington

**Abdelhamid Benazzouz**, directeur de recherche à l'Inserm et responsable d'une équipe de recherche au sein de l'Institut des maladies neurodégénératives (IMN) de Bordeaux

**Erwan Bézard**, directeur de recherche à l'Inserm, directeur de l'IMN, UMR CNRS Bordeaux

**Michel Clanet**, PU-PH en neurologie à la faculté de médecine de Toulouse, président du comité de suivi du Plan national maladies neurodégénératives 2014-2019

**Valérie Fraix**, neurologue, praticien hospitalier à l'unité des troubles du mouvement au CHU de Grenoble

**Gwendal Le Masson**, PU-PH en neurologie, responsable du centre de référence Sclérose latérale amyotrophique pour le CHU de Bordeaux, chercheur à l'Institut Magendie de l'Inserm

**Jean Mariani**, PU-PH en neurobiologie à la faculté de médecine Pierre et Marie Curie, directeur de l'Institut de la longévité Charles-Foix (Paris)

**Carole de Mulatier**, association Unisep

**Ginette Poupard**, association France Parkinson

**Muriel Rainfray**, PU-PH de médecine gériatrique au CHU de Bordeaux, chef de service et responsable du centre Mémoire de ressources et de recherche

**Marc Savasta**, neurobiologiste, directeur de recherche à l'Inserm, cofondateur de l'Institut des neurosciences de Grenoble



## Préface

*L'âme qui loge la philosophie doit par sa santé  
rendre sain encore le corps. Elle doit luire  
jusqu'au dehors son repos et son aise.*

*Montaigne, Essais 1.26*

Montaigne est le modèle exemplaire du « malade en bonne santé » ! Il souffrit plusieurs années de la « maladie de la pierre », dont les douleurs atroces ne l'empêchèrent pas d'effectuer un voyage à cheval en Italie. Le secret de son état morbide, que je désigne par un oxymore (sa *santé*) ? La confrontation consciente et la mise en respect de ses affects négatifs, raisonnablement tempérés par son goût de la vie...

Ce livre s'adresse principalement au patient, grand absent de la techno-médecine d'aujourd'hui. Les maladies neurologiques chroniques sont de véritables monuments médicaux dont témoigne leur dénomination, souvent en hommage au « découvreur » de l'affection. Vient en tête la maladie d'Alzheimer, suivie de la maladie de Parkinson et de la sclérose en plaques, puis la maladie de Charcot et la chorée de Huntington, parmi d'autres. Il est à craindre de l'appellation de « maladies neurodégénératives » qu'elle ne suscite chez le malade le sentiment d'être *dégénéré*... Le propos de l'ouvrage est franchement compassionnel : il exige du thérapeute la présence effective et affective du patient (*l'autre*). Face à cet autre, le médecin se trouve devant son semblable ; ému, il partage son émotion avec lui.

La maladie de Parkinson est caractérisée par le déficit d'un neuromédiateur, la dopamine, dans les voies cérébrales, dont le remplacement se fait grâce à son précurseur dans le sang, la L-Dopa. Ses fonctions portent globalement sur l'activation des systèmes désirants dans le cerveau profond. Le bon dosage médicamenteux doit être soumis à un réajustement et un accompagnement par d'autres molécules, notamment des anticholinergiques. Une surcharge médicamenteuse peut entraîner de graves complications – stéréotypie, hypersexualité, état délirant paranoïaque à thème de jalousie pouvant aboutir au crime (syndrome d'Othello) ; le malade qui en est atteint doit être surveillé comme le lait sur le feu... L'un des auteurs est à l'origine d'une thérapeutique nouvelle qui fait appel à la stimulation électrique sous-corticale : traitement spectaculaire, dont les effets sur la rigidité et l'akinésie se font sentir immédiatement !

Les maladies d'Alzheimer et de Parkinson, par leur polymorphisme clinique, leur évolution et l'importance du « vécu » du patient, sont des modèles valables pour l'ensemble des maladies neurodégénératives, dont il est donné ici une vision synoptique qui éclaire autant les patients que les aidants. On entre ainsi dans un autre domaine médical : l'éducation thérapeutique, visant à connaître et comprendre les « représentations » du patient ; à le considérer comme un « sujet », avec ses représentations de sa maladie et de ce qu'elle signifie comme événement de sa vie. Le précieux *vade-mecum* de Corinne Soulay et Bernard Bioulac est à mettre entre toutes les mains, des malades comme de l'entourage.

*Professeur Jean-Didier Vincent*  
*Membre de l'Institut (Académie des sciences)*  
*Membre de l'Académie nationale de médecine*

## Quand la machine se dérègle

Les maladies neurodégénératives (MND) : vu de loin, le sujet semble ardu. Pire, si vous avez déjà tendu l'oreille dans un couloir d'hôpital pour tenter de comprendre une discussion entre médecins, cela devient parfois franchement sibyllin. « Dégénérescences fibrillaires », « lésions démyélinisantes », « atteintes des motoneurones »... Vite, un interprète s'il vous plaît ! Parce que nous n'avons pas tous fait des études de médecine, il nous a paru urgent de proposer un livre accessible. Par le biais d'un style vivant et d'une multitude d'exemples concrets, vous découvrirez d'abord les mécanismes mis en jeu dans les principales MND. Un passage incontournable, car comprendre où et comment ces pathologies se développent, c'est déjà (un peu !) les apprivoiser. L'occasion aussi de faire un point sur les différents traitements possibles, les prises en charge classiques mais aussi des pistes inattendues. Saviez-vous par exemple que le sport était bon pour la mémoire, que chanter améliorait les symptômes de la maladie de Parkinson ou que le jeu vidéo était indiqué en cas de sclérose en plaques ? Et ce n'est pas fini ! La recherche est en pleine ébullition. Les scientifiques sont sur la brèche pour trouver de nouvelles thérapies. Vous serez d'ailleurs surpris de voir que pour arriver à leurs fins, ils empruntent parfois des voies insolites, n'hésitant pas à se servir de virus ou à tester des remèdes improbables. Bonne nouvelle : en 30 ans, la vie quotidienne des malades s'est

aussi clairement améliorée. En partie grâce aux aidants, ces proches dévoués qui les accompagnent au quotidien. Ils se comptent aujourd'hui par millions en France. Ce livre est aussi – et surtout – pour eux. La maladie arrive parfois par effraction dans leur vie, alors qu'ils n'y étaient pas préparés. Ils trouveront des conseils avisés et des clés pour y faire face et vivre au mieux ce bouleversement.

Mais avant d'entrer dans le vif du sujet, remuons-nous un peu les méninges. Difficile d'aborder les MND sans avoir même une petite idée du fonctionnement de leur cible principale : le cerveau. Un, deux, trois... Plongeons dans les arcanes et les replis de cette machine fantastique.

Première observation : Facebook et Twitter n'ont rien inventé ! Le plus vaste réseau social existe depuis des millions d'années... et se cache dans notre tête. Notre cerveau abrite plusieurs milliards de cellules nerveuses. Ces neurones sont loin d'être indépendants les uns des autres, ils communiquent entre eux. Et plutôt deux fois qu'une : chacun est doté de milliers de terminaisons qui le relient à d'autres neurones, lui-même étant stimulé par autant de congénères. Si on sort la calculatrice, les chiffres donnent le tournis. Cela équivaut au total à un immense réseau de plusieurs dizaines de milliards de connexions entre neurones. Et encore, ce n'est que la partie émergée de l'iceberg...

## **Comment ça marche, un cerveau ?**

Digérer, se projeter dans l'avenir, courir, dessiner, résoudre une équation mathématique, dialoguer avec un ami... Tous ces processus, qu'ils soient conscients ou non, sont contrôlés par le grand chef d'orchestre de l'organisme : notre cerveau. Les artisans de cette symphonie, ce sont les fameux neurones. De leur grosse tête, qui contient

le noyau cellulaire, partent de courtes ramifications aux faux airs de vigne bordelaise. Ces dendrites sont chargées de capter l'information provenant de leurs voisins. Un autre prolongement, plus long celui-là, peut atteindre quelques dizaines de microns à plusieurs centimètres. C'est par cet axone que transite l'influx nerveux sous forme de courant électrique. À l'image d'un tronc d'arbre pourvu de racines, il aboutit à plusieurs terminaisons qui vont permettre le transfert de cette information aux neurones suivants. Problème : entre ces « racines » et les autres cellules nerveuses, il y a un espace, la synapse. Et même s'il est très mince – de l'ordre de 0,02 micron –, le courant électrique n'est pas capable de le franchir, sauf dans les très rares cas de synapses spécifiques. La communication se fait alors par l'intermédiaire de messagers chimiques, les neurotransmetteurs, qui sont libérés dans la synapse et captés *via* des récepteurs sur le neurone destinataire. Simple comme une lettre à la poste !

Ces cellules nerveuses communiquent entre elles en formant des chaînes mais aussi des boucles. Un neurone A peut projeter un signal sur le neurone B qui lui-même le projettera sur le C ou bien renverra un message au neurone A pour l'informer de l'état du signal qu'il a reçu... Les interconnexions sont multiples. Et toute la vie, de nouvelles synapses peuvent se former si les neurones sont suffisamment stimulés. C'est ce qu'on appelle la plasticité cérébrale. Cette capacité augmente d'ailleurs en cas de lésion. Le cerveau met alors en place un système de compensation. À force, des redondances apparaissent dans ce méli-mélo de connexions ; d'autres réseaux peuvent donc prendre le relais de la zone lésée ou bien les cellules survivantes, éventuellement se reconnecter entre elles. Une capacité qui vaut de l'or pour les médecins : une partie de la thérapeutique est basée sur cette

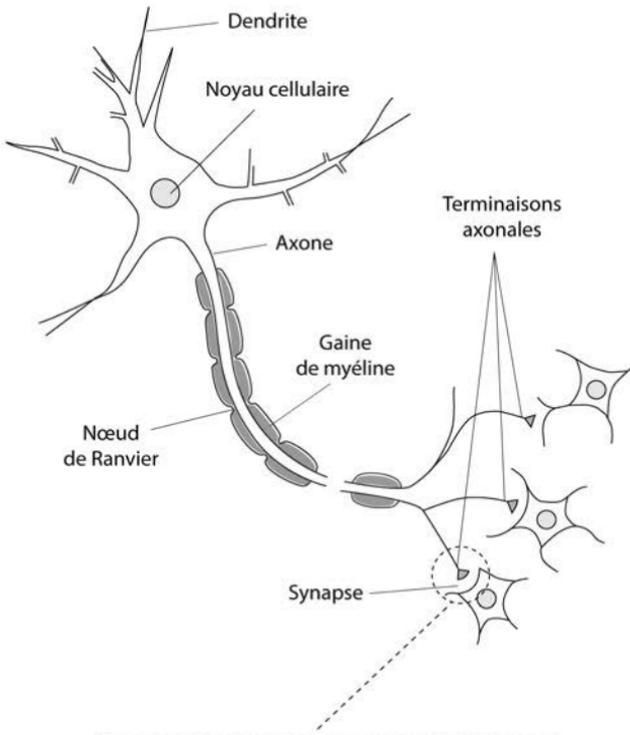
plasticité. Il s'agit alors de stimuler la formation de nouvelles connexions en modulant l'activité des neurones par voie électrique, magnétique ou intellectuelle.

En bon chef d'orchestre, le cerveau sait répartir les tâches. Il est partagé en quatre grands lobes (frontal, temporal, occipital et pariétal), divisés eux-mêmes en multiples aires auxquelles sont associées différentes fonctions de l'organisme. Le langage, la mémoire, les apprentissages, le toucher, l'audition, le mouvement, le goût... Pour compléter le tableau, il faut ajouter le tronc cérébral et le cervelet – qui ne font pas à proprement parler partie du cerveau, mais qui assurent aussi des fonctions importantes – et la moelle épinière, qui court le long de la colonne vertébrale et transmet l'information aux différentes parties du corps. Le tout forme le système nerveux central (SNC).

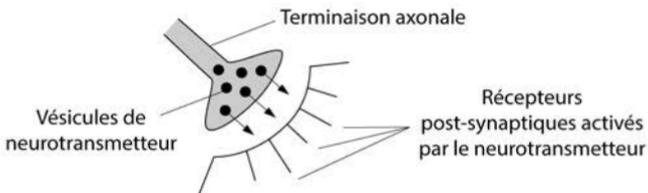
De loin, ça a l'air simple : globalement, les aires visuelles dans le lobe occipital gèrent la vision, le cortex auditif du lobe temporal, l'audition ; le cortex moteur qui appartient au lobe frontal contrôle les mouvements, le cortex pariétal, les sensations tactiles, etc. Mais si on regarde à la loupe, chaque information traitée par le cerveau emprunte une route différente, un réseau de neurones spécifique. Écouter la voix d'un proche ou de la musique, ce n'est pas tout à fait la même chose ! Dans les deux cas, l'aire cérébrale liée à l'audition sera activée mais l'information circulera à travers des chaînes neuronales différentes.

En réalité, il est rare qu'une seule zone soit impliquée dans telle ou telle fonction. Plusieurs aires sont généralement activées de manière corrélée. Lorsqu'on descend les escaliers, par exemple, on anticipe son mouvement, on évalue la hauteur des marches, on fait appel à la mémoire de ce geste, puis on l'exécute... Divers réseaux de neurones

### Le neurone dans tous ses états



### Comment les neurones communiquent entre eux...



L'influx nerveux transite le long de l'axone sous la forme d'un courant électrique. Problème : la plupart du temps, lorsqu'il arrive à l'extrémité des terminaisons axonales, ce signal électrique n'est pas capable de franchir l'espace synaptique. Des messagers chimiques, les neurotransmetteurs, sont alors libérés. Ils traversent la synapse puis sont captés par des récepteurs sur le neurone destinataire. Ils transmettent alors le message qui est à nouveau codé sous forme de signal électrique. Et ainsi de suite...

sont donc mis en branle dans différentes régions. Une répartition qui s'avère très utile pour les médecins ! En neurologie, un examen classique consiste à demander à un patient de placer son index sur l'extrémité de son nez. Facile... Pourtant, certains n'y arrivent pas. S'ils butent à la dernière étape – celle consistant à poser le bout du doigt sur la cible –, c'est qu'ils présentent une atteinte du cervelet. C'est lui en effet qui contrôle l'ajustement fin du mouvement.

Et la complexité du cerveau ne s'arrête pas là ! Si on zoome sur notre neurone, lui-même se présente comme une immense usine dont l'efficacité dépend de toute une série de processus et de métabolismes parfois liés au fonctionnement d'autres cellules. Pendant longtemps, il a été considéré comme l'élément essentiel. À tort. Armés de leurs microscopes et de toutes les nouvelles techniques d'imagerie cérébrale, les scientifiques se sont aperçus que les cellules gliales qui l'entourent jouent un rôle de soutien déterminant. Imaginez une équipe de football professionnelle sans soigneur, sans *coach* et sans supporters : ce serait la défaite assurée. Eh bien, les neurones se retrouveraient aussi dépourvus sans les cellules gliales. Celles-ci ont une mission de nature immunitaire, puisqu'elles s'occupent de nettoyer les débris produits par les neurones, mais elles sont aussi impliquées dans le bon fonctionnement des synapses. Et leur bataillon est impressionnant : on en compte plus que les neurones !

Dotée de ses milliards de cellules nerveuses interconnectées, elles-mêmes soutenues par une kyrielle de cellules gliales, les capacités de notre fabuleuse machine semblent infinies. Et pourtant, c'est un fait : à partir de la soixantaine, nos performances cognitives diminuent progressivement. Qui veut donc la peau de notre cerveau ?