

d'entrée potentielles par lesquelles ces facteurs externes pourraient agir. Une première porte d'entrée qui serait intestinale, car certaines études montrent que l'on peut détecter chez les patients des anomalies très précoces au niveau des terminaisons nerveuses du tube digestif, et en particulier de l'intestin. De là, la maladie se propagerait au reste du système nerveux, mais en ciblant des régions très spécifiques. Une seconde porte d'entrée serait via la voie nasale: avec une atteinte également assez précoce des terminaisons nerveuses au niveau nasal, qui représenterait alors une autre porte d'entrée vers le bulbe olfactif, puis le cerveau. Ces suppositions et hypothèses par rapport au système immunitaire et à l'inflammation reposent sur des constatations faites chez des patients parkinsoniens."

Pour le P^r Garraux, "la difficulté, c'est qu'il n'y a pas une maladie de Parkinson, mais probablement plusieurs, en fonction notamment de la porte d'entrée et du facteur environnemental auquel on a été exposé, d'une part, et des facteurs de vulnérabilité génétique que l'on possède tous. Car la génétique joue certainement un rôle important, en ce sens que même s'il n'y a pas d'histoire familiale, il est possible, et cela devient même une réalité, de développer et de calculer sur base, notamment génétique, un risque de développer la maladie, en étudiant simultanément une multitude de gènes."

Quant aux 20% des nouveaux diagnostics qui concernent des personnes de moins de 55 ans, "c'est en effet une observation que nous faisons en consultation dans notre pratique quotidienne", nous dit le neurologue qui regrette l'absence d'un registre national pour rassembler les données précises, sur les personnes touchées, les régions, etc. "Ceci dit, nous n'avons pas d'explication claire à ce stade par rapport au plus grand nombre de patients jeunes."

Un parcours de soins fragmenté

Alors que la pathologie progresse à une vitesse plus qu'inquiétante, elle demeure pour beaucoup encore insuffisamment prise en compte dans les politiques de santé publique.

Dénonçant un parcours de soins encore trop fragmenté, alors que "la complexité de la maladie exige une approche multidisciplinaire

et un parcours de soins coordonné", les associations de patients rapportent de nombreux obstacles, comme "des diagnostics parfois tardifs ou incorrects, un manque de connaissances chez les médecins généralistes, ce qui entraîne parfois une orientation trop tardive des patients, une pénurie de spécialistes entraînant des délais d'attente particulièrement longs pour obtenir une consultation, des procédures d'accès à certaines innovations thérapeutiques longues et complexes, un manque d'informations pour les patients et leurs proches, ainsi qu'une coordination encore insuffisante entre les différents acteurs de soins".

Illustration avec le témoignage d'Hélène, diagnostiquée à l'âge de 47 ans: "Ma neurologue, qui m'avait suivie pendant les dix premières années de la maladie, a pris sa retraite pendant la période du Covid. J'ai ensuite connu trois années d'errance neurologique avant de trouver une nouvelle neurologue qui me convienne vraiment et qui sache me soigner correctement. Ces trois années ont été extrêmement pénibles, d'autant plus que j'entrais dans une phase plus difficile de la maladie."

Autre exemple illustrant les lacunes du système, l'absence en Belgique de registre national de données épidémiologiques, ce qui ne permet pas de suivre précisément l'évolution de la maladie.

Face à ce manque d'anticipation par rapport à la progression de la maladie, Action Parkinson ASBL, Association Parkinson ASBL, Vlaamse Parkinson Liga et Parkili VZW, soit les quatre associations de patients actives dans le pays, et des experts neurologues tirent la sonnette d'alarme: "Sans réforme du parcours de soins et sans meilleure coordination de la prise en charge, des milliers de patients risquent de se retrouver sans accompagnement adapté."

Pour le P^r Gaëtan Garraux, neurologue à l'ULiège, "la maladie de Parkinson est une épidémie, comme le montrent les données épidémiologiques actuelles. Investir aujourd'hui dans l'innovation pour la maladie de Parkinson, c'est réduire les coûts de santé à l'avenir tout en améliorant significativement la qualité de vie des patients. Des exemples concrets dans les pays comme les Pays-Bas et le Luxembourg illustrent déjà ces bénéfices tangibles".

Laurence Dardenne

"Les modèles épidémiologiques ne permettent pas d'expliquer cette explosion du nombre de patients parkinsoniens uniquement par le vieillissement de la population."

P^r Gaëtan Garraux
Neurologue à l'ULiège

Épingle

Marcher avec ou sans chien pour prévenir la maladie

Histoire de mettre en avant les défis quotidiens

des personnes vivant avec la maladie de Parkinson et appeler à des solutions concrètes, les associations de patients organisent, après Bruxelles, des balades solidaires, "Dogs for Parkinson – de la prise de conscience à l'action", ouvertes à tous, avec ou sans chien, dans les villes de Namur (4 avril), Gand (25 avril) et Anvers (11 mai).

Ce n'est plus un secret: l'exercice physique est un excellent remède pour les malades

atteints de Parkinson. Voire en prévention. "Les études épidémiologiques ont montré que pratiquer une activité physique régulière protège de la maladie de Parkinson", confirme le Pr. Garraux.

Cette initiative Dogs for Parkinson s'inscrit donc bien dans cette approche globale. À savoir marcher avec – mais aussi sans – un chien, est bénéfique à plus d'un titre: encourager l'activité physique, stimuler la motivation et contribuer à rompre l'isolement social.

Et comme le soulignent encore les initiateurs de ce projet, "la présence d'un chien peut également favoriser le bien-être émotionnel en contribuant à réduire le stress, l'anxiété et la dépression". **L. D.**

L'UE doit réduire les néfastes Pfas, selon un rapport crucial

Santé L'Agence européenne des produits chimiques, l'Echa, recommande "une large restriction" des Pfas dans l'UE.

Europe doit réduire drastiquement les Pfas, ou polluants éternels, car ils posent trop de risques à la population. C'est la conclusion du rapport scientifique d'une agence européenne, qui était très attendu et a été publié jeudi.

La Commission européenne voudrait interdire ces substances dans les produits de consommation courante, avec des exceptions pour des secteurs stratégiques comme le médical. Mais l'exécutif européen a besoin au préalable d'avis de l'Echa, l'Agence européenne des produits chimiques (le rapport scientifique publié ce jeudi) et d'une étude d'impact socio-économique des mesures anti-Pfas prévue fin 2026.

Selon le rapport de l'Echa, les Pfas sont "nocifs" et présentent "des risques croissants" pour la population et l'environnement. Ces substances "persistent longtemps dans l'environnement, se déplacent sur de longues distances et contaminent les eaux souterraines et les sols" et "certaines d'entre elles provoquent de graves problèmes de santé, tels que des cancers et des troubles de la reproduction". Afin de "maîtriser ces risques", de nouvelles mesures réglementaires à l'échelle de l'Union européenne sont nécessaires. Les experts préconisent une "large restriction" des Pfas, avec des "dérogations ciblées" en l'absence d'alternative. Utilisés par l'industrie pour leurs propriétés antiadhésives, imperméabilisantes ou leur résistance à la chaleur, les Pfas sont présents dans les cosmétiques, les ustensiles de cuisine ou les emballages mais aussi dans les cathéters ou les inhalateurs.

Attention aux exemptions

L'étendue de l'interdiction fait l'objet d'un bras de fer entre les industriels et les ONG. Sur cette ligne de crête, les scientifiques recommandent de minimiser les risques, grâce à un étiquetage clair des Pfas sur les produits bénéficiant de dérogations et des plans de gestion spécifiques à chaque site industriel. "La conclusion du rapport est sans équivoque: l'UE a besoin d'une restriction sur les Pfas", a réagi Hélène Duguy, l'avocate de l'ONG ClientEarth. "Le comité chargé d'évaluer les coûts socio-économiques doit encore travailler sur les exemptions à cette future restriction, et c'est là qu'il doit rester vigilant. Les lacunes dans les données ne doivent jamais servir de prétexte à l'impunité, et la protection de la santé publique doit demeurer la priorité. La restriction devrait être conçue de manière à encourager l'élimination progressive et proactive des Pfas et le recours à des substituts sûrs."

La proposition de loi de l'UE n'est pas attendue avant 2027. D'ici là, l'Union a déjà agi contre certains Pfas de façon sectorielle. Dans l'eau potable, une directive impose depuis janvier un seuil maximum de 0,1 microgramme par litre pour la somme de 20 Pfas. Les eurodéputés ont aussi légiféré sur les emballages alimentaires avec des concentrations maximales de Pfas à partir du mois d'août, ou sur les jouets, dans lesquels polluants éternels et perturbateurs endocriniens seront interdits à l'horizon 2030.

So. De. (avec AFP)