

La recherche.

La recherche actuelle.

Dans le corps de la personne avec la maladie de Parkinson, la vie se manifeste par trois catégories de phénomènes : physiques, psychiques, et chimiques.

Ces divers phénomènes agissent simultanément et présentent des interactions réciproques permanentes.

La recherche actuelle sur la maladie de Parkinson est orientée essentiellement sur les aspects biochimiques, en vue de développer de nouvelles molécules pour produire de nouveaux médicaments, Les aspects physiques et psychiques ne sont pas encore assez pris en considération, et ceci se répercute sur les thérapies.

Pour les malades, les objectifs de la recherche devraient avoir les priorités suivantes :

- Expliquer l'origine de la maladie et les mécanismes de son évolution.
- Développement de nouvelles thérapies pour ralentir ou bloquer l'évolution de la maladie, avec le minimum d'effets collatéraux.
- Améliorer la qualité de vie des patients sur tous les aspects et non seulement sur les symptômes principaux et secondaires.

Peu d'études vont dans la direction d'expliquer la ou les causes de la maladie.

En dehors des recherches sur les médicaments, très peu de recherches sont consacrées à des éventuelles thérapies complémentaires et/ou alternatives, alors que diverses possibilités existent qui pourraient améliorer la qualité de vie de nombreux patients. Les multiples possibilités de la réhabilitation sont trop négligées par la recherche.

Les précautions adoptées dans les protocoles « double aveugle + placebo » ne sont pas suffisantes pour garantir la validité d'un travail de recherche. La « précision statistique » déclarée est souvent une illusion.

Cette méthodologie, qui consiste à comparer l'évolution de deux ou trois échantillons de malades auxquels on donne des thérapies différentes, est très utilisée en recherche médicale. En principe elle serait théoriquement valable s'il était possible de faire varier un seul paramètre dans la comparaison entre les différents groupes. Mais en réalité il existe entre les groupes de très nombreuses différences qui peuvent influencer l'évolution de la maladie. Dans une maladie chronique inguérissable, très complexe, comme la maladie de Parkinson, il y a trop de paramètres incontrôlables qui peuvent influencer très fortement les résultats et fausser complètement les conclusions.

Malgré les progrès continus obtenus par la recherche médicale, beaucoup de patients voient leurs espérances déçues. Ils se rendent compte que, même si elle reste indispensable, la thérapie pharmacologique ne donne pas entière satisfaction et présente trop d'effets collatéraux.

Les nouvelles thérapies basées sur la stimulation électrique directement dans le cerveau, sur la greffe de cellules souches ou sur modifications génétiques, demanderont encore

beaucoup de temps pour une application à grande échelle. La majorité des patients actuels ne pourra pas en profiter.

La qualité et la validité de la recherche sur la maladie de Parkinson n'est actuellement pas beaucoup satisfaisante pour toute une série de facteurs.

A cause de l'énorme diversité des formes de la maladie, en général les chercheurs ne disposent pas d'un échantillon représentatif de l'ensemble de la population des malades.

Ceci limite beaucoup la validité de l'interprétation statistique des résultats. Même si les équipes de chercheurs sont parfaitement neutres dans leurs conclusions, deux équipes diverses, avec un programme identique peuvent arriver à des conclusions diamétralement opposées. Les précautions adoptées dans les protocoles du type « double aveugle + placebo » ne sont pas suffisantes pour garantir la validité d'un travail de recherche.

La « précision statistique » annoncée est souvent une illusion.

Malheureusement, la recherche du prestige passe trop souvent avant les espoirs des malades, et l'attrait du profit maximum empêche la meilleure sélection des projets de recherche à financer.

Recherche souhaitable.

Objectifs à court terme : Recherche sur la réhabilitation.

Toutes les personnes avec la maladie de Parkinson espèrent améliorer leur qualité de vie. Ni les médicaments, ni les espoirs soulevés par les recherches à long terme dans le domaine des cellules souches ou de la génétique ne sont en mesure de satisfaire pleinement ce désir dans des délais raisonnables.

Personne ne peut garantir que la recherche sur les cellules souches fourniront des résultats applicables, à un coût raisonnable sur une bonne proportion de malades. On ne peut pas exclure des risques de rejet, des risques de développement de cellules cancéreuses, ou d'autres effets collatéraux désagréables.

Si les causes de la maladie ne sont pas éliminées, on ne peut pas prévoir si les nouveaux neurones, dérivés des cellules souches, résisteront mieux à la dégénération que les neurones d'origine.

Dans la meilleure des hypothèses il faudra attendre plusieurs années avant que les cellules souches deviennent vraiment « opérationnelles »

Sur un plan moral, il semble inacceptable d'abandonner à un triste destin toute une génération de malades.

En complément des grandes lignes de recherche déjà en cours, un programme de recherches complémentaires orientées vers la réhabilitation devrait être organisé

Pour mieux assurer la prise en charge des personnes avec la maladie de Parkinson, les autorités médicales, et les Organisations No Profit devraient être invitées à créer des groupes de travail multidisciplinaires comprenant chercheurs, neurologues, personnel médical, thérapeutes spécialisés dans les principales thérapies complémentaires sélectionnées et des patients, avec le soutien de spécialistes en informatique et en électronique.

Les thèmes suivants de recherche devraient être abordés :

- Enquête auprès des patients sur leurs tentatives d'utilisation de thérapies complémentaires et sur les résultats obtenus, positifs et négatifs.
- Sélection de thérapies qui ont donné des résultats positifs chez plusieurs patients.

- Enquête auprès des associations professionnelles et des écoles qui enseignent les thérapies complémentaires sélectionnées, relative aux résultats positifs obtenus sur plusieurs patients..
- Formulation de nouveaux questionnaires pour mieux définir la qualité de vie des patients, avec si possible des échelles d'évaluation numériques qui permettent d'établir des comparaisons et de quantifier l'efficacité de thérapies complémentaires. (Questionnaires rédigés pour une compilation par les patients.)
- Développement de méthodes de mesure physiques pour caractériser les divers symptômes et substituer les jugements subjectifs par des valeurs numériques mesurées avec précision. Pour cela, collaborer avec des instituts de biophysique et biomécanique.

Pour mieux soigner il faut mieux comprendre, pour mieux comprendre il est nécessaire de remplacer des jugements subjectifs par des résultats de mesures objectives.

Développer une méthode et un programme de réhabilitation qui regroupe les fonctions :

Posture, Respiration, Exercice physique, Relaxation,

pour éviter aux patients de devoir s'adresser à plusieurs spécialistes.

Diffuser et enseigner cette méthode en utilisant tous les moyens didactiques modernes disponibles

Objectifs à moyen terme : Recherche sur les causes multiples de la maladie.

Pour mettre en valeur l'expérience des malades :

Elaborer un questionnaire pour l'anamnèse (Questionnaire rédigé en langage commun pour favoriser la compilation par les malades, aidés par leurs parents et amis.)

Rassembler un grand nombre d'anamnèses de personnes avec la maladie de Parkinson

Elaborer des hypothèses vraisemblables sur les causes de la maladie.

Thèmes d'études sur la physiologie de la maladie :

Aspects physiques des troubles moteur.

Respiration

Circulation lymphatique

Perfectionnement des analyses de laboratoire en particulier pour :

Recherche des antigènes présents dans le corps

Recherche des anticorps, immunoglobulines

Recherche de protéines anormales

Recherche de traces de produits toxiques

Rôle de l'alimentation

Intoxication, détoxification.

Réaction auto-immune.

Pour ce type de recherches

- Créer des groupes de recherche pluridisciplinaires constitués par des jeunes encore sans idées préconçues et non conditionnés par les « dogmes » existants. Favoriser des travaux de thèses en rapport avec la maladie de Parkinson.

- Pour stimuler la créativité, utiliser la méthode du « brainstorming », et formuler des hypothèses pour tenter d'expliquer l'efficacité des thérapies .
- Développer de nouvelles méthodes de mesures pour augmenter la fiabilité du diagnostic, aussi en phase précoce. Ceci en se basant sur des ordinateurs personnels standard et sur du matériel et du logiciel d'utilisation courante dans d'autres domaines, donc économiques parce que de large diffusion.
- Définition d'une méthodologie d'essai et de critères d'évaluation des résultats pour vérifier l'efficacité des thérapies examinées.
- Rééducation du système proprioceptif
- Améliorer les connaissances sur les phénomènes chimiques, physiques et psychologiques qui interfèrent dans les différents symptômes de la maladie.
- Définir et organiser un programme de recherche expérimentale selon critères acceptables pour tous.
- Développer synergies entre médecine occidentale et médecines orientales, sans idées préconçues.

Il serait important de faire participer à la recherche un certain nombre de patients, sélectionnés pour leurs qualités d'observation et leur capacité de décrire leurs sensations et observations.

Recherche de base, d'intérêt général

Comme le démontre la thérapie de la stimulation profonde dans le cerveau (DBS) certains aspects de la maladie de Parkinson peuvent être influencés par des interventions physiques et non seulement par des médicaments.

Il est souhaitable d'organiser un programme de recherche de base sur la transmission dans la tête et dans le corps de signaux électriques, électromagnétiques, acoustiques appliqués sur la surface du corps. Ceci devrait poser les bases pour de nouvelles thérapies physiques, moins invasives que la DBS.

Etude des fréquences de résonance des divers organes et systèmes du corps, jusqu'aux cellules élémentaires des divers tissus.

Révision de la stratégie thérapeutique en fonction d'une nouvelle vision de la maladie de Parkinson.

- Lutter contre l'éventuel foyer d'infection latent.
- Améliorer la circulation lymphatique
- Renforcer le système immunitaire
- Lutter contre le stress oxydatif
- Lutter contre la réaction auto-immune
- Désintoxiquer le corps

Associer thérapie pharmacologique et thérapies complémentaires

Expérience des malades.

L'expérience des chercheurs est basée essentiellement sur les informations qu'ils reçoivent des informateurs scientifiques de l'industrie pharmaceutique, ou à l'occasion de congrès, ou enfin qu'ils trouvent dans les revues spécialisées..

Mais l'expérience personnelle des malades, qui vivent quotidiennement avec la maladie, n'est pratiquement pas prise en considération

Pour les chercheurs, les malades ne sont pas « qualifiés » pour exprimer une opinion et ne sont pas « capables » de décrire correctement ce qu'il perçoivent de leur maladie.

Les malades ne sont pas considérés comme des interlocuteurs valables et il n'existe pas un vrai dialogue entre chercheurs et malades.

Mais la somme des expériences d'un grand nombre de patients représente un capital d'informations plus vaste et plus riche de celui à disposition d'un neurologue ou d'un chercheur, même intégré dans une équipe de recherche.

Pour faire des progrès importants, il semble indispensable d'éduquer les malades à observer leurs sensations et à décrire correctement leurs expériences. L'expérience d'un patient constitue une part de la « vérité scientifique » aussi valable qu'une information lue dans une revue spécialisée !

Pour avancer dans la connaissance de la maladie et améliorer les thérapies, il faut faire participer activement les patients à la recherche et instaurer un dialogue permanent et constructif.