

## **Une étude inédite menée par Novartis et France Parkinson révèle l'impact de la maladie de Parkinson sur la vie du conjoint**

Rueil-Malmaison, le 10 avril 2001

**A la veille de la journée mondiale de la maladie de Parkinson, Novartis Pharma et l'Association France Parkinson présentent les premiers résultats de l'étude COMPAS. Celle-ci révèle le rôle déterminant des conjoints dans la prise en charge du patient parkinsonien et les effets encore méconnus et importants que la maladie peut avoir sur leur qualité de vie.**

Alors que de nombreuses études ont déjà permis de mieux connaître la vie des patients atteints de maladies chroniques et d'améliorer leur prise en charge thérapeutique, peu d'enquêtes se sont intéressées aux acteurs de « second plan » et pourtant essentiels que sont les familles. « Avec l'étude COMPAS menée en partenariat avec Novartis, nous avons souhaité mieux connaître le rôle et la vie de toutes celles et ceux dont nous recevons les témoignages, au sein de l'association, déclare M. André Hovine, Président de France Parkinson. La vie des conjoints de patients parkinsoniens devient souvent difficile, avec l'aggravation des symptômes. De toute évidence, la maladie de Parkinson a un impact conséquent sur la qualité de vie et la santé physique et psychologique de l'entourage. Cette étude est aussi l'occasion de saluer leur rôle et de tenter de mieux comprendre comment les aider ».

### **Mieux connaître la vie quotidienne des couples parkinsoniens**

Les premières analyses de l'étude révèlent notamment que, au delà des premières années de "lune de miel", où la thérapie médicamenteuse produit tous ses effets :

- Le conjoint consacre en moyenne 8 heures par jour au malade et un quart des conjoints lui consacre même plus de 10 heures par jour.
- Le conjoint non malade ne s'accorde en moyenne que 5 heures par semaine d'activités sociales ou de loisirs.
- La lenteur des mouvements (69%) et la difficulté à la marche (65%) des patients sont les symptômes ressentis comme étant les plus gênants par le conjoint, suivis de la difficulté à écrire (59%), la fatigue (56%) et l'anxiété (45%).
- 47 % des conjoints font chambre à part ou dorment dans des lits séparés.
- 39 % des conjoints ont recherché une aide extérieure pour les soulager des tâches quotidiennes.
- 23 % des répondants estiment que la maladie a contribué à une dégradation des relations du couple.

### **L'impact de la maladie sur la qualité de vie du conjoint**

À mesure que la maladie se développe, la communication au sein du couple est plus difficile et les difficultés d'ordre matériel augmentent. Confronté à un sentiment croissant de solitude, le conjoint peut vivre une profonde détresse psychologique, allant jusqu'à la dépression.

Les résultats de l'étude montrent ainsi que :

- 50% des conjoints ressentent de l'impatience et de l'irritabilité envers le malade.
- Presque un tiers des répondants a suivi un traitement pour faire face à la maladie de leur conjoint.
- Parmi eux, 52% déclarent prendre des somnifères, 46% des antidépresseurs et 42% des calmants.
- Plus d'un conjoint sur dix parle de dépression.
- Les conjoints recherchent principalement un soutien psychologique auprès de la famille (48%) et du médecin généraliste (46%).

*« L'étude COMPAS ouvre de nouvelles pistes de réflexions intéressantes sur les dimensions pharmaco-économiques d'une maladie chronique, précise Jean-François Pain, Directeur de Novartis Pharma. En effet, l'impact de la pathologie va au-delà du seul patient. Améliorer la qualité de vie de celui-ci, réduire l'incidence des symptômes de sa maladie, c'est également soulager tout un réseau invisible d'acteurs familiaux et extra-familiaux. Cet effet « ricochet » mériterait d'être mieux mesuré ».*

## **La maladie de Parkinson, un enjeu de santé publique**

En France, la maladie de Parkinson atteint près de 80 000 personnes. Cette maladie d'origine neurologique peut se déclarer parfois dès l'âge de 30 ans, mais elle concerne en majorité les sujets de plus de 55 ans. Chez le sujet âgé, elle représente la deuxième cause de handicap fonctionnel, après les accidents vasculaires cérébraux. En moyenne, le patient et son entourage vivent avec la maladie pendant 18 ans.

## **La méthodologie adoptée pour l'étude COMPAS**

L'étude s'appuie sur les réponses à un questionnaire auto-administré adressé aux conjoints de malades parkinsoniens. Ce questionnaire a été diffusé auprès de 3000 médecins généralistes et de 1000 neurologues, et via 43 antennes régionales de l'association France-Parkinson. Du 5 décembre 2000 au 21 mars 2001, plus de 1000 questionnaires complétés ont été retournés, dont 541 ont été analysés dans un premier temps. Les répondants étaient principalement des femmes (à 64%), avec un taux élevé de personnes âgées (50% des réponses étaient le fait de personnes de plus de 70 ans).

*Novartis (NYSE: NVS) est un leader mondial dans le domaine de la santé, ses activités principales étant centrées sur les produits pharmaceutiques, le consumer health, les génériques, les soins de la vision et la santé animale. En 2000, le Groupe a réalisé un chiffre d'affaires pour les activités poursuivies de CHF 29,1 milliards (USD 17,2 milliards) et investi environ CHF 4,0 milliards (USD 2,4 milliards) dans la R&D. Basé à Bâle, en Suisse, Novartis emploie quelque 67'600 personnes et déploie ses activités dans plus de 140 pays à travers le monde. De plus amples informations sont disponibles sur Internet sous <http://www.novartis.com>.*

Contact presse : Sarah Philippe - 01 56 03 12 92 - [sarah\\_philippe@i-et-e.fr](mailto:sarah_philippe@i-et-e.fr)  
Mélanie Rigault - 01 56 03 13 27 - [melanie\\_rigault@i-et-e.fr](mailto:melanie_rigault@i-et-e.fr)

Novartis Pharma S.A  
2 et 4 rue Lionel Terray - BP 308  
F- 92506 Rueil-Malmaison Cedex  
Tel : 01 55 47 60 00  
Fax : 01 55 47 60 50  
Site internet : [www.fr.novartis.com](http://www.fr.novartis.com)