



Medtronic DBS^{*}

STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE (SCP)
POUR LA MALADIE DE PARKINSON

Information à destination des patients sur la Stimulation Cérébrale Profonde (SCP)

Vous souffrez de la maladie de Parkinson et vos symptômes n'ont pas été soulagés par les différents traitements qui vous ont été proposés jusqu'à présent.

Votre médecin vous a proposé comme alternative thérapeutique la mise en place d'une stimulation cérébrale profonde.

Ce livret a pour vocation d'aider votre médecin à vous présenter la thérapie dont vous êtes susceptibles de bénéficier. Il présente dans les grandes lignes le traitement, le dispositif nécessaire et l'intervention chirurgicale pour implanter le dispositif.

Nous espérons qu'il répondra à vos attentes et à vos questions.

N'hésitez pas à vous adresser à votre médecin pour obtenir des informations complémentaires sur ce traitement.



Table des matières

Qu'est-ce que la stimulation cérébrale profonde ?	2
De quoi se compose le système de neurostimulation ?	3
Quelle est l'efficacité de la SCP dans la maladie de Parkinson ?	4
À qui s'adresse ce traitement ?	6
Bilan d'opérabilité	7
Comment se passe l'opération ?	8
Quels sont les risques de la SCP ?	10
Quel va être le suivi immédiatement après l'intervention ?	11
Plus tard, faudra-t-il continuer à faire des réglages ?	12
L'opération effectuée, y a-t-il des précautions à prendre ?	13

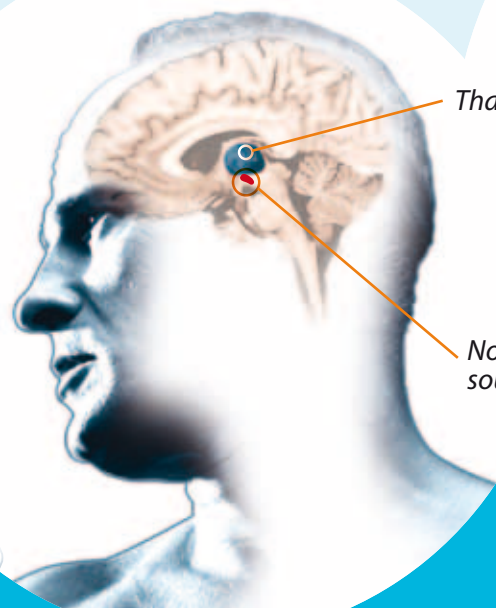


Qu'est-ce que la stimulation cérébrale profonde (SCP) ?

La stimulation cérébrale profonde (SCP) consiste à mettre en place une électrode de stimulation dans une petite zone du cerveau.

L'électrode est généralement placée dans le noyau sous-thalamique, petite structure de quelques millimètres, située dans la partie centrale du cerveau, sous le thalamus. Ce noyau fait partie de plusieurs autres noyaux appelés «noyaux gris centraux» (thalamus, pallidum...). Ces noyaux gris centraux permettent de réguler les mouvements, particulièrement les mouvements dits "automatiques" : l'équilibre, la marche, la parole, l'écriture. Ces noyaux sont sous l'influence de la dopamine. Dans la maladie de Parkinson, le manque de dopamine déséquilibre le fonctionnement de ces noyaux entre eux et provoque l'hyperactivité du noyau sous-thalamique. Le rôle habituel de la dopamine en quantité suffisante étant de faciliter et de contrôler le mouvement, sa diminution et l'hyperactivité du noyau-sous-thalamique provoquent à l'inverse un "frein" générant lenteur des gestes, raideur et tremblement.

Contrairement à ce que l'on peut penser, la stimulation cérébrale profonde ne stimule pas mais inhibe la structure cérébrale dans laquelle l'électrode est placée, de façon à normaliser l'activité du noyau sous-thalamique.

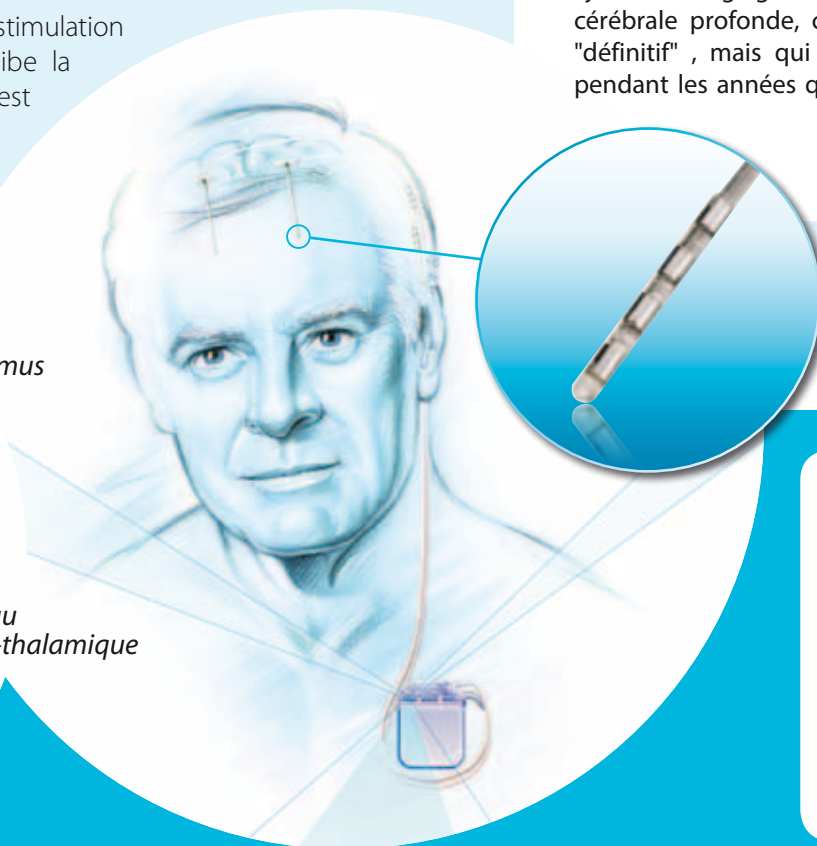


De quoi se compose le système de neurostimulation ?

L'électrode est reliée à un stimulateur (pile) placé sous la peau dans la région sous la clavicule ou en région abdominale. Cette pile qui alimente l'électrode intracérébrale est **comparable** à celle qui est utilisée pour les pacemakers cardiaques. Elle est peu visible, placée sous la peau de même que le **câble** (extension) qui la relie à l'électrode.

Le stimulateur sera vérifié et réglé régulièrement après l'opération de manière totalement indolore à l'aide d'un programmeur externe utilisé par le médecin. La durée des piles est d'environ 4 à 5 ans en fonction des paramètres de stimulation.

L'électrode est composée de quatre fils conducteurs protégés à l'intérieur d'une gaine souple en silicone, elle est très fine (1,27 mm de diamètre). A son extrémité, elle comporte quatre plots de stimulation. Généralement seul l'un des quatre plots est utilisé, le médecin choisissant le plot de stimulation donnant le meilleur résultat sur la motricité. Il peut à tout moment après l'implantation et de manière non invasive et **indolore** ajuster les réglages de la stimulation (choix du plots, intensité, ...). Ainsi, la stimulation cérébrale profonde, contrairement aux techniques de lésion, n'est pas un traitement "définitif", mais qui s'adapte à l'état moteur du patient et accompagne la maladie pendant les années qui suivent l'opération.



Hauteur d'un plot = 1,5 mm
Espace entre les plots = 0,5 mm
Diamètre de l'électrode = 1,27 mm

Parallèlement au réglage des paramètres de la stimulation de l'électrode, le traitement médicamenteux est également adapté.

Cette technique réversible et modulable existe depuis plus de 25 ans pour le traitement de la maladie de Parkinson.

Ce traitement est désormais proposé dans plus d'une vingtaine de centres hospitaliers en France.

A ce jour plus de 100 000 patients dans le monde ont été implantés avec un système de neurostimulation cérébrale profonde.



Quelle est l'efficacité de la SCP dans la maladie de Parkinson ?

La SCP du noyau-sous-thalamique :

- Améliore les symptômes sur lesquels agit la L-DOPA.
- Améliore les symptômes parkinsoniens en continu sur la journée.
- Améliore les dyskinésies (mouvements involontaires).
- Permet de réduire les doses de médicaments (jusqu'à 50 %).
- N'améliore pas les symptômes non sensibles à la L-DOPA (signes axiaux).
- Améliore les symptômes mais n'arrête pas la progression de la maladie.

L'amélioration procurée par la SCP porte sur plusieurs aspects de la maladie :

- **La SCP améliore les trois signes principaux de la maladie***. Elle améliore la lenteur des gestes (akinésie), la raideur musculaire (rigidité), le tremblement. De ce fait elle améliore les gestes de la vie quotidienne, la marche, la parole, la posture comme le fait la L-DOPA, ni mieux, ni moins bien, d'où l'importance du test à L-DOPA¹ qui permet de prévoir l'amélioration qu'apportera l'intervention.
- **La SCP améliore les symptômes en continu sur la journée**, ce que ne pouvaient pas faire les prises répétées de L-DOPA. En effet, à la fin de l'effet de chaque dose de L-Dopa, survient un blocage moteur ou période OFF*. Après l'intervention, les périodes OFF disparaissent presque complètement. La stimulation agissant par ailleurs 24h/24, la motricité nocturne est améliorée tout comme celle de la journée, les crampes nocturnes disparaissent, le sommeil nocturne est considérablement amélioré. Les signes accompagnateurs des périodes OFF sont eux aussi très améliorés². Ce que l'on appelle les «fluctuations neurovégétatives» telles que sueurs, douleurs abdominales, difficultés respiratoires, sensation de froid... qui survenaient au moment des périodes OFF disparaissent presque complètement. Il en est de même de ce que l'on appelle les «fluctuations psychiques» : les périodes d'anxiété, de panique, les idées dépressives qui s'installaient en période OFF disparaissent également.
- **La SCP améliore les dyskinésies** qui accompagnaient les périodes ON¹. C'est avec le tremblement de repos les deux signes que la SCP améliore le plus. Pour certains patients, il s'agit du principal motif de l'intervention.
- **La SCP améliore peu les signes axiaux***¹. Elle peut soit ne pas avoir d'effet sur ces symptômes, soit les améliorer partiellement ou bien les accentuer. C'est dire que les signes axiaux représentent une difficulté pour décider de l'intervention : le neurologue et le neurochirurgien seront très attentifs à ce point.

- **La SCP permet de réduire le traitement médicamenteux³**, qui est aussi simplifié. L'ensemble du traitement est réduit en moyenne de 50 à 70 % selon les patients. Cet allègement du traitement médicamenteux diminue d'autant tous les effets secondaires dus aux médicaments pris antérieurement. Ces deux éléments, moins de prises dans la journée et moins d'effets secondaires, apportent une amélioration importante en terme de qualité de vie.
- **La stimulation cérébrale profonde améliore les symptômes mais n'arrête pas la progression de la maladie¹**. Le bénéfice de la stimulation se maintient pendant plusieurs années, en particulier sur les symptômes sensibles à la L-DOPA, mais l'évolution de la maladie n'est pas modifiée. Comme chez tout patient parkinsonien non-opéré, des signes axiaux peuvent réapparaître ou s'installer. La stimulation n'altère pas les fonctions intellectuelles.



Quelques remarques :

Le patient doit être à l'origine de la demande d'intervention, et non son entourage. Il arrive en effet que ce soit surtout le conjoint ou les enfants d'un patient qui se renseignent sur l'opération et insistent pour que celle-ci soit effectuée.

Il faut peser soigneusement les indications et contre-indications de cette opération. La décision d'opérer repose sur un bilan préopératoire soigneux et codifié.

La stimulation cérébrale profonde améliore certains signes de la maladie, il faut donc s'assurer au préalable que ces signes sont les plus gênants pour le patient.



Les trois signes principaux de la maladie sont l'akinésie (lenteur des mouvements), la rigidité (raideur musculaire) et le tremblement

Signes axiaux : troubles de la marche, posture, équilibre et parole.

Blocage moteur ou période OFF : retour des signes de la maladie lorsque la L-DOPA ne fait plus effet.

Déblocage ou période ON : période pendant laquelle les signes moteurs de la maladie sont améliorés par les médicaments et réduits au minimum.



À qui s'adresse ce traitement ?

Les formes de la maladie de Parkinson sont nombreuses, il est habituel de dire que : «chaque patient a sa maladie». Certaines formes répondent particulièrement bien à la L-DOPA d'autres moins, il en est de même pour la SCP.

Ainsi la SCP peut être envisagée chez les patients :

- Gêné par les blocages moteurs (périodes OFF), sévères ou fréquents dans la journée (indication la plus fréquente).
- Gêné par des dyskinésies importantes, accompagnant systématiquement les périodes ON, ou bien survenant pour de très faibles doses de L-DOPA.
- Gêné par un tremblement invalidant, résistant à des doses suffisantes de L-DOPA (indication plus rare).

Dans tous les cas, en première intention, les traitements médicamenteux habituels auront été tentés, sans succès ou mal tolérés.

Par contre les patients atteints de syndromes parkinsoniens atypiques* ne sont pas candidats à cette intervention.

Il existe des critères stricts permettant de définir si la stimulation cérébrale est indiquée chez une personne.

Discutez des indications, ainsi que des avantages et des inconvénients de ce traitement, avec votre médecin prenant en charge votre maladie de Parkinson.



Syndrome parkinsonien atypique :

maladie qui peut présenter des symptômes similaires à ceux de la maladie de Parkinson avec néanmoins quelques différences (symptômes supplémentaires, réponse faible aux traitements etc...)



Bilan d'opérabilité

Le bilan d'opérabilité comprend 3 principales «étapes», chacune d'elle peut révéler une contre-indication formelle.

- 1 ● **Test à la L-DOPA** (voir ci-dessous)
- 2 ● **Une IRM cérébrale** pour s'assurer de l'intégrité du tissu cérébral et éliminer toute lésion : kyste, accident vasculaire, atrophie, malformation...
- 3 ● **Des tests de mémoire**, une dégradation des fonctions intellectuelles pouvant être un obstacle à l'intervention

Ces trois examens importants, permettent de vérifier si l'opération est possible. Il reste à décider si elle reste la meilleure solution compte tenu d'autres critères : importance et type du handicap, état psychologique, motivation etc...

S'il existe un critère posant un problème, l'opération n'est pas refusée de façon systématique, elle est discutée au cours d'une réunion regroupant les différents intervenants : neurologue, neurochirurgien, psychologue, neurophysiologiste et neuroradiologue.

Le délai d'attente, qui peut paraître long, est mis à profit pour contrôler les critères d'opérabilité sur plusieurs mois.



Le test à la L-DOPA

Ce test consiste à évaluer les signes parkinsoniens avant et après une prise de L-DOPA à l'aide d'une échelle d'évaluation.

Ce test est important car il permet de :

- **chiffrer l'amélioration motrice sous L-DOPA : elle doit être de 50 % ou plus,**
- **l'amélioration ainsi obtenue au meilleur effet de la L-DOPA est souvent comparable à celle qu'apportera la SCP.**



Comment se passe l'opération ?

Avant

La préparation générale

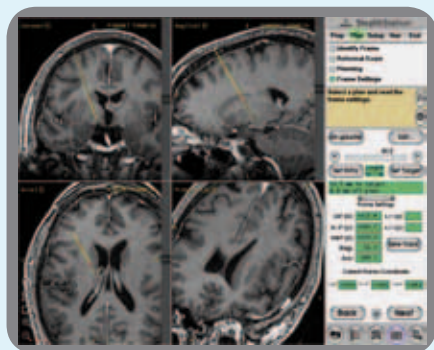
Elle précède de quelques semaines l'intervention et consiste, pour éviter d'éventuelles complications infectieuses, à s'assurer de l'absence d'affections cutanées (du cuir chevelu par exemple), dentaires (caries, abcès, etc..), ou autres.

Le déroulement de l'opération

Le cadre de stéréotaxie et le repérage

Le jour même ou la veille de l'intervention, le neurochirurgien place sur la tête du patient un cadre de stéréotaxie. Il s'agit d'une sorte de casque qui constitue un repère externe fixe à partir duquel sera déterminée au millimètre près la position de la cible à atteindre.

Une radiographie est ensuite effectuée (IRM généralement) afin de visualiser puis de calculer l'endroit du cerveau où les électrodes seront implantées. Pour atteindre le noyau sous-thalamique, l'électrode fait un trajet rectiligne de quelques centimètres dans des régions dites « muettes » car ne comprenant aucun centre nerveux important, elle évite ainsi les centres moteurs, les centres du langage, de la vision, de la sensibilité...



L'opération proprement dite et la mise en place des électrodes

Selon les équipes, elle se déroule, soit sous anesthésie locale, soit sous anesthésie générale, soit sous une anesthésie réversible qui consiste à endormir le patient durant certaines phases de l'intervention et à le réveiller durant les phases qui nécessitent sa coopération.

Le chirurgien réalise les deux orifices d'insertion des électrodes (un de chaque côté, de la taille d'une pièce de 20 centimes d'euro).

Grâce à de très petites électrodes temporaires, le neurochirurgien, le neurologue et le neurophysiologiste enregistrent l'activité du cerveau. Elles permettent de s'assurer que l'électrode permanente sera bien placée. Les médecins peuvent également stimuler ces électrodes temporaires pour voir si la stimulation apporte une amélioration.

Une fois les vérifications effectuées, le neurochirurgien met en place l'électrode définitive.

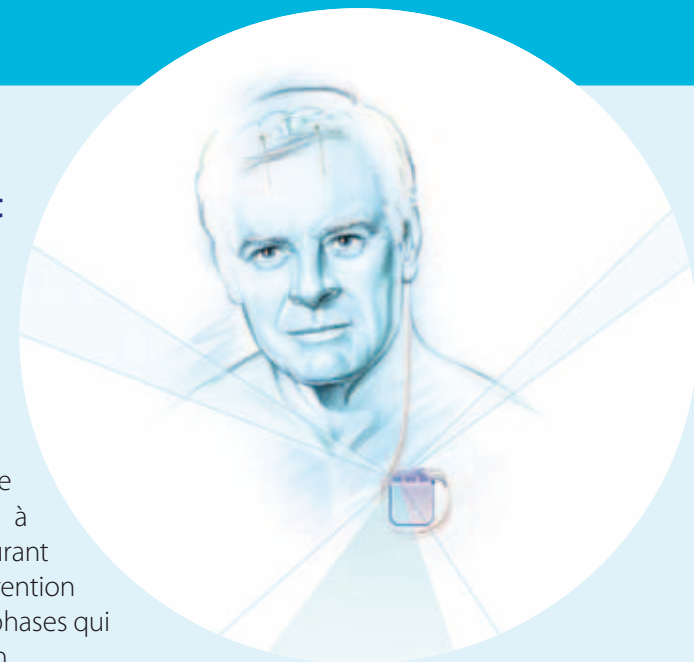
L'opération est ensuite effectuée de l'autre côté pour l'implantation de la seconde électrode.

L'opération bilatérale dure entre 3 et 7 heures.

Après l'opération, une radiographie (IRM ou scanner) est effectuée afin de vérifier le bon placement des électrodes et l'absence de complication.

La mise en place du (des) neurostimulateur(s)

Elle se fait en général dans un deuxième temps, cette opération beaucoup plus brève se déroule sous anesthésie générale. Le stimulateur un peu plus gros qu'un pacemaker cardiaque est placé sous la peau dans la région pectorale ou abdominale puis relié aux électrodes.





Quels sont les risques de la SCP ?

Comme toute intervention chirurgicale, cette opération comporte des risques pendant et après l'intervention.

1 ● Les complications graves liées à l'opération. Elles sont peu fréquentes, de l'ordre de 2 à 3% :

- ▶ saignement (hémorragies) dans le cerveau à l'origine de troubles neurologiques. Ce risque de complication est en théorie moindre chez les sujets jeunes ;
- ▶ infection. Dans ce cas, il est souvent nécessaire de retirer tout ou partie du matériel implanté et/ou de donner pendant plusieurs semaines un traitement antibiotique.

2 ● Complications moins graves :

- ▶ crises d'épilepsie per-opératoires (exceptionnelles) ;
- ▶ épanchement du liquide céphalo-rachidien qui entoure le cerveau ;
- ▶ état de somnolence, confusion mentale ou hallucinations transitoires dans les suites immédiates de l'intervention.

3 ● D'autres complications peuvent apparaître après l'implantation des électrodes et du stimulateur. Elles sont rares. Il peut s'agir de :

- ▶ problèmes mécaniques ou électriques entraînant l'arrêt accidentel du système de stimulation : l'électrode et ou les câbles peuvent se rompre, d'où la nécessité d'une nouvelle intervention ;
- ▶ douleurs persistantes ou accumulation de liquide (hydrôme) autour du stimulateur ou des fils de connexion. Ceux-ci peuvent se déplacer ou éroder la peau ce qui peut entraîner une infection, d'où un traitement antibiotique voire une nouvelle intervention.
- ▶ troubles de l'humeur, états dépressifs et idées suicidaires. Une évaluation psychologique pré-opératoire et un suivi post-opératoire appropriés peuvent permettre de détecter et de prévenir de telles tendances chez les patients.

Si les complications paraissent importantes, elles peuvent, dans la majorité des cas, être traitées ou évitées.



Quel va être le suivi immédiat après l'intervention ?

Dans les jours qui suivent l'intervention, une fois le stimulateur implanté et connecté, la surveillance immédiate est assurée par le neurologue et le neurochirurgien. L'adaptation du traitement médicamenteux les jours précédant et suivant l'intervention ont pour objectif d'apporter le meilleur confort.

Ensuite, un premier réglage de l'électrode est effectué; il consiste à choisir un des quatre plots de l'électrode, qui, stimulé, obtiendra le meilleur effet. Les réglages sont effectués pour le côté droit puis gauche.

Parallèlement le traitement médical est adapté, généralement par une diminution des doses.

Durant cette période, on surveillera l'apparition d'une éventuelle complication.

La durée d'hospitalisation est d'une quinzaine de jours en moyenne.

Ensuite, les réglages des électrodes ont lieu tous les 15 jours, tous les mois puis espacés tous les six mois, mais aussi à la demande si besoin. Il existe des consultations spécialisées, dans les services de neurochirurgie ou de neurologie : on procède à l'adaptation des paramètres de stimulation au moyen d'une console de programmation, et on adapte le traitement médicamenteux.



En cas de symptômes ou de signes anormaux, vous devez contacter votre médecin.



Les premières semaines après l'opération, il est conseillé d'éviter les activités fatigantes, les mouvements violents, les mouvements de bras au-dessus de la tête et les mouvements de torsion brutaux ou d'étirement.

Avant tout soin de santé, il est impératif que le patient informe le personnel soignant qu'il est porteur d'un stimulateur.



Plus tard, faudra-t-il continuer à faire des réglages ?

Pendant une année environ, les réglages du stimulateur, l'adaptation du traitement médicamenteux et la surveillance du patient seront assez étroites avec plusieurs visites dans l'année. Ces visites permettront aussi de surveiller l'apparition d'une complication (douleurs, infection), suivre l'état neurologique mais aussi psychique (apparition de sentiments dépressifs, d'une apathie*, d'une modification du comportement). L'apathie peut correspondre à une diminution trop rapide du traitement dopaminergique.

Le patient et l'entourage recevront des informations sur le fonctionnement du stimulateur et les précautions à prendre dans la vie quotidienne (voir chapitre suivant).

Le bénéfice de l'intervention peut être immédiat chez certains patients et différé chez d'autres. Il arrive que le meilleur résultat sur la motricité ne soit obtenu qu'après plusieurs mois.

Lors des visites, la première année, les médecins accompagnent le patient et notent la modification de son état moteur et de sa nouvelle vie. Cette amélioration est la plupart du temps bien acceptée, mais parfois crée un déséquilibre, soit dans le couple, soit vis-à-vis de l'entourage ou vis-à-vis du patient lui-même. Certains conjoints se sentent subitement moins utiles, la lutte contre la maladie les ayant conduits à effectuer une sorte de "travail d'équipe" dans le couple. Certains patients redevenus autonomes n'osent pas entreprendre certaines activités, alors qu'ils le pourraient aisément, d'autres veulent se lancer dans des projets peu réalistes.



Apathie : diminution de la motivation avec perte d'initiative, avec difficultés à répondre sur le plan émotionnel à des événements positifs ou négatifs.



L'opération effectuée, y a-t-il des précautions à prendre ?

Le stimulateur est un matériel potentiellement sensible aux champs magnétiques, relativement importants ou placés à quelques centimètres ou contre le stimulateur. Le risque principal est de mettre le stimulateur en arrêt. Il est toujours possible de le remettre en marche.

Il n'y a pas de précautions particulières à prendre avec les appareils électroménagers usuels : four à micro-ondes, téléviseurs, magnétoscopes, appareils radio, chaîne stéréo, mixeur, robot ménager, lave-vaisselle, machines à laver, four, aspirateur, ordinateurs individuels, photocopieurs, dispositif d'ouverture de portes de garage...



Des précautions doivent être prises, voire une interdiction lors de l'utilisation de certains détecteurs antivol, de portiques de sécurité des aéroports, d'enceintes acoustiques volumineuses, de postes de soudure à l'arc, de lignes à haute tension, de transformateurs et de générateurs électriques industriels. Il faut éviter également les lits de bronzage UV, la plongée sous-marine, le saut à l'élastique ainsi que l'utilisation de spa, sauna ou bain de vapeur, ces derniers exposeraient le neurostimulateur à des températures anormalement élevées. Ces précautions sont détaillées dans un livret* d'information joint au stimulateur et remis aux patients après l'opération.



Ce livret de précautions détaille aussi les examens médicaux pour lesquels des précautions doivent être prises : IRM, scanner, radiographies, radioscopie. Il en est de même de soins médicaux ou d'intervention chirurgicale utilisant un bistouri électrique, les soins dentaires et les cas très particuliers de défibrillateur cardiaque ou de radiothérapie.

Une alerte spécifique concerne la diathermie thérapeutique utilisée surtout par les kinésithérapeutes et les rhumatologues, mais peu utilisée en France. La diathermie peut induire des courants dans l'électrode implantée pouvant provoquer des lésions neurologiques graves.

On constate que, à part quelques cas particuliers, la SCP permet d'avoir une vie pratiquement normale.

Références

- 1 • Deep brain stimulation of the subthalamic nucleus for the treatment of Parkinson's disease. Benabid PA et al. Lancet Neurol 2009; 8: 67–81.
- 2 • Effect of Deep Brain Stimulation on Parkinson's Nonmotor Symptoms following Unilateral DBS: A Pilot Study Hwynn et al. SAGE-Hindawi Access to Research Parkinson's Disease Volume 2011, Article ID 507416, 4 pages
- 3 • Oertel WH, Berardelli A, Bloem BR, et al. In: Gilhus NE, Barnes MP, Brainin M, eds. European Handbook of Neurological Management: Volume 1. 2nd ed. Oxford, UK: Blackwell Publishing Ltd.; 2011:237-267.

www.medtronic.fr

France

Medtronic France S.A.S.
27 quai Alphonse Le Gallo
CS30001
92513 Boulogne-Billancourt Cedex
RCS Nanterre B 722008232
Tél. : 01 55 38 17 00
Fax : 01 55 38 18 00

Votre médecin

