



# **LA POMPE À LÉVODOPA**

Traitement par perfusion gastro-intestinale

## ■ Pourquoi ce livret ?

Nous avons élaboré ce livret pour vous accompagner dans le choix d'un nouveau traitement dans le cadre de votre maladie de Parkinson.

Sa rédaction a été assurée par des neurologues de centres hospitaliers généraux, de centres experts et libéraux, afin que toutes les informations médicales nécessaires vous soient transmises. En complément, ce livret a été relu par nos propres patients ainsi qu'un panel de patients et d'aidants volontaires de l'association France Parkinson.

Les informations qui suivent sont disponibles sous deux formats : ce livret papier, dont il existe une déclinaison par traitement (stimulation cérébrale profonde, pompe à lévodopa, perfusion d'apomorphine), et une version numérique. Celle-ci regroupe les trois traitements, ainsi que des schémas animés et des témoignages filmés de patients.

Les livrets ont été conçus à partir d'une trame commune afin de mettre en relief les spécificités liées à chacun des trois traitements. Lorsque votre neurologue vous suggère de changer de traitement, il peut en effet arriver que plusieurs options s'offrent à vous. Dans tous les cas, il s'agit de bénéficier d'un traitement à l'efficacité continue.

Ce livret est destiné à accompagner votre temps de réflexion personnelle ainsi qu'à alimenter les discussions que vous pourrez avoir avec votre aidant et vos proches. Il répond aux questions suivantes :

- Pourquoi envisager un traitement continu ? ..... pages 3 à 5
- Quelles sont les conditions nécessaires à la prescription d'un traitement continu ? ..... page 6
- Quels sont les bénéfices attendus ? ..... page 7
- Quelles sont les contraintes ? ..... page 8
- Quels sont les effets indésirables possibles ? ..... page 8
- Quelle est la procédure médicale ? ..... page 9
- Comment s'organise le suivi ? ..... page 9
- Comment vit-on au quotidien avec la pompe à Lévodopa ? ..... page 10

En guise de conclusion, nous vous proposons à la fin de chaque livret quelques paroles de patients issues des témoignages filmés dont vous pouvez retrouver l'intégralité sur le site.

Bonne lecture à toutes et à tous.



## ■ Pourquoi envisager un traitement continu ?

Pendant les premières années de la maladie Parkinson, le traitement oral antiparkinsonien contrôle les symptômes sans variation d'efficacité dans la journée ni dyskinésies.

Après une période de durée variable en fonction des patients, les complications motrices apparaissent : il s'agit de **fluctuations d'efficacité** ou de **dyskinésies**.

Les fluctuations d'efficacité correspondent à la réapparition du manque de dopamine à différents moments de la journée. On les appelle des **phases OFF**. Elles peuvent survenir en début de dose (avant que le médicament que vous venez de prendre ne soit efficace), ou en fin de dose (lorsque la dose précédente ne l'est plus et qu'il faut attendre l'efficacité de la suivante).

Les symptômes survenant dans ces phases OFF sont variables selon les individus. Schématiquement, ce sont ceux qui s'améliorent lorsque le traitement devient efficace : tremblements, lenteur de raideur, difficultés à la marche, anxiété, douleurs...

Les **phases ON** correspondent à l'inverse aux moments où le médicament est efficace. Les symptômes sont alors améliorés car la quantité de dopamine est optimale dans le cerveau. Durant ces phases ON, certains patients ont néanmoins des dyskinésies. Il s'agit de mouvements involontaires et incontrôlés qui surviennent lorsque la dopamine est en excès dans le cerveau.

*voir schéma page suivante >*

# Pourquoi envisager un traitement continu ?

## Au début

La prise de médicaments suffit à compenser le manque de dopamine naturelle. L'effet du traitement semble continu et sa durée d'efficacité est de 4 à 8h.

## Fluctuations d'efficacité

L'estomac devient un peu paresseux, les médicaments sont moins bien absorbés. La durée d'efficacité du médicament est de moins de 3h, et il ne reste pas assez de dopamine naturelle pour compenser : les symptômes des phases OFF surviennent. De plus, au moment où le médicament agit, il peut entraîner des dyskinésies.

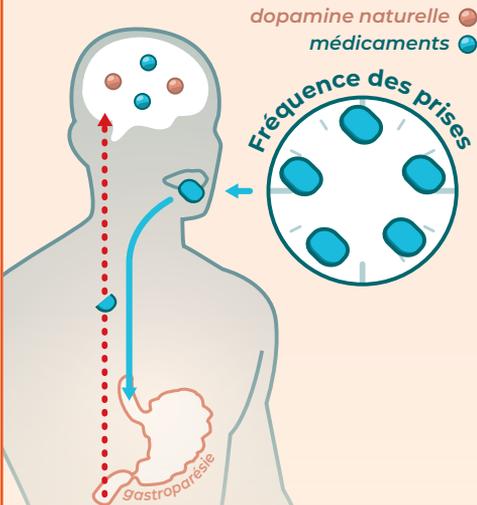
## Avec la pompe à lévodopa

La pompe à lévodopa permet d'administrer le traitement dopaminergique en continu et de pallier ainsi le manque de dopamine et la paresse de l'estomac. L'objectif est d'améliorer les fluctuations (diminution des phases OFF et probablement des dyskinésies).



## Au début

## Fluctuations d'efficacité



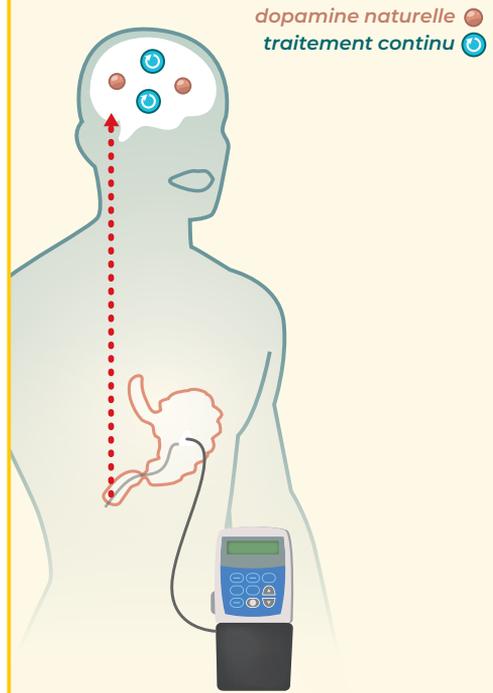
**Augmentation de la fréquence  
des prises de médicaments**

**Dopamine manquante  
mal compensée**

**Efficacité irrégulière  
et inférieure à 3h,  
dyskinésies gênantes**



## Avec la pompe à lévodopa



**Diminution des variations  
d'efficacité du traitement**

**Traitement continu**



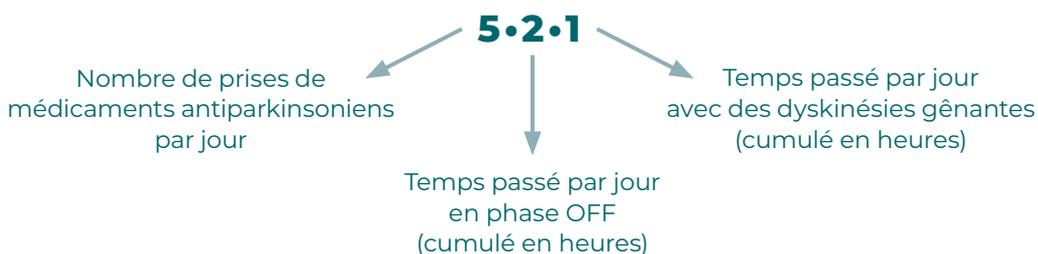
**Fluctuations d'efficacité**

**Avec la pompe à lévodopa**



## ■ Quelles sont les conditions nécessaires à la prescription d'un traitement continu ?

Les experts se sont accordés pour proposer ce type de traitement selon la règle dite des « 5·2·1 » dans laquelle :



Malgré **un traitement réparti en plusieurs prises, les phases OFF sont devenues trop longues ou trop fréquentes** ou **les dyskinésies gênantes trop nombreuses**. On peut alors envisager un traitement continu. Cette règle des 5·2·1 permet d'identifier les patients potentiellement éligibles mais il existe de nombreux cas particuliers qui peuvent également conduire votre neurologue à vous proposer un traitement continu (il est impossible de tous les présenter ici).

**Il existe trois types de traitements continus : la stimulation cérébrale profonde (SCP), la pompe à lévodopa et la perfusion d'apomorphine.** Tous ne sont pas adaptés à votre situation et l'indication est établie en fonction de différents critères tels que votre âge, vos antécédents d'effets indésirables avec les traitements antiparkinsoniens, votre niveau de stress, l'existence de difficultés spécifiques liées à la maladie, la présence de symptômes non améliorés par le traitement dopaminergique, etc.

Votre neurologue tient compte de tous ces facteurs ainsi que de vos craintes et de vos attentes pour vous proposer le(s) traitement(s) adéquate(s).

## ■ Quels sont les bénéfices attendus ?

Le bénéfice principal des traitements continus est **d'augmenter votre temps ON** (les phases où le traitement est efficace) et ainsi **d'améliorer votre qualité de vie**. En effet, les phases OFF sont moins nombreuses et moins longues et, si elles surviennent, **les symptômes sont atténués et moins gênants**. Les traitements continus permettent également de **limiter la variabilité de votre état neurologique** puisqu'ils contrôlent les symptômes parkinsoniens de façon plus régulière et prévisible. Concrètement, **il vous sera plus facile d'envisager et de mener à terme une activité**.

### Bénéfices spécifiques à la pompe à lévodopa

Avec la pompe à lévodopa, vous pouvez **compenser rapidement et facilement un ralentissement** en vous administrant une dose supplémentaire (il suffit d'appuyer sur un bouton de la pompe).

L'excellente assimilation de la lévodopa permet **l'arrêt quasi complet des médicaments par voie orale**.



### Les principaux bénéfices

- Réduction des fluctuations d'efficacité
- Probable réduction des dyskinésies
- Amélioration de la qualité de vie
- Arrêt quasi complet des médicaments par voie orale
- Possibilité d'autonomie dans la gestion du traitement

## I Quelles sont les contraintes ?

### Principales contraintes

Geste opératoire

Port d'un matériel externe un peu encombrant et fragile

Passage journalier d'une infirmière si autonomie insuffisante

Traitement délivré mensuellement en pharmacie hospitalière et à conserver au frais

Dispositif qui passe par l'estomac à changer périodiquement

Il faut retirer la pompe systématiquement pour vous doucher ou vous baigner (bain, piscine ou mer). Cependant, la procédure est simple et vous sera enseignée. On pourra vous conseiller de réaliser une dose supplémentaire pour gérer le temps de la toilette ou de l'activité sans la pompe. Se rebrancher est très facile.

Comme pour tout matériel externe, le port de la pompe pourrait constituer une contrainte, mais des solutions adaptées à votre mode de vie vous seront proposées. Si vous choisissez ce traitement, toutes les solutions permettant de mieux vivre avec vous seront exposées (autonomisation en particulier si votre médecin le juge possible).



## I Quels sont les effets indésirables possibles ?

### Effets indésirables possibles

Effets indésirables habituels des médicaments dopaminergiques (hallucinations, hypotension)

Effets indésirables du dispositif (perte de poids, fourmillements dans les jambes)

Risques liés à la pose du matériel (saignement, infection)

La lévodopa administrée est la même que celle que vous prenez par voie orale. Ses effets indésirables potentiels sont : nausées, hypotension orthostatique, somnolence, hallucinations. Des cas de neuropathie (fourmillements dans les jambes) et une perte de poids ont été observés.

Il peut y avoir des effets indésirables au moment de la pose du tube dans l'estomac. Des cas de péritonite ou d'hémorragie digestive sont possibles bien que rares. Dans le suivi, on peut constater des signes d'irritation au niveau de l'orifice de la peau autour du tube : rougeur, écoulement.

## ■ Quelle est la procédure médicale ?

L'indication du traitement par pompe à lévodopa est validée lors d'une consultation ou d'une courte hospitalisation. Une consultation d'anesthésie est organisée en vue du geste opératoire. Le traitement est mis en place lors d'une hospitalisation en neurologie de durée variable. Le geste opératoire est réalisé le plus souvent sous anesthésie générale par un gastro-entérologue (ou un radiologue). Une incision cutanée est pratiquée pour placer une sonde qui passe de l'estomac au petit intestin pour y libérer la dopamine afin qu'elle passe directement dans le sang. La partie externe de la sonde servira à administrer le traitement par l'intermédiaire de la pompe. La cicatrisation sera surveillée.

### Les quatre intervenants principaux sont :

- **Le neurologue**, qui adapte les posologies de la pompe et du traitement.
- **Le gastro-entérologue**, pour la réalisation du geste, le suivi et le changement de la sonde.
- **Le prestataire de service**, qui fournit le matériel et soutient le patient et son entourage. Il forme l'infirmière libérale si nécessaire.
- **L'infirmière libérale**, qui intervient si le patient n'est pas autonome.

**L'autonomie du patient** et/ou de son entourage dans la gestion de la pompe au quotidien est possible.

## ■ Comment s'organise le suivi ?

**Votre neurologue référent** reprend votre suivi habituel, en collaboration avec **le centre** qui a réalisé l'intervention. Le dispositif qui passe par l'estomac sera changé périodiquement par **le gastro-entérologue**.

**Le prestataire assure une permanence 24h/24h** en cas de problème technique. Il forme également l'infirmière libérale.

**Le médecin traitant et l'infirmière libérale** sont également des interlocuteurs privilégiés.

## Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

Pour mieux comprendre l'intérêt de ce traitement et vous l'approprier au quotidien, des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient sont possibles.

Parlez-en à votre neurologue.



## ■ Comment vit-on au quotidien avec la pompe à lévodopa ?

### La gestion du traitement

La tubulure extérieure de la sonde intestinale est dissimulée sous les vêtements. Elle est reliée à une pompe qui permet l'administration du traitement pendant 12 à 14h par jour. Le branchement de la cassette de lévodopa et le rinçage du dispositif peuvent se faire seul ou être faits par l'entourage ou l'infirmière libérale.

Les cassettes de lévodopa sont à retirer chaque mois à la pharmacie hospitalière la plus proche de son domicile et à conserver impérativement au frais (y compris pendant le trajet, dans une glacière fournie).

### La gestion du matériel

Le port de matériel externe nécessite une vigilance particulière, principalement liée au risque d'arrachage de la sonde. Plusieurs dispositifs existent afin de porter la pompe.

La pompe n'est pas étanche. Pour aller dans l'eau (douche, bain, piscine, mer...), il est nécessaire de la déconnecter et de la reconnecter après. Les activités sportives sont possibles dans la mesure où le dispositif est sécurisé.

Les voyages en France impliquent de prévoir la quantité de cassettes nécessaire ainsi que leur transport et leur conservation au frais. De plus, il faut anticiper la formation d'une infirmière libérale sur place. Seuls les patients autonomes ou accompagnés d'un aidant peuvent partir à l'étranger.



*Pochette ceinture*



*Holster*



*Gilet*



*Pochette*

## Paroles de patients

Au début, j'arrivais à gérer avec les traitements mais au bout d'un certain temps les médicaments ne faisaient plus effet à certains moments de la journée. Ça m'empêchait de marcher et cela me créait des douleurs.

je voulais trouver quelque chose qui me convienne et me permette d'aller mieux...

j'aurai aimé rencontrer un patient avant. Mais j'ai compris que chaque cas est particulier et que le médecin me faisait choisir par rapport à ma maladie et mon mode de vie.

Grâce à la pompe, je peux à nouveau planifier mes journées et avoir des activités !





**Pour en savoir plus, rendez-vous sur :**

<https://www.parkinsuite.fr>



**RÉDACTION :**

Dr Bannier (CH de Bayonne), Dr Brefel Courbon et Dr Ory-Magne (CHU de Toulouse), Dr Danaïla (CHU de Lyon), Dr Dupouy (CH d'Avignon), Dr Fluchere (CHU de Marseille), Dr Gerdelat (Clinique des Cèdres à Cornebarrieu), Dr Sattler (CH d'Albi), Dr Sanglat (libéral à Thiais) et Dr Turc (libéral à Martigues)

**CONCEPTION GRAPHIQUE :**

Elodie Nivet (version imprimée) et Jean-Benoît Meybeck (version numérique)

**NOUS REMERCIONS VIVEMENT :**

L'Association des Neurologues Libéraux de Langue Française (ANLLF)  
L'association France Parkinson

Tous nos patients témoins et relecteurs ainsi que leurs aidants

**Avec le soutien financier de ORKYN', AGUETTANT, ABBVIE et MEDTRONIC**