



LA STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE (SCP)

I 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 SCP ?** 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.

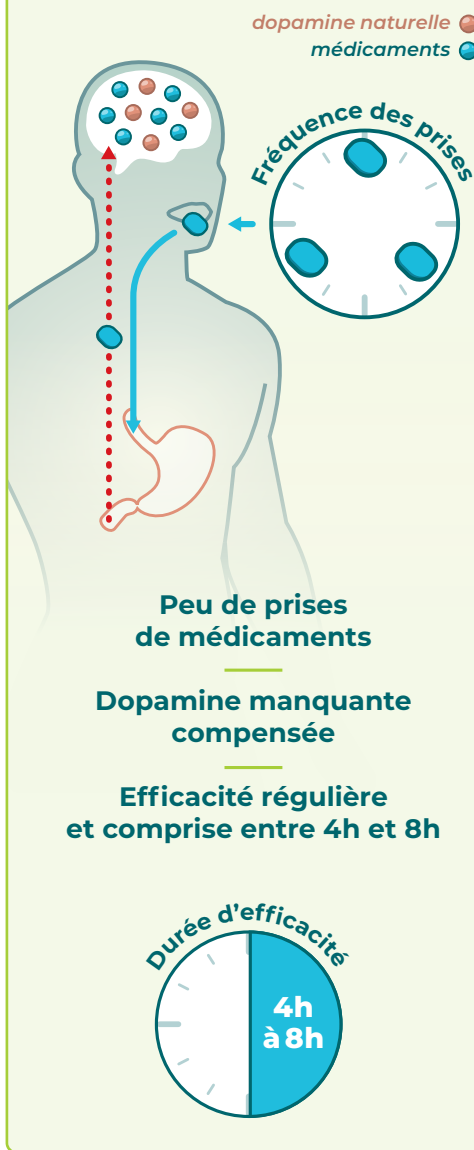
Fluctuations d'efficacité

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 SCP

La Stimulation Cérébrale Profonde permet de moduler de façon continue l'activité cérébrale 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 des dyskinésies), et de diminuer les médicaments.

Au début



Seuil des dyskinésies

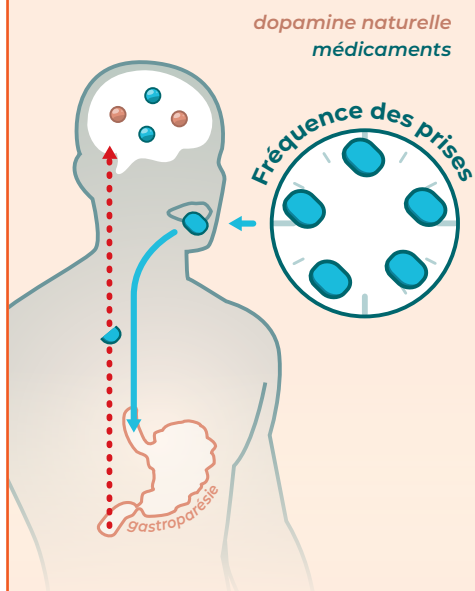


Seuil des phases OFF



Au début

Fluctuations d'efficacité



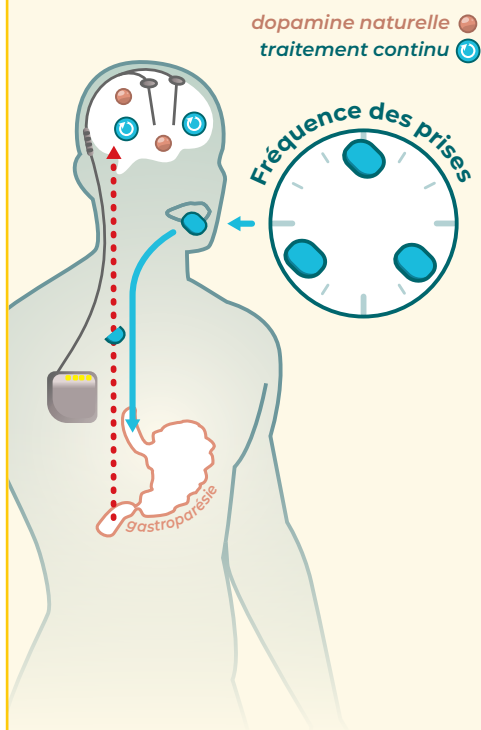
**Augmentation de la fréquence
des prises de médicaments**

**Dopamine manquante
mal compensée**

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



Avec la SCP



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

Traitement continu



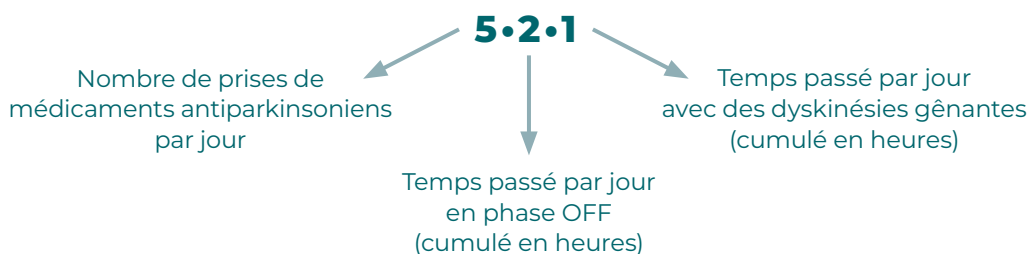
Fluctuations d'efficacité

Avec la SCP



■ 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 SCP

Avec la stimulation cérébrale profonde, **la qualité des nuits s'améliore** grâce au meilleur contrôle des symptômes (diminution des crampes et des raideurs, plus de facilité pour se tourner dans le lit...).

La SCP permet de **réduire le nombre de prises de médicaments et les dyskinésies gênantes** associées.

Aucun matériel externe. Outre l'aspect esthétique, l'absence d'encombrement fait que vous n'avez pas à adapter votre style de vie au traitement.

La SCP ne nécessite aucune maintenance sauf de recharger le neurostimulateur si vous êtes porteur d'un système rechargeable ou de le changer si celui-ci n'est pas rechargeable (en moyenne tous les 4 ans).

La SCP permet **une autonomie complète** du patient.

Les principaux bénéfices

Diminution des fluctuations d'efficacité

Diminution des dyskinésies

Amélioration de la qualité de vie

Diminution des médicaments

Autonomie complète

Aucun matériel externe

I Quelles sont les contraintes ?

Principales contraintes

Intervention chirurgicale
Stimulateur à changer et/ou à recharger
Quelques précautions à prendre
(par exemple : IRM et portiques des aéroports)

La principale contrainte est l'intervention chirurgicale initiale, puis la nécessité de changer le stimulateur (à une fréquence variable selon les modèles qui vous sera communiquée par votre médecin).

Certaines précautions doivent être prises avec les champs magnétiques (IRM de routine, contrôle dans les aéroports, bistouri électrique, etc) mais des solutions alternatives existent.



I Quels sont les effets indésirables possibles ?

Effets indésirables possibles

Hémorragie cérébrale (< 2%)
Infection du matériel (< 5%)
Difficulté à articuler
Variation du moral, diminution ou augmentation de la motivation

Les effets indésirables de ce traitement sont essentiellement liés au geste chirurgical (risque faible d'hémorragie cérébrale) et à la présence de matériel interne (facteur possible d'infection).

Du fait de la stimulation, certains patients ont rapporté une majoration des difficultés à parler (dysarthrie), ou une prise de poids. Des modifications du comportement ont aussi pu être observées, principalement une apathie (perte de motivation).

I Quelle est la procédure médicale ?

Pour valider l'indication, **plusieurs investigations seront réalisées** : test de réponse à la Lévodopa, IRM cérébrale, tests de mémoire, prise de sang pour les examens biologiques de base et, parfois, entretien avec un psychologue ou un psychiatre. Une **consultation d'anesthésie** sera également organisée en vue du geste opératoire. Si l'indication est retenue et avec votre accord, vous serez inscrit sur **une liste d'attente de 3 à 12 mois**.

L'intervention est réalisée lors d'**une hospitalisation de 1 à 2 semaines**. Le geste opératoire (7 à 10h) est réalisé par un neurochirurgien sous anesthésie locale ou générale. **Deux électrodes cérébrales sont implantées et un stimulateur est placé sous la peau** de la poitrine ou l'abdomen et relié aux électrodes. La stimulation est débutée rapidement après. Les paramètres de stimulation ainsi que les doses de Lévodopa seront adaptés à votre état et la cicatrisation surveillée étroitement. Toutes les informations nécessaires pour vous approprier ce nouveau traitement vous seront transmises. La période de réglage peut s'étaler sur 3 à 12 mois.

I Comment s'organise le suivi ?

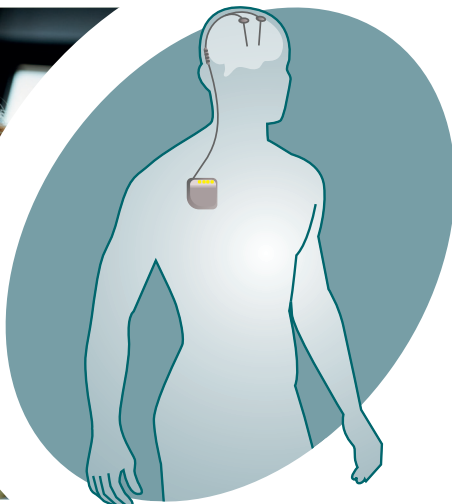
Une fois les bons réglages trouvés, vous allez pouvoir reprendre le suivi habituel avec **votre neurologue référent**. Il assurera votre prise en charge en collaboration avec **le centre qui a réalisé l'intervention**. Le neurologue vérifie régulièrement les paramètres de stimulation ainsi que la durée de vie de votre stimulateur.

Le médecin traitant est également un interlocuteur privilégié.

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 SCP ?

Il n'y a pas de précautions à prendre avec les appareils électroménagers usuels (four à micro-ondes, téléviseur et poste de radio, tablette, téléphone portable...).

Avant tout soin médical (IRM, chirurgie, soins dentaires...) ou paramédical (kiné...), il faut signaler la présence d'un stimulateur.

Il est prudent d'éviter les sports ou activités qui peuvent provoquer des accidents ou des chutes risquant d'altérer le matériel implanté. Les sports extrêmes et de combat sont notamment à proscrire. Pour les activités plus classiques (cyclisme, cheval, sports de montagne...) le port du casque est obligatoire.



Le stimulateur non rechargeable sera changé tous les 3-5 ans. Les autres stimulateurs nécessitent un rechargement tous les 3 à 7 jours, en fonction de vos paramètres de stimulation.



Paroles de patients

Je ne me voyais pas continuer encore avec tous ces blocages jours et nuits et toutes ces prises de médicaments...

il faut être lucide sur les risques mais ne pas avoir peur. Et si on a juste des petites peurs, il faut y aller !

Les médicaments sous une autre forme ? Pourquoi pas... Mais les pompes me paraissaient trop contraignantes. C'est pour ça que j'ai postulé pour la SCP.

Sur le site de la fondation de Mickael Fox, le comédien de *Retour vers le futur* atteint de Parkinson, j'ai vu le témoignage d'un patient qui pouvait à peine tenir debout avant la SCP. Après la chirurgie, il faisait 40 km en vélo et disait « si ma femme me laissait faire, j'en ferais bien 60 ! ». Ça a été un déclencheur.



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