



LA POMPE À FOSLÉVODOPA

Traitement par perfusion sous-cutanée

■ Pourquoi ce livret ?

Nous avons élaboré ce livret pour **vous accompagner dans le choix d'un nouveau traitement** dans le cadre de la maladie de Parkinson. En effet, lorsque votre neurologue vous propose un traitement continu, **plusieurs voies d'administration** sont généralement possibles. Dans tous les cas, il s'agit de bénéficier d'**un traitement qui agit en continu et ne passe pas par l'estomac**. Ce traitement **pourra être arrêté** s'il ne vous convient pas.

Ce livret fait partie de l'outil **Parkin'suite** dont l'objectif est de **vous aider à vous projeter avec un traitement impliquant un dispositif**. Parkin'suite se décline en deux formats : **le site internet www.parkinsuite.fr**, qui détaille l'ensemble des traitements continus existants, et **un livret dédié à chaque traitement**. L'intégralité de la rédaction a été assurée par **des neurologues et infirmiers** de centres hospitaliers généraux, de centres experts et libéraux, afin de vous donner toutes les informations médicales nécessaires. En complément, chaque support a été relu avec **la participation de patients volontaires**.

Les livrets ont été conçus à partir d'**une trame commune** afin de mettre en relief les spécificités de chaque traitement. Le présent livret est dédié à **la pompe à foslévodopa**.

Il est destiné à **accompagner votre réflexion personnelle** et à **alimenter les discussions** que vous pourrez avoir avec vos proches et votre neurologue.

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
- **Qu'est-ce que la pompe à foslévodopa ?** page 7
- **Quels sont les bénéfices attendus ?** page 9
- **Quelles sont les principales contraintes ?** page 10
- **Quels sont les effets indésirables possibles ?** page 10
- **Quelle est la procédure médicale ?** page 11
- **Comment s'organise le suivi ?** page 11
- **Comment vit-on au quotidien avec la pompe à foslévodopa ?** page 12

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** et/ou de **dyskinésies**.

Les fluctuations d'efficacité correspondent à la réapparition du manque de dopamine à différents moments de la journée. On peut les appeler des **phases OFF**. Elles peuvent survenir en **début de dose** (avant que le médicament pris 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, raideur, difficultés à la marche, anxiété, douleurs...

Les phases ON correspondent à l'inverse aux moments où le médicament est efficace. Les symptômes sont améliorés car la quantité de dopamine est optimale dans le cerveau. Durant ces phases ON, certains patients ont **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

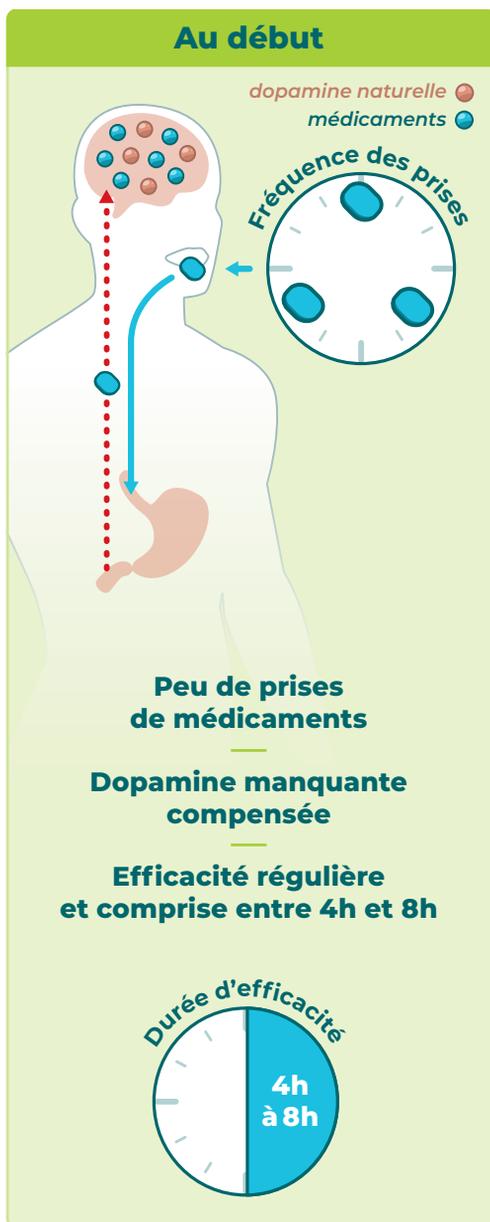
Une à trois prises de médicaments suffisent à **compenser le manque de dopamine naturelle** dans le cerveau. Bien que sa durée d'efficacité soit de **moins de 3 heures**, son association avec la dopamine naturelle permet de contrôler de façon continue les symptômes moteurs de la maladie, **sans fluctuations ni dyskinésies**.

Fluctuations d'efficacité

Avec l'évolution de la maladie, il ne reste **plus assez de dopamine naturelle** pour compenser la durée d'efficacité du médicament. Malgré l'augmentation du nombre de prises, **des fluctuations d'efficacité peuvent persister**, aggravées par des troubles d'absorption de l'estomac. **Les phases OFF sont plus fréquentes**. De plus, l'action du médicament peut entraîner **des dyskinésies en phase ON**.

Avec la pompe à foslévodopa

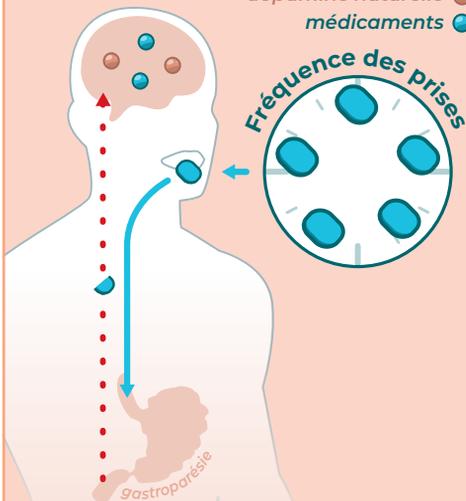
La pompe à foslévodopa permet d'administrer le traitement dopaminergique **en continu par voie sous cutanée** afin de compenser la courte durée d'action de la lévodopa en ne passant pas par l'estomac. L'objectif est d'**améliorer les fluctuations d'efficacité** en limitant les phases OFF et en réduisant probablement les dyskinésies.



Au début

Fluctuations d'efficacité

dopamine naturelle 
médicaments 



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

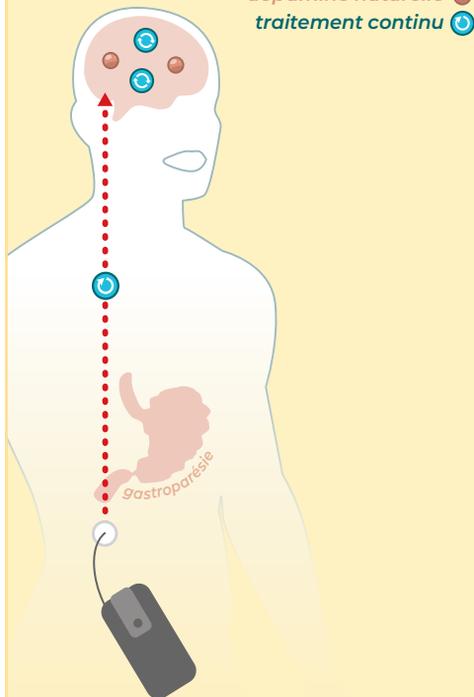
**Dopamine manquante
mal compensée**

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



Avec la pompe à foslévodopa

dopamine naturelle 
traitement continu 



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

Traitement continu





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

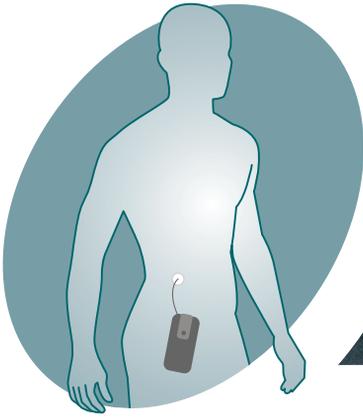
Les soignants experts se sont accordés pour proposer un traitement continu selon la règle dite des « **5·2·1** » :



On peut envisager un traitement continu si, malgré un **traitement réparti en 5 prises**, les **phases OFF** sont devenues gênantes, trop fréquentes et que leur **durée cumulée dépasse 2h par 24h**, et si les **dyskínésies** sont gênantes et/ou que leur durée cumulée dépasse **1h par 24h**. 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 et il est impossible de tous les présenter ici.

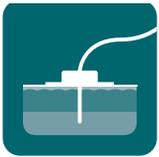
Il existe **trois modes d'administration** d'un traitement continu : la **stimulation cérébrale profonde (SCP)**, la **voie sous-cutanée** et la **voie digestive**. Toutes ne sont pas adaptées à votre situation et l'indication est établie en fonction de **différents critères** tels que votre âge, vos antécédents d'effets indésirables avec les médicaments, votre niveau de stress, l'existence de difficultés spécifiques liées à la maladie, la présence de symptômes non améliorés par le traitement dopaminergique, votre capacité d'autonomisation, 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) adéquat(s).



■ Qu'est-ce que la pompe à foslévodopa ?

Voie d'administration



La pompe à foslévodopa consiste à **perfuser de la foslévodopa par voie sous-cutanée de façon continue par l'intermédiaire d'une pompe**. Le corps la transforme ensuite en lévodopa. Les paramètres de perfusion sont réglables pour s'ajuster aux besoins du patient.

dopamine naturelle 🍷

dopamine médicament diffusée en continu 🌊

Principe d'action

La foslévodopa **se métabolise en lévodopa puis en dopamine** qui se fixe sur les récepteurs, déclenchant **l'influx nerveux** qui commande la fluidité et la précision du mouvement.

Administrée par voie sous-cutanée, elle arrive **moins altérée** au cerveau que lorsqu'elle est prise par voie orale.

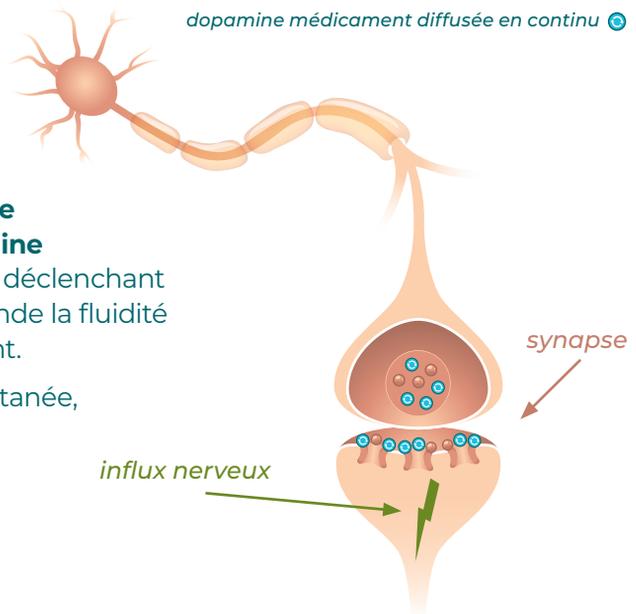
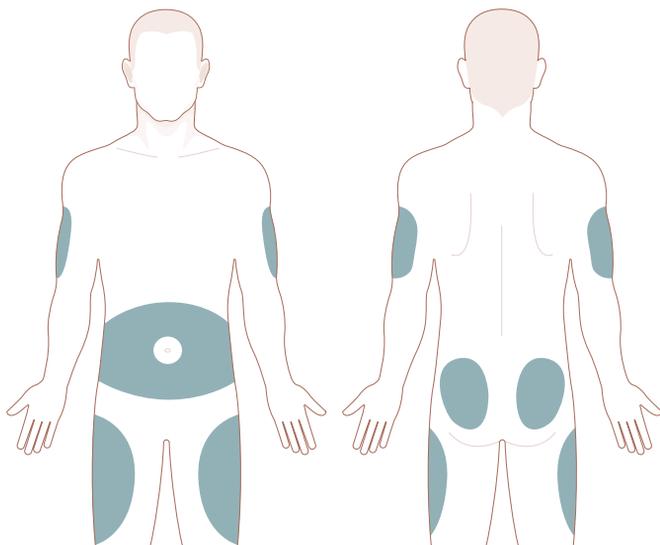
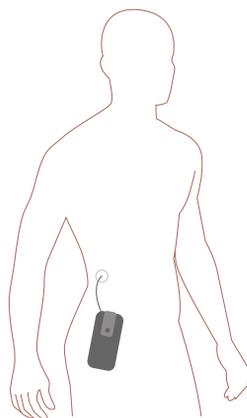


Schéma d'un neurone sous foslévodopa

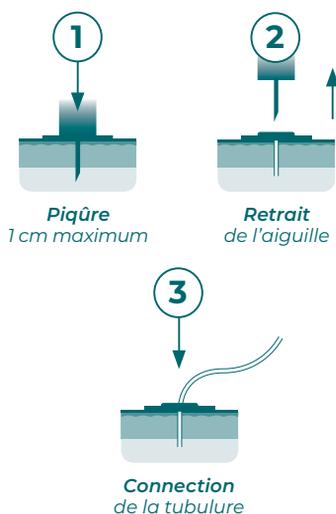
Le matériel

La foslévodopa est administrée en continu par l'intermédiaire d'**une pompe reliée par une tubulure à un cathéter** collé sur la peau.

La **pompe est portable**, programmable et manuelle. Sa batterie doit être **rechargée tous les jours** et une seconde batterie de rechange est fournie. **L'aiguille est rétractable** et longue de **1 cm maximum**. Elle laisse en place une canule fine et souple et **ne reste en aucun cas sous la peau**. Il existe un **système autopiqueur**.



Le site d'injection doit être changé tous les jours



Le matériel neuf sera livré par le prestataire de la pompe (seringue, tubulure et dispositif de pose du cathéter).

La foslévodopa est délivrée par votre pharmacie de ville sous forme de flacons qui doivent être **conservés au réfrigérateur**.

À savoir

Les paramètres de perfusion sont réglables afin de s'ajuster à vos besoins et à l'évolution de la maladie (horaires et dosage).

Le traitement peut être arrêté s'il ne vous convient pas.

I 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 foslévodopa

Avec la pompe à foslévodopa, vous pouvez **adapter le débit du traitement** en fonction de vos besoins et de vos horaires de vie. Des **doses supplémentaires** peuvent aussi être administrées en cas d'inconfort lié au manque de dopamine. Vous pouvez **garder la pompe la nuit** si nécessaire afin d'**améliorer la qualité de votre sommeil** (diminution des crampes et des raideurs, plus de facilité à se tourner dans le lit...). À votre réveil, il suffira alors de **repasser en débit de jour** et de vous administrer une dose matinale pour mieux démarrer la journée. **Toute la lévodopa que vous prenez par voie orale sera arrêtée** pendant la durée d'administration du traitement par la pompe. Vous aurez ainsi **beaucoup moins de médicaments à prendre**.



Les principaux bénéfices

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

Un traitement continu reste un traitement symptomatique. Il ne ralentit pas l'évolution de la maladie et ne la guérit pas.

I Quelles sont les principales contraintes ?

Principales contraintes

Piqûre quotidienne pour mettre en place le cathéter
Passage quotidien d'un infirmier si autonomie insuffisante
Port d'un dispositif externe

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.

Il faut systématiquement **retirer la pompe pour vous doucher ou vous baigner** et la rebrancher ensuite. Vous garderez votre pansement et n'aurez pas à **vous dépiquer et vous repiquer**.

On pourra vous conseiller de **réaliser une dose supplémentaire** pour gérer le temps de la toilette ou d'une activité sans la pompe.

Toutes les solutions permettant de mieux vivre avec le traitement vous seront exposées. Si votre neurologue le permet, **vous pourrez être autonome** dans la gestion quotidienne de votre traitement.

I Quels sont les effets indésirables possibles ?

Effets indésirables possibles

Effets indésirables habituels des médicaments dopaminergiques
(sommolence, nausées, hallucinations/addictions)
Nodules sous cutanés

Dans l'organisme, la foslévodopa se transforme en lévodopa. **Ses effets indésirables potentiels sont donc identiques à ceux de la lévodopa** que vous prenez par voie orale : nausées, hypotension orthostatique, somnolence, hallucinations.

Il peut y avoir également **des effets indésirables directement liés à la piqûre**, comme des nodules sous cutanés (rougeurs avec une zone dure) ou des infections en regard de la piqûre. **Il est important de bien prendre soin des sites d'injection**, comme cela vous sera expliqué lors de la mise en route du traitement.

I Quelle est la procédure médicale ?

En amont

L'indication de ce traitement tient compte de **différents critères** : âge, antécédents d'effets indésirables avec les médicaments anti-parkinsoniens, entourage familial, etc. Selon les centres, la décision est prise **à l'issue d'examens complémentaires** (test de réponse à la L-Dopa, bilan neurocognitif, etc) suivis ou non d'une **consultation pluridisciplinaire** (neurologues, neuropsychologues, infirmier).

Pour vous accompagner dans votre décision, vous aurez également **la possibilité de voir et de manipuler le matériel**.

La mise en place

La première installation de la pompe est réalisée lors d'une hospitalisation ou à domicile. L'ajustement des traitements prendra de quelques jours à quelques semaines.

Les trois intervenants principaux sont :

- **Le neurologue**, qui adapte les posologies de la pompe et du traitement
- **Le prestataire de service**, qui fournit le matériel (pompe, seringue, tubulure et dispositif de pose du cathéter) et soutient le patient et son entourage. Il forme également l'infirmier libéral si nécessaire.
- **L'infirmier**, qui assure les soins et forme le patient et l'aidant

I Comment s'organise le suivi ?

Votre neurologue assure le suivi rapproché du traitement et adapte, si besoin, un traitement oral complémentaire. Il faut le revoir régulièrement après la mise en place du dispositif.

Le prestataire de service assure une permanence 24h/24h en cas de problème technique. Il intervient à domicile, fournit le matériel et reste en contact avec le neurologue.

L'objectif est **votre autonomie** et/ou celle de votre entourage dans la gestion de la pompe au quotidien. Si nécessaire, **un infirmier libéral intervient à domicile** pour mettre en place la perfusion.

Votre médecin traitant demeure un interlocuteur privilégié.

■ Comment vit-on au quotidien avec une pompe à folévodopa?

La gestion du traitement

Chaque jour, il faut **remplir la pompe, se piquer** en sous-cutané et **mettre en marche** le dispositif. **Le système autoperforant est simple à utiliser** et l'ensemble de ces opérations peut être réalisé par le patient ou son entourage. Le passage d'un infirmier reste néanmoins possible en cas d'autonomie insuffisante.

La foslévodopa est délivrée par votre **pharmacie de ville** sous forme de flacons qui doivent être conservés au réfrigérateur.

La gestion du matériel

La pompe se place **dans un étui** qui peut se porter en banane, dans la poche du pantalon, autour du cou ou en bandoulière. S'il y a peu de symptômes nocturnes, **elle peut être débranchée pendant la nuit**.

Il n'y a aucune activité proscrite. Cependant, il faut prendre des précautions pour **protéger le matériel des chocs et de l'eau**. La pompe n'est pas toujours étanche : pour **se doucher et se baigner, il est nécessaire de la débrancher** ou d'utiliser une sacoche étanche fournie par le fabricant. **Les activités sportives sont possibles** dans la mesure où le dispositif est sécurisé. **Voyager en France et à l'étranger** est possible également, à condition d'anticiper l'organisation en collaboration avec le prestataire.

Le prestataire du matériel assure sa maintenance 24h/24h et peut répondre à toutes vos questions.



Port en bandoulière



Port en banane

Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

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

Parlez-en à votre neurologue.

Notes

A series of horizontal dotted lines for writing notes.



COORDINATION DE PROJET :

Margot Lenorais, Les Sismo
Dr Ory-Magne (CHU de Toulouse)

RÉDACTION :

C. Barthelemy (CHU de Toulouse)
B. Dufresnes (CHU de Marseille)
S. Thomas (CHU de Nancy)
Dr Bannier (CH de Bayonne)
Dr Fluchere (CHU de Marseille)
Dr Gerdelat (Clinique des Cèdres à Cornebarrieu)
Dr Mouton-Reignier (Clinique du Plateau à Clamart)
Dr Tir (CHU Amiens-Picardie)
Dr Colin (CH de Brive)
Dr Frismand (CHU de Nancy)
Dr Carriere (CHU de Lille)
Dr Drapier (CHU de Rennes)
Dr Prin (CHU Montpellier)
Dr Hainque (AP-HP Hôpital de La Pitié-Salpêtrière)
Pr Houeto (CHU de Limoges)
Dr Ory-Magne (CHU de Toulouse)

CONCEPTION GRAPHIQUE ET ILLUSTRATIONS :

Elodie Nivet, Jean-Benoît Meybeck

DÉVELOPPEMENT DU SITE PARKINSUITE.FR :

Les Artisans Numériques

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

Les contributeurs de la première édition :

Dr Brefel Courbon (CHU de Toulouse), Dr Danaïla (CHU de Lyon), Dr Dupouy (CH d'Avignon),
Dr Sattler (CH d'Albi), Dr Sanglat (libéral à Thiais), Dr Turc (libéral à Martigues)

AVEC LE SOUTIEN FINANCIER DE :

ABBVIE

NHC • EXPERF • HOMEPERF • ADELIA • ISIS MEDICAL • AGUETTANT • ORKYN'

EVERPHARMA • BASTIDE • ELLIVIE • PENTAFERTE

MEDTRONIC



Pour en savoir plus, rendez-vous sur :
<https://www.parkinsuite.fr>