



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 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 lévodopa**.

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 lévodopa ?** 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 lévodopa ?** page 12

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** 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

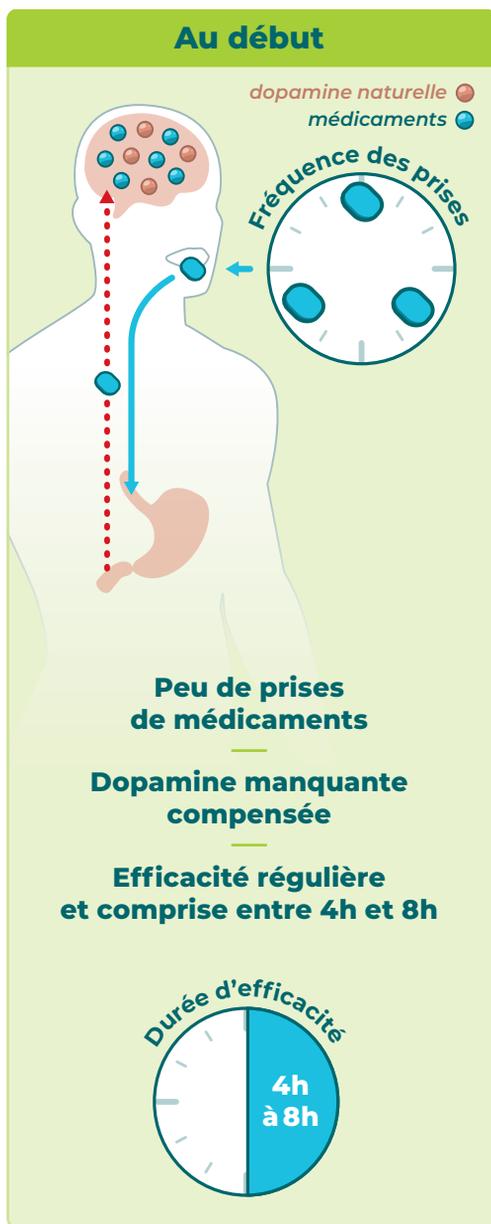
Une à trois prises de médicaments suffisent à **compenser le manque de dopamine naturelle** dans le cerveau. Bien que sa durée d'efficacité soit de **moins de 3 heures**, son association avec la dopamine naturelle permet de contrôler de façon continue les symptômes moteurs de la maladie, **sans fluctuations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

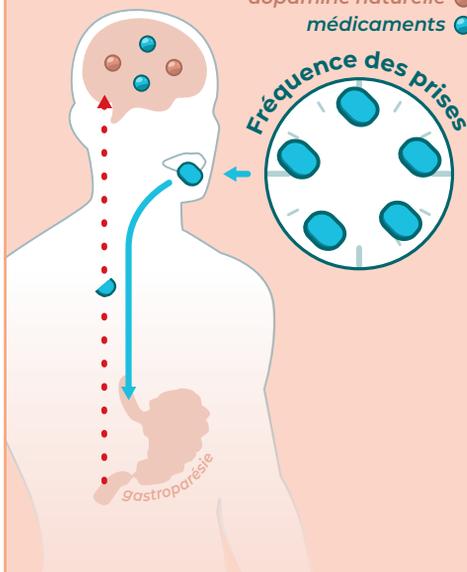
La pompe à lévodopa permet d'administrer le traitement dopaminergique **en continu par voie gastro-intestinale** afin de compenser à la fois le manque de dopamine et la paresse de l'estomac. L'objectif est d'**améliorer les fluctuations d'efficacité** en limitant les phases OFF et en réduisant probablement les dyskinésies.



Au début

Fluctuations d'efficacité

dopamine naturelle 
médicaments 



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

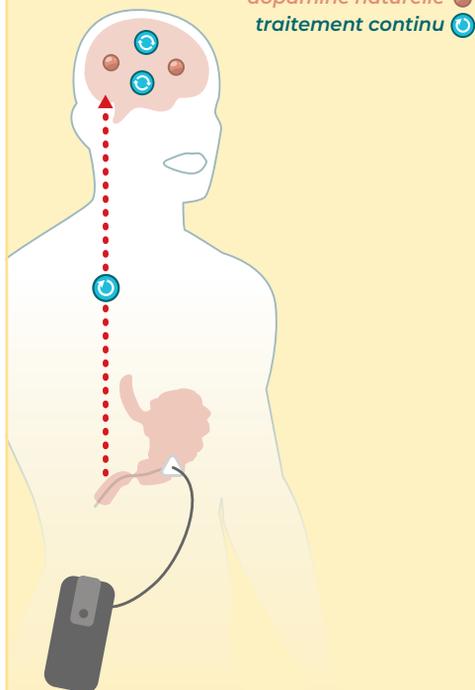
**Dopamine manquante
mal compensée**

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



Avec la pompe à lévodopa

dopamine naturelle 
traitement continu 



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

Traitement continu



Fluctuations motrices ou non motrices

Avec la pompe à lévodopa



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

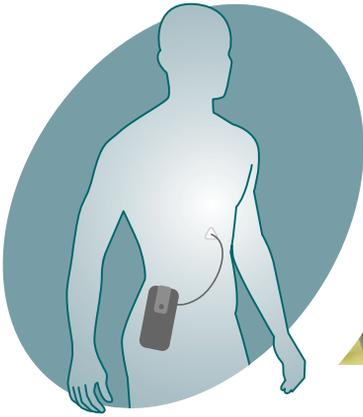
Les soignants experts se sont accordés pour proposer un traitement continu selon la règle dite des « **5·2·1** » :



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 lévodopa ?

Voie d'administration



La pompe à lévodopa consiste à **administrer de la lévodopa** par l'intermédiaire d'une **sonde gastro-intestinale**. Le médicament est **perfusé de façon continue** afin de pallier le manque de dopamine et la paresse de l'estomac. Les paramètres de perfusion sont réglables pour s'ajuster aux besoins du patient.

Principe d'action

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

Administrée par sonde **directement dans le petit intestin**, elle arrive **plus rapidement et moins altérée** au cerveau que lorsqu'elle est prise par voie orale.

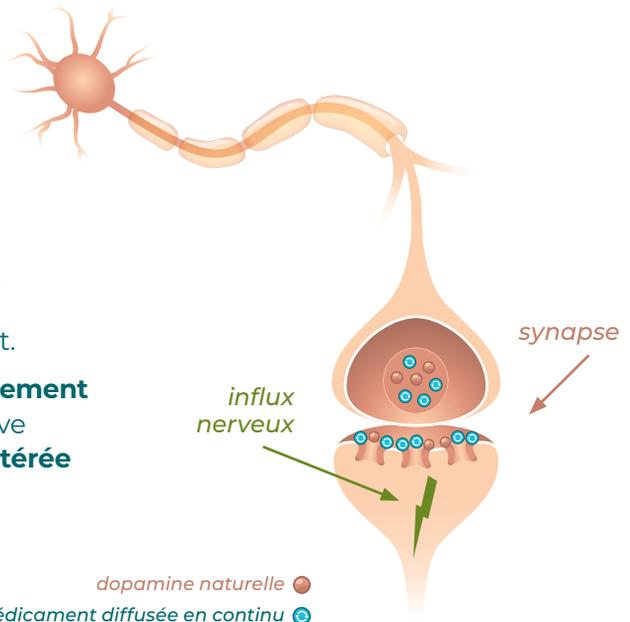
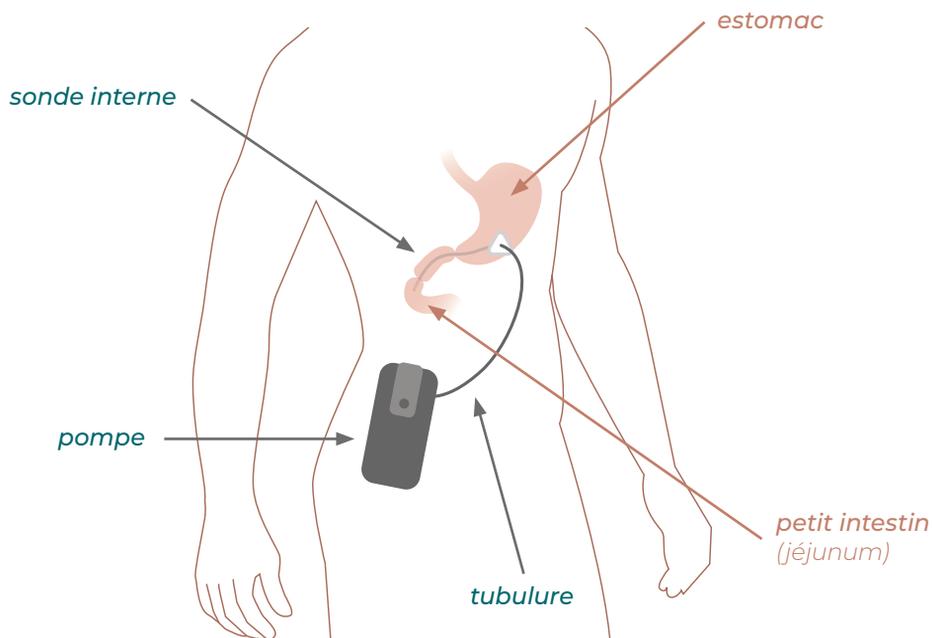


Schéma d'un neurone sous lévodopa

Le matériel

La lévodopa est administrée par **une sonde qui passe par l'estomac** pour aller directement dans **le petit intestin**. Cette sonde est **reliée à la pompe via une tubulure externe** au niveau de l'abdomen.



L'implantation du dispositif

La pompe est portable, à pile, programmable et/ou manuelle.

Le dispositif externe doit être changé régulièrement et sera **livré par le prestataire** de la pompe.

La sonde gastro-intestinale doit être remplacée périodiquement par un **gastro-entérologue**.

La lévodopa est délivrée en pharmacie hospitalière sous forme de cassettes préremplies à conserver impérativement au frais, transport compris.

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 lévodopa

Avec la pompe à lévodopa, vous pouvez **vous administrer rapidement et facilement une dose supplémentaire** (il suffit d'appuyer sur un bouton de la pompe). Cela peut permettre de **compenser un ralentissement** ou de **réaliser une activité** sans la pompe (douche ou bain, sport, etc).

La bonne absorption de la lévodopa permet **l'arrêt quasi complet de la prise de lévodopa par voie orale**.



Les principaux bénéfices

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

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 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

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 vous rebrancher ensuite. C'est simple à faire et vous sera expliqué.

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 sa gestion quotidienne.

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 identiques** : nausées, hypotension orthostatique, somnolence, hallucinations. Des cas de neuropathie (fourmillements dans les jambes) et une perte de poids ont été observés dans certains cas.

D'autres effets indésirables liés à la pose du tube dans l'estomac peuvent survenir. Des cas de péritonite ou d'hémorragie digestive sont rares mais possibles. On peut constater **des signes d'irritation** au niveau de l'orifice de la peau autour du tube : rougeur, écoulement.

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 antiparkinsoniens, entourage familial, etc. Selon les centres, la décision est prise **à l'issue d'examen effectués en consultation ou lors d'une courte hospitalisation** (test de réponse à la L-Dopa, bilan neurocognitif, électromyographie, etc) suivie ou non d'une **consultation pluridisciplinaire** (neurologues, gastro-entérologue, etc).

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

Une fois l'indication posée et votre décision prise, une **consultation d'anesthésie** sera organisée en vue du geste opératoire.

La mise en place

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 **au niveau de l'estomac** pour placer une sonde qui descend jusqu'au petit intestin (gastro-jéjunostomie). La partie externe de la sonde servira à **administrer le traitement par l'intermédiaire de la pompe**. La cicatrisation sera surveillée et l'ajustement du traitement prendra quelques jours à quelques semaines.

I Comment s'organise le suivi ?

L'objectif est **votre autonomie et/ou celle de votre entourage** dans la gestion de la pompe au quotidien. **Vos interlocuteurs principaux sont** :

- **Le neurologue du centre hospitalier**, qui adapte les posologies de la pompe et du traitement et, si besoin, celles d'un traitement oral complémentaire,
- **Le neurologue référent**, qui reprend votre suivi habituel en collaboration avec le centre qui a réalisé l'intervention,
- **Le prestataire de service**, qui fournit le matériel et soutient le patient et/ou son entourage. Il assure une **permanence 24h/24h** en cas de problème technique et forme l'infirmier libéral si nécessaire.
- **L'infirmier libéral**, qui intervient en cas d'autonomie insuffisante,
- **Le gastro-entérologue**, qui assure le remplacement périodique de la sonde.

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

La gestion du traitement

Chaque jour, il faut **brancher la cassette** de lévodopa à la pompe, **relier la tubulure** et **démarrer la pompe**. Il faut également **rincer le tube externe** relié à l'abdomen. Ces manipulations peuvent être réalisées **en autonomie** par vos soins ou par votre entourage. En cas d'autonomie insuffisante, **l'intervention d'un infirmier libéral** est nécessaire. Le **passage d'un infirmier du prestataire de santé** est également possible. Il vous accompagnera tout au long de votre suivi, en lien direct avec l'équipe médicale.

La gestion du matériel

Le port de matériel externe nécessite **une vigilance particulière**, principalement liée au **risque d'arrachage de la sonde**. 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 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 mais **les sports de contact sont à limiter** car ils augmentent le risque d'abîmer le matériel. **Voyager en France et à l'étranger est possible** également, à condition d'anticiper l'organisation en collaboration avec le prestataire et de stocker et transporter les cassettes au frais (glacière, réfrigérateur sur place).

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



En banane



En holster



En gilet



En bandoulière

Plusieurs dispositifs existent pour porter la pompe

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.

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 !



Notes

A series of horizontal dotted lines for writing notes, spanning the width of the page.



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>