PARKIN'SUITE
Les traitements continus de la maladie de Parkinson

LA STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE (SCP)

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 Stimulation Cérébrale Profonde**, communément appelée **SCP**.

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 Simulation Cérébrale Profonde ?** ..... 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 12
- **Comment vit-on au quotidien avec la SCP ?** ..... 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 moment 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**.

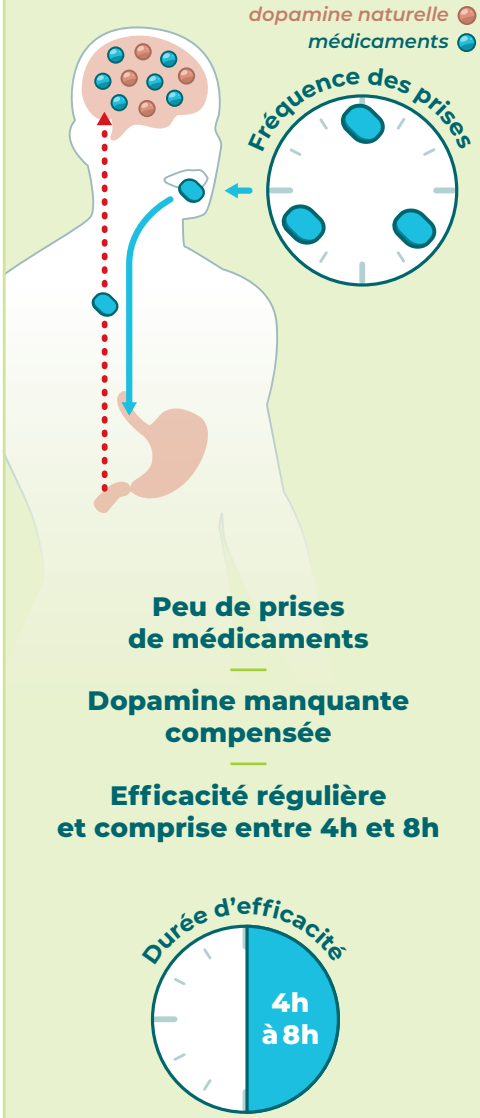
Fluctuations d'efficacité

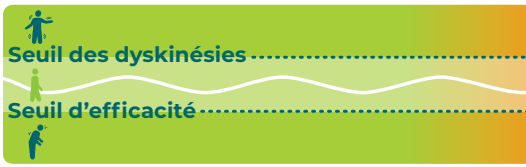
Avec l'évolution de la maladie, il ne reste **plus assez de dopamine naturelle** pour compenser la durée d'efficacité du médicament. Malgré l'augmentation du nombre de prises, **des fluctuations d'efficacité peuvent persister**, aggravées par des troubles d'absorption de l'estomac. **Les phases OFF sont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

Avec la SCP

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

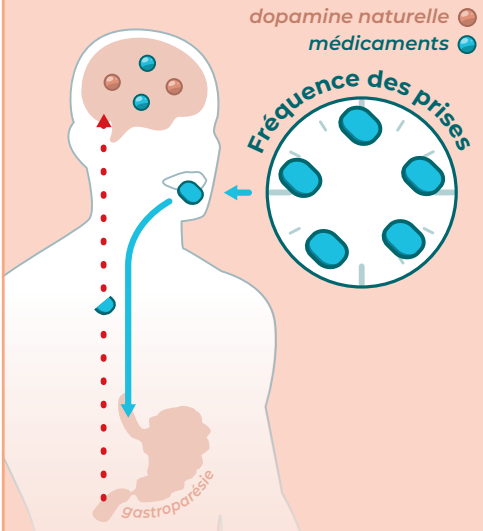
Au début





Au début

Fluctuations d'efficacité

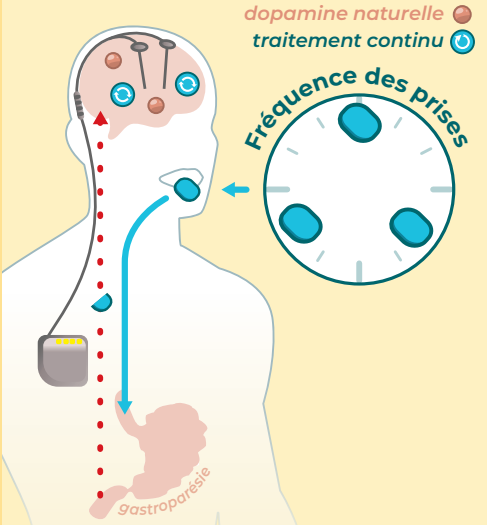


Augmentation de la fréquence des prises de médicaments

Dopamine manquante mal compensée

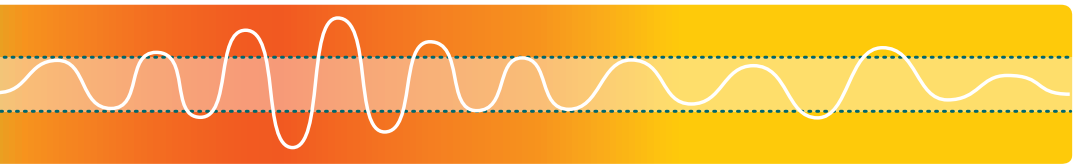
Efficacité irrégulière et inférieure à 3h, dyskinésies gênantes

Avec la SCP



Diminution des variations d'efficacité du traitement

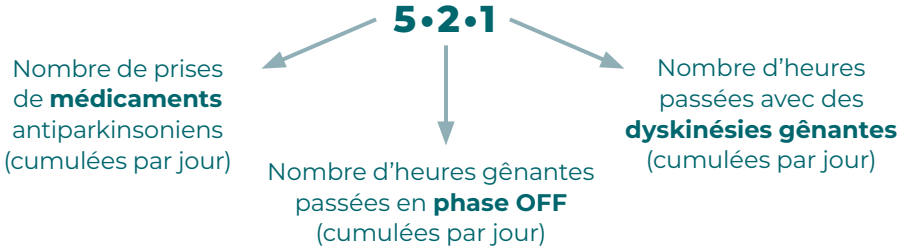
Traitement continu



Fluctuations motrices ou non motrices → **Avec la SCP**

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

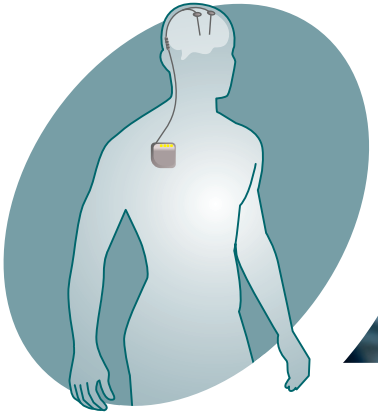
Les soignants experts se sont accordés pour proposer un traitement continu selon la règle dite des **« 5•2•1 »** :



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 dyskinésies** 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).



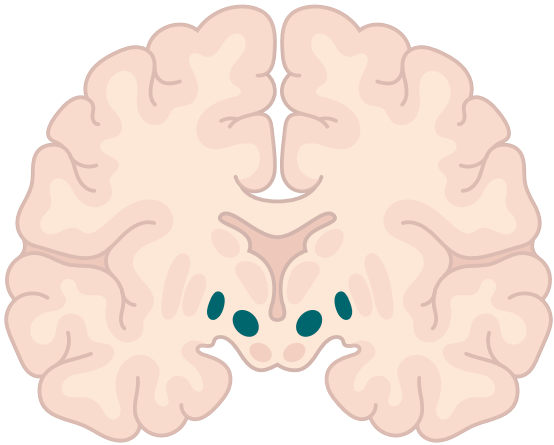
Qu'est-ce que la Stimulation Cérébrale Profonde ?

Voie d'administration

La SCP consiste à envoyer **des impulsions électriques de faible intensité** dans le cerveau par l'intermédiaire d'électrodes afin de **fluidifier le mouvement**. Les paramètres de neurostimulation sont réglables pour s'ajuster aux besoins du patient. **Ce traitement n'est pas adapté à tous les patients.**

Principe d'action

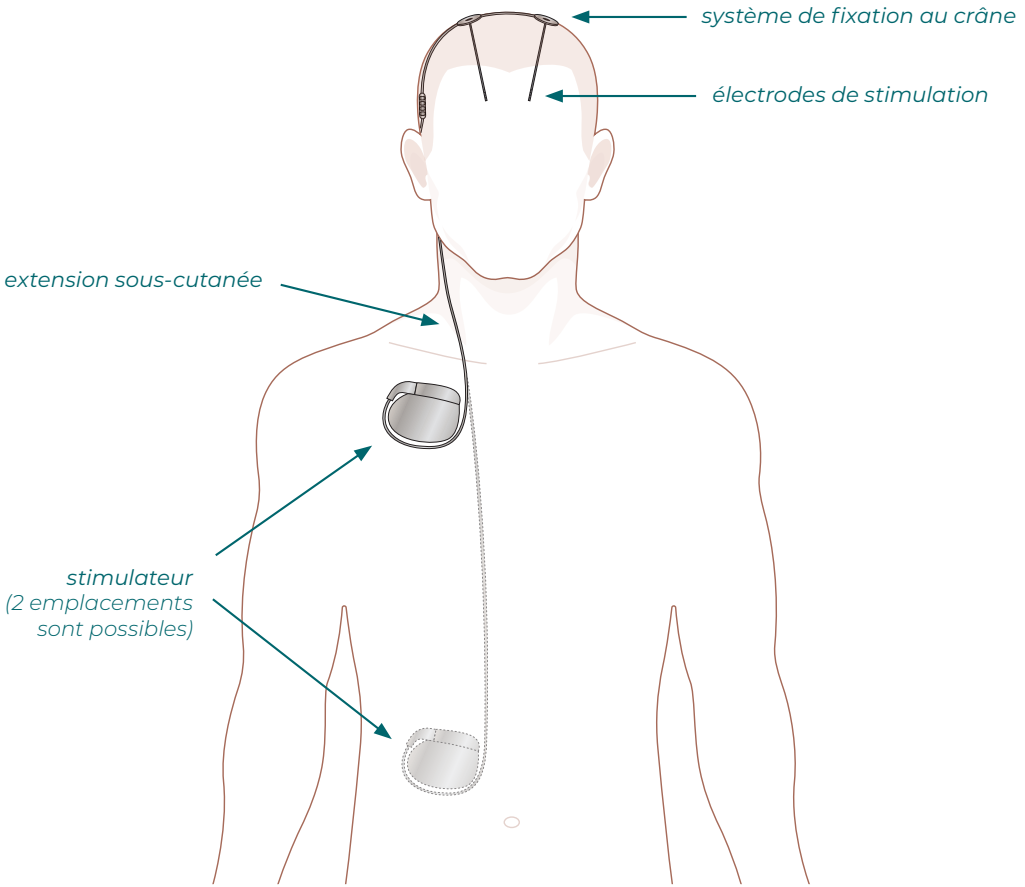
La stimulation électrique **neutralise les signaux irréguliers** qui perturbent les mouvements automatiques. Elle agit sur **une zone précise et profonde du cerveau** :



Les zones ciblées par la SCP

Le matériel

De fines électrodes sont implantées en intracérébral. Elles sont **reliées à un boîtier stimulateur** placé sous la peau de la poitrine ou de l'abdomen :



Un stimulateur rechargeable nécessite d'être **rechargé 1 fois par semaine environ**, en fonction du modèle et de vos paramètres de stimulation.

Le stimulateur non rechargeable sera **remplacé tous les 3 à 5 ans**.

À savoir

Les paramètres de stimulation sont réglables afin de s'ajuster à vos besoins et à l'évolution de la maladie.

Ce traitement n'est pas adapté à tous les patients.

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

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

La stimulation cérébrale profonde **agit jour et nuit**. 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.

Il n'y a aucun matériel externe. Outre l'aspect esthétique, l'absence d'encombrement fait que vous n'avez pas à adapter votre style de vie à la gestion d'un dispositif externe.

La SCP ne nécessite aucune maintenance sauf de **recharger le neurostimulateur** si vous êtes porteur d'un système rechargeable, ou de le remplacer s'il ne l'est pas.

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

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

Quelles sont principales 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. Il est nécessaire de changer le stimulateur à une fréquence variable selon les modèles. Elle 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.

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 et à la présence de matériel interne, facteur possible d'infection. Ces risques sont très faibles.

Certains patients traités par SCP ont rapporté des **difficultés à articuler** (dysarthrie), ou une prise de poids. Des modifications du comportement ont aussi pu être observées, principalement une apathie (perte de motivation).

Quelle est la procédure médicale ?

En amont

La possibilité de réaliser ce traitement tient compte de **différents critères** comme l'âge, les antécédents d'effets indésirables avec les traitements antiparkinsoniens, le niveau de stress, l'entourage familial, etc.

Pour valider l'indication, **des résultats d'examen seront aussi pris en compte** : IRM cérébrale, test avec et sans L-dopa pour évaluer la réponse au traite ment, bilan neurocognitif, évaluation avec un psychiatre, etc.

La décision de l'opérabilité est prise lors d'u**ne consultation multidisciplinaire** qui réunit neurologues, psychiatre ou neuropsychologue et neurochirurgiens. Elle a pour but d'**évaluer la motivation du patient et sa compréhension des risques** liés à la procédure. Elle permet d'éliminer d'éventuelles contre-indications chirurgicales formelles et d'informer le patient et ses proches sur les bénéfices et les risques attendus de la stimulation en fonction de son cas particulier.

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

L'intervention

L'intervention est réalisée lors d'**une hospitalisation de durée variable**. Le crâne est préalablement rasé. Le geste opératoire est réalisé par un neurochirurgien sous anesthésie locale ou générale et dure 7 à 10h. Son déroulement varie selon les centres.

Deux petits orifices sont créés sur le haut du crâne. Les deux **électrodes cérébrales sont implantées dans le cerveau**, une à droite et une à gauche. Leur position est ciblée par un logiciel. Un stimulateur est placé sous la peau de la poitrine ou l'abdomen et relié aux électrodes par des extensions.

La stimulation est rapidement mise en route après l'intervention. Les **paramètres de stimulation** et les **doses de Lévodopa** sont adaptés à l'état du patient. La cicatrisation est étroitement surveillée. Toutes les informations nécessaires pour que le patient s'approprie ce nouveau traitement lui seront transmises durant l'hospitalisation.

Comment s'organise le suivi ?

La période de réglage peut s'étaler sur 3 à 12 mois. Les réglages sont en général réalisés **en consultation avec le neurologue du centre** qui adapte également, si besoin, le traitement oral complémentaire.

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 du centre qui vous a opéré **vérifiera annuellement les paramètres de stimulation** ainsi que la **durée de vie** de votre stimulateur.

Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

Pour mieux comprendre l'intérêt de ce traitement et vous l'approprier au quotidien, **il est recommandé de suivre un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient.**

Parlez-en à votre neurologue.

Comment vit-on au quotidien avec la SCP ?

Une fois la cicatrisation complète, il n'y a **aucune précaution particulière pour se laver ou nager**.

Certaines précautions sont à prendre pour les loisirs. Il faut éviter toute exposition à une **chaleur excessive** (hammam, sauna, etc), tout **risque de choc violent** et toute **exposition à une pression trop forte** (plongée, saut à l'élastique, etc). **Les sports extrêmes et de combat sont donc à proscrire**. Les activités plus classiques sont possibles avec **casquette contre le soleil** et **casque contre les chutes et les chocs** (cyclisme, cheval, sports de montagne...).

En cas de **voyage en avion**, il faut présenter sa carte de porteur de matériel de stimulation cérébrale profonde afin de **ne pas passer sous les portiques des aéroports** (risque de déprogrammation du neurostimulateur). Les patients ayant un stimulateur rechargeable doivent toujours **voyager avec le matériel nécessaire à la recharge**.

Avant tout soin ou examen médical,
il faut impérativement signaler la présence d'un stimulateur.

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.

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