



ANTICIPER
les prochaines étapes de votre traitement

■ Pourquoi ce livret ?

Nous avons élaboré ce livret pour vous permettre d'**anticiper les prochaines étapes de votre traitement** dans le cadre de la maladie de Parkinson.

Il est en effet possible que votre neurologue vous propose d'envisager **un traitement par dispositif**. C'est **un traitement qui agit en continu** et ne passe pas par l'estomac. **Plusieurs voies d'administration** sont généralement possibles et ces traitements **peuvent tous être arrêtés** s'ils ne vous conviennent pas.

Ce livret fait partie de l'outil **Parkin'suite** décliné en deux formats : le site internet **www.parkinsuite.fr**, qui présente en détail l'ensemble des traitements continus existants, **un livret dédié à chacun de ces traitements**, et ce sixième livret, dédié à l'**anticipation** de cette nouvelle étape.

Le présent livret est destiné à **vous accompagner de façon progressive dans votre réflexion**. Il a pour objectif de **faciliter les échanges avec votre neurologue** au fil des consultations et de **servir de support de discussion avec vos proches**.

Il répond aux questions suivantes :

- **Pourquoi les médicaments ne suffisent-ils plus ?** page 4
- **Pourquoi envisager un traitement continu ?** page 6
- **Quand le traitement continu peut-il être proposé ?** page 8
- **Quels sont les bénéfices attendus ?** page 9
- **Quelles sont les questions les plus souvent posées ?** page 10

L'intégralité de la rédaction des outils **Parkin'suite** 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**.

Bonne lecture à toutes et à tous.

■ Pourquoi les médicaments ne suffisent-ils plus ?

Quand les premiers symptômes moteurs apparaissent, il manque environ 50% de dopamine dans le cerveau. Au début de la maladie, l'efficacité du traitement paraît stable dans la journée. **Deux ou trois prises de lévodopa par jour** suffisent à compenser le manque de dopamine naturelle. En effet, **la lévodopa et la dopamine naturelle s'associent pour contrôler de façon continue les symptômes moteurs**. Cependant, l'action du médicament lui-même ne dure que **trois heures maximum**.

Avec l'évolution de la maladie, la quantité de dopamine naturelle diminue et la lévodopa devient peu à peu **la seule source de dopamine du cerveau**. Comme elle n'agit que 3 heures maximum, **la durée d'efficacité du traitement semble diminuer**. Ce n'est pas un problème d'accoutumance.

Les mouvements peuvent alors **devenir plus difficiles au bout de 3 à 4 heures** après chaque prise, ou le médicament peut sembler **mettre plus de temps à agir** après les prises. Dans ces deux cas, **les symptômes de la maladie reviennent** : difficultés à bouger, raideurs, tremblements, ralentissements, angoisses, douleurs, etc. Ce sont les **périodes OFF**.

Ces périodes contrastent avec les **phases ON**, durant lesquelles **le traitement est efficace**. Les symptômes sont à l'inverse améliorés, le patient est capable de bouger avec moins de tremblements, de raideurs et de lenteurs. Durant ces phases ON, certains patients peuvent avoir des **dyskinésies**. Il s'agit de mouvements involontaires et incontrôlés qui surviennent lorsque la dopamine est **en excès relatif** dans le cerveau.



Le traitement est optimal entre le seuil d'efficacité et celui des dyskinésies



Pour compenser les effets de la diminution de la dopamine naturelle, la première stratégie thérapeutique consiste à **augmenter le nombre de prises de lévodopa par jour**. Votre neurologue peut également **ajouter de nouveaux médicaments**. Il devient alors très important de **respecter les horaires entre deux prises**.

Cet impératif devenant difficile à respecter à partir de **cinq prises par jour**, il est très contraignant d'augmenter le nombre de prises au-delà de ce seuil. De plus, l'estomac peut être devenu un peu paresseux et empêcher la bonne absorption du traitement.

Après une durée variable en fonction des patients, **les variations d'efficacité apparaissent** et peuvent peu à peu s'aggraver en devenant très irrégulières.

■ Pourquoi envisager un traitement continu ?

Au début

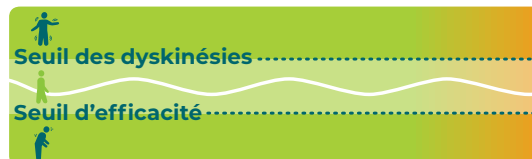
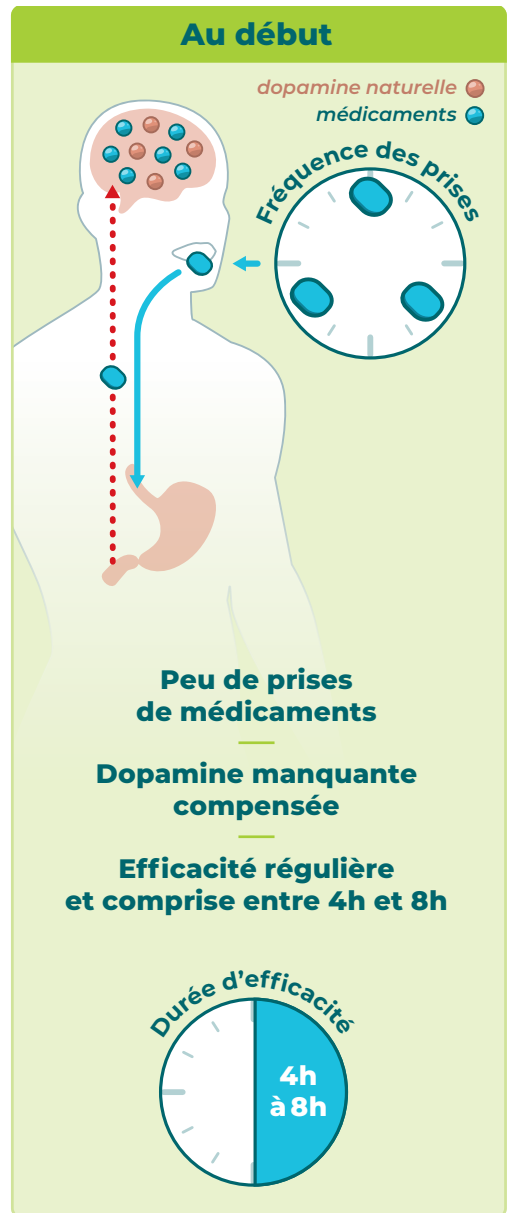
Une à trois prises de médicaments suffisent à **compenser le manque de dopamine naturelle** dans le cerveau. Bien que sa durée d'efficacité soit de **moins de 3 heures**, son association avec la dopamine naturelle permet de contrôler de façon continue les symptômes moteurs de la maladie, **sans fluctuation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

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**.

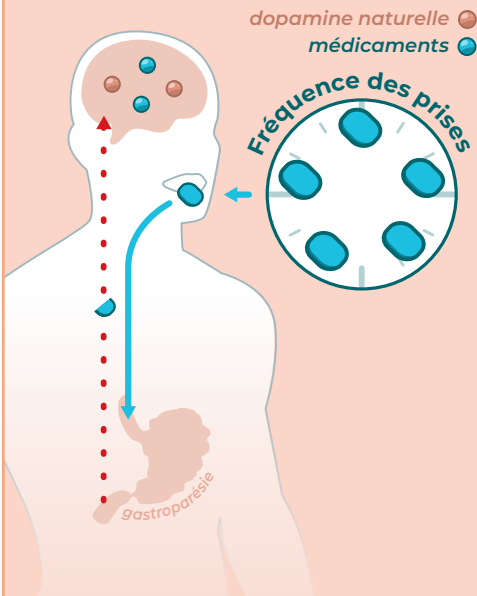
Avec un traitement continu

Un traitement continu permet de compenser à la fois le manque de dopamine et la paresse de l'estomac. **Les phases OFF et les fluctuations d'efficacité sont réduites**, et probablement les dyskinésies. Le nombre de prises de médicaments par voie orale diminue également et la **qualité de vie générale est améliorée**.



Au début

Fluctuations d'efficacité



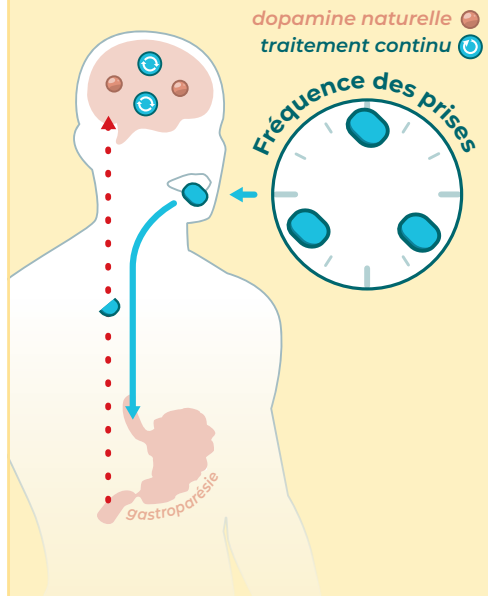
Augmentation de la fréquence des prises de médicaments

Dopamine manquante mal compensée

Efficacité irrégulière et inférieure à 3h, dyskinésies gênantes



Avec un traitement continu



Diminution des variations d'efficacité du traitement

Traitement continu

3 types de traitements :
la stimulation cérébrale profonde,
la perfusion par voie gastro-intestinale,
la perfusion par vois sous-cutanée.

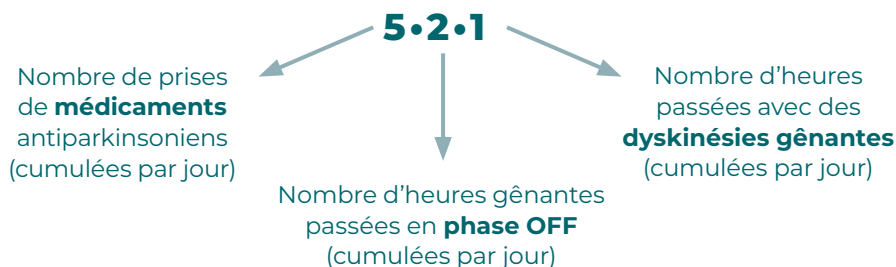


■ Quand le traitement continu peut-il être proposé ?

L'augmentation des fluctuations d'efficacité nécessite de **faire évoluer le traitement**. C'est à ce stade que peut être envisagé un **traitement continu par dispositif** afin d'**améliorer votre qualité de vie**.

Les experts se sont accordés pour proposer ce type de traitement selon la règle dite des « **5·2·1** ». Le traitement est proposé si le patient :

- Prend au moins **5 fois des médicaments** antiparkinsoniens par jour
- Passe au moins **2h gênantes cumulées en phase OFF** par jour
- Passe au moins **1h cumulée avec des dyskinésies gênantes** par jour



Cette règle des « **5·2·1** » permet d'identifier les patients potentiellement éligibles. Votre neurologue tiendra également compte de nombreux autres critères, comme vos craintes et attentes, pour vous proposer le(s) traitement(s) adapté(s) à votre situation. La règle des « 5·2·1 » est la plus commune, cependant votre neurologue peut vous proposer un traitement continu dans d'autres cas particuliers.



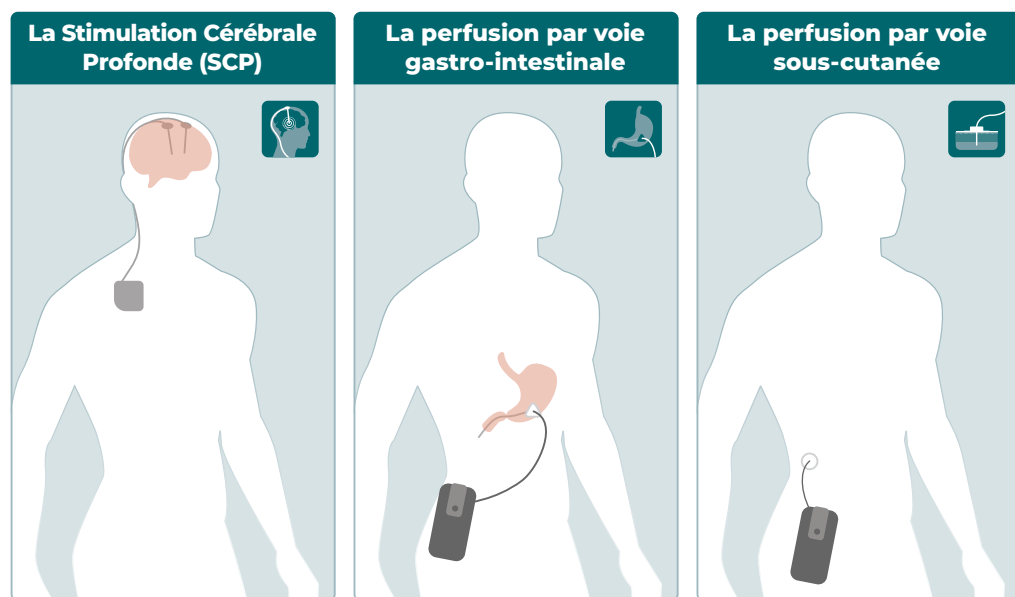
I Quels sont les bénéfices attendus ?

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.

Il existe différents traitements continus que vous pouvez découvrir au travers du site **parkInsuite.fr** ou des livrets qui leur sont consacrés.

Trois types de traitements sont possibles :



D'un type de traitement à l'autre, la voie d'administration diffère

Les traitements par perfusion fonctionnent avec **une pompe** qui permet à la fois d'administrer le traitement **en continu de façon personnalisable** (grâce aux réglages de la pompe) et de **pallier à la paresse de l'estomac**.

En effet, lorsque la perfusion est **sous cutanée**, le produit passe directement de la peau au sang. Lorsqu'elle est **gastro-intestinale**, le traitement est administré directement dans le petit intestin puis passe dans le sang.

Dans les deux cas, **la perfusion court-circuite l'estomac**.

L'administration en continu compense ainsi à fois l'irrégularité et l'imprévisibilité de l'effet de la lévodopa administrée par voie orale. **Les variations d'efficacité du traitement s'améliorent** (phases OFF) et **les dyskinésies diminuent**.

La **Stimulation Cérébrale Profonde (SCP)** consiste à envoyer de **petites impulsions électriques** indolores dans les zones précises du cerveau qui contrôlent le mouvement. Leur **stimulation permanente** par électrodes permet de **réguler les symptômes moteurs** de la maladie en réduisant les fluctuations (diminution des périodes OFF et des dyskinésies).

La SCP nécessite une intervention chirurgicale.



Quel que soit le type de traitement envisagé, les objectifs sont :

- ✓ **Améliorer les variations d'efficacité**
- ✓ **Améliorer votre qualité de vie**
- ✓ **Diminuer les médicaments par voie orale**

Ce qu'il faut retenir

Les traitements continus ont un mode d'administration totalement différent des médicaments (traitements oraux).

Les traitements continus s'adaptent davantage aux besoins des patients et évoluent avec la maladie.

Tout traitement continu pourra être arrêté s'il ne vous convient pas.

Retrouvez tous les traitements en détail sur parkinsonsuite.fr

I Quelles sont les questions les plus souvent posées ?

« Quand et comment choisir un traitement continu ? »

Un traitement continu est proposé lorsque le patient présente une alternance de ralentissements ou de dyskinésies, malgré un traitement oral fractionné en minimum 5 prises par jour. Il existe plusieurs types de traitements continus. Le dispositif retenu, après discussion avec le patient et l'entourage, tiendra compte de l'âge, de l'état général, de l'existence ou non de troubles cognitifs, d'hallucinations, de chutes. Le choix prend également en compte les préférences du patient, lorsqu'il n'y a pas de contre-indication particulière.

« Comment aborder les traitements continus avec mes proches et mon aidant ? »

Le traitement oral actuel, même pris correctement, ne permet plus d'éviter les fluctuations. Un traitement continu, même s'il peut sembler plus contraignant, va limiter les fluctuations d'efficacité du traitement oral. Les proches peuvent être plus impliqués dans la prise en charge, mais l'objectif est que vous et votre entourage retrouviez plus d'autonomie au quotidien.

« Est-il normal d'être anxieux au moment de choisir un traitement continu ? »

Il est normal de ressentir un peu d'angoisse lorsqu'un traitement continu vous est proposé. Il s'agit d'un mode d'administration totalement différent des médicaments, nécessitant parfois une intervention chirurgicale et/ou une hospitalisation. Il est également naturel d'être un peu inquiet face à un traitement qui implique un dispositif matériel. Les équipes soignantes sont là pour vous rassurer, vous informer et vous accompagner, vous et votre entourage.

N'hésitez pas à poser l'ensemble de vos questions à votre neurologue et retrouvez l'ensemble des questions fréquemment posées sur parkinsuite.fr

Notes

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

Notes

A series of horizontal dotted lines for writing notes.



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 Mouthon-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)

COORDINATION DE PROJET

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

CONCEPTION GRAPHIQUE ET ILLUSTRATIONS

Elodie Nivet et Jean-Benoît Meybeck

CONCEPTION DU SITE PARKINSUITE.FR

Interface et maquettes : Margaux Ghilardi (Les Sismo)
Développement : 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>