

SOMMAIRE

4 Avant-propos

6 Ce qu'il faut savoir sur la stimulation cérébrale profonde (SCP)

- 6 Objectifs de cette brochure
- 8 Histoire de la SCP
- 10 Applications actuelles de la SCP

12 La SCP en cas de troubles moteurs

- 12 Les troubles moteurs et leurs origines
- 15 Parkinson
- 16 Dystonies
- 16 Tremblements essentiels
- 18 Régions cibles de la SCP en cas de troubles moteurs
- 20 Structure et technique du système de SCP

22 Traitement par SCP : faut-il franchir le pas ?

- 22 Quand la question de la SCP se pose-t-elle ?
- 26 Quelles sont les autres solutions ?
- 27 Combien coûte la SCP ?

28 Opération et soins ultérieurs

- 28 Préparation à l'intervention
- 30 Déroulement de l'opération
- 33 Problèmes éventuels pendant l'opération
- 34 Problèmes éventuels après l'opération
- 34 La période qui suit l'intervention

36 Effets positifs et indésirables

- 36 Symptômes que la SCP permet de soulager
- 39 Influence de la SCP sur la cognition
- 40 Influence de la SCP sur le bien-être en général
- 42 Éventuels effets indésirables de la SCP en cas de Parkinson

44 Vivre avec la SCP

- 44 Influence de la SCP sur la personnalité
- 45 Les conséquences dans l'environnement social
- 47 Vivre au quotidien avec la SCP
- 49 Les conséquences à long terme de la SCP

50 Les questions essentielles

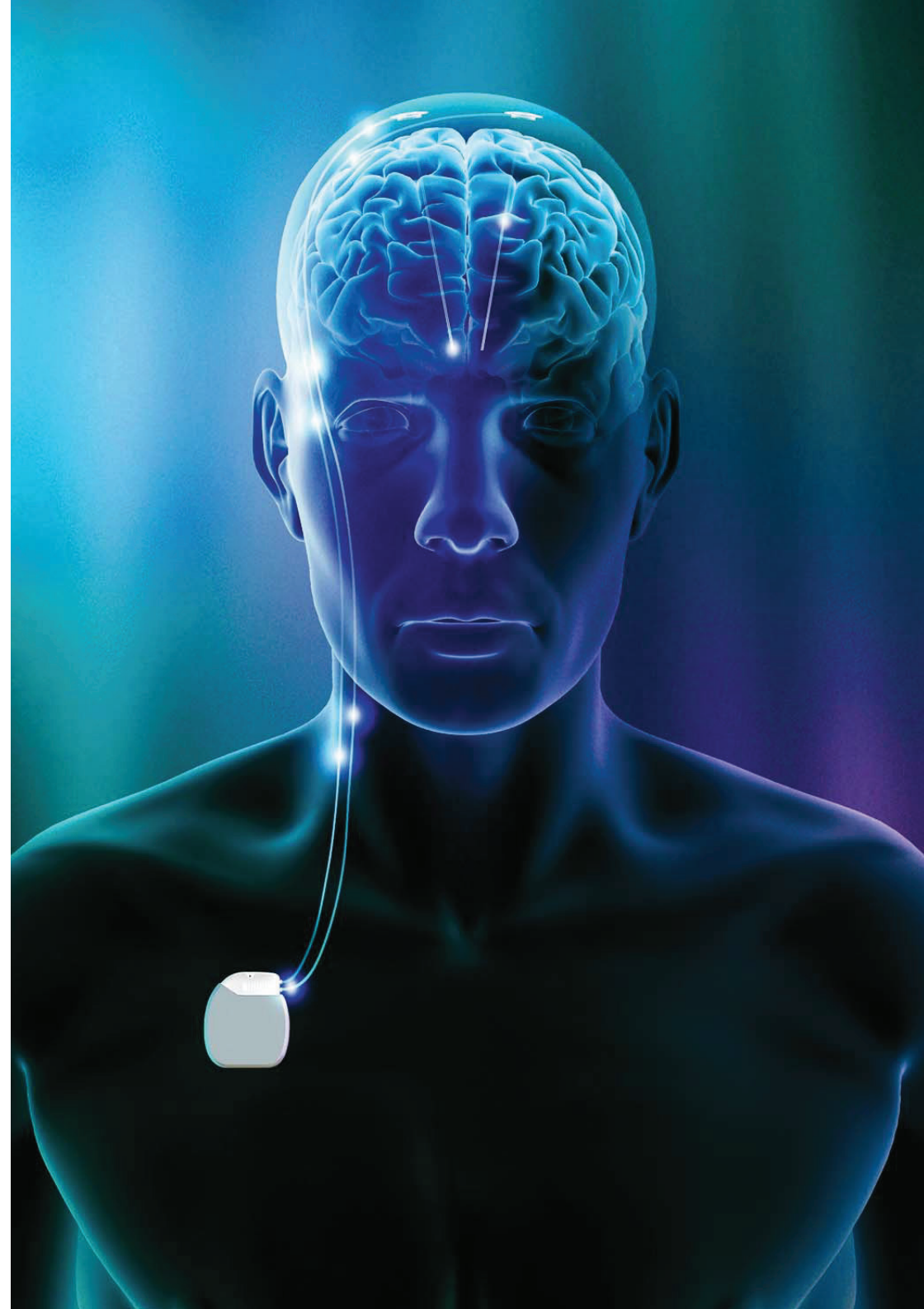
- 50 Liste de contrôle : les questions que vous devez vous poser

52 Ouvrages de référence

- 52 Guides pratiques
- 52 Rapports
- 52 Littérature scientifique

54 Pour aller plus loin

- 54 Informations générales relatives à la SCP
- 54 Centres suisses de SCP
- 54 Organisations partenaires
- 55 À propos des auteurs
- 55 Mentions légales



AVANT-PROPOS



Le professeur Dr méd. Claudio Bassetti est président de la Société Suisse de Neurologie (SSN), directeur et médecin-chef de la Clinique universitaire de Berne et professeur de neurologie à l'Université de Berne.

Chères lectrices, chers lecteurs,

Les maladies neurologiques chroniques telles que le Parkinson, les dystonies ou les tremblements essentiels entraînent chez les patients des gênes progressives allant jusqu'aux handicaps les plus graves. Malgré les possibilités thérapeutiques actuelles, ces pathologies ne peuvent malheureusement pas être soignées. En revanche, différents traitements permettent de soulager efficacement leurs manifestations et de préserver la qualité de vie des personnes concernées.

De plus en plus prisée ces derniers temps, la stimulation cérébrale profonde (SCP) est l'une de ces options thérapeutiques. Elle consiste à implanter dans le cerveau des patients de fines électrodes, reliées à un générateur d'impulsions (stimulateur semblable à un pacemaker) inséré sous la peau dans la région thoracique ou abdominale. Cette « pile » transmet des impulsions électriques de faible intensité aux électrodes. La stimulation électrique qui en résulte dans certaines régions cérébrales peut ensuite permettre de contrer les symptômes des maladies mentionnées précédemment.

Naturellement, les nouvelles possibilités thérapeutiques telles que la SCP sont source de grands espoirs pour les patients, mais également d'inquiétudes. « Une SCP me permettrait-elle de vivre sans douleurs ? », « Une opération du cerveau n'est-elle pas très risquée ? », « Ma personnalité ne sera-t-elle pas altérée par un traitement visant à stimuler mon cerveau à l'aide d'impulsions électriques ? ».

Ces questions ne représentent qu'un bref échantillon de celles que se posent tous les patients qui envisagent de subir une SCP. Et naturellement, tous se demandent s'ils appartiennent au cercle « d'élus » chez qui la SCP peut être utilisée efficacement et sans danger.

Cette brochure d'information permet d'étayer le processus décisionnel pendant la phase préparatoire d'un traitement par SCP. Elle explique la technique de cette option thérapeutique et présente ses avantages et ses risques.

Par conséquent, une place prépondérante doit lui être réservée lors des examens complets au cours desquels les patients et les spécialistes de neurologie, de neurochirurgie, de neuropsychologie et d'autres domaines de spécialité médicale évaluent la pertinence de la SCP au cas par cas.

Cette brochure a été élaborée par Markus Christen, de l'Institut d'éthique biomédicale de l'Université de Zurich, et par Sabine Müller, de l'Hôpital universitaire de la Charité à Berlin, avec la participation des sociétés suisses de neurologie et de neurochirurgie, ainsi que de Parkinson Suisse en qualité d'association neutre de lutte contre le Parkinson.

Elle vise notamment à montrer qu'aujourd'hui, la SCP est certes une option établie pour lutter contre des maladies telles que le Parkinson, les dystonies ou les tremblements essentiels, mais qu'elle ne constitue en aucun cas un remède miracle et qu'il ne faut pas y associer des attentes excessives. Bien que la SCP permette des améliorations considérables chez de nombreux patients, d'autres réagiront mieux à des processus thérapeutiques différents.

Tout aussi unique que peut l'être la maladie (notamment de Parkinson), le processus décisionnel est spécifique à chacun. Le consentement éclairé de telles décisions est devenu une mesure éthique fondamentale en médecine. Nous espérons que cette brochure permettra à chaque patient de peser le pour et le contre avant d'opter pour la SCP ou non.

Claudio Bassetti, Nikola Biller-Andorno, Adrian Merlo



Le professeur Nikola Biller-Andorno est directrice de l'Institut d'éthique biomédicale à l'Université de Zurich.

Le professeur Dr méd. Adrian Merlo est président de la Société Suisse de Neurochirurgie et neurochirurgien dans son propre cabinet à la Clinique Sonnehof de Berne.

