

SOMMAIRE

Avant-propos	6
1. Problèmes de la maladie aux stades avancés	8
1.1. Le syndrome à long terme en cas de Parkinson	8
1.2. Origines du syndrome à long terme	10
1.2.1. Perte d'efficacité des médicaments	10
1.2.2. Processus dégénératifs supplémentaires dans le cerveau	10
1.2.3. Perte de la « fonction tampon » pour la dopamine	10
1.2.4. Troubles de l'appareil digestif	12
1.2.5. Comorbidité et interactions médicamenteuses	12
1.3. Répercussions du syndrome à long terme	13
1.3.1. Variations d'action/fluctuations	13
1.3.1.1. Fluctuations à court terme (<i>freezing</i>)	13
1.3.1.2. Fluctuations à moyen terme	13
1.3.2. Dyskinésies et dystonies	14
1.3.3. Troubles non moteurs	16
1.4. Stratégies thérapeutiques conservatrices	18
1.4.1. Traitement des fluctuations	18
1.4.2. Traitement des dyskinésies	19
1.4.3. Traitement des dystonies	19
1.5. Stratégies thérapeutiques invasives	20
1.5.1. Similitudes fondamentales	21
1.5.2. Informer dûment, décider à tête reposée	22
1.5.3. Préalables principaux	22



1.6. Stratégies thérapeutiques non établies	24
1.6.1. Transplantation cellulaire	24
1.6.2. Traitement par injection de cellules souches	24
1.6.3. Scalpel gamma et ultrasons focalisés	24
2. Le traitement par apomorphine	26
2.1. Informations de base	26
2.1.1. Mécanisme d'action	27
2.1.2. Principaux avantages et inconvénients	27
2.1.3. Formulation et formes galéniques	28
2.1.3.1. Le stylo à apomorphine	28
2.1.3.2. La pompe à apomorphine	28
2.1.4. Contre-indications	29
2.2. Efficacité du traitement par apomorphine	30
2.2.1. Effet sur les fluctuations et les dyskinésies	30
2.2.2. Combinaison avec d'autres antiparkinsoniens	30
2.2.3. Effet sur les symptômes non moteurs	31
2.2.4. Soulagement des symptômes psychologiques et cognitifs	31
2.3. Effets secondaires possibles	32
2.3.1. Variabilité de la tension artérielle	32
2.3.2. Lésions/réactions cutanées	32
2.3.3. Anémie	33

2.3.4.	Effets secondaires neuropsychiatriques éventuels	33
2.3.5.	Œdèmes et érections prolongées	34
2.4.	Initialisation du traitement par apomorphine	34
2.4.1.	Mesures précédant le début du traitement	35
2.4.2.	Mesures au début du traitement	36
2.4.3.	Recherche de la posologie idéale	36
2.4.4.	Prise en charge des coûts	37
2.5.	Mesures du traitement en continu	38
2.5.1.	Remplissage de la pompe à médicament	38
2.5.2.	Positionnement de la canule de perfusion	38
2.5.3.	Site de perfusion	39
2.5.4.	Utilisation de la pompe à perfusion	40
2.5.5.	À la fin de la journée	40
2.5.6.	Conseils pour les soins de la peau	40
2.5.6.1.	Éliminer/raccourcir la pilosité corporelle	41
2.5.6.2.	Veiller à l'asepsie	41
2.6.	Vivre avec la pompe à apomorphine	42
2.6.1.	Protection contre les modifications de la programmation de la pompe	42
2.6.2.	Douche, bain, natation et sauna	42
2.6.3.	Durée de vie de la pompe et des batteries	42
2.6.4.	Voyager avec la pompe à apomorphine	42
2.7.	Remarques importantes sur le traitement au quotidien	43
3.	Le traitement par Duodopa®	44
3.1.	Informations de base	44
3.1.1.	Mécanisme d'action	45
3.1.2.	Principaux avantages et inconvénients	46
3.1.3.	Formulation et formes galéniques	46
3.1.3.1.	Duodopa® : combinaison L-dopa/ID sous forme de gel	46
3.1.3.2.	Technique de la perfusion continue de L-dopa	47
3.1.4.	Contre-indications	48
3.2.	Efficacité du traitement par Duodopa®	48
3.2.1.	Effet sur les fluctuations et les dyskinésies	49
3.2.2.	Effet sur les symptômes non moteurs	50
3.3.	Effets secondaires/complications possibles	51
3.4.	Initialisation du traitement par Duodopa®	54
3.4.1.	Phase de test avec une sonde nasale	54
3.4.2.	Pose de la sonde de perfusion définitive	55
3.4.3.	Durée de la perfusion et posologie	56
3.4.4.	Prise en charge des coûts	57
3.5.	Mesures du traitement en continu	58
3.5.1.	Utilisation de la pompe à perfusion	58
3.5.2.	Pendant la journée	58
3.5.3.	À la fin de la journée	59
3.5.4.	Entretien et contrôle du système de sonde	59
3.5.5.	Nettoyage et soins de la peau	60
3.5.6.	Soins du site d'insertion (de la stomie)	60
3.5.7.	Contrôles de suivi	61
3.5.8.	Dysfonctionnements possibles et marche à suivre	61
3.6.	Vivre avec la pompe à Duodopa®	63
3.6.1.	Port de la pompe à médicament	63
3.6.2.	Stockage des cassettes à médicament	63
3.6.3.	Durée de vie de la pompe, des batteries et du système de sonde	64
3.6.4.	Douche, bain, natation et sauna	64
3.6.5.	Voyager avec la pompe à Duodopa®	65
3.6.6.	Conduire avec la pompe à Duodopa®	66
3.6.7.	Efficacité à long terme/effets d'accoutumance du traitement	66
3.6.8.	Influence de l'alimentation sur l'efficacité	66
3.6.9.	Fin du traitement	67
4.	Questions essentielles pour les patients	68
4.1.	Les questions que vous devez vous poser	68
5.	Informations supplémentaires	70
5.1.	Brève explication des termes techniques	70
5.2.	Bibliographie de Parkinson Suisse	80
6.	Annexe pour les spécialistes	82
6.1.	Bibliographie spécialisée	82
6.2.	Figures et tableaux	84

AVANT-PROPOS



Le Prof. Dr méd.
Hans-Peter Ludin

Chères lectrices, chers lecteurs,

En 1970, la substance active L-dopa (lévodopa) a été commercialisée en Suisse pour le traitement du syndrome parkinsonien sous la marque Larodopa®. Pour la première fois, un traitement véritablement efficace était possible. Quatre ans plus tard – 40 ans avant l'impression de cet ouvrage –, la Larodopa® a d'abord été complétée, puis remplacée par Madopar® (combinaison de L-dopa et de bensérazide).

Aujourd'hui, on ne peut plus guère imaginer avec quel soulagement et quels grands espoirs Madopar® a été introduit dans le traitement de la maladie de Parkinson à l'époque. Bien qu'entretiens, toute une série d'autres médicaments antiparkinsoniens efficaces ait vu le jour, Madopar® et sa préparation sœur Sinemet® (combinaison de L-dopa et de carbidopa) sont l'aune à laquelle toutes les autres thérapies médicamenteuses sont considérées.

D'une manière générale, la médication dopaminergique a permis aux patients de profiter d'une qualité de vie nettement meilleure. L'espérance de vie des parkinsoniens, auparavant plus courte, s'est quasiment normalisée grâce aux possibilités thérapeutiques médicamenteuses.

En revanche, nos espérances ont été déçues sur un point essentiel. Lors de l'introduction de la L-dopa, nous avions espéré que ce nouveau traitement pourrait interrompre la progression de la maladie. Nous avons dû, hélas, déchanter.

Un autre constat s'est dégagé au cours des quarante années passées : parallèlement à l'espérance de vie, la durée de la maladie de nombreux patients s'allonge également – et chez certains d'entre eux apparaissent des problèmes méconnus auparavant et souvent réglés de manière insatisfaisante par les méthodes traditionnelles.

Heureusement, la médecine dispose aujourd'hui de procédures plus invasives, qui offrent dans de nombreux cas une solution

efficace dans le traitement du Parkinson à long terme. Il s'agit de la stimulation cérébrale profonde (SCP), qui est décrite en détail dans une brochure séparée de Parkinson Suisse (cf. Bibliographie en p. 80) et des thérapies médicamenteuses par pompe – à savoir la perfusion sous-cutanée d'apomorphine et la perfusion intraduodénale de Duodopa®. La présente brochure, qui s'adresse en priorité aux personnes concernées (les patients et leurs proches), mais aussi aux spécialistes de la maladie de Parkinson (les médecins et les professionnels des soins), explique et commente ces deux thérapies dans le détail.

Afin de faciliter la compréhension des contenus pour les non-spécialistes, les expressions spécifiques essentielles ont été mises en valeur visuellement (☞ mot-clé). L'ensemble des termes marqués de cette manière sont expliqués dans un glossaire alphabétique à partir de la page 70.

De plus, certaines informations spécifiques complémentaires à l'attention principalement des professionnels sont présentées dans des encadrés jaunes. Les spécialistes trouveront des précisions sur la littérature spécialisée, des illustrations et des tableaux au chapitre 6 à partir de la page 82.

Je remercie le Dr Helene Lisitchkina (Tschugg) et Elisabeth Ostler (Parkinson Suisse) pour leur révision minutieuse du manuscrit et leurs suggestions précieuses de contenus. Comme à l'accoutumée, le Dr Jörg Rothweiler, responsable de la communication de Parkinson Suisse, a amélioré la rédaction et illustré les contenus pour les rendre plus lisibles et plus compréhensibles pour les non-initiés.

Un remerciement particulier va aux fondations et sponsors qui ont soutenu la production de cette brochure grâce à leurs contributions financières.

Hans-Peter Ludin