



LA POMPE À APOMORPHINE

Traitement par perfusion sous-cutanée

I Pourquoi ce livret ?

Nous avons élaboré ce livret pour vous accompagner dans le choix d'un nouveau traitement dans le cadre de votre maladie de Parkinson.

Sa rédaction a été assurée par des neurologues de centres hospitaliers généraux, de centres experts et libéraux, afin que toutes les informations médicales nécessaires vous soient transmises. En complément, ce livret a été relu par nos propres patients ainsi qu'un panel de patients et d'aidants volontaires de l'association France Parkinson.

Les informations qui suivent sont disponibles sous deux formats : ce livret papier, dont il existe une déclinaison par traitement (stimulation cérébrale profonde, pompe à lévodopa, perfusion d'apomorphine), et une version numérique. Celle-ci regroupe les trois traitements, ainsi que des schémas animés et des témoignages filmés de patients.

Les livrets ont été conçus à partir d'une trame commune afin de mettre en relief les spécificités liées à chacun des trois traitements. Lorsque votre neurologue vous suggère de changer de traitement, il peut en effet arriver que plusieurs options s'offrent à vous. Dans tous les cas, il s'agit de bénéficier d'un traitement à l'efficacité continue.

Ce livret est destiné à accompagner votre temps de réflexion personnelle ainsi qu'à alimenter les discussions que vous pourrez avoir avec votre aidant et vos proches. Il répond aux questions suivantes :

- I Pourquoi envisager un traitement continu ? pages 3 à 5
- I Quelles sont les conditions nécessaires à la prescription d'un traitement continu ? page 6
- I Quels sont les bénéfices attendus ? page 7
- I Quelles sont les contraintes ? page 8
- I Quels sont les effets indésirables possibles ? page 8
- I Quelle est la procédure médicale ? page 9
- I Comment s'organise le suivi ? page 9
- I Comment vit-on au quotidien avec la pompe à apomorphine ? .. page 10

En guise de conclusion, 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** ou de **dyskinésies**.

Les fluctuations d'efficacité correspondent à la réapparition du manque de dopamine à différents moments de la journée. On les appelle des **phases OFF**. Elles peuvent survenir en début de dose (avant que le médicament que vous venez de prendre 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 de raideur, difficultés à la marche, anxiété, douleurs...

Les **phases ON** correspondent à l'inverse aux moments où le médicament est efficace. Les symptômes sont alors améliorés car la quantité de dopamine est optimale dans le cerveau. Durant ces phases ON, certains patients ont néanmoins 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

La prise de médicaments suffit à compenser le manque de dopamine naturelle. L'effet du traitement semble continu et sa durée d'efficacité est de 4 à 8h.

Fluctuations d'efficacité

L'estomac devient un peu paresseux, les médicaments sont moins bien absorbés. La durée d'efficacité du médicament est de moins de 3h, et il ne reste pas assez de dopamine naturelle pour compenser : les symptômes des phases OFF surviennent. De plus, au moment où le médicament agit, il peut entraîner des dyskinésies.

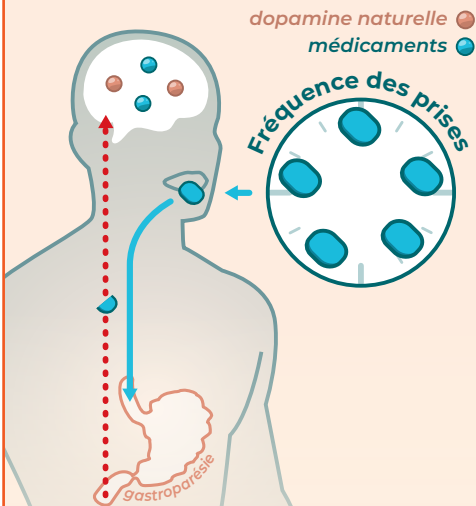
Avec la pompe à apomorphine

La pompe à apomorphine permet d'administrer le traitement dopaminergique en continu et de pallier ainsi le manque de dopamine et la paresse de l'estomac. L'objectif est d'améliorer les fluctuations (diminution des phases OFF et probablement des dyskinésies).



Au début

Fluctuations d'efficacité



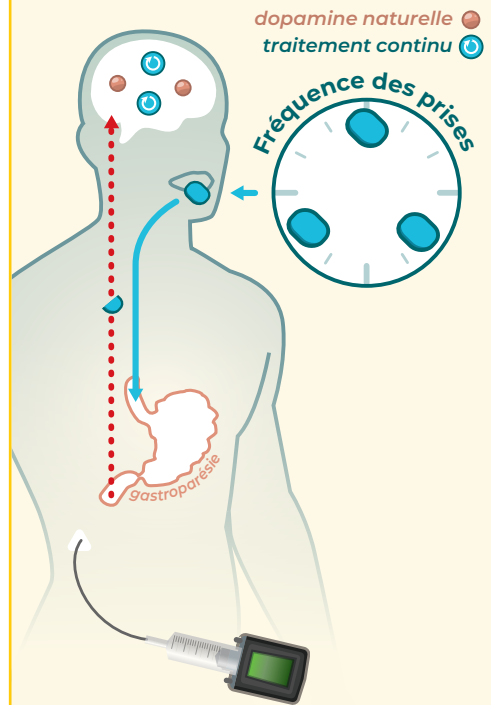
Augmentation de la fréquence des prises de médicaments

Dopamine manquante mal compensée

Efficacité irrégulière et inférieure à 3h, dyskinésies gênantes



Avec la pompe à apomorphine



Diminution des variations d'efficacité du traitement

Traitement continu



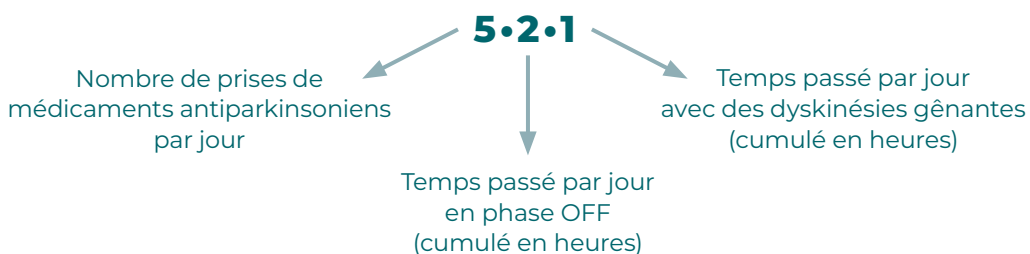
Fluctuations d'efficacité

Avec la pompe à apomorphine



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

Les experts se sont accordés pour proposer ce type de traitement selon la règle dite des « 5·2·1 » dans laquelle :



Malgré **un traitement réparti en plusieurs prises, les phases OFF sont devenues trop longues ou trop fréquentes** ou **les dyskinésies gênantes trop nombreuses**. On peut alors envisager un traitement continu. 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 (il est impossible de tous les présenter ici).

Il existe trois types de traitements continus : la stimulation cérébrale profonde (SCP), la pompe à lévodopa et la perfusion d'apomorphine. Tous ne sont pas adaptés à votre situation et l'indication est établie en fonction de différents critères tels que votre âge, vos antécédents d'effets indésirables avec les traitements antiparkinsoniens, votre niveau de stress, l'existence de difficultés spécifiques liées à la maladie, la présence de symptômes non améliorés par le traitement dopaminergique, 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) adéquate(s).

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 apomorphine

Avec la pompe à apomorphine, vous pouvez **compenser rapidement et facilement un ralentissement** en vous administrant une dose supplémentaire (il suffit d'appuyer sur un bouton de la pompe). Vous pouvez **garder la pompe la nuit**. Elle sera **programmée en adéquation avec vos horaires de vie** : arrêt du débit au moment de votre heure habituelle de coucher et mise en route avant votre heure de réveil afin que celui-ci soit facilité. Un débit de nuit peut aussi être décidé afin **d'améliorer la qualité de votre sommeil** (diminution des crampes et des raideurs, plus de facilité à se tourner dans le lit...). Des doses supplémentaires peuvent aussi être administrées la nuit en cas d'inconfort lié au manque de dopamine.



Les principaux bénéfices

- Réduction des fluctuations d'efficacité
- Probable réduction des dyskinésies
- Amélioration de la qualité de vie
- Diminution des médicaments par voie orale
- Possibilité d'autonomie dans la gestion de la pompe

I Quelles sont les contraintes ?

Principales contraintes

Piqûre quotidienne
Passage quotidien d'une infirmière si autonomie insuffisante
Port d'un dispositif externe

Il faut retirer la pompe systématiquement pour vous doucher ou vous baigner (bain, piscine ou mer).

Cependant, la procédure est simple et vous sera enseignée. On pourra vous conseiller de réaliser une dose supplémentaire pour gérer le temps de la toilette ou de l'activité sans la pompe. Il ne sera pas nécessaire de vous repiquer.

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.

Si vous choisissez ce traitement, toutes les solutions permettant de mieux vivre avec vous seront exposées (autonomisation en particulier si votre médecin le juge possible).



I Quels sont les effets indésirables possibles ?

Effets indésirables possibles

Effets indésirables habituels des médicaments dopaminergiques
(sommolence, nausées, hallucinations/addictions)
Nodules sous cutanés

Les effets indésirables de ce traitement sont les mêmes que ceux des médicaments que vous prenez déjà.

L'apomorphine est un médicament de la famille des agonistes dopaminergiques qui n'a rien à voir avec la morphine. Elle peut être responsable d'allergie, nausées, hypotension orthostatique, somnolence, hallucinations et troubles du comportement (dépenses, jeux, augmentation de la libido, hyperactivité...).

Il peut y avoir également des effets indésirables directement liés à la piqûre, comme des nodules sous cutanés (rougeurs avec une zone dure) ou des irritations cutanées. Il est important de bien prendre soin des sites d'injection, comme cela vous sera expliqué lors de la mise en route du traitement.

■ Quelle est la procédure médicale ?

La mise en place de la pompe est réalisée lors d'une hospitalisation ou à domicile. L'ajustement des traitements prendra de quelques jours à quelques semaines.

Les trois intervenants principaux sont :

- **Le neurologue**, qui adapte les posologies de la pompe et du traitement.
- **Le prestataire de service**, qui fournit le matériel (pompe, aiguilles) et soutient le patient et son entourage. Il forme l'infirmière libérale si nécessaire.
- **L'infirmière libérale**, qui intervient si le patient n'est pas autonome.

L'objectif est **l'autonomie du patient** et/ou de son entourage dans la gestion de la pompe au quotidien.

■ Comment s'organise le suivi ?

Le neurologue référent assure le suivi rapproché du traitement. Il faudra le revoir régulièrement après la mise en place du dispositif.

Le prestataire de service assure une permanence 24h/24h en cas de problème technique. Il intervient à domicile et reste en contact avec le neurologue.

Le médecin traitant et l'infirmière libérale si besoin sont également des interlocuteurs privilégiés.

Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

Pour mieux comprendre l'intérêt de ce traitement et vous l'approprier au quotidien, des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient sont possibles.

Parlez-en à votre neurologue.



■ Comment vit-on au quotidien avec la pompe à apomorphine ?

La gestion du traitement

Chaque jour, il faut remplir la pompe, se piquer en sous-cutané et mettre en marche le dispositif. Ces différentes opérations peuvent être réalisées par le patient, son entourage ou l'infirmière libérale.

Le patient est autonome lorsque ces trois étapes peuvent être réalisées sans infirmière. Le passage d'une infirmière reste néanmoins possible.

L'Apomorphine est délivrée par la pharmacie de ville et conservée à température ambiante.

En fonction du besoin, la pompe peut être portée en journée et/ou la nuit.

La gestion du matériel

Le dispositif sous-cutané est relié à la pompe par une tubulure. La pompe se place dans un étui qui peut se porter à la ceinture, dans la poche du pantalon, autour du cou ou en bandoulière.

À ce jour, la pompe n'est pas toujours étanche. Pour aller dans l'eau (douche, bain, piscine, mer), il est nécessaire de la déconnecter et de la reconnecter après. Les activités sportives sont possibles dans la mesure où le dispositif est sécurisé. Voyager en France et à l'étranger est possible à condition d'anticiper l'organisation.

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



*Port
à la ceinture*



*Port
en bandoulière*

Paroles de patients



Quand on m'a parlé
de la pompe, je me suis dit
« pourquoi ne pas essayer ? »
je prends tellement
de médicaments !

Enfin,
je suis très
contente d'avoir
mis la pompe !
C'est un grand
soulagement.

Je ne savais pas du tout
ce que ça allait donner mais
j'ai tenté, parce que je voulais
vraiment améliorer ma vie.

J'ai été bien renseignée.
Le prestataire de la pompe est venu
à domicile et m'a tout expliqué :
qu'on allait m'envoyer les seringues
et tout ce qu'il faut pour le traitement,
que je n'aurai que le produit à acheter
en pharmacie.



Pour en savoir plus, rendez-vous sur :

<https://www.parkinsuite.fr>



RÉDACTION :

Dr Bannier (CH de Bayonne), Dr Brefel Courbon et Dr Ory-Magne (CHU de Toulouse), Dr Danaïla (CHU de Lyon), Dr Dupouy (CH d'Avignon), Dr Fluchere (CHU de Marseille), Dr Gerdelat (Clinique des Cèdres à Cornebarrieu), Dr Sattler (CH d'Albi), Dr Sanglat (libéral à Thiais) et Dr Turc (libéral à Martigues)

CONCEPTION GRAPHIQUE :

Elodie Nivet (version imprimée) et Jean-Benoît Meybeck (version numérique)

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

Avec le soutien financier de ORKYN', AGUETTANT, ABBVIE et MEDTRONIC