



INFORMATIONS THÉRAPEUTIQUES

LA POMPE À DUODOPA®



PÔLE NEUROSCIENCES

SERVICE DE NEUROLOGIE • UNITÉ OLIVIER SABOURAUD

MIEUX COMPRENDRE LA MALADIE ET LE TRAITEMENT

LA MALADIE DE PARKINSON

La maladie de Parkinson est une affection neurologique, liée à la perte et au dysfonctionnement d'un petit nombre de neurones qui ont un rôle stratégique, principalement en matière de contrôle du mouvement.

Ces neurones sont localisés dans une structure profonde du cerveau appelée "substance noire" et secrètent de la dopamine (un neurotransmetteur).

Chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, la quantité de dopamine dans le cerveau est insuffisante, ce qui entraîne des symptômes moteurs.

Même si elle peut entraîner d'autres symptômes, la maladie de Parkinson est avant tout responsable de difficultés motrices.

Les manifestations caractéristiques sont :

- le tremblement ;
- la lenteur des mouvements ou akinésie ;
- la raideur musculaire ou rigidité.

LES TRAITEMENTS

La maladie de Parkinson peut être prise en charge quel que soit l'âge. À tout âge, le traitement vise à corriger les symptômes, à diminuer leur retentissement sur la vie quotidienne et à aider le patient à mieux vivre sa maladie.

Il n'existe à l'heure actuelle aucun médicament capable de guérir la maladie de Parkinson. Les médicaments disponibles agissent en compensant le manque de dopamine ou en corrigeant les conséquences de ce manque.

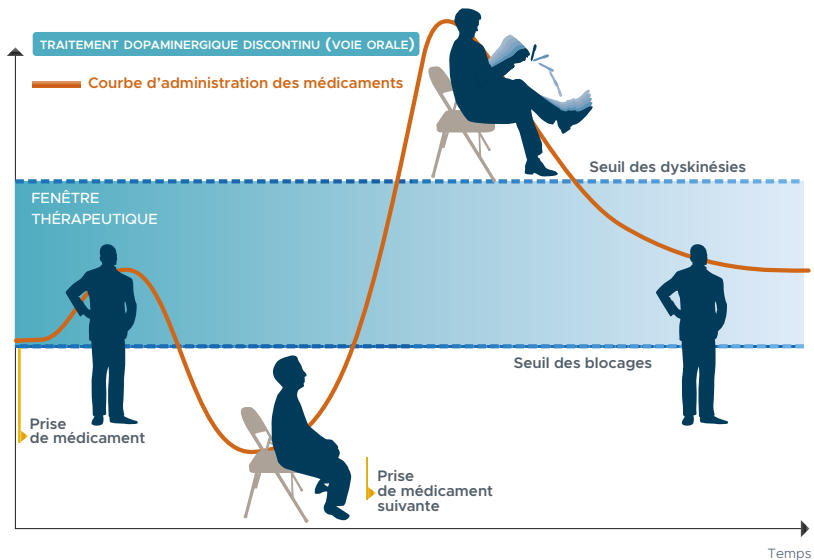
LES COMPLICATIONS MOTRICES

Les complications motrices de la maladie de Parkinson apparaissent après plusieurs années d'évolution. Ce terme "complications motrices" désigne deux phénomènes :

- Les fluctuations motrices qui correspondent à une majoration des symptômes de la maladie à certains moments de la journée, en général en fin d'effet du médicament (fin de dose) ;
- Les mouvements involontaires ou dyskinésies qui correspondent à des mouvements incontrôlables et gênants qui surviennent en général au moment où le traitement est au plus fort de son action (pic de dose).

Ces complications motrices sont liées au fait qu'au fur et à mesure de la maladie, le nombre de cellules nerveuses diminue. Le cerveau fabrique ainsi de moins en moins de dopamine et est également moins capable de la stocker pour la libérer ensuite de façon régulière.

La réduction des symptômes nécessite donc la prise d'un traitement dopaminergique. Son efficacité sur les symptômes suit la courbe d'absorption, d'efficacité et d'élimination du traitement oral. La période d'absorption du traitement correspond au débloquage et celle d'effet maximal du traitement aux mouvements involontaires. La période d'élimination des traitements correspond quant à elle à l'apparition d'un nouveau blocage. Le patient fluctue dans la journée en fonction des prises médicamenteuses.



Il est donc important de bénéficier d'un traitement dont la délivrance est la plus régulière et lisse possible afin de stabiliser les complications motrices de la maladie de Parkinson. C'est dans cet objectif qu'a été développé le traitement par pompe à Duodopa® qui est une des techniques dites de stimulation dopaminergique continue.

L'ÉVOLUTION

L'évolution de la maladie de Parkinson est très variable d'une personne à l'autre. Toutefois, dans la plupart des cas, elle est lente et s'étend sur de nombreuses années.

De nombreux progrès ont été accomplis en matière de traitement. Auparavant, deux tiers des personnes malades étaient sévèrement handicapés après moins de 10 ans d'évolution. Aujourd'hui, grâce aux traitements, la majorité des patients peut continuer ses activités et beaucoup sont autonomes après 10 ans d'évolution de la maladie.

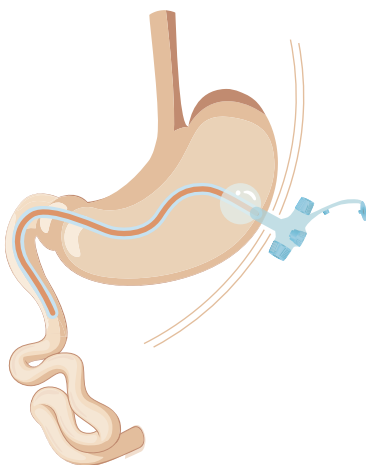
Les troubles moteurs sont suffisamment bien contrôlés pour ne pas être gênants dans la vie quotidienne.

LA POMPE À DUODOPA®

QU'EST-CE QUE LA DUODOPA® ET COMMENT AGIT-ELLE ?

C'est un médicament se présentant sous forme de gel intestinal contenu dans une cassette en plastique, et contenant deux substances actives : la lévodopa et la carbidopa monohydratée. Seule la pharmacie d'un hôpital est habilitée à délivrer ce traitement.

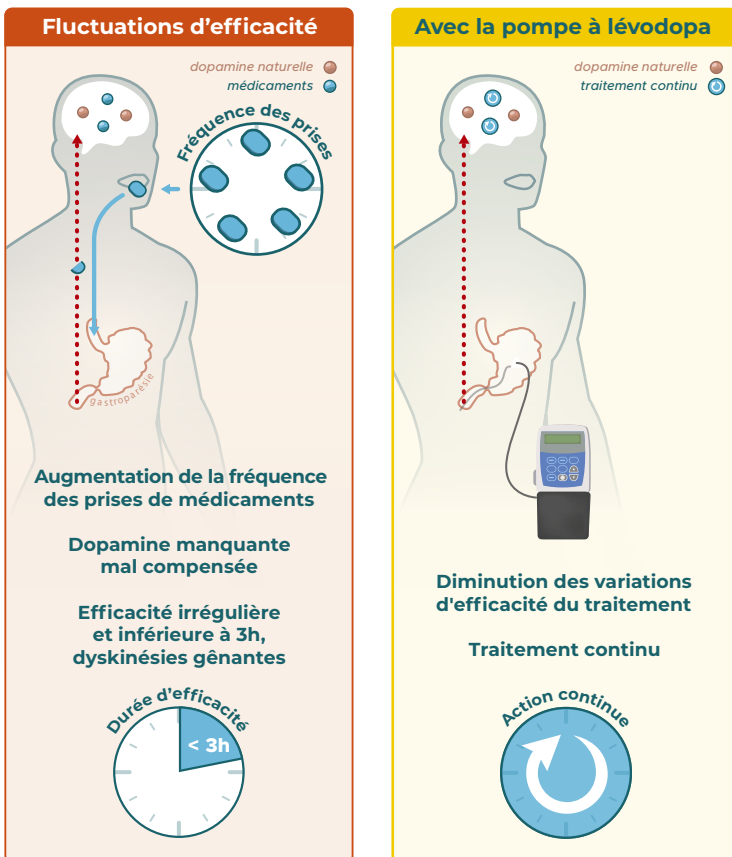
L'administration de la Duodopa® est réalisée via une sonde appelée MIC-KEY®. Elle est maintenue en place par un ballonnet gonflé dans l'estomac et comporte deux voies réunies en une seule : une allant jusqu'au niveau gastrique et une autre se prolongeant au niveau du jéjunum, lieu d'absorption de la dopamine. C'est donc cette dernière qui permet l'administration de la Duodopa®. L'autre voie peut être utilisée au besoin pour une alimentation entérale.



Avec la maladie de Parkinson, l'estomac devient un peu "paresseux" (gastroparésie), les médicaments sont moins bien absorbés et cela réduit leur efficacité.

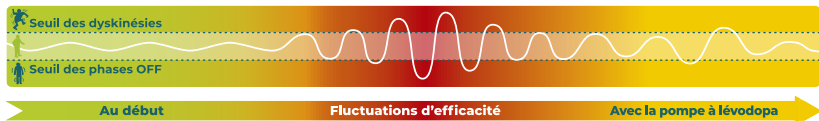
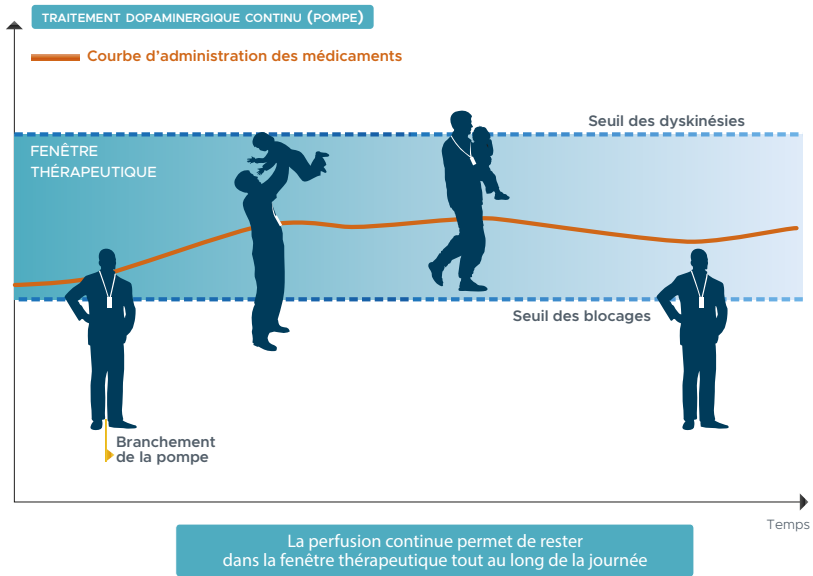
L'administration dans le jéjunum, à l'endroit où la dopamine est absorbée, permet d'éviter les irrégularités d'absorption liées à l'estomac et donc de lisser les symptômes.

Par la stimulation continue en dopamine, le traitement avec la Duodopa® réduit les fluctuations motrices et accroît le temps de mobilité normal (période "ON"). L'effet thérapeutique se ressent dès les premiers jours de traitement.



QUAND L'UTILISER ?

Elle est utilisée au moment où les fluctuations motrices et les dyskinésies sont gênantes malgré un traitement conventionnel oral optimisé.



© Meybeck/Nivet pour Etpark Toulouse

LA POMPE À DUODOPA® EN PRATIQUE

Tout au long de la journée, la pompe diffuse par la tubulure une dose continue de Duodopa® (dose d'entretien) à laquelle est ajoutée une dose matinale afin d'atteindre rapidement une bonne mobilité. Si nécessaire, des doses supplémentaires de Duodopa® (un bolus) peuvent être administrées au cours de la journée, en cas de période "OFF" (blocage et/ou tremblements). Le bolus doit ramener le patient en bonne condition de mobilité au bout de 30 minutes environ.



La cassette de Duodopa® est changée quotidiennement le matin avant la mise en route du traitement.

Le médicament est conservé au maximum 15 semaines au réfrigérateur (température entre 2 et 8°C) et à l'abri de la lumière avant son utilisation.

À l'approche de la date d'expiration, le gel blanc contenu dans la cassette peut devenir légèrement jaune mais cela n'a pas d'influence sur le traitement.

Une cassette est à usage unique et ne doit pas être utilisée plus d'une journée, même en cas de présence de produit résiduel.

Après utilisation, il est préférable de ne pas jeter les cassettes vides et de les restituer à la pharmacie à chaque nouvelle commande, dans un souci de protection de l'environnement.

QUELLES SONT LES CONTRE-INDICATIONS ?

- Hypersensibilité à la lévodopa ou à la carbidopa.
- Psychose parkinsonienne aiguë.
- Trouble oculaire (type glaucome à angle fermé).
- Angor ou troubles du rythme cardiaque récents.
- Grossesse.

Cependant, ces contre-indications pourront être rediscutées avec votre neurologue lors d'une consultation.

QUELS SONT LES EFFETS INDÉSIRABLES POSSIBLES ?

- Tous les effets indésirables classiques de la Levodopa sont possibles : nausées, hypotension...
- Des réactions cutanées autour du point d'ancrage de la sonde GPE (irritations, mycoses...). Elles n'empêchent pas une bonne efficacité du traitement, mais des soins cutanés appropriés sont nécessaires.
- Des problèmes avec le matériel (migration de la sonde, péritonite...).
- Des neuropathies par carence en certaines vitamines. Des dosages vitaminiques seront ainsi régulièrement effectués pendant le suivi.

COMBIEN COÛTE LE TRAITEMENT ?

Ce traitement est délivré sur prescription médicale uniquement en pharmacie hospitalière. Il est remboursé à 100 % par la Sécurité sociale.

Pour information, le coût journalier (matériel, produit et service prestataire à domicile) s'élève à environ 105 euros.

MANIPULATION DE LA POMPE

QU'EST-CE QUE LA GASTROSTOMIE PERCUTANÉE ENDOSCOPIQUE (GPE) ?

La GPE est un geste simple et rapide réalisé sous anesthésie par les gastro-entérologues qui présente peu de risques et pour lequel il existe peu de contre-indications.

La sonde est mise en place dans un orifice créé au niveau de l'estomac, et peut facilement être dissimulée sous les vêtements.

Le jour du geste, vous serez laissé(e) à jeun, vous aurez une préparation cutanée et la pose d'une perfusion. Puis vous serez transféré(e) quelques heures dans le service d'endoscopie digestive pour que la sonde puisse être posée avant un retour dans le service de neurologie.

QUI MET EN PLACE LA POMPE ?

La mise en place d'une pompe se fait toujours en milieu hospitalier par les infirmier(e)s du service de neurologie.

Habituellement, la pompe est branchée le matin au réveil et retirée le soir au coucher. Une fois mise en place, la pompe ne nécessite pas de précautions particulières dans la journée.

Il est possible de prendre une douche, à condition de déconnecter la pompe avant, car elle n'est pas résistante à l'eau.

L'arrêt du traitement chaque soir nécessite le rinçage de la sonde avec 30 ml d'eau potable.

Au cours de l'hospitalisation, le patient peut apprendre à poser et retirer lui-même sa pompe, à effectuer les différentes manipulations possibles (dose matinale, bolus...) avec l'aide de l'infirmier(e) s'il le désire et s'il en est capable avant son retour à domicile. L'infirmier(e) à domicile pourra également poursuivre l'apprentissage auprès du patient et de son entourage pour être plus autonome.



QUELS SOINS ET SURVEILLANCE DE LA GASTROSTOMIE (GPE) ?

Pendant les dix premiers jours suivant l'intervention, l'orifice doit faire l'objet d'un pansement quotidien. Le pansement sera réalisé par l'infirmier(e) dans l'unité lors de l'hospitalisation et par l'infirmière libérale ensuite à domicile.

Pendant 7 à 10 jours, il s'agit de mobiliser le bouton MIC-KEY® à chaque pansement, par des mouvements doux d'avant en arrière sans rotation afin d'éviter que la sonde n'adhère à la muqueuse gastrique.

Après la cicatrisation, le pansement n'est plus obligatoire et des soins quotidiens demeurent nécessaires : après lavage des mains, nettoyage de la peau autour de l'orifice avec de l'eau tiède et du savon neutre puis un bon rinçage et séchage du dispositif à l'air libre.

La survenue de complications éventuelles telles qu'une inflammation, un écoulement, une lésion, une fuite de sécrétions gastriques, un bourgeonnement à l'orifice de la stomie ou encore une migration de la sonde doit faire l'objet d'un avis médical.

La GPE est (comme décrit précédemment) munie de deux voies : une voie Duodopa® dans laquelle passe le traitement qui doit être rincée tous les jours, et une voie d'alimentation qui doit être rincée une fois par semaine même si elle n'est pas utilisée.

À QUOI SERT LA DOSE MATINALE ?

C'est un bolus qui correspond à une dose de charge, elle est administrée chaque matin dès la mise en route de la pompe et doit amener le patient à de bonnes conditions de mobilité ("ON"), dans un délai de 30 à 45 minutes environ.

La pompe administre la dose matinale programmée sur quelques minutes avant de passer automatiquement à la dose d'entretien en continu sur la journée.

À QUOI SERT LA DOSE SUPPLÉMENTAIRE (OU BOLUS) ?

Pendant le fonctionnement de la pompe dans la journée, le patient peut avoir des périodes "OFF" (de blocage et/ou tremblements). Dans ce cas, il doit prévenir l'infirmier(e) les premiers jours de la mise en place de la pompe afin qu'elle lui montre comment effectuer une dose supplémentaire lui permettant de retrouver rapidement une mobilité et de devenir autonome dans la gestion de sa pompe.

La touche "ARRÊT / MARCHE"

est utilisée pour démarrer ou arrêter la perfusion.

- En mode "ARRÊT" : la pompe est mise sous tension mais elle n'administre pas de perfusion.
- En mode "MARCHE" : la pompe est allumée et administre la dose (selon un débit programmé en ml/heure).

La touche "DOSE MATINALE"

est utilisée pour administrer la dose matinale programmée puis, au bout de quelques minutes, la pompe passe automatiquement à la dose continue.

La touche "ENTRER / RAZ"

permet de valider un changement.

La touche "PURGE"

permet de remplir le tube d'extension de médicament.

La touche "SUIVANT"

permet de faire défiler les références affichées à l'écran.

Les touches fléchées

permettent de modifier les paramètres de la pompe.

La touche "DOSE SUPP"

est utilisée pour administrer la dose supplémentaire pré-programmée ; la pompe poursuit l'administration de la dose continue.

Bouchon protecteur de la cassette.

La touche "ACTIVÉE / INACTIVÉE"

est utilisée pour la mise sous tension. La pompe lance le programme et affiche les valeurs programmées. Cela prend environ 30 secondes. Le texte "ARRÊT" s'affiche à l'écran. Cela signifie que la pompe est allumée, mais ne délivre pas de médicament.



COMMENT ÉVALUER L'EFFICACITÉ DE LA POMPE DURANT L'HOSPITALISATION ?

- À l'aide des feuilles de cotation remplies par les infirmier(e)s à chaque passage sur l'état moteur du patient.
- À l'aide des fiches d'auto-cotation remplies par le patient.
- Grâce aux retours faits par le patient.
- Grâce aux observations visuelles de l'équipe soignante.
- En s'appuyant sur le nombre de bolus effectués dans la journée.

Tous ces éléments sont essentiels à l'adaptation des différents paramètres de la pompe avant de prévoir une sortie, d'où une durée d'hospitalisation de 10 à 15 jours.

Le traitement initial oral du patient est considérablement diminué, voire complètement arrêté, pendant la phase d'adaptation du traitement par Duodopa®.

QUI FOURNIT LE MATÉRIEL ET ASSURE LE SUIVI AU RETOUR À DOMICILE ?

Dès l'instauration de la pompe, un prestataire de service est contacté pour préparer le retour à domicile. Celui-ci vient dans l'unité afin de vous rencontrer, prend les coordonnées de votre cabinet d'infirmières libérales, ainsi que celles de votre pharmacie hospitalière la plus proche.

Le prestataire va former l'infirmière libérale à l'utilisation de la pompe et s'occupe de la livraison du matériel nécessaire à votre domicile. Il assure une assistance 24h/24 y compris les dimanches et jours fériés en cas de problème avec la pompe et de manque de matériel.

DIFFÉRENTS SYSTÈMES PERMETTANT DE RANGER LA POMPE



Pochettes en bandoulière



Pochette en banane



Gilet

FOIRE AUX QUESTIONS

Combien pèse la pompe ?

La pompe pèse environ 340 grammes, les deux piles AA comprises. Chargée avec une cassette pleine, son poids s'élève à 500 grammes.

Y a-t-il des précautions particulières lors de la manipulation avec la Duodopa® ?

Les mains doivent être lavées avant toute manipulation du dispositif.

Un contact direct avec la peau ou les yeux peut provoquer une irritation. En cas de contact, il est donc conseillé de rincer abondamment à l'eau claire. Si l'irritation persiste, demandez un avis médical.

En cas de contact avec les vêtements, il est important de l'éliminer immédiatement avec un chiffon humide. Les ingrédients de la Duodopa® prennent en effet une coloration dès qu'ils sont exposés à la lumière, ce qui peut provoquer des taches sur les vêtements.

Comment prendre soin de la pompe ?

Pour nettoyer la pompe et les accessoires, humectez un linge doux non pelucheux avec de l'eau savonneuse et essuyez la surface extérieure de la pompe. N'immergez pas la pompe dans l'eau ou le liquide nettoyant. N'utilisez pas d'acétone, de solvants ou d'agents nettoyants abrasifs. Essuyez la surface sèche avec un autre linge doux non pelucheux. Laissez la pompe sécher complètement avant de l'utiliser.

Y a-t-il des médicaments que je ne peux pas prendre avec la Duodopa® ?

Après l'introduction de la Duodopa®, il est conseillé de demander l'avis de votre médecin ou de votre pharmacien, si vous devez prendre d'autres médicaments, y compris ceux obtenus sans prescription médicale et ceux à base de plantes.

Puis-je prendre une douche, un bain avec la pompe ?

Lors du bain, l'orifice doit être complètement cicatrisé (soit à peu près 1 mois après la pose).

La pompe n'étant pas résistante à l'eau, elle doit être déconnectée et le bouchon fermé au niveau du MIC-KEY®.

Chez soi, il est possible de ne pas poser de pansement avant le bain ou la douche. Dans ce cas, la sonde doit être nettoyée à l'eau savonneuse et l'orifice délicatement séché.

Après le bain, la pompe et la sonde peuvent être réadaptées et la pompe relancée en dose continue.

Essayez de déterminer combien de temps vous êtes à même de rester déconnecté(e) avant que la rigidité ou le blocage ne réapparaisse. Si ce temps est trop court, administrez-vous une dose supplémentaire avant de déconnecter la pompe.

Puis-je voyager avec mon traitement ?

Il est conseillé de ne pas partir en voyage pendant les trois premières semaines suivant l'opération et de rester dans les environs de l'hôpital ou d'un autre hôpital ayant l'expérience du système Duodopa®. En effet, de petits ajustements de la dose peuvent encore s'avérer nécessaires après la sortie de l'hôpital. Dans la majorité des cas, il est possible de partir en vacances après ces trois semaines.

Pour voyager à l'étranger, le médecin traitant devra compléter une déclaration (certificat attestant que vous êtes sous traitement à l'aide d'une pompe) en anglais justifiant l'utilisation de ces médicaments (passeport médical).

En outre, il est nécessaire d'emporter un nombre suffisant de cassettes Duodopa® sur demande auprès de la pharmacie de l'hôpital. En plus de la Duodopa®, il est également important d'emporter des comprimés de lévodopa pour les cas d'urgence.

Les cassettes doivent être conservées à l'abri de la lumière, transportées dans une glacière pendant votre voyage et mises dans un réfrigérateur dès votre arrivée. Elles sont à conserver entre 2°C et 8°C.

La pompe est sensible aux températures inférieures à 2°C ou supérieures à 40°C, il est conseillé de la protéger avec des vêtements appropriés.

La pompe peut donc être emmenée sans problème dans l'avion. Mais pour cela, le médecin doit remplir un passeport médical.

Quel est le délai entre deux doses supplémentaires si je reste bloqué ?

Ce délai est adapté en fonction du patient et il dépend de la prescription médicale du neurologue. Cependant, le délai minimum pouvant être programmé sur la pompe est de 15 minutes.

Combien peut-on faire de doses supplémentaires par jour ?

Il n'y a pas de limite, mais si le nombre devient important (au-delà de 5 par jour) il est conseillé de prendre contact avec le neurologue pour réévaluation de votre traitement.

Puis-je utiliser des piles rechargeables pour la pompe ?

Elles ne sont pas recommandées, car elles perdent si rapidement leur capacité de charge que la pompe a peu de temps pour émettre un signal avertissant qu'elle est en train de se vider. Les piles normales ne présentent pas ce problème et la pompe a le temps de signaler le moment où les piles doivent être remplacées. Utilisez des piles alcalines ordinaires de type AA (LR6), elles doivent être changées une fois par semaine. Elles sont fournies par le prestataire de santé.

Combien de temps va durer le traitement ?

Ce traitement reste en place tant qu'il est efficace et bien supporté.

Que dois-je faire en cas d'ablation accidentelle de la sonde de GPE ?

Il faut tout d'abord veiller à conserver un dispositif au niveau de l'orifice.

Si la sonde n'est pas complètement sortie, la maintenir en place avec un pansement ou du sparadrap.

En cas d'extraction totale de la sonde, il faut insérer le plus rapidement possible une sonde de secours et contacter votre prestataire.

Que faire si l'on ne parvient pas à rincer la sonde intestinale ?

Si vous ne parvenez pas à rincer la sonde intestinale, il se peut que celle-ci soit obstruée ou coudée. Contactez votre prestataire.

Que faire lorsque la pompe ne fonctionne plus ?

La pompe peut fonctionner correctement pendant plusieurs années.

Elle sera remplacée si nécessaire après avoir contacté le prestataire de service.

Il est important que vous ayez toujours sous la main quelques comprimés de lévodopa. Ces comprimés peuvent être pris si la pompe ne fonctionne plus en attendant qu'elle soit remplacée. Vous aurez généralement une ordonnance de traitement de substitution par un traitement oral à la sortie de l'hôpital.

LORS DE TOUTE HOSPITALISATION, PENSEZ À APPORTER :

- Votre carnet de liaison Duodopa®.
- Trois cassettes de Duodopa® d'avance, à conserver et transporter au frais (entre 2 °C et 8 °C) dans la glacière fournie par le prestataire.
- Vos dernières ordonnances en cours.
 - Vos affaires personnelles.

