



INFORMATIONS THÉRAPEUTIQUES

LA STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE



PÔLE NEUROSCIENCES

SERVICE DE NEUROLOGIE • UNITÉ OLIVIER SABOURAUD

INTRODUCTION

Madame, Monsieur,

Vous souffrez d'une maladie de Parkinson, d'un tremblement essentiel ou d'une dystonie généralisée.

Ces maladies entraînent soit des blocages, soit des mouvements incontrôlés (anormaux) qui vous empêchent de mener une vie normale.

De nombreux traitements médicamenteux existent pour faire disparaître ou diminuer ces mouvements ou blocages. Le ou les neurologues qui vous suivent en ont essayé plusieurs, voire des combinaisons de médicaments. Or à présent, ces médicaments ne sont plus efficaces ou entraînent des effets secondaires invalidants.

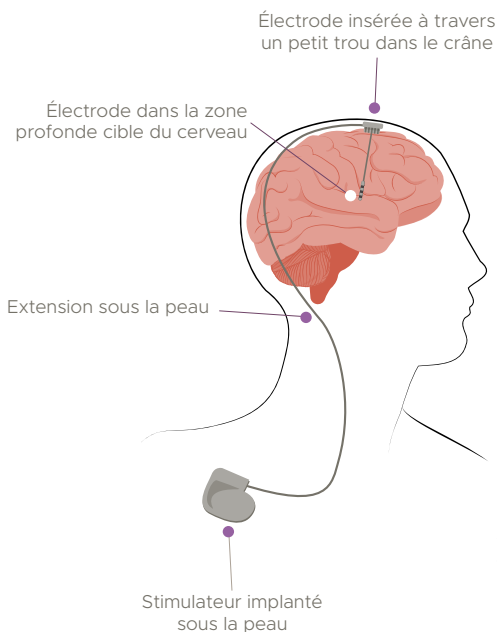
La stimulation cérébrale profonde est un traitement adapté à chaque personne. En moyenne, les personnes opérées ressentent un bénéfice estimé entre 40 et 80 %.

Ce livret d'informations a été conçu par les professionnels de santé du centre expert Parkinson comme un support d'informations pédagogique dont l'objectif est de vous préparer à discuter en toute sincérité et simplicité avec vos médecins.

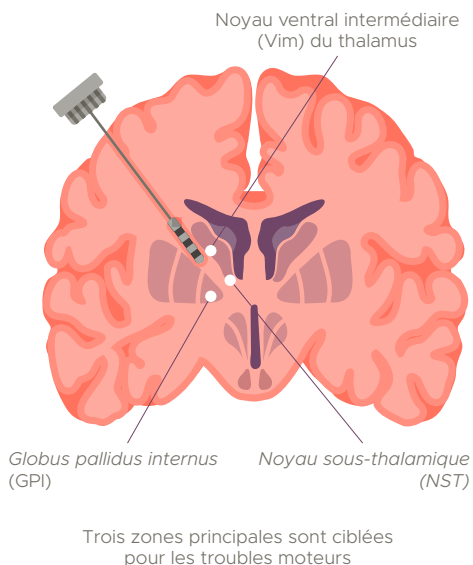
VOTRE PRISE EN CHARGE : QUE VA-T-IL SE PASSER ?

La **stimulation cérébrale profonde** est une technique chirurgicale qui consiste à implanter des électrodes dans certaines zones du cerveau dites "cibles" pour traiter les symptômes invalidants de certaines maladies neurologiques (maladie de Parkinson, tremblements essentiels, dystonie...). Malgré un traitement médicamenteux bien conduit, il arrive que de tels effets surviennent. Les électrodes sont reliées par un câble à un boîtier de stimulation placé sous la peau, en général sous la clavicule. Les électrodes génèrent des impulsions électriques brèves et rapprochées capables d'influencer le fonctionnement de la zone cible. La zone cible est un noyau cérébral qui peut être le noyau subthalamique, le pallidum médial ou le noyau ventro-latéral du thalamus (partie caudale). La stimulation électrique de cette zone a pour but de diminuer les symptômes gênants de la maladie en cause.

Schéma d'implantation des électrodes



Coupe transversale du cerveau



EN AMONT DE LA CHIRURGIE

Après avoir été vu(e) par le neurologue, vous serez hospitalisé(e) en neurologie quelques jours, à une ou deux reprises, afin de déterminer si ce traitement vous est adapté.

DURANT CETTE HOSPITALISATION, VOUS AUREZ :

- Un bilan clinique pour mesurer les signes de votre maladie et connaître la réponse de ces signes aux médicaments ;
- Un bilan neuropsychologique pour estimer le fonctionnement intellectuel et émotionnel ;
- Éventuellement un bilan psychiatrique ;
- Une imagerie par résonance magnétique (IRM) afin d'exclure des anomalies anatomiques empêchant la réalisation d'une chirurgie.

À l'issue de cette hospitalisation, une équipe pluridisciplinaire composée de neurologues, infirmières spécialisées, neuropsychologues et neurochirurgiens évalue votre opérabilité pour vous proposer une stimulation cérébrale.

Une fois l'indication retenue, l'équipe discute la cible à traiter dans votre cas précis. En effet, chaque structure cérébrale ou noyau visé peut traiter différemment les signes de votre maladie, voire entraîner des effets secondaires. Il est donc important de vous proposer la meilleure structure adaptée à votre cas. En fonction de la cible retenue, il sera possible de baisser de façon plus ou moins importante votre traitement oral.

AVANT L'INTERVENTION

Lors de votre consultation avec le neurochirurgien, celui-ci vous expliquera les modalités ainsi que les risques et bénéfices de la procédure chirurgicale. Vous aurez ensuite rendez-vous avec un anesthésiste qui vous interrogera sur vos antécédents et vous renseignera sur l'anesthésie générale. Certains examens ou consultations complémentaires (cardiologie) seront parfois nécessaires afin de compléter votre bilan pré-opératoire.

L'IRM cérébrale déjà réalisée ainsi que le scanner effectué le matin de l'intervention permettront de planifier très précisément la cible ainsi que les trajectoires des électrodes.

Vous serez hospitalisé(e) la veille de l'intervention. Bien que cela ne soit pas obligatoire, nous recommandons aux patients d'avoir une coupe de cheveux courte, car cela facilite la réalisation de l'intervention et améliore

l'esthétique post-opératoire. La veille de l'intervention, vous verrez à nouveau le chirurgien ainsi que l'anesthésiste qui s'assureront que votre état physique et psychique permet toujours de procéder à l'intervention chirurgicale. Vous aurez également l'occasion de poser toutes les questions que vous jugerez nécessaires.

Le neurochirurgien vous expliquera quel(s) médicament(s) garder la veille de l'intervention mais en règle générale, vos traitements habituels seront suspendus au plus tard le matin de l'intervention, afin que vos symptômes ne soient pas masqués par les médicaments durant la procédure chirurgicale.

PENDANT L'INTERVENTION CHIRURGICALE

L'intervention chirurgicale se déroule en trois étapes réparties sur un jour. Vous dormirez durant la première et la troisième étape ; vous serez réveillé(e) et participerez activement à la chirurgie durant la deuxième étape.

PREMIÈRE ÉTAPE : POSE DU CADRE STÉRÉOTAXIQUE ET MISE EN PLACE DES ÉLECTRODES D'ENREGISTREMENT

Vous arriverez en salle d'opération (image 1) aux alentours de 8 heures. L'anesthésiste vous accueillera et vous recevrez des médicaments calmants dans le but de vous relaxer. Puis, vous serez progressivement endormi, et un tube sera placé dans votre bouche pour vous aider à respirer lorsque vous dormirez.



Image 1 : vue de la salle d'opération avec le neurochirurgien, l'anesthésiste et la neurologue. © Ouest-France

Le chirurgien placera un cadre de stéréotaxie autour de votre tête (image 2) et positionnera le robot chirurgical qui l'aidera à réaliser l'intervention (image 2). Un scanner sera ensuite réalisé afin de perfectionner la planification des trajectoires des électrodes.



Image 2 : positionnement du patient équipé d'un cadre stéréotaxique.

La chirurgie à proprement parler commencera après cela. Votre tête sera désinfectée, puis un champ opératoire sera placé dessus. Deux petites incisions seront réalisées à l'avant du crâne et deux accès seront forés afin de permettre aux électrodes de pénétrer dans votre cerveau. Des électrodes d'enregistrement seront placées (image 3). Puis, vous serez progressivement réveillé(e).



Image 3 : pose des électrodes par le neurochirurgien. © Ouest-France

DEUXIÈME ÉTAPE : LE RÉVEIL ET LES TESTS NEUROLOGIQUES



Image 4 : enregistrement et analyse de l'activité des neurones par l'électrophysiologiste. © Ouest France

Une fois que vous serez bien éveillé(e), le tube placé dans votre bouche sera retiré. Vous pourrez vous exprimer mais ne pourrez pas bouger votre tête, car elle sera toujours fixée dans le cadre de stéréotaxie. À ce moment-là, nous enregistrerons les neurones qui se trouvent dans la cible que nous aurons préalablement choisie pour la chirurgie (image 4). Ceci afin de nous assurer que nous sommes bien à la cible déterminée.

Pendant cette période d'éveil, le neurologue évaluera les effets de la stimulation sur les symptômes moteurs et l'apparition d'éventuels effets indésirables (image 5). Pour soulager un éventuel inconfort sur la table d'opération, le kinésithérapeute pourra intervenir.



Image 5 : évaluation des effets de la stimulation sur les symptômes par la neurologue. © Ouest-France



Image 6 : intervention du kinésithérapeute pour améliorer le confort du patient. © Ouest-France

Lorsqu'une électrode sera posée d'un côté de votre cerveau, la même procédure se fera de l'autre côté si vous avez besoin de deux électrodes. Une fois la ou les électrode(s) posée(s), le cadre sera retiré de votre tête après que la peau ait été fermée à l'aide d'agrafes.

TROISIÈME ÉTAPE : POSE DU STIMULATEUR

Pour cette étape de la chirurgie, vous bénéficierez d'une anesthésie générale car il n'est plus nécessaire que vous soyez éveillé(e). Pour faire le lien entre le stimulateur (image 7) et la ou les électrode(s), le neurochirurgien fera passer dans votre cou un ou plusieurs câbles appelés "extensions". Le stimulateur est positionné en région pectorale ou abdominale.

Il existe deux types de stimulateur :

- **rechargeable** (durée de vie entre 15 et 25 ans) ;
- **non rechargeable** (environ 6 ans).

Le plus souvent, c'est un stimulateur rechargeable qui sera proposé, à moins qu'une contre-indication soit retenue.

Dans ce cas, un stimulateur non-rechargeable sera posé.

Si l'équipe médicale et vous-même décidez d'opter pour un système rechargeable, **vous devrez procéder à un chargement hebdomadaire** de votre stimulateur.

Lorsque la fin de vie de la pile est atteinte, il est nécessaire de subir une nouvelle intervention chirurgicale pour la remplacer.

Cette opération a lieu après 6 ans environ dans le cas d'une pile non rechargeable ou après 15 à 20 ans lorsqu'une pile rechargeable a été installée.

Image 7 : photos des différents stimulateurs.



ZOOM SUR LE RECHARGEMENT

Le chargement se fait par induction entre le système de recharge et la pile de votre stimulateur.

Il s'effectue à l'aide d'une écharpe ou d'une ceinture selon la localisation de votre stimulateur (pectoral ou abdominal).

Il faut compter environ 1h30 de recharge hebdomadaire. Cette durée varie en fonction des réglages de votre pile.



APRÈS L'INTERVENTION

Vous passerez par la salle de réveil avant d'être reconduit(e) dans votre chambre. L'équipe surveillera alors l'évolution des cicatrices ; évaluera et soulagera votre douleur en cas de besoin et vous accompagnera dans les gestes du quotidien à hauteur de vos besoins.

DURÉE D'HOSPITALISATION

Elle est habituellement de quelques jours en neurochirurgie puis une dizaine de jours en neurologie.

Vos traitements habituels contre votre maladie seront repris dès la sortie de salle d'opération. Il vous est demandé d'apporter tous vos médicaments (y compris un traitement injectable comme un stylo ou une pompe à apomorphine avec ampoules et cartouches) pour toute la durée d'hospitalisation.

Après la pose des électrodes, vous aurez un scanner de votre cerveau pour déterminer l'absence de complication et vérifier le bon positionnement de vos électrodes.

Immédiatement après la pose des électrodes, vous pouvez ressentir un mieux sur les signes de la maladie car il existe un effet lésionnel qui s'estompe avec le temps.

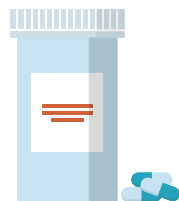
La stimulation est souvent mise en route deux à trois jours après la pose du stimulateur. La mise en route est faite par le neurochirurgien et/ou le neurologue de façon très progressive.

L'effet maximal de la stimulation cérébrale n'est obtenu qu'au bout de quelques mois, période durant laquelle des réglages et des adaptations du traitement oral seront nécessaires. Ces réglages débiteront dès votre retour dans le service de neurologie.

LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Après la pose des électrodes, la douleur est très modérée et si vous souffrez, vous recevrez des médicaments antalgiques.

Les douleurs se limitent le plus souvent à un mal de tête au-dessus des yeux. Cette gêne disparaîtra petit à petit en quelques jours. Après la pose du stimulateur, la douleur est plus marquée au niveau du cou, là où les extensions des électrodes ont été passées pour relier les électrodes au stimulateur. Cette douleur sera aussi soulagée par des antalgiques et diminuera de jour en jour.



RISQUES À CONNAÎTRE ET CONSIGNES À OBSERVER

Le risque fait partie de la pratique chirurgicale. Ceci signifie que les médecins vous explicitent, outre les aspects techniques de l'intervention chirurgicale, les différents risques et complications possibles ainsi que les consignes que vous devez impérativement suivre. Ce moment de la relation médecin-patient sera forcément éprouvant pour vous et vos proches. Il est néanmoins essentiel que vous soyez complètement informé(e) sur votre maladie et l'intervention chirurgicale envisagée.

LES RISQUES DE L'INTERVENTION CHIRURGICALE

Toute intervention chirurgicale est bien sûr un acte invasif et des complications sont possibles malgré la qualité et l'expérience du neurochirurgien. La "liste" des complications n'est jamais exhaustive.

Il est essentiel que s'établisse entre vous et vos médecins et chirurgiens une relation de confiance, fondée sur une discussion ouverte où tous les problèmes peuvent être abordés.

Certaines complications sont communes à tout acte chirurgical : hématome au niveau du site de l'opération, thrombophlébite des membres inférieurs liée à l'alitement.

Sur cette intervention particulière, les risques spécifiques principaux sont :

- **Une infection** pouvant survenir au niveau du matériel. Ce risque peut apparaître en moyenne dix jours après l'intervention et existera jusqu'à la fin de votre vie. L'infection du matériel peut survenir au niveau de chaque cicatrice (thorax ou crâne) ;
- **Une complication hémorragique**, au niveau du cerveau pendant la pose des électrodes. Un vaisseau peut saigner lors du passage d'une électrode mais le neurochirurgien a pris soin d'éviter un maximum de vaisseaux en s'aidant de l'IRM et/ou du scanner fait(s) le jour de l'intervention. Si une hémorragie survient, le neurochirurgien s'en rend compte pendant l'intervention et cette dernière est arrêtée. L'hémorragie sera confirmée par un scanner de votre cerveau. Le plus souvent, il s'agit d'un hématome localisé de petite taille qui disparaîtra tout seul ;
- Plus rarement, lors de l'intervention, il peut également se produire **une crise d'épilepsie** pouvant nécessiter une interruption de l'intervention.

Complications retardées



Elles sont le plus souvent de type **infectieux**. Il est recommandé de contacter l'équipe de neurologie ou neurochirurgie sans attendre au moindre doute d'infection sur le matériel.

Quand l'infection survient au niveau du stimulateur, celui-ci peut être retiré avec les extensions dans le cou en préservant les électrodes dans le cerveau. On vous donnera alors un traitement antibiotique. Au bout de 3 à 6 mois, le stimulateur et les extensions peuvent être remis en place. Le but est de préserver le plus possible les électrodes car si celles-ci sont infectées, elles doivent être retirées pour éviter tout risque d'abcès dans le cerveau. Pour les replacer, il s'agit donc de répéter toute l'opération (pose du cadre, etc.), soit une intervention plus lourde que la seule pose du stimulateur.

CONSEILS D'ORDRE GÉNÉRAL

Il est recommandé de ne pas se baigner en piscine ou dans la mer durant les trois mois suivant l'intervention, du fait du risque d'infection des cicatrices et du matériel.

Il est déconseillé de faire des efforts importants sollicitant les bras (peinture, port de charges lourdes...) durant le mois qui suit l'intervention, du fait du risque d'ouverture de la cicatrice du stimulateur au thorax.

Le matériel implanté est sensible aux champs magnétiques tels que ceux produits par une IRM, un aimant, un détecteur de métal. Vous devrez toujours avoir sur vous une carte de porteur de matériel, carte qui se trouvera dans votre dossier et que l'on doit vous remettre avant votre sortie de l'hôpital.

Une demande d'IRM nécessitera systématiquement un accord préalable du neurologue ou du neurochirurgien car elle devra être réalisée dans des conditions particulières.

Vous disposerez également d'une télécommande spécifique à votre stimulateur pour savoir si celui-ci est en route et si la pile n'est pas épuisée. Le fonctionnement de cette télécommande vous sera expliqué dans le service de neurologie. Vous pourrez, en cas de besoin, arrêter et remettre en route vous-même votre stimulateur mais n'aurez pas accès aux paramètres de stimulation.

Vous devez informer les professionnels de santé que vous êtes amené(e) à rencontrer (médecins, infirmiers, dentistes, chiropracteurs, kinésithérapeutes, etc.) que vous êtes porteur d'un système de neurostimulation implantable avant de recevoir un quelconque traitement. Vous pouvez présenter la carte d'identification du système implantable, montrer l'endroit d'implantation du système et fournir au professionnel de santé les livrets d'informations contenant les précautions liées à la stimulation.

VOTRE SUIVI ULTÉRIEUR

La première année suivant la stimulation cérébrale profonde, il est essentiel que vous soyez suivi(e) régulièrement par votre neurologue car de nombreuses adaptations de votre stimulation et/ou de vos médicaments seront nécessaires.



Un mois et demi après votre sortie d'hospitalisation, vous serez revu(e) en consultation par votre neurologue à l'hôpital. Vous serez ensuite convoqué(e) par le service de neurologie pour une hospitalisation d'environ une semaine, à trois et six mois de votre sortie, puis à un an. Le suivi ultérieur est réalisé tous les 6 mois par votre neurologue référent et, si besoin, par votre neurologue du centre expert Parkinson du CHU.

QUELLES PRÉCAUTIONS FAUT-IL PRENDRE AVEC LA STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE ?

Lorsque vous bénéficiez d'une stimulation cérébrale profonde, il convient de respecter quelques règles pour préserver l'intégrité du matériel. Vous trouverez ici quelques exemples. En cas de doute, prenez contact avec l'assistance du fabricant de votre stimulateur ou les infirmières d'éducation thérapeutique.

- Le port de charges lourdes est déconseillé pendant le mois suivant la chirurgie.
- Pour toute activité où un casque peut être conseillé, il est recommandé d'en porter un : escalade, équitation, vélo...



CONTRE-INDICATIONS LES 3 PREMIERS MOIS

- La baignade en piscine, mer, jacuzzi...
- Sauna, hammam.
- Lit de bronzage, UV, épilation lumière pulsée.
- Coloration/teinture des cheveux.
- Activité sportive intensive.

ACTIVITÉS / EXAMENS / THÉRAPEUTIQUES CONTRE-INDIQUÉS

- Sports à sensations type chute libre, saut en parachute, saut à l'élastique...
- Plongée au-delà de 10 m de profondeur.
- Diathermie à ondes courtes, micro-ondes ou diathermie thérapeutique à ultra-sons.
- Stimulation magnétique transcrânienne.
- Passage sous les portiques de sécurité à l'aéroport.

Se reporter aux recommandations du fabricant.

- Aimants puissants/lignes à hautes tensions/IRM.
- Bistouri électrique.
- Chirurgie au laser.
- Radiographie, radiothérapie.
- Soudure.
- Électrocardiogramme.

