



Service de neurologie

*Brochure informative sur
le traitement Duodopa*



BROCHURE INFORMATIVE SUR LE TRAITEMENT DUODOPA
COMNEURO002

Rédacteurs: Pr Sophie Dethy et Dorothée Bossart

Conception graphique: Service communication

Crédits photos: Unsplash et CHU Tivoli

E.R.: CHU Tivoli

INTRODUCTION

Le Duodopa est destiné aux patients souffrant de la maladie de Parkinson et dont le traitement habituel par voie orale n'est plus suffisant. Les patients souffrant de cette maladie à un stade avancé ont des fluctuations motrices « ON-OFF » assez importantes et des dyskinésies de phase « ON-OFF ».

Le cerveau n'est plus en mesure de stocker la dopamine (neurotransmetteur nécessaire à la transmission des signaux d'un neurone à l'autre), il faut donc trouver un traitement avec stimulation plus continue du système dopaminergique.

C'est pourquoi le traitement avec l'administration de lévodopa et de carbidopa directement dans l'intestin grêle est efficace et assure un flux continu et régulier de L-Dopa au cerveau. Le traitement est ajusté aux besoins individuels des patients. Ce traitement permet des périodes de mobilité plus aisée, plus longue et rend la vie plus prévisible.

L'efficacité est d'augmenter les phases « ON » et de diminuer les phases « OFF », ce qui va nous permettre d'améliorer la qualité des phases « on » et de diminuer les dyskinésies.

Contenu de la Duodopa® :

- D'une part, la L-Dopa, la substance dont ont besoin les cellules cérébrales pour fabriquer la dopamine. La dopamine est en effet la substance qui fait défaut aux patients parkinsoniens;

- Et de l'autre, la carbidopa, un inhibiteur enzymatique qui ralentit la décomposition de la dopamine avant son arrivée dans le cerveau.
- Ces deux médicaments sont contenus dans un gel, le gel Duodopa®.
- Ce traitement est administré en continu pendant la journée grâce à une pompe portable spéciale. Il est administré directement dans l'intestin grêle afin d'obtenir une absorption rapide et efficace.
- Ce médicament est sujet à remboursement, mais il existe des critères d'inclusions stricts et des procédures de test particulières qui vous seront expliqués par votre neurologue.

LES DIFFÉRENTES ÉTAPES :

1. L'évaluation (phase test)

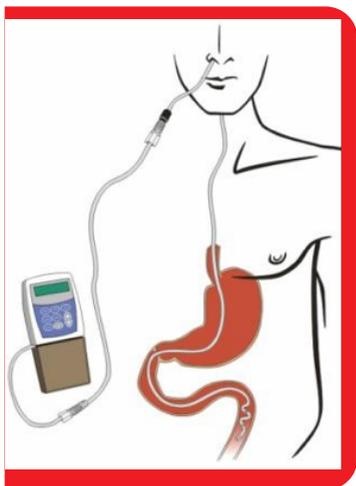
Afin de tester la réponse au traitement, un gastro-entérologue placera une sonde nasale lors d'un séjour d'hospitalisation en neurologie pour une durée maximum d'une semaine.

Durant cette phase d'évaluation, votre neurologue enregistrera une vidéo avec les phases «ON-OFF», afin de démontrer l'efficacité du traitement et de pouvoir déterminer la posologie qui s'adaptera au mieux à vos besoins.

Nous réaliserons également une RMN et des tests neuropsychologiques.

Une fois, la phase d'évaluation terminée, nous oterons la sonde nasale. Vous pourrez ainsi reprendre votre traitement oral lors de votre retour à domicile.

À la fin de cette étape, votre neurologue constituera un dossier qu'il transmettra à votre mutualité et à l'INAMI afin d'obtenir les accords de remboursement.



2. Le placement de la sonde

Vous serez hospitalisé en neurologie pendant une semaine, afin de vous placez la sonde Duodopa (sonde dite «PEG/j»)

Un gastro-entérologue placera la sonde dans l'intestin grêle via l'estomac lors d'une petite intervention simple sous anesthésie locale.



La sonde est composée de deux parties :

- une fine sonde interne directement dans l'intestin grêle
- une sonde externe qui traverse la paroi abdominale et qui fixe la sonde interne

Dès la fin de l'intervention, la pompe est raccordée à la sonde et le traitement Duodopa est dès lors administré.

Dans le cas où la sonde se boucherait, le traitement est administré par une voie gastrique.

Vous recevrez une information sur les soins de la stomie ainsi que sur toutes les manipulations quotidiennes liées au traitement.

Une infirmière spécialisée en Duodopa se rendra à votre domicile afin d'assurer un suivi optimal.

De la documentation vous sera fournie, accompagnée d'une liste de contacts vers lesquels vous pourrez vous tourner en cas de questions ou de problèmes.

Un service de permanence téléphonique (24h/24 et 7j/7) sera également mis à votre disposition pour répondre à toutes vos interrogations ou situations urgentes.

DOSAGE DU TRAITEMENT

Il est question de dosages individuels, propres à chaque patient :

- La dose matinale est administrée afin de restaurer rapidement une mobilité optimale après une nuit prolongée. Elle est verrouillée, ce qui empêche toute modification par le patient.
- La dose continue est administrée immédiatement après la dose matinale afin de préserver une bonne mobilité. Elle est délivrée à intervalles, définis lors du test, et tout au long de la journée pour assurer un niveau de confort stable. Cette dose est verrouillée également.
- La dose supplémentaire est administrée en complément de la dose continue lorsque le patient traverse une période de blocage. C'est le patient lui-même qui se déclenche en appuyant sur le bouton prévu à cet effet, dont le dosage aura été prédéfini.

Le soir, la pompe est arrêtée lorsque le patient se couche. Il est essentiel de rincer la sonde avec une seringue de 20 ml d'eau en bouteille afin d'éviter toute obstruction. Assurez-vous également de bien refermer le bouchon de la sonde.

Lors d'une douche, si vous ressentez rapidement une tension après la déconnexion de la pompe, il est possible d'administrer une dose supplémentaire juste avant de la déconnecter.

Une nourriture trop riche en protéines peut diminuer l'effet du Duodopa.

LA POMPE



La pompe est pratique et portable. Avec la cassette, la pompe pèse environ 500gr.

Pompe avec mémoire et dispositif de verrouillage. Fonctionne à piles.

Ne pas placer la pompe à une température en dessous des -20°C ou au-dessus de 60°C .

Ne jamais mettre la pompe sous ou dans l'eau. La déconnecter si vous devez prendre un bain, une douche ou aller à la piscine.

Différents dispositifs existent pour transporter la pompe :

- pochette à fixer à la ceinture
- sac avec bandoulière
- chemisette ou veste multipoche



Ces dispositifs sont fournis par la firme Abbvie.

LES CASSETTES

Votre neurologue vous prescrira les cassettes à insérer dans la pompe.

La pharmacie de l'hôpital vous délivrera les cassettes sur base d'une ordonnance rédigée par le neurologue.

Veillez à vous munir d'un frigo box avec glaçons pour le transport de celles-ci.

Les cassettes se conservent dans l'emballage et à l'abri de la lumière.

1 boîte contient 7 cassettes.

Chaque matin, veillez à bien connecter la cassette à la tubulure.

Les cassettes doivent être impérativement conservées au frigo entre 2°C et 8°C.

Ne pas utiliser une cassette en dessous de 2°C ou au-dessus de 40°C.

La cassette s'utilise pendant 16h maximum après la sortie du frigo.

Chaque cassette doit être jetée après son utilisation, même si, lors du retrait en fin de journée elle n'est pas complètement vide. Usage UNIQUE.

Le matin, toujours reprendre une nouvelle cassette venant du frigo.

Vérifier la date de péremption.



LES SOINS

Des soins stériles sont nécessaires durant les premiers jours suivant la pose de la sonde.

Lors de votre hospitalisation, vous recevrez des recommandations pour le soin de la plaie, ainsi qu'une formation à l'utilisation de la pompe. Nous vous délivrerons également une prescription pour des soins infirmiers à domicile.



Par la suite, une infirmière à domicile peut assurer la continuité des soins. Cependant, comme il s'agit de soins propres, une implication de votre part ou de votre famille est préférable.

Lors de la cicatrisation complète, le pansement n'est plus nécessaire.

Vous pouvez nettoyer la plaie à l'eau claire et au savon neutre. Veillez à bien rincer et sécher afin d'éviter les irritations. Assurez-vous que la plaie soit toujours au sec. Vous pouvez même la sécher au sèche-cheveux si besoin.

En cas de léger suintement, une compresse de protection peut être placée sous la pastille de contact, en veillant à ce que la peau reste sèche en la changeant régulièrement.

Pour sécher la plaie, vous pouvez également appliquer de l'éosine.

Par ailleurs, il ne faut jamais appliquer de l'isobétadine sur la plaie, car cela pourrait provoquer des brûlures. Pour réduire tout risque d'infection, veillez à bien nettoyer le dispositif extérieur.

Il ne faut jamais orienter la sonde vers le haut, car cela pourrait provoquer un coude de la sonde interne et entraîner un arrêt du traitement. Pour éviter toute traction, elle peut être fixée à l'abdomen et dirigée vers le bas à l'aide d'un morceau de sparadrap.



La sonde sera mobilisée quotidiennement afin de prévenir les adhérences, selon les explications fournies par la spécialiste.

Une prescription pour des séances de kinésithérapie vous sera également remise pour votre retour à domicile.

QUESTIONS

≈ **Le traitement antiparkinsonien par voie orale peut-il être interrompu ?**

En général oui, le traitement médicamenteux sera suspendu durant la phase d'évaluation. Le traitement par Prolopa Hbs du soir est maintenu pendant le test.

≈ **Dois-je continuer mon traitement médicamenteux ?**

Entre la phase test et le placement définitif de la sonde oui.

Une fois la sonde définitive en place, celui-ci sera en général stoppé (sauf le prolopa Hbs) et le Duodopa prendra le relais. Cependant certains patients ont besoin d'un complément de lévodopa quand la pompe est débranchée la nuit. Seul votre médecin décidera si vous avez besoin d'un complément.

≈ **L'activité physique est-elle possible (course à pied, piscine,...) ?**

Oui, l'activité physique est importante. N'oubliez pas de déconnecter la pompe si vous pratiquez des activités dans l'eau.

≈ **Peut-on partir à l'étranger ?**

Oui mais veillez à toujours avertir le neurologue et l'infirmière spécialiste Duodopa.

Vous recevrez une attestation pour l'autorisation de transport de produits liquides (les cassettes).

Durant le trajet, les cassettes devront impérativement être conservées dans un frigo box avec des glaçons (bagage à main).

≈ De combien de cassettes a t'on droit à la pharmacie ?

1 prescription / mois (1 ordonnance pour 4 boîtes de 7 cassettes)

≈ Peut-on utiliser des piles rechargeables ?

Il est déconseillé d'utiliser des piles rechargeables car elles perdent rapidement de leur puissance. Les piles ont une autonomie de +/- 1 à 2 semaines (choisir des piles de bonne qualité).

≈ Quelle est la durée d'attente pour le remboursement ?

Une fois le dossier envoyé, cela peut prendre plusieurs semaines avant d'obtenir un accord.

≈ Peut-il y avoir des complications ?

Rarement

≈ Peut-il y avoir des effets secondaires ?

- Effets secondaires dûs au débit ou lors de dose trop importante : augmentation des dyskinésies, confusion.

- Effets secondaires en lien avec la pompe : douleur abdominale, infection, épaissement de la cicatrisation à l'endroit où le tube passe dans l'estomac, peau rouge, écoulements, irritations.

≈ Y a-t-il un suivi à l'hôpital après le placement ?

Oui, 2 à 3 semaines après le placement de la sonde, votre neurologue vous revoit en consultation.

Ensuite, vous le revoyez tous les 3 mois.

Vous êtes également pris en charge par l'infirmière de consultation, référente Duodopa pour le suivi des soins.

≈ **Comment obtenir les accords de remboursement annuels ?**

C'est l'infirmière qui se charge du suivi.

Elle renvoie le formulaire d'évaluation, réalisé 1 x par an par votre neurologue, auprès des organismes appropriés.

≈ **Quelle est la durée de vie de la pompe ?**

La pompe a une durée de vie de 5 ans maximum.

Une fois hors d'usage, elle est remplacée gratuitement par la firme.

≈ **Peut-on ôter la sonde ?**

Elle ne peut pas être enlevée avant 10 à 15 jours après son placement (risque de péritonite).

En général, la sonde n'est remplacée que si elle est vraiment bouchée, s'il y a la présence d'une fuite ou s'il y a un détachement interne.

Si le patient n'est pas satisfait du traitement et après discussion avec le neurologue, la sonde peut être ôtée définitivement sans intervention chirurgicale.

≈ **Doit-on suivre un régime particulier ?**

Non. Cependant, il convient d'être prudent avec les protéines car leur consommation excessive peut réduire l'effet du Duodopa.

Une alimentation riche en fibres non digestibles (ex : les asperges) peut former « une masse » qui vient se fixer à l'extrémité de la sonde jéjunale et donc empêcher le traitement de se distribuer.

Nous vous conseillons de bien mastiquer les aliments.

☞ **Que faire si la sonde se bouche ?**

Il est important de toujours bien rincer la sonde chaque soir.

Veillez à vérifier si les clamps sont ouverts et que la sonde ne soit pas coudée.

Au besoin, la sonde peut être rincée avec de l'eau pétillante.

Si le traitement ne passe vraiment plus, nous utiliserons alors la voie gastrique.

☞ **Peut-il y avoir des interférences avec la pompe ?**

Pas d'interférence avec les GSM ni avec les appareils électroniques. Par contre on peut rencontrer des interférences lors d'examens tels EEG, ECG (si c'est le cas, stopper momentanément la pompe).

ATTENTION, lors de la réalisation d'une RMN, débrancher la pompe car les champs magnétiques peuvent nuire au fonctionnement de la pompe.



CONTACTS

> Spécialiste Duodopa

Votre contact : Mme Brigitte Claessens (Infirmière spécialiste Duodopa) : 0475/21 16 26

Une permanence est disponible après 18h, les week-end et jours fériés au 010/846 480

Secrétariat : 064/27 64 16

> Contact au CHU Tivoli

Dr Marta Lamartine (Neurologue) : 0647/27 76 98

Consultation de Neurologie :

Mme Dorothee Bossart (Infirmière référente) : 064/27 49 85

Service de Neurologie hospitalisation 4A :

Mme Ildéa Naizy (Infirmière en chef) : 064/27 65 90 ou 064/27 75 23

NOTES

NOTES

NOTES



Centre Hospitalier Universitaire de Tivoli
Avenue Max Buset, 34 - 7100 La Louvière
Tél. : 064/27 61 11 • Fax: 064/27 66 99
www.chu-tivoli.be