

# Brochure informative sur le traitement Duodopa



Service de  
neurologie



# Sommaire

Introduction .....	5
Les différentes étapes .....	7
- L'évaluation (La phase test).....	7
- Le placement de la sonde .....	8
Dosage du traitement.....	9
La pompe .....	10
Les cassettes.....	11
Les soins.....	12
Questions .....	13
Contacts.....	16





# Brochure informative sur le traitement Duodopa

## 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 :

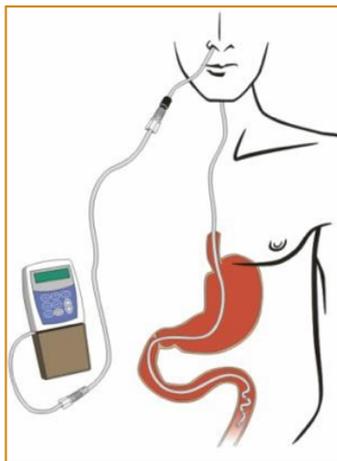
### 1/L'évaluation (phase test) :

Afin de tester la réponse au traitement, une sonde nasale sera placée par un gastro-entérologue. Elle sera placée lors d'un séjour d'hospitalisation en neurologie pour une durée maximum d'une semaine. Durant cette phase d'évaluation, le patient sera observé par votre neurologue qui 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 aux besoins du patient. Les doses optimales seront déterminées au mieux.

Une RMN et des tests neuropsychologiques seront réalisés.

La phase d'évaluation terminée, la sonde nasale est ôtée et la reprise de votre traitement oral sera réinstaurée pour le retour à domicile.

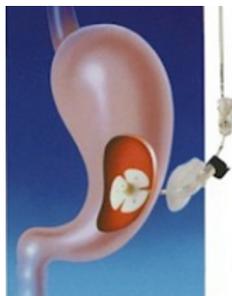
À la fin de cette étape, un dossier sera constitué par le neurologue et sera transmis à votre mutualité et à l'INAMI afin d'obtenir les accords de remboursement.



## 2/Placement de la sonde :

Une hospitalisation en neurologie d'une semaine sera programmée pour mettre en place la sonde Duodopa (sonde dite « PEG/j »)

Une petite intervention simple sous anesthésie locale est nécessaire pour pouvoir introduire la sonde dans l'intestin grêle via l'estomac. Celle-ci est placée par un gastro-entérologue.



La sonde est composée de deux parties : «une fine sonde interne directement dans l'intestin grêle et une sonde externe qui traverse la paroi abdominale et qui fixe la sonde interne».

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

Dans le cas où la sonde viendrait à se boucher, une voie gastrique est possible.

Une éducation du patient sur les soins de la stomie sera effectuée. Le patient va recevoir toutes les explications sur les manipulations quotidiennes liées au traitement.

Dès le retour à domicile, l'infirmière spécialiste Duodopa (Abbvie) effectue des visites à domicile pour effectuer au mieux le suivi.

De la documentation vous sera donnée ainsi qu'une liste de contacts, auprès de qui vous pourrez vous retourner en cas de petites questions ou autres problèmes. Vous disposerez d'un service de permanence téléphonique (24h/24 et 7 j/7) pour toutes vos questions ou situations urgentes

## Dosage du traitement

On parle de dosages individuels, en rapport avec le patient.

- **Dose matinale:** est donnée pour vite récupérer une mobilité optimale après une longue nuit. Cette dose est verrouillée (impossible pour le patient de la modifier)
- **Dose continue:** qui se donne juste après la dose matinale afin de maintenir une bonne mobilité. Cette dose continue est donnée par intervalle bien défini (lors du test) durant la journée pour maintenir un certain niveau de confort. Cette dose est verrouillée.
- **Dose supplémentaire:** se donne en supplément de la dose continue au cas où le patient serait en période de blocage. C'est le patient lui-même qui se l'administre en appuyant sur le bouton dose supplémentaire (qui aura été prédéfini)

Le soir : on arrête la pompe quand le patient va se coucher. On doit impérativement rincer la sonde avec une seringue de 20ml d'eau de bouteille pour éviter que la sonde ne se bouche. Veillez à bien refermer le bouchon de la sonde.

Lors d'une douche, si vous souffrez vite de rigidité après la déconnexion de la pompe, vous pouvez utiliser une dose supplémentaire juste avant de déconnecter la pompe.

- 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  $-20^{\circ}\text{C}$  ou au-dessus de  $60^{\circ}\text{C}$ .

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

voir même aller à la piscine

Différents dispositifs existent : pochette à fixer à la ceinture, sac avec bandoulière, chemisette ou veste multipoche... (Qui vous sont fournis par la firme Abbvie)



## Les cassettes

La prescription des cassettes se fait auprès de votre neurologue. Elles s'obtiennent auprès de la pharmacie de l'hôpital (à condition de vous munir d'une ordonnance rédigée par le neurologue et surtout d'un frigo box avec glaçons pour le transport)



Les cassettes se conservent dans l'emballage extérieur 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.

Dès le matin, toujours reprendre une nouvelle cassette venant du frigo.

Veillez à la date de péremption.

## Les soins

Des soins stériles sont requis les premiers jours du placement de la sonde. Vous aurez, lors de votre hospitalisation, des recommandations pour vos soins de plaie et une éducation pour l'utilisation de la pompe. Vous disposerez d'une prescription pour des soins infirmiers à domicile.



Dès le retour à domicile, l'infirmière spécialiste Duodopa (Abbvie) effectue des visites à domicile. Elle informe et conseille le patient et la famille sur différents points.

Par la suite, une infirmière à domicile peut poursuivre les soins mais étant donné que ce sont des soins propres, une collaboration de votre part (ou de la famille) est le mieux.

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

Vous pouvez nettoyer la plaie à l'eau et au savon neutre. Bien rincer et sécher afin d'éviter les irritations. S'assurer que la plaie soit toujours au sec. Bien la sécher « même au sèche cheveux » si besoin.

Si un petit suintement apparaît, une compresse de protection peut être placée sous la pastille de contact en veillant bien à ne pas laisser la peau humide (la changer régulièrement). De l'éosine peut être appliquée pour sécher la plaie. Ne jamais appliquer de l'isobétadine sur la plaie (risque de brûlures). Pour éviter tout risque d'infection, ne pas oublier de nettoyer le dispositif extérieur.

Ne jamais tourner la sonde vers le haut (risque de couder la sonde interne ce qui provoquerait un arrêt du traitement). Pour éviter les tractions sur la sonde, on peut la fixer à l'abdomen et vers le bas, à l'aide d'un morceau de sparadrap. La sonde sera mobilisée chaque jour pour éviter les adhérences (explications faites par la spécialiste)

Une prescription pour de la kinésithérapie vous sera aussi donnée pour votre retour à domicile.



## Questions

- Le traitement antiparkinsonien per os 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.*

- Est-ce que je dois continuer mon traitement médicamenteux? *Entre la phase test et le placement définitif de la sonde oui, il faut absolument reprendre le traitement médicamenteux. 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 sera 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. Ne pas oublier de déconnecter la pompe si vous avez des activités d'eau.*

- Peut-on partir à l'étranger? *Oui mais toujours avertir le neurologue, l'infirmière spécialiste Duodopa. Vous aurez 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 glaçons (bagages à main).*

- 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 une bonne qualité)*

- Quelle est la durée d'attente pour le remboursement? *Une fois le dossier envoyé, l'obtention des accords peut prendre plusieurs semaines.*

- Y a-t-il des complications? *Rarement*

- Y a-t-il des effets secondaires? *Oui, en rapport au débit ou lors de dose trop importante: augmentation des dyskinésies, confusion. En rapport à 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, un suivi en consultation auprès de votre neurologue est programmé 2 à 3 semaines après le placement de la sonde. Ensuite, une consultation aura lieu tous les 3 mois. Vous serez pris en charge aussi par l'infirmière de consultation (référente en Duodopa) pour le suivi des soins et autres.*

- Comment obtenir les accords de remboursement suivant (annuel)? *Le suivi est réalisé par l'infirmière de consultation (référente Duodopa). Un formulaire d'évaluation est réalisé 1x/an par votre neurologue. Celui-ci est envoyé par l'infirmière auprès des organismes appropriés.*

- Qu'elle est la durée de vie de la pompe? *La pompe peut fonctionner durant plusieurs années, elle a une durée de maximum 5ans. Dès lors, elle sera remplacée par la firme gratuitement.*

- Peut-on ôter la sonde? *Elle ne peut être enlevée avant 10-15 jours après son placement (risque de péritonite). En général, la sonde est remplacée uniquement si elle est vraiment bouchée, présence de fuite, ou détachement interne. Si le patient n'est pas satisfait du traitement et après discussion avec le neurologue, oui la sonde peut être ôtée définitivement sans aucune intervention chirurgicale. L'incision faite lors du placement guéri très vite.*

- Doit-on avoir un régime particulier? *Non, cependant il faut être prudent avec les protéines car en consommation excessive, cela réduit 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. Il est conseillé de bien mastiquer les aliments.*

- Que faire si la sonde se bouche? *Toujours bien rincer la sonde chaque soir. 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, la voie gastrique sera alors utilisée.*

- 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, WE et jours fériés au 010/846 480

Secrétariat : 064/27.64.16

### → Contact au CHU Tivoli

Professeur Sophie Dethy(Neurologue) : 064/27 74 28

Dr Marta lamartine (Neurologue) : 064/27.76.98

### Consultation de Neurologie:

Mme Dorothee Bossart (Infirmière référente) : 064/27.49.85

Secrétaire du Professeur Dethy Sophie : 064/27 64 16

### Service de Neurologie hospitalisation 4A:

Mme Ildéa Naizy (Infirmière en chef, service neurologie - 4A)

064/27 75 23 ou 064/27 65 90





# NOTE

A series of 20 horizontal dashed yellow lines for writing notes.





**Centre Hospitalier Universitaire de Tivoli**

Avenue Max Buset, 34

7100 La Louvière

064/27.61.11

Rédigé par Dorothée Bossart

<http://www.chu-tivoli.be>