



La neurostimulation cérébrale (DBS)

*Service de Neurologie
Service de Neurochirurgie*



BROCHURE INFORMATIVE POUR LE PATIENT SUR LA NEUROSTIMULATION CÉRÉBRALE (DBS)

Rédacteurs : Dorothée Bossart - **Vérification :** Dr Sophie Dethy

Conception graphique : Service communication CHU Tivoli

Crédits photos : Unsplash

REF : COMNEURO005 - Brochure DBS

E.R.: CHU Tivoli

Sommaire

Introduction	4
Les indications de la stimulation profonde	5
La procédure	6
Que se passe-t-il après la procédure ?	8
Les différents effets à court, moyen et long terme	9
Les risques et les effets secondaires	10
Les soins	11
Témoignage d'un patient	13
Questions fréquentes	16
Contact	19



Au début de l'évolution de la maladie, les médicaments pour la maladie de Parkinson produisent un effet durant toute la journée.

Toutefois, au cours de l'évolution de la maladie, les effets des médicaments peuvent ne pas durer jusqu'à la dose suivante. Ceci s'appelle l'akinésie de fin de dose et les symptômes de la maladie de Parkinson (tremblement, lenteur, difficultés à la marche) peuvent alors réapparaître.

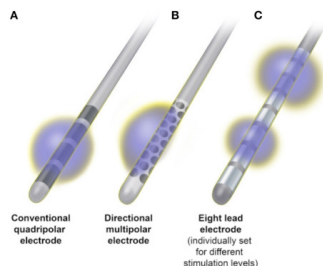
Lorsque la prochaine dose est prise, ces symptômes s'améliorent à nouveau et cette période est appelée « ON » alors que la phase où les symptômes étaient réapparus s'appelle « OFF ».

Les patients peuvent également développer des mouvements involontaires divers qui s'appellent des dyskinésies et dystonies et qui peuvent être invalidantes.

La DBS : stimulation cérébrale profonde

Il s'agit d'une intervention au cours de laquelle le neurochirurgien implante, dans des noyaux profonds du cerveau, des électrodes de stimulation, par lesquelles est délivré un courant électrique de faible intensité, généré par un boîtier de neurostimulation (boîtier de type pacemaker).

La neurostimulation permet de réduire la prise de médicaments et leurs effets secondaires, permet d'améliorer la qualité de vie, d'avoir une stimulation en continu et est réversible.



La DBS ne supprime pas complètement les symptômes. Elle intervient surtout dans l'amélioration des troubles moteurs.

Obtenir un résultat stable de longue durée comme si on se trouvait dans la phase « BEST ON ». **Une réduction de 80% des dyskinésies peut être obtenue.**

Indications



Pour les patients, de moins de 70 ans, présentant des mouvements anormaux réfractaires à un traitement médicamenteux maximalisé. Il peut s'agir de formes sévères de la maladie de Parkinson, de dystonie et de tremblement essentiel.



Un patient parkinsonien gardant un bon effet des médicaments mais présentant des périodes OFF sévères et/ou des dyskinésies invalidantes malgré des modifications de doses et d'horaire de prises médicamenteuses est un candidat potentiel. Les bons candidats ont également besoin d'un bon soutien social. (Les patients présentant des troubles sévères de la mémoire, des hallucinations, une dépression sévère et des troubles importants de l'équilibre à la marche, y compris en ON, ne sont en général pas de bons candidats pour cette technique)



Il existe également des indications pour des maladies psychiatriques. Exemples : troubles obsessionnels compulsifs (TOC), la maladie de Gilles de la Tourette et la dépression sévère.

Dans tous les cas, une évaluation doit être faite par le neurologue spécialiste et le neuro-chirurgien.

Un examen médical et une imagerie cérébrale (IRM ou scanner) seront réalisés afin de s'assurer qu'aucune anomalie ne puisse empêcher la chirurgie. Une évaluation de la mémoire et du fonctionnement intellectuel aura aussi lieu.

Le remboursement par l'INAMI est conditionné.

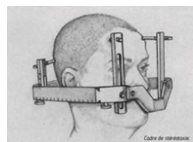
LA PROCÉDURE

1. Le patient bénéficie d'une IRM de repérage quelques jours avant l'intervention. Le neurochirurgien va, sur base de cet examen, repérer les noyaux cérébraux « cibles ». Cette étape de planification consiste donc à identifier les cibles opératoires et définir les trajectoires d'implantation d'électrodes. En général, l'intervention dure plusieurs heures (6-7h). Une partie de l'intervention se déroule sur un patient éveillé (l'enregistrement et le testing clinique).



2. L'intervention va se dérouler en deux temps : le premier consistant dans le positionnement des électrodes, et le second à la mise en place du boîtier de neurostimulation. Cette deuxième étape se déroule toujours sous anesthésie générale. La première par contre est réalisée sous sédation légère et anesthésie locale pour la majorité des patients. Ce qui permettra au neurologue de parler au patient et lui demander des petits exercices au moment opportun de l'intervention (ex : bouger le bras, réciter les jours de la semaine...).

Un cadre de stéréotaxie (cadre qui tient la tête/ le crâne) est placé à l'arrivée du patient au bloc opératoire (sous anesthésie locale). Ce cadre va servir de référence et va déterminer les coordonnées exactes de la cible à atteindre. Un petit trou est percé de chaque côté du crâne pour y insérer les électrodes de manière précise. Les images per-opératoires de référencement sont obtenues par la réalisation d'un scanner cérébral.



Ensuite, on procède à l'implantation d'électrodes "test" provisoires afin de permettre au neurologue de réaliser un enregistrement électro physiologique, d'évaluer cliniquement le patient (tremblement, rigidité, fluence verbale) et de déterminer la meilleure cible.

Le patient étant sous sédation, il peut exécuter des consignes de mobilisation des membres.

Ces tests permettent également d'éviter les effets secondaires (troubles de la parole, mouvements des yeux, stimulation motrice, ...). Une fois la cible validée électro physiologiquement et cliniquement par les neurologues, on procède à l'implantation des électrodes «définitives».

Un scanner intra-opératoire de contrôle est réalisé en salle d'opération permettant de vérifier instantanément le bon positionnement du matériel (un avantage de ne pas mobiliser le patient entre deux salles et de gagner du temps).

La dernière étape de l'intervention consiste en la mise en place, le plus souvent dans la région sous-claviculaire droite, d'un boîtier de neurostimulation. Chaque électrode est acheminée sous la peau et est connectée au pacemaker (neurostimulateur) et qui lui est placé sous la peau.

En fin d'intervention, un scanner cérébral de contrôle est à nouveau réalisé en salle d'opération permettant de vérifier instantanément le bon positionnement du matériel ainsi que l'absence de complications hémorragiques.

3. Le patient séjournera un jour aux soins intensifs. Une adaptation thérapeutique médicamenteuse sera établie par le neurologue en attendant de démarrer le neurostimulateur. Le patient sera ensuite transféré dans le service de neurosciences pour une durée qui sera déterminée par le neurologue.
4. Selon l'effet micro lésionnel observé, la neurostimulation est démarrée plus ou moins une semaine après l'intervention (en fonction du patient et de l'avis du neurologue).
5. Après une hospitalisation de 10 à 15 jours environ, le patient est autorisé à regagner son domicile. Un rendez-vous lui sera donné pour le suivi du neurostimulateur.

QUE SE PASSE-T-IL APRÈS LA PROCEDURE ?

Après la chirurgie votre médecin doit déterminer les meilleurs paramètres de stimulation à l'aide d'un appareil qui communique avec le neurostimulateur et le neurologue doit ajuster les médicaments.

Les réglages se feront au bout d'une semaine. En général, les réglages optimaux sont obtenus trois à six mois après la procédure.

Une période d'hospitalisation de 2 jours aura lieu dans les semaines voire les mois suivant à intervalle de 1 mois, 3 mois, 6 mois et 1 an. Une consultation intermédiaire, au besoin, peut avoir lieu. Cela permettra de mieux gérer les réglages de la stimulation (intensité et fréquence).

Un testing UPDRS sera réalisé à 3, 6, 12 et 24 mois. Il permet de mesurer la progression de la maladie de Parkinson et l'évaluation de l'efficacité du traitement face à la vie quotidienne et aux capacités motrices du patient.

Une échelle d'anxiété et de dépression ainsi qu'une échelle de « Gloria » seront réalisées. Elles permettront d'évaluer l'aspect non moteur.

Un suivi de kinésithérapie sera nécessaire.

Un régime alimentaire adapté au besoin du patient sera mis en place.

Au-delà d'un an, la consultation DBS se fera 1x/trimestre. La continuité du suivi dépendra de l'état du patient et selon l'avis du neurologue. Une hospitalisation peut parfois s'avérer nécessaire.

Lors d'une consultation ultérieure (définie par le neurologue), le neurologue ou l'infirmière pourra expliquer au patient le fonctionnement de son stimulateur et lui expliquer les différentes recommandations.

QUELS SONT LES EFFETS À COURT, MOYEN ET LONG ?

A COURT ET MOYEN TERME

- › Une réduction du temps passé en phase OFF
- › Des dyskinésies moins longues et moins sévères
- › Des doses de médicaments plus faibles
- › Une amélioration de la qualité de vie
- › Une amélioration des symptômes non-moteurs tels que la douleur, les troubles du sommeil

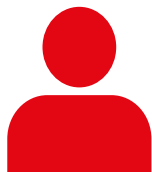
A LONG TERME ?

Cela permet d'améliorer les périodes dites « ON », de diminuer les dyskinésies et les phases dites « OFF ». Toutefois, la stimulation ne permet pas de guérir la maladie de Parkinson ou à arrêter sa progression.



QUELS SONT LES RISQUES/EFFETS SECONDAIRES ?

Les hématomes, l'infection de la peau, l'érosion de la peau et le problème de cicatrisation sont des risques liés à la procédure. Les effets secondaires peuvent apparaître durant l'intervention, notamment au moment de la stimulation mais aussi en post intervention :



Contracture du visage



Trouble de la parole (difficulté à trouver les mots, difficulté d'élocution).



Déviation du regard / vision double ou floue



Raideur avec extension des membres, des «spasmes»



Confusion



Troubles sensitifs : paresthésies, «picotements», «chaleur»

Mais ceux-ci sont, très souvent, atténués en modifiant les réglages par l'intensité et/ou la fréquence du stimulateur. La plupart des effets secondaires sont légers et temporaires.

QUELS SONT LES SOINS APPORTÉS AU PATIENT ?

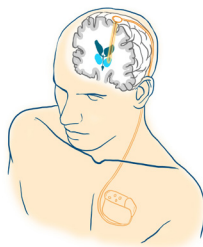
Le premier lever se fera dès le retour des soins intensifs. Des bas de contention seront nécessaire jusqu'au moment où le patient retrouvera une activité normale.

Une surveillance du pansement aura lieu chaque jour :

1. Nettoyer la plaie tous les jours pendant 5 jours avec une solution désinfectante et antiseptique (Hibidil). La plaie sera recouverte d'un pansement et d'un bonnet dit « Hypocrate »



2. Au bout du 5ème jour, la plaie restera à l'air (plus de pansement). Celle-ci sera jusqu'au 14ème jour, nettoyée avec un savon antiseptique (Hibiscrub) en mode shampooing.
3. Les agrafes seront enlevées au 15ème jour lors de la consultation chez le neurochirurgien.
4. Il faut compter plusieurs semaines pour la cicatrisation. Une gêne peut apparaître au niveau de la plaie du crâne ou au niveau de l'emplacement du stimulateur (pace), accompagnée de douleurs qui peuvent persister quelques jours. Si des symptômes apparaissent de manière inhabituelle, contactez le neurologue ou le neurochirurgien.





TÉMOIGNAGE D'UN PATIENT :

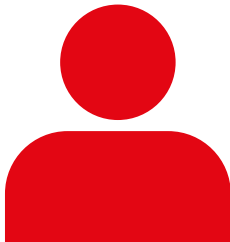
Bonjour,

Après de longues années de prise de médicaments pour faire cesser des tremblements de plus en plus invalidants, j'ai été opéré en février 2021 par le Professeur Nicolas MASSAGER (neurochirurgien) et la Professeure Sophie DETHY (neurologue).

L'intervention que j'ai subie est appelée DBS (Deep Brain Stimulation en anglais) ou « stimulation cérébrale profonde ».

Au CHU Tivoli, dans une période (Covid 19) pourtant difficile, j'ai reçu de tous, un accueil très convivial et chaleureux, professionnel, prévenant et très bienveillant. J'ai proposé de partager mon vécu avec les futurs patients qui le souhaiteraient, pouvoir leur parler de ce parcours de soins. Bien sûr, cela pourrait ne pas être le leur, un cas n'étant pas l'autre.

Rédigé par Mr Pierre V.



TÉMOIGNAGE D'UN PATIENT :

L'opération :

Je suis entré dans le service de Neurochirurgie la veille. Le matin, on m'a posé un « casque stéréotaxique » sans douleur sur 6 appuis anesthésiés localement. On n'en sent pas le poids. Sa pose est suivie d'un premier scanner.

Ce casque peut paraître impressionnant... il est indispensable et permet d'atteindre les zones du cerveau avec une très grande précision.

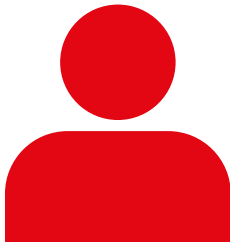
De retour au quartier opératoire, le chirurgien m'a installé sur le dos, la tête dans une position qui prévient tout torticolis. L'anesthésiste a posé une sonde urinaire et la perfusion.

J'ai senti, j'ai tout entendu mais je n'ai eu aucune douleur.

L'intervention en elle-même consiste, pour le chirurgien, à placer les électrodes avec une précision très fine. Il a pour cela l'aide de l'imagerie médicale qui est primordiale. Mais c'est la collaboration continue entre le chirurgien, la neurologue et le patient qui permet d'arriver au meilleur résultat. La neurologue teste, en continue, l'activité des cellules nerveuses et les réponses fonctionnelles du patient, au fur et à mesure de la progression du chirurgien.

Je suis resté conscient et capable de répondre et de collaborer avec les médecins pendant toute l'intervention. Elle a duré plusieurs heures mais la notion de temps est modifiée, ce n'est pas pénible. En fin d'opération, j'ai été endormi complètement pour la pose du boîtier, de sa connexion et des sutures.

Rédigé par Mr Pierre V.



Le suivi :

J'ai passé une nuit et une matinée au service des soins intensifs, en simple surveillance et je suis retourné dans le service de Neurologie où je suis resté 7 jours. Soins, pansements, retirer les agrafes sont communs à toute chirurgie. Le repos est nécessaire mais il n'y a rien de particulier à signaler, à part des scanners et examens neurologiques.

Dans mon cas, la mise en route de la stimulation a été postposée de 6 semaines, une grande partie de mes tremblements ont disparu spontanément après l'intervention.

La firme nous confie un appareillage qui permet de mettre la stimulation en action ou en attente.

Des visites de suivi sont programmées chez la neurologue, en ambulatoire, toute la première année pour d'éventuels réglages et contrôler la bonne évolution du fonctionnement de la stimulation. Après un an, une hospitalisation de deux jours est reprogrammée. Personnellement, après avoir longtemps hésité, je suis très heureux d'avoir pu bénéficier de cette technologie fantastique et tout à fait au point.



QUESTIONS FRÉQUENTES :

Le traitement antiparkinsonien per os peut-il être interrompu ?

Oui, 12h avant la période du test à la L-dopa (film on-off + UPDRS), le traitement médicamenteux parkinsonien sera suspendu. Après le test, un schéma de prolopa dispersible sera instauré jusqu'à la veille de l'intervention.

Dois-je continuer mon traitement médicamenteux après l'intervention ?

Oui mais, le prolopa dispersible uniquement sera instauré dès que possible après l'intervention pour une durée de 24h par voie nasogastrique et ensuite par voie orale. Il sera donné selon un schéma établi par le neurologue.

Une fois la stimulation active par le neurologue, la plupart des médicaments parkinsoniens seront stoppés (on maintiendra le prolopa dispersible et le prolopa Hbs). Seul votre neurologue décidera si vous avez besoin d'un complément.

L'activité physique est t-elle possible (course à pied, piscine...) ?

Oui. L'activité physique est importante, il faut la poursuivre mais après la période de cicatrisation.

Peut-on partir à l'étranger ?

Oui mais toujours avertir le neurologue. Celui-ci vous fera une attestation pour ne pas passer au contrôle « rayon X » lors d'un départ de l'aéroport. Attention : ne pas oublier de prendre votre télécommande (GSM) avec vous.

Quelle est la durée d'attente pour le remboursement ?

Une fois le dossier envoyé à l'INAMI, l'accord du remboursement peut prendre plusieurs semaines.

Quelle est la durée de vie du Pace ?

Le pace (boîtier comprenant la pile du neurostimulateur) à une durée de vie variable en fonction du type de pile implanté.

Pour les piles rechargeables : la durée de vie est de 15 ans (utilisation d'un dispositif de rechargement externe de 2h/semaine est nécessaire).

Pour les piles non rechargeables : c'est le dispositif le plus utilisé et sa durée de vie varie entre 1 à 5 ans en fonction de l'intensité du réglage.

Un signal est émis venant de la télécommande du patient. Le patient prendra contact avec le neurochirurgien pour fixer un RDV (le délai pour changer la pile est de 3 à 6 mois). Dès lors, le pace sera remplacé par la firme gratuitement.

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 que EEG, ECG (toujours prévenir le technicien de l'examen).

Évitez toutefois l'utilisation d'un fer à souder.

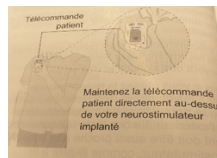
Y-a-t-il des examens médicaux à ne pas subir ?

Oui car cela peut endommager le neurostimulateur.

La cardioversion électrique (examen cardiaque)

Le potentiel Moteur qui est une stimulation transcrânienne (examen neurologique)

Pour la RMN, le neurostimulateur est compatible avec l'examen mais la programmation de la stimulation devra être mise sur (IRM). Dans ce cas, ne pas oublier de prendre avec vous la télécommande (GSM) pour remettre la stimulation en route après l'examen.



NE JAMAIS ARRÊTER VOTRE STIMULATEUR SANS RAISON.

GARDEZ TOUJOURS SUR VOUS, LA CARTE D'IDENTIFICATION DE VOTRE STIMULATEUR.



CONTACTS AU CHU TIVOLI



En consultation

Le Neurologue : Dr Sophie DETHY

064/27 74 28

Le Neurochirurgien : Dr Nicolas MASSAGER

064/27 74 86

L'infirmière de Neurologie de référence: Mme Dorothee
BOSSART 064/27 49 85

La secrétaire du Dr Dethy

064/27 64 16

Service de Neurologie - hospitalisation

L'infirmière cheffe de Service du 4A, Mme Ildea NAIZY
064/27 75 23 - 064/27 65 90

Lorsque vous quitterez l'hôpital, votre neurologue vous remettra une carte d'identification. Cette carte contient les informations de votre stimulateur et les coordonnées de l'hôpital. Il est préférable que vous la conserviez dans votre portefeuille.



ULB

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