

Maladie de Parkinson:

même quand ça va mal, il y a de l'espoir

Malgré plusieurs ajustements à votre médication, ça ne semble pas aller mieux...

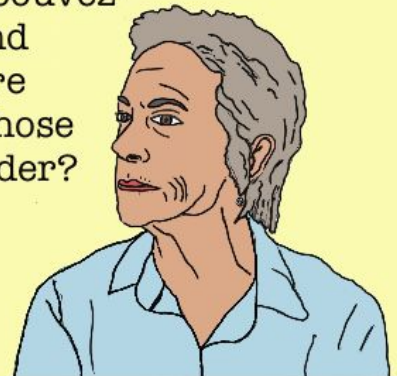


Non, ça ne va pas bien. Mes pilules ne font plus effet. Le matin, ça me prend un temps fou pour commencer ma journée. J'ai aussi des dyskinésies* qui m'empêchent de faire mes choses à la maison. Je suis découragée...

*mouvements involontaires

Malheureusement, je pense que nous sommes rendus à la limite de ce qu'on peut obtenir comme soulagement des symptômes avec les traitements standards.

Oui mais pouvez-vous quand même faire quelque chose pour m'aider?



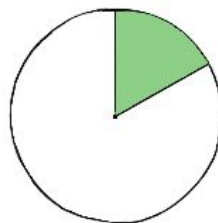
On peut envisager un **traitement avancé** lorsqu'une personne présente un des **critères** suivants:

Prise de **levodopa/carbidopa**

5

fois/j ou plus

Au moins **2h** de période **OFF/j**



Au moins **1 heure/j** de dyskinésie



Il faut savoir que ces traitements **ne guérissent pas** la maladie mais permettent un **meilleur contrôle des symptômes**.

C'est quoi un traitement avancé?

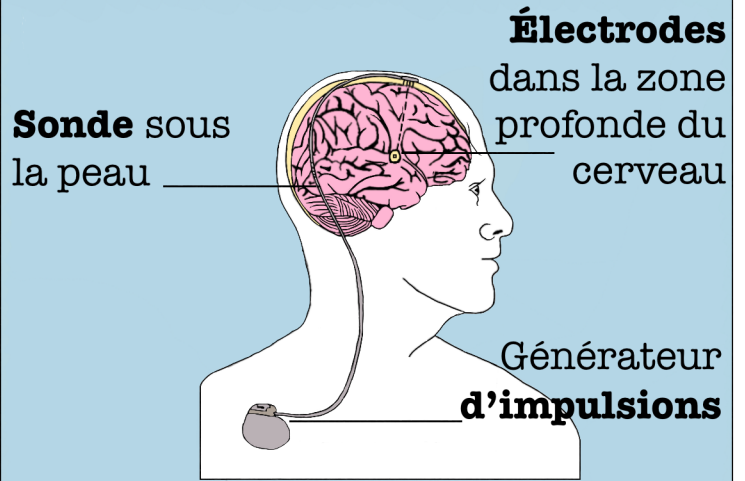
Il existe **deux** grandes **classes** de traitements avancés:

La stimulation
cérébrale
profonde
(S.C.P.)



Les thérapies
administrées
de façon
continue à
l'aide d'une
pompe

La **S.C.P.** consiste à envoyer des **impulsions électriques**, à travers des **électrodes**, dans une zone précise du cerveau. Les électrodes sont reliés à un **neurostimulateur** sous la peau.

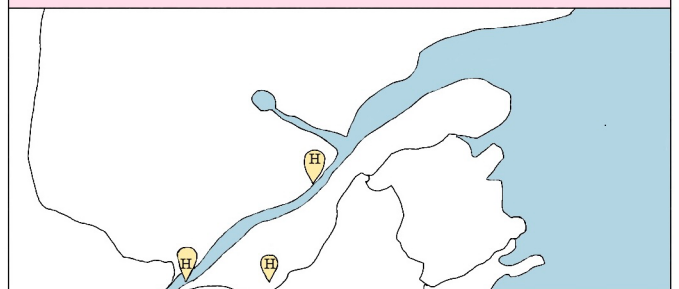


Les personnes qui répondent habituellement bien à la S.C.P.

- A) ont en général **moins de 70 ans**;
- B) ont une maladie avec des **symptômes typiques** depuis au moins **5 ans**;
- C) **répondent bien** à la levodopa/carbidopa en comprimés mais ont des **fluctuations motrices** importantes ou des **tremblements réfractaires**;
- D) peuvent **tolérer** ce type de **chirurgie**;
- E) **n'ont pas** de: changements ou problèmes cognitifs importants, symptômes dépressifs modérés à graves, troubles de la parole importants, troubles posturaux sévères ou chutes fréquentes.

Avec mes 72 ans bien avancés et mes autres problèmes de santé, ce n'est sûrement pas la meilleure option pour moi....

Vous avez raison. Et si vous aviez été éligible, j'aurais dû vous référer à un autre neurologue car seulement certains hôpitaux offrent ce type de traitement.



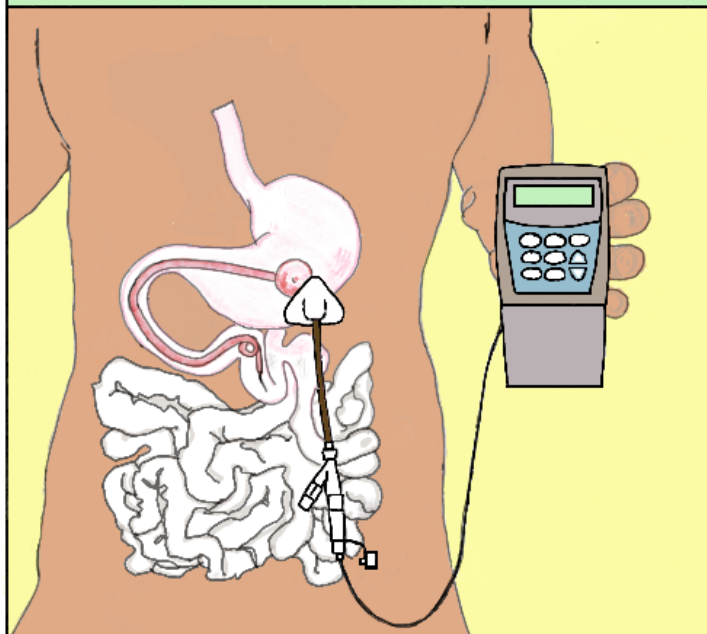
Une thérapie administrée en continu à l'aide d'une pompe

pourrait être envisageable pour vous.

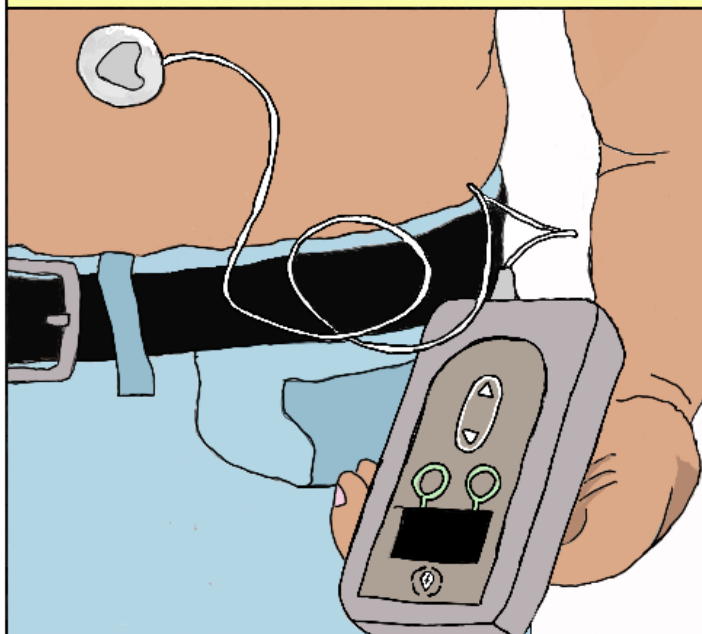
Ce type de traitement permet de contourner les problèmes liés à l'absorption intestinale irrégulière de la lévodopa prise en pilules et d'avoir des concentrations plus stables dans le sang et le cerveau.

Il en existe **deux types**.

Le premier est le gel de **levodopa/carbidopa** administré **dans l'intestin** via un tube raccordé à la pompe. Le médicament est administré en continu généralement **16h/ jour**.



Le second est le **foslevodopa/foscarbidopa** administré **sous la peau** du ventre via un tube raccordé à la pompe. Le médicament est administré en continu jusqu'à **24h/jour**.



Les avantages de ces traitements sont:

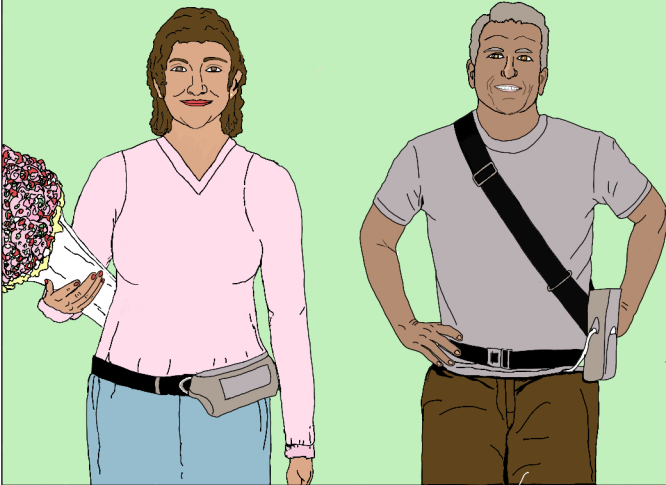
- **Meilleur contrôle** des fluctuations motrices
- **Amélioration** possible de la **qualité de vie** et de **l'autonomie**
- **Diminution** du nombre de **pilules** à prendre chaque jour
- Peut être utilisé durant la période d'évaluation pour une S.C.P.
- **Réversible**: retour au traitement par pilules possible (si problème avec la pompe ou par choix)

Les inconvénients de ces traitements sont:

- Les **mêmes effets secondaires** qu'avec la levodopa/carbidopa prise en pilules
- Les autres inconvénients sont **reliés au mode d'administration** des traitements avec une pompe

Ce qu'il faut savoir...

1. Une **période d'adaptation** est nécessaire pour maîtriser le fonctionnement de la pompe et s'habituer à la porter sur soi. Il faut apprendre à manipuler le médicament et la pompe;
2. Un **délai** de quelques semaines doit être envisagé avant d'atteindre un **dosage optimal** du médicament;
3. Un **risque d'infection** est possible au site d'insertion du dispositif;
4. Un **risque de déplacement du dispositif** d'administration est possible ce qui pourrait mener à un moins bon contrôle des symptômes;
5. Un **changement du dispositif d'administration** est nécessaire, après un certain temps, afin de s'assurer de son bon fonctionnement et efficacité.
6. Il est possible de **retirer la pompe** pour les soins d'**hygiène** et la **baignade**



Hum...tout ceci mérite réflexion...
Est-ce vous auriez des documents sur le sujet
pour que je puisse en discuter avec mon mari?

Oui. Je peux aussi vous mettre en contact avec des
personnes qui reçoivent ces traitements: vous
pourriez leur poser vos questions.



Quelques conseils

1. Vérifiez si ces traitements sont **offerts** dans votre **région**;
2. Demandez à être **référé** auprès d'un autre neurologue **au besoin**;
3. Ayez des **attentes réalistes** face aux traitements avancés;
4. Invitez un **proche** pour vous **soutenir** dans votre recherche d'information et prise de décision.

Textes et illustrations par:

Caroline Cayer, inf.B.Sc.inf,M.Sc.
Ciuss de l'Estrie-CHUS, Qc., Canada
Centre de recherche du CHUS, 2025

Subventionné par:

Merci au comité consultatif composé
de personnes atteintes de la maladie,
de proches et de professionnels
de la santé pour son avis sur le contenu.

Références:

1. Developing consensus among movement disorder specialists on clinical indicators for identification and management of advanced Parkinson's disease: a multi-country Delphi-panel approach, 2018
2. Review: Deep brain stimulation in Parkinson's disease, 2009
3. Monographie avec renseignements destinés aux patients-gel intestinal de levodopa/carbidopa, 2022
4. Monographie avec renseignements destinés aux patients - solution de foslévodopa/foscarbidopa, 2023

Avril 2025

