



Sommaire

page 1 : Zoom sur la carte CPS

page 2 - 3 : Le traitement par pompe à Apomorphine dans la prise en charge du Parkinson.

Interview du Professeur Marc Vérin

page 3 - 4 : Témoignage d'un patient atteint d'une maladie de Parkinson, bénéficiant d'un traitement par pompe à Apomorphine

page 4 : Eclairage sur la manipulation de la pompe



REGLEMENTATION : La transmission électronique de documents confidentiels liés à la prise en charge des patients à domicile. Fonctionnement et obligations.

Le 15 mai 2007, le Premier Ministre publie le décret dit de confidentialité stipulant que **l'usage de la CPS est obligatoire pour accéder à toute donnée personnelle de santé.**

Les établissements de soins ont 3 ans pour se mettre en conformité.

La carte CPS est **une carte électronique individuelle** protégée par un code confidentiel. Elle contient des informations portant sur l'identité du professionnel de santé, sa qualification, ses différentes situations d'exercice.

La carte CPS permet d'identifier de façon unique et certaine un professionnel de santé permettant ainsi un accès sécurisé à tout document mettant en œuvre des données de santé confidentielles. Il devient donc nécessaire pour tout échange de documents entre professionnels de santé que l'émetteur et le récepteur du document soient authentifiés à l'aide de cette carte.

CHIFFRE

Les établissements de soins ont 3 ans pour se mettre en conformité, à partir de la parution du décret.

En plus de cela, les documents doivent être sécurisés selon le chemin emprunté.

Si ce chemin est un site web, les documents doivent être cryptés entre le site et l'utilisateur.

Si ce chemin est la messagerie électronique, les emails doivent être cryptés à l'aide d'une solution sécurisée reconnue techniquement.

Le décret y fait notamment référence : "4 - En cas de transmission par voie électronique entre professionnels, les mesures mises en œuvre pour garantir la confidentialité des informations échangées, le cas échéant, par le recours à un chiffrement en tout ou partie de ces informations".

En résumé, lors d'échanges électroniques de documents, il est nécessaire pour le professionnel de santé de se munir d'une solution d'échange d'emails sécurisée qui devra être complétée par l'utilisation d'une carte CPS pour toutes les manipulations de documents.



TRAITEMENT : la prise en charge du Parkinson Point sur l'apomorphine sous-cutanée par le Professeur Marc Vérin, neurologue au CHU de Rennes



Quand et comment avez-vous commencé à prescrire le traitement par pompe à apomorphine pour les patients parkinsoniens ?

Pr M. Verin : *Le premier patient, c'était il y a 9 ans; ce patient présentait des fluctuations importantes. A l'époque, on cherchait une alternative avant la chirurgie de stimulation cérébrale profonde : en effet nous nous trouvions face à une liste d'attente de plusieurs années; les moyens étaient réduits car l'hôpital devait prendre en charge financièrement le matériel implanté, désormais remboursé depuis janvier 2006.*

Cette première expérience a été positive; à tel point que ce patient a renoncé au traitement chirurgical. Il est toujours actuellement sous pompe.

A l'époque, c'était en attente de la chirurgie et c'est devenu progressivement, et quasi exclusivement, une alternative à la chirurgie, dont les indications se sont précisées entre-temps.

A quelle typologie de patients proposez-vous le traitement par pompe ?

Pr M. Verin : *Le recours à la pompe apomorphine est proposé à tous les patients très fluctuants, insuffisamment améliorés par les traitements per os, pour qui la chirurgie est contre-indiquée pour des raisons de troubles psychiatriques, neuropsychologiques ou moteurs dopa-résistants.*

Où et comment se fait l'installation de la pompe ?

Pr M. Verin : *Au CHU de Rennes, les patients nous sont adressés en vue de la chirurgie. Il est parfois possible à la première consultation de se rendre compte que la chirurgie ne convient pas. Dans ce cas, la pompe est d'emblée proposée et la programmation de mise en route se fait dans les semaines à venir. Lorsque la chirurgie paraît envisageable, le patient est alors hospitalisé dans le service de neurologie pour la réalisation du bilan d'opérabilité. En cas finalement de contre-indication à la chirurgie, nous proposons la pompe en alternative. L'existence de cette alternative efficace est essentielle pour le patient et son entourage, qui souvent attendaient beaucoup de la chirurgie.*

En Bretagne, les neurologues sont de plus en plus sensibilisés au traitement par pompe. La plupart des centres hospitaliers bretons ont acquis le savoir faire de la mise en route et de la gestion des pompes à apomorphine.

Quels sont les bénéfices pour un patient parkinsonien sous pompe ?

Pr M. Verin : *Nous observons régulièrement une amélioration, souvent cotée à près de 70%, dans 3 domaines : moteur, psychique et cognitif.*

L'entourage rapporte fréquemment que le patient a de nouveau envie de faire des choses, qu'il est moins triste et plus participatif. Le bénéfice est donc à la fois physique et mental.

Quels peuvent être les effets secondaires ?

Pr M. Verin : *En ce qui concerne Rennes, nous n'utilisons la pompe qu'en adjonction au traitement per os, qui est réduit de l'ordre de 30 à 40 %. De ce fait les effets secondaires au niveau cutané, décrits autrefois lorsque la pompe était utilisée exclusivement, sont considérablement réduits. Les arrêts liés aux effets secondaires sont rarissimes.*

Comme pour d'autres équipes européennes, notre expérience nous a amenés à ne pas maintenir la pompe durant la nuit (sauf en de rares exceptions de dystonies douloureuses nocturnes). Ce "wash-out" nocturne assure une meilleure efficacité et une meilleure tolérance le jour.

Ces quelques éléments de bonnes pratiques, fruit de l'expérience sur une centaine de patients suivis depuis près de 10 ans, sont importants à connaître pour donner toutes ses chances au patient en termes d'efficacité et de tolérance.

Comment voyez-vous les années à venir pour ce traitement sous pompe à apomorphine ?

Pr M. Verin : *Si nous nous basons sur les résultats moteurs, malgré le bénéfice très net apporté par la pompe, la chirurgie l'emporte. En revanche, la chirurgie n'apporte pas les bénéfices psychiques et cognitifs observés sous pompe, voire dans certains cas, aggrave la situation.*

Nous allons lancer une étude randomisée dès cette année, réalisée grâce au réseau breton de prise en charge de la maladie de Parkinson, visant à démontrer les bénéfices psychiques, cognitifs et moteurs de la pompe à apomorphine. Nous espérons que cette étude apportera un niveau de preuve suffisant pour convaincre les neurologues de l'intérêt de cette technique.

Il existe en effet une disparité sur le territoire français quant au recours à la pompe, et trop de patients très fluctuants restent encore "sur le bas côté de la route", sans que l'alternative de la pompe ne leur soit proposée, lorsque la contre-indication à la chirurgie leur est signifiée.

TEMOIGNAGE PATIENT : Retour à domicile avec une pompe à apomorphine

Mr B. , âgé de 63 ans, est sous pompe à Apokinon depuis le 15/10/2008, et sous traitement par voie orale depuis 1999, pour une maladie de Parkinson. Il témoigne sur l'impact de la pompe sur son quotidien. Propos recueillis le 18/12/2008 par Anita Harzic, IDE coordinatrice pour Homeperf Rennes.

Dans quelles conditions s'est fait ce choix de traitement par pompe à apomorphine ?

Mr B. : *A l'initiative du PR Vérin du CHU de Rennes. Il m'a proposé la pompe, en continuant le traitement médicamenteux par voie orale. Grâce à la pompe, j'ai pu diminuer la prise de médicaments.*



Comment vivez-vous ce type de traitement ? Quelles en sont les contraintes ?

Mr B. : *J'y trouve un réel bienfait : moins de blocages pendant le temps où la pompe est branchée, soit 10 à 12 h dans la journée. Je m'aperçois de ces avantages quand la pompe est débranchée le soir : dans ces moments, j'ai plus de blocages et de tremblements. Cette dépendance ressentie est positive pour mon bien-être. Pour moi, la pompe est un traitement très efficace.*

Il n'y a pas d'énorme contrainte si ce n'est le volume de la pompe, mais cette contrainte est minime. Je porte la pompe soit autour du cou avec un collier, soit autour de la hanche avec une ceinture.

Le traitement a-t-il influé sur votre qualité de vie ?

Mr B. : *Objectivement, ce traitement a amélioré ma qualité de vie au quotidien : un certain « bain de jouvence ». J'aurais une seule remarque sur les accessoires de la pompe : je suis sensible à l'esthétisme et les accessoires pourraient être améliorés à ce niveau. Psychologiquement, cela fait partie de l'ensemble.*

TECHNIQUE : Pompe à apomorphine. Quelques mots sur sa manipulation

Les pompes utilisées pour la perfusion d'apomorphine en sous-cutanée s'adaptent aux différents protocoles souhaités par les prescripteurs.

Administrer un volume de perfusion de 10, 20 ou 50 ml est en effet possible grâce à des seringues spécifiques que le patient, ou l'infirmière libérale, remplit avec du chlorhydrate d'apomorphine, pur ou dilué selon la prescription.

Le piston de la seringue remplie est ensuite retiré par dévissage puis la seringue est insérée sur le piston du corps de la pompe. Un micro perfuseur, aiguille avec tubulure, permettant l'accès en sous cutanée, est connecté à la seringue. La purge du système se fait manuellement ou à l'aide de la pompe.

La programmation, en débit continu seul ou associé à des bolus, s'effectue en ml à partir de 3 touches uniques.

Au niveau sécurité, les pompes se verrouillent afin d'éviter des manipulations involontaires. On retrouve les alarmes "traditionnelles" des systèmes actifs : occlusion, fin de perfusion, batterie faible...

Enfin, ce qui est aussi important **pour le patient**, ce sont leur petite taille et leur légèreté, qui les rendent faciles à transporter et favorisent la mobilité.

