

## **Maladie de Parkinson Prise en charge à domicile : mieux vivre avec la santé connectée**

À l'occasion du bicentenaire de la découverte de la maladie Parkinson, de la journée annuelle qui lui est dédiée le 11 avril et des Journées de Neurologie de Langue Française (JNLF) qui se tiendront du 28 au 31 mars à Toulouse, ORKYN', pionnier dans le suivi du traitement de la maladie de Parkinson par stimulation continue dopaminergique avec une pompe, réaffirme son rôle d'acteur référent de la prestation de santé à domicile. 2017 est aussi une année clé pour la santé à domicile car ORKYN' célèbre ses 10 ans d'expérience en matière d'accompagnement des patients parkinsoniens traités par pompe. Sa mission : réunir toutes les conditions au domicile pour un suivi optimal du traitement et plus d'autonomie dans le quotidien du patient. Pour y répondre, l'orchestration des professionnels de santé, la formation, l'accompagnement personnalisé sont au cœur du métier de prestataire de santé à domicile, profession encore mal connue de nos jours. Celle-ci cependant ne cesse de progresser, toujours guidée par l'efficacité du traitement et l'amélioration de la qualité de vie du patient à son domicile. Dernière innovation en date : une solution connectée, l'actimétrie est un pas supplémentaire pour le mieux vivre à domicile. Ce dispositif médical est en totale adéquation avec les orientations phares du Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 : "créer les conditions d'une vie plus simple et autonome chez soi".

### **Parkinson : découverte de la maladie il y a 200 ans et aujourd'hui ?**

La maladie de Parkinson qui touche en France 200 000 personnes<sup>1</sup> est une maladie neuro dégénérative caractérisée par la destruction des neurones à dopamine localisés dans une structure cérébrale appelée Locus Niger. Ces derniers sont notamment impliqués dans le contrôle des mouvements. De fait, le premier critère diagnostic de la maladie est la présence d'au moins deux des trois symptômes très évocateurs suivants : lenteur dans les mouvements, rigidité et tremblement aux repos.

### **Quels traitements ?**

Si des médicaments existent aujourd'hui pour améliorer la vie des malades, ils ne permettent cependant pas d'arrêter l'évolution de la maladie. Le traitement de référence, la levodopa (ou L-Dopa), molécule que le cerveau transforme en dopamine est très efficace les premières années. Cette période, appelée la lune de miel, est de courte durée puisque des complications surviennent après 6 ans en moyenne avec des fluctuations (akinésie et dyskinésie). La maladie évolue encore vers une troisième phase, très invalidante qui correspond à une perte d'efficacité de la levodopa. Avec l'évolution de la maladie, un traitement discontinu médicamenteux ne permet plus de fournir la bonne dose pour contrôler les symptômes moteurs. Des stratégies thérapeutiques secondaires, comme la stimulation dopaminergique continue s'imposent alors.

A l'image du diabète, où certains patients se voient équipés d'une pompe qui libère en continu l'insuline, les patients parkinsoniens peuvent bénéficier d'une pompe à apomorphine. Cette stimulation continue permet de maintenir une dose efficace constante de dopamine tout au long de la journée. En cas de

---

<sup>1</sup> Source France Parkinson - <http://www.franceparkinson.fr/la-maladie/presentation-maladie-parkinson/definition-maladie/> consulté le 7 mars 2017

blocage moteur imprévisible, il y a la possibilité de pratiquer une injection supplémentaire ponctuelle (bolus).

Bénéfice pour le patient : une stabilisation de l'état moteur, une amélioration nette des périodes de blocages et de dyskinésies, tant en durée qu'en sévérité. Le patient à domicile et son entourage gagnent en qualité de vie.

### **Quel accompagnement à domicile ?**

Sous l'impulsion d'ORKYN', la perfusion continue dopaminergique est inscrite sur la Liste des Produits et Prestations Remboursables (LPPR) depuis 2007. Poursuivant son engagement pour une meilleure prise en charge des patients à domicile, l'entreprise a créé avec sa direction médicale le board médical CAMINA « Comité pour l'Amélioration de la Motricité par Injection continue d'Apomorphine » regroupant 16 experts de la maladie de Parkinson. L'objectif de cette équipe médicale : échanger sur les meilleures pratiques de mise sous pompe et de prise en charge à domicile, mais aussi mettre en place des études cliniques pour faire avancer les connaissances. L'étude Optipump a ainsi été lancée en 2012 avec l'objectif d'identifier l'impact de la stimulation dopaminergique continue par pompe à apomorphine sur la qualité de vie du patient et répondre à ces questions : « *Quels sont les profils de patients équipés aujourd'hui d'une pompe ? Quels sont les bénéfices directs et les effets secondaires pour ces patients ? Quelles sont les bonnes pratiques de mise en place de la pompe à l'hôpital et à domicile ?* ». L'étude a notamment évalué l'intérêt de la combinaison thérapeutique alliant pompe, molécule et prestation de santé à domicile. Optipump est la plus grande étude prospective au niveau mondial jamais réalisée sur des patients traités par pompe à apomorphine. C'est en outre la seule qui mentionne la valeur ajoutée d'un prestataire de santé à domicile tel qu'ORKYN' dans l'efficacité du traitement en association avec la molécule et le dispositif médical.

Les résultats de cette étude<sup>2</sup> démontrent que le suivi à domicile du patient est clé dans la réussite de son traitement : 73,4 % des patients déclarent une amélioration de leur qualité de vie (dont 48% amélioration forte et très forte). Cette amélioration est également constatée par les neurologues à 71,7% (dont 43% forte et très forte).

Docteur Christine Brefel-Courbon, service de neurologie du CHU de Toulouse, renchérit sur les résultats de cette étude : « *il est important de savoir que l'anxiété est très importante et largement partagée parmi les patients parkinsoniens. Dans ce contexte, le retour à domicile du patient équipé d'une pompe est une étape qui nécessite un accompagnement renforcé par le prestataire de santé à domicile. Son rôle premier sera d'être disponible et joignable, de familiariser le patient avec le dispositif médical, d'être à l'écoute, de créer de la confiance pour rassurer. Cette réassurance est un élément clé de la qualité de vie du patient.* » Professeur Elena Moro, neurologue au CHU de Grenoble renchérit : « *la proximité du prestataire de santé à domicile est indispensable face à la fragilité du patient. Cette fragilité est symptomatique d'une maladie neurodégénérative. Il a aussi un rôle de soutien humain et psychosocial très important apporté au quotidien pour le patient et sa famille.*»

### **Maladie de Parkinson : Le rôle du PSAD en pratique**

Dès que le neurologue prescrit une stimulation dopaminergique continue, la prise en charge ORKYN' débute. Un infirmier ORKYN' programme une visite au domicile pour expliquer au patient et son aidant le déroulement de la mise sous pompe et lever les éventuels freins liés à cette thérapeutique. La pose de la pompe nécessite aujourd'hui une hospitalisation (de quelques jours à 10 jours) au cours desquels le dosage et le débit d'apomorphine seront définis pour stabiliser au mieux les symptômes moteurs. L'infirmier ORKYN' forme le patient et son entourage à l'application de son traitement, à la manipulation de la pompe et prépare le retour au domicile. Les premiers mois nécessitent un suivi renforcé pour adapter le traitement et apporter tout le soutien nécessaire au patient et son entourage. En effet, l'efficacité optimale du traitement s'installe graduellement et la motivation du patient doit être soutenue. L'infirmier ORKYN' est très attentif aux éventuels freins et reste à l'écoute pour tout échange. Identifiés comme un facteur d'arrêt de traitement important, il sensibilise en particulier à la prévention des troubles cutanés et aux bonnes pratiques à adopter. Ces formations sont dispensées également à l'entourage du patient et, habituellement aussi, à l'infirmière libérale en charge des soins quotidiens.

---

<sup>2</sup> Optipump : Quality of life in Parkinson's disease improved by apomorphine pump: the OPTIPUMP cohort study. Drapier S, Devos D, et al. *J Neurol.* 2016 Apr 8

Lydia, infirmière chez ORKYN' explique son rôle au quotidien : « *Mon métier est d'être sur le terrain et d'accompagner le patient en priorité. Je suis là pour lui apporter un confort de vie, l'aider à retrouver de l'autonomie, lui apporter de l'espoir, le rassurer. Lors des visites au domicile, nous faisons le point sur l'évolution de la maladie et la prise en charge. J'apprécie cette relation privilégiée avec le patient. Pour moi, la plus belle reconnaissance, c'est le sourire qui vous accueille en arrivant chez le patient.* »

Nicolas, infirmier aussi chez ORKYN' ajoute : « *Je me sens profondément utile auprès du patient. Il se crée une relation de proximité forte avec lui. Je suis là pour lui apporter les technologies et l'accompagnement nécessaires à son traitement à domicile. C'est extrêmement précieux pour lui, pour sa qualité de vie. Mon rôle est aussi de le rendre acteur de son traitement et de le motiver, l'accompagner pour qu'il gagne en autonomie.* »

Tout au long du traitement, l'infirmier ORKYN' se rend au domicile pour des visites planifiées ou motivées à la demande du patient et assure aussi un suivi téléphonique régulier pour s'assurer du bon déroulement du traitement et répondre aux différents questionnements. Il coordonne sa prestation de santé avec les autres acteurs de santé (infirmière libérale, kiné, pharmacien..) et assure un retour d'informations régulier au neurologue.

## **Accompagnement des patients : des progrès notables sur de nombreux axes**

Depuis 2007, date à laquelle la perfusion continue dopaminergique est inscrite sur la Liste des Produits et Prestations Remboursables (LPPR), la prise en charge à domicile a évolué pour offrir une meilleure qualité de vie et davantage d'autonomie aux patients. Ces progrès concernent la technologie elle-même, avec notamment la miniaturisation des pompes, leur fiabilité... Ils passent aussi par la volonté quotidienne des acteurs de la prestation de santé à domicile d'apporter des solutions au mieux vivre avec sa maladie et lever les freins et difficultés rencontrés par les patients.

### **Initier l'ambulatoire toujours plus tôt**

La transition ambulatoire s'accélère pour palier à la désertification médicale, limiter les dépenses hospitalières et répondre à une attente forte des patients d'être traités à leur domicile. Dans ce contexte, ORKYN' encourage le développement des protocoles de mise sous pompe en ville en partenariat avec les centres experts. Cette évolution limite les contraintes du patient en termes organisationnels, donne accès au traitement malgré des inégalités territoriales tout en garantissant la sécurité du patient.

### **Proposer un accompagnement personnalisé basé sur l'expertise**

L'analyse des risques comme des leviers de réussite à l'initiation et au bon déroulement du traitement sont au cœur des programmes d'accompagnement d'ORKYN'. La mise en place de programmes personnalisés et d'outils spécifiques pendant les périodes les plus sensibles permet **de réduire le taux d'arrêt de traitement de 38%**.

Natacha, 42 ans, équipée d'une pompe depuis 2 ans et co-fondatrice de la fondation Park'autrement témoigne : « *J'ai mis 3 mois à trouver un équilibre. Ce qui a fait que je ne me suis pas découragé, c'est tout d'abord l'équipe hospitalière, le soutien des infirmières coordinatrices du CHU de Rouen, de mon neurologue et aussi grâce à Angeline mon infirmière ORKYN'. Elle m'a permis de ne pas lâcher en répondant à toutes mes interrogations et en étant très présente. Au départ, le passage de mon infirmière libérale tous les matins était très difficile à gérer, j'étais trop dépendante d'elle. Puis, je suis devenue autonome, l'infirmière libérale ne passe plus, je suis plus libre. Après ces 3 mois, je peux dire que ça valait le coup : je suis bien plus stable au niveau moteur. Je suis bien équilibrée, j'ai une bonne tolérance, je m'en sors pas trop mal. J'essaie de rester positive tous les jours.*»

Les intervenants ORKYN' au domicile sur la maladie de Parkinson sont diplômés d'état infirmier et suivent ensuite une formation continue sur la prise en charge de la maladie de Parkinson. Au niveau de l'assistance téléphonique, l'exigence d'expertise est le même pour apporter un conseil expert tant aux familles et patients qu'aux professionnels de santé. Des programmes de coaching sont également déployés pour encourager l'observance au traitement et prévenir d'éventuelles baisses de motivation

dans le cadre de l'accompagnement OptiPARK2.0.

Porté par la conviction que l'autonomie du patient est un facteur clé de réussite au traitement., une attention particulière est portée à l'éducation, la formation et la responsabilisation du patient en regard de ses possibilités et de son cadre de vie.

### **S'engager pour la continuité du traitement**

ORKYN' se félicite de la "victoire" acquise pour les patients : la prise en charge du traitement par pompe en EHPAD depuis mai 2016. Auparavant, un patient sous pompe entrant en EHPAD devait fréquemment changer de traitement ! Cette continuité du traitement par pompe quelque soit le lieu de vie, au domicile comme en collectivité est capitale.

### **Technologie connectée inédite : l'Actimétrie, «l'œil du neurologue au domicile du patient »**

Dernier progrès en date et un des plus notables dans la prise en charge à domicile des patients parkinsoniens est l'Actimétrie. Dans le cadre d'un partenariat exclusif avec Global Kinetic Corporation, ORKYN' met à disposition un bracelet connecté conçu spécialement pour les patients parkinsonniens. Adopté à l'usage quotidien du patient à domicile, l'actimètre est équipé d'un algorithme particulièrement élaboré et fiable (plus de 10 années de développement) capable de reconnaître les mouvements bradykinesiques et dyskinesiques, les tremblements et les périodes d'immobilité (sommolence). Ce capteur permet également le rappel des prises médicamenteuses et améliore donc l'observance des prises orales. Placé pendant une semaine au poignet du patient avant la mise sous pompe et puis 1 mois après, il permet un enregistrement objectif de la réponse thérapeutique à la stimulation dopaminergique continue.

L'actimétrie permet l'enregistrement des fluctuations motrices du patient et envoie, sur une plateforme sécurisée, ces mesures. ORKYN' met à disposition ces données aux neurologues. Permettant de corréler les prises médicamenteuses et les mouvements, le neurologue a les informations nécessaires pour adapter si besoin la posologie. Un bénéfice évident quand les rendez-vous chez le neurologue s'espacent tous les 6 mois et qu'il est aussi difficile que contraignant pour le patient de notifier tous ces symptômes moteurs.



Docteur Christine Brefel-Courbon, ajoute : « *La problématique est que nous ne disposons pas d'une évaluation objective des fluctuations motrices. Il est très difficile pour le patient de rendre compte de ses symptômes et notamment de ses dyskinésies. L'actimètre est un outil qui donne un relevé fiable des ralentissements et des dyskinésies. Grâce à ses informations, le neurologue peut réduire le temps d'hospitalisation et accélérer la prise en charge ambulatoire. A moyen terme, les relevés d'actimétrie devraient aussi permettre de réduire le nombre de consultation grâce à un suivi à distance* ».

Professeuse Elena Moro apporte un éclairage complémentaire : « *l'actimètre apporte une compréhension de la situation motrice du patient à son domicile notamment pour les patients ayant des difficultés à identifier leurs symptômes. Ceci est d'autant plus intéressant avant la mise sous pompe pour confirmer une stratégie thérapeutique et optimiser la titration<sup>3</sup>. Cependant, cette aide très utile ne doit pas se substituer à la relation avec le neurologue et au feedback du malade.* »

---

<sup>3</sup> La titration est la recherche du bon dosage de la pompe pour équilibrer les signes moteurs enregistrés. Elle prend généralement 3 mois suite à la mise sous pompe.

Ce dispositif est donc prometteur car particulièrement adapté aux nouveaux modèles de prise en charge qui s'imposent aujourd'hui dans maladie de Parkinson. Et dans les autres pathologies chroniques, l'enjeu est aussi d'optimiser la transition ambulatoire : 1<sup>ère</sup> étape vers la télémédecine. Un échelon reste cependant à gravir dans ce cadre. A plus long terme, on peut imaginer un circuit fermé rendu possible par la connectivité de la pompe et du dispositif d'actimétrie qui mesurera le mouvement en continu du patient, et en fonction de ces résultats, adaptera automatiquement le traitement.

Côté patient, l'actimètre est un dispositif rassurant. Face à sa difficulté à noter et distinguer ses symptômes moteurs, gérer ses prises de médicaments (près d'une dizaine de prises par jour à heures fixes) ...les relevés d'actimétrie lui permettent de donner une évaluation objective de son état moteur pour bénéficier du traitement le plus adapté possible.

**Promoteur de l'inscription de la perfusion dopaminergique continue sur la LPPR, ORKYN' s'investit depuis 10 ans aux côtés des patients parkinsoniens et des médecins pour améliorer en continue la prise en charge.**

**S'appuyant sur une relation de proximité avec les patients et de confiance avec les professionnels de santé, ORKYN' encourage et soutient de nombreux projets pour l'améliorer l'accompagnement des patients au domicile. Aujourd'hui encore, des projets et études innovantes confirment son rôle d'acteur référent sur la prestation de santé et en particulier dans la maladie de Parkinson.**

**Acteur de l'innovation, sa préoccupation au quotidien est d'améliorer, pas à pas, l'autonomie du patient à son domicile.**

---

#### **Quelques chiffres clés sur le traitement par stimulation dopaminergique continue**

- Environ 2200 patients équipés de pompe apomorphine sur 200 000 personnes sont atteintes en France
- Il existe des inégalités territoriales<sup>4</sup> pour bénéficier du traitement par stimulation dopaminergique continue (dispositif médical et suivi à domicile). Un patient parkinsonien en Bretagne a 10 fois plus de chance de pouvoir être équipé qu'un patient parisien par exemple.
- La pompe est proposée en moyenne 10 ans plus tard en France que dans les autres pays Européens<sup>5</sup>

***A propos d'ORKYN' : Pionnier depuis 30 ans, ORKYN' est le prestataire de santé à domicile de référence par sa gamme unique de prestations et d'équipements au service des patients affectés par une maladie chronique ou en situation de dépendance. Ses domaines d'expertise sont la pneumologie et les troubles du sommeil, la diabétologie, la neurologie et la maladie de Parkinson, la nutrition, la perfusion et l'équipement médical du maintien à domicile. Les 1 500 collaborateurs d'ORKYN' travaillent en concertation avec 25 000 professionnels de santé de la ville et de l'hôpital pour assurer une prise en charge personnalisée et accompagner chaque patient dans son parcours de vie. Ils sont animés par la même mission : développer l'autonomie des patients. En savoir plus sur [orkyn.fr](http://orkyn.fr)***

***ORKYN' est une activité d'Air Liquide Healthcare. Air Liquide Healthcare fournit des gaz médicaux, des prestations de santé à domicile, des produits d'hygiène, du matériel médical et des ingrédients de spécialité. En 2015, elle a servi plus de 7 500 hôpitaux et 1,3 millions de patients à domicile à travers le monde, en s'appuyant sur 13 500 collaborateurs.***



**CONTACTS PRESSE :**

Alexandra Deleuze – 01 45 03 56 58 – [a.deleuze@ljcom.net](mailto:a.deleuze@ljcom.net)

---

<sup>4</sup> Analyse de la pénétration de la pompe: Evaluation de la FA (mars-juin 15)/Nbre de patients ALD 2012

<sup>5</sup> Garcia Ruiz 2008, Etude Optipump JNLF 2014