



Maladie de Parkinson

Linde Homecare France.

Prestataire de santé à domicile.

Traitement de la maladie de Parkinson à domicile

Linde : Ensemble pour une meilleure santé à domicile



SOMMAIRE

Les contacts

Les acteurs

Les engagements de Linde Homecare France

La maladie de Parkinson

Le traitement par pompe à apomorphine

Les outils pour votre suivi

Les déplacements

Le suivi clinique

Les contacts.

Vos coordonnées.

Patient

Nom :	Prénom :
Date de naissance : / /	☎ N° tél. : / / / /
Adresse :	
Ville :	Code postal :

Personne à prévenir

Nom :	Prénom :
☎ N° tél. : / / / /	
Lien de parenté :	

Centre Référent

Nom neurologue :
☎ N° tél. : / / / /
Nom Infirmier(e) d'éducation référent(e) :
☎ N° tél. : / / / /

Médecine de proximité

Nom Médecin traitant :
☎ N° tél. :
Nom Infirmier(e) libéral(e) :
☎ N° tél. :
Nom Pharmacie :
☎ N° tél. :
Autre Spécialiste 1 :
☎ N° tél. :
Autre Spécialiste 2 :
☎ N° tél. :

Les contacts.

Linde Homecare France.

Si vous rencontrez un quelconque problème concernant le **matériel** ou le **consommable** (fournitures journalières), merci de contacter les équipes de Linde Homecare France 7j/7, 24h/24, afin que nous puissions faire le nécessaire pour vous permettre de poursuivre votre traitement dans les meilleures conditions.

Votre référent local Linde Homecare France : / / / /

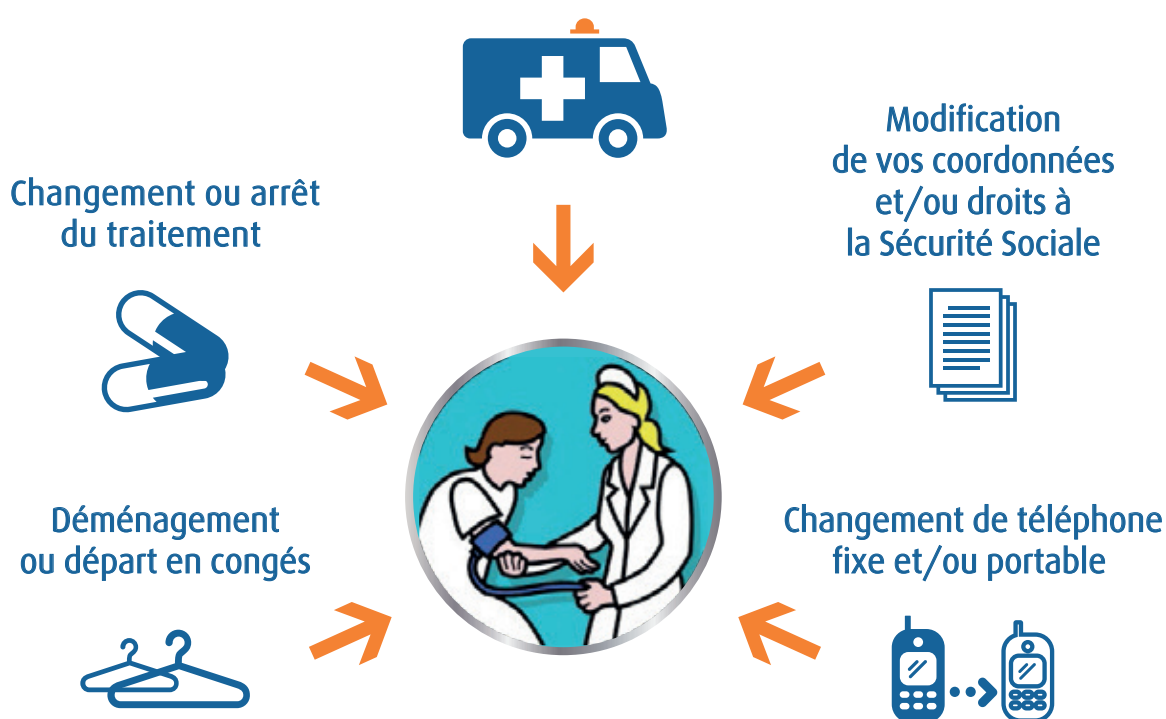
Assistance Maladie de Parkinson :

0 808 80 00 20

**Service gratuit
+ prix appel**

Afin de faciliter nos échanges et d'éviter tout manquement de notre part, nous vous prions de bien vouloir nous informer des potentiels changements liés à vos **coordonnées**, votre **traitement** ou encore à votre **prise en charge** (détails ci-dessous).

Nous vous rappelons que la prise en charge du coût du traitement par la sécurité sociale est subordonnée à l'exactitude des données que vous nous communiquez.



Les acteurs.

Les différents acteurs de la santé.



Les associations de patients

N'hésitez pas à vous rapprocher des associations. Elles vous apporteront des informations et du soutien, vous permettront d'échanger sur votre expérience avec des personnes qui suivent le même traitement que vous.



Votre neurologue et votre médecin traitant

Les informations contenues dans ce livret ont un caractère général et ne sauraient répondre aux questions relevant de votre état de santé particulier. Seul un professionnel de santé, en charge de votre suivi médical, peut répondre à vos questions particulières.



Votre infirmier Linde Homecare France

Dès l'installation de votre pompe, il vous a donné une formation sur votre matériel et les consignes de sécurité à respecter impérativement. Il se tient à votre disposition pour répondre à toutes vos questions lors de ses visites de suivi.



Votre entourage

Vous avez besoin du soutien et de la compréhension des personnes qui vous entourent. Faites-leur lire ce guide pour qu'elles comprennent bien votre traitement et la conduite à suivre en cas d'incident.



L'équipe Linde Homecare France

En cas de problème technique vous pouvez contacter notre service d'assistance téléphonique 24h/24 et 7j/7 au numéro indiqué au dos de ce guide.



Votre infirmier libéral

Lorsque cela est nécessaire un infirmier libéral peut se déplacer à votre domicile pour vous assister dans la prise de votre traitement.

Les engagements Linde Homecare France.

Nos engagements au quotidien.



Chez Linde Homecare France, la santé de nos patients et l'amélioration de leur qualité de vie sont au cœur de nos préoccupations. Chacun d'entre nous est mobilisé autour de ces missions et des valeurs qui nous rassemblent :

Expertise

- **Equipes spécialisées** : pharmaciens, infirmier(e)s conseil, et techniciens spécialisés au service des patients et de leur entourage.
- **Formations continues et personnalisées** pour chaque collaborateur grâce à notre centre de formation Hom' Academy, à notre équipe de formateurs Linde Homecare France, ainsi qu'à l'ensemble des spécialistes (neurologues) qui participent à ces formations.

Ethique

- En tant que **prestataire labellisé Qualipsad, membre de l'UPSADI**, nous nous engageons au respect strict de la réglementation (LPPR, BPDOM, ADR, décret n°2013-414 de mai 2013, RGPD, DMOS) et de la prescription.

Réactivité

- **Plus de 15 agences** réparties sur le territoire pour toujours plus de proximité et d'efficacité dans la prise en charge et le suivi de chacun de nos patients.
- **Réseau international** : présence dans plus de 100 pays pour accompagner les patients dans tous leurs déplacements.

Sécurité

- **Suivi des règles strictes de pharmacovigilance et matériovigilance** : traçabilité totale des interventions (téléphonique ou au domicile), des numéros de lots et de l'ensemble du matériel de perfusion.

Conseil

- **Experts disponibles 24h/24 et 7j/7** (selon traitement) pour assister les patients tout au long de leur traitement, par téléphone ou au domicile.
- **Formations techniques et des suivis personnalisés**, selon les besoins de chaque patient et de leur environnement, grâce à des supports dédiés (livrets d'information, livrets de suivi, etc).

Innovation

- **Développement d'outils connectés** vous aidant dans votre pratique quotidienne (le kit test de marche 6 minutes Linde, l'application So' App, autres applications en cours d'évaluation).

La maladie, son évolution et ses traitements.

La maladie,

La maladie de Parkinson est une affection neurologique liée à l'accumulation au cours du temps d'une protéine (α -synucléine) qui provoque la perte ou le dysfonctionnement des neurones. Ces neurones se situent dans le cerveau au niveau d'une zone appelée : « Substance noire » et secrètent de la dopamine (un neurotransmetteur) qui permet le contrôle des mouvements. Chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, la quantité de dopamine dans le cerveau est trop faible et provoque des troubles de la coordination des muscles (troubles moteurs). Même si elle peut entraîner d'autres troubles, la maladie de Parkinson est avant tout responsable de difficultés motrices.

Trois manifestations sont caractéristiques de la maladie de Parkinson, elles forment ce que l'on appelle la triade:

- Le tremblement
- La lenteur des mouvements (ou akinésie)
- La raideur musculaire (ou rigidité)

Son évolution,

La maladie de Parkinson évolue de manière très différente d'une personne à l'autre. Elle est généralement lente et s'étend sur de nombreuses années. La médecine a fait de nombreux progrès et permet une bien meilleure prise en charge des patients. Auparavant, 2/3 des personnes malades étaient sévèrement handicapées après moins de 10 ans d'évolution. Aujourd'hui, grâce aux traitements, la majorité des patients peut continuer à profiter de la vie en exerçant leurs activités habituelles et beaucoup gardent leur autonomie après 10 ans d'évolution de la maladie.

Ses traitements.

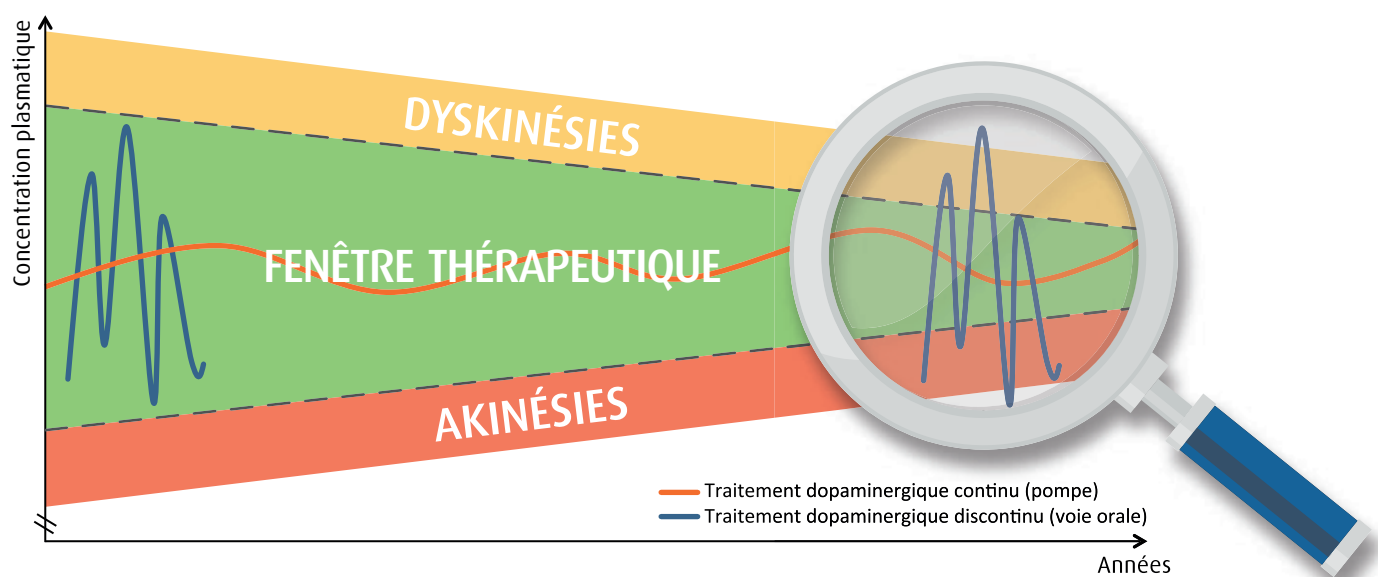
La maladie de Parkinson peut être diagnostiquée et prise en charge à n'importe quel âge de la vie. Pour chaque patient, le traitement tend à corriger les symptômes, à diminuer leurs répercussions sur la vie quotidienne et à aider à mieux vivre sa maladie. Aujourd'hui, il n'existe toujours pas de médicament capable de guérir la maladie de Parkinson. Les médicaments actuels compensent le manque de dopamine de l'organisme ou corrigent les conséquences de sa trop faible quantité.

Le traitement par pompe.

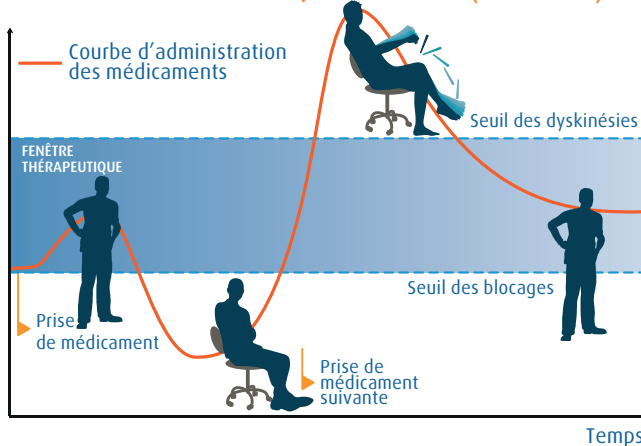
L'apomorphine.

L'apomorphine est un principe actif puissant qui compense le manque de dopamine sécrétée dans le cerveau. Elle appartient à la classe des « agonistes dopaminergiques », c'est à dire qu'elle agit sur le cerveau en reproduisant l'action de la dopamine.

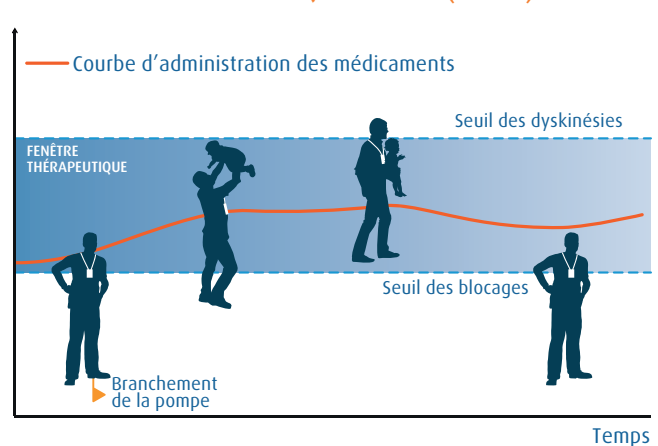
L'apomorphine associée à la pompe permettent de lutter contre les fluctuations motrices. Leur action conjointe permet d'administrer en continu une dose plus faible (évite les dyskinésies) mais suffisante (évite les akinésies) pour réduire ou supprimer les symptômes de la maladie (cf schéma ci-dessous). Administrée en sous-cutané, l'apomorphine passe dans le sang avant d'arriver au cerveau où elle stimule directement les récepteurs dopaminergiques et compense ainsi le manque de dopamine.



TRAITEMENT DOPAMINERGIQUE DISCONTINU (VOIE ORALE)



TRAITEMENT DOPAMINERGIQUE CONTINU (POMPE)



La perfusion continue permet de rester dans la fenêtre thérapeutique tout au long de la journée.

- L'apomorphine est administrée par voie sous-cutanée (injection à travers la peau) et à un délai d'efficacité d'environ 8 minutes (idem pour le bolus).
- À noter que le médicament est à conserver à une température entre 0 et 25°C et à l'abri de la lumière avant son utilisation.

Le traitement par pompe.

Administration du traitement (la pompe).

La mise en place d'une pompe se fait soit en milieu hospitalier par les infirmier(es) du service de neurologie, soit en ville avec l'aide d'un neurologue libéral.

La pose quotidienne de la pompe et de son cathéter se fait généralement par un(e) infirmier(e) libéral(e), mais peut aussi se faire par votre entourage ou par vous-même.

Habituellement la pompe est branchée le matin au réveil, puis est retirée le soir au coucher.

Une fois mise en place, la pompe ne nécessite pas de précautions particulières, vous pouvez vous déplacer normalement dans la journée.

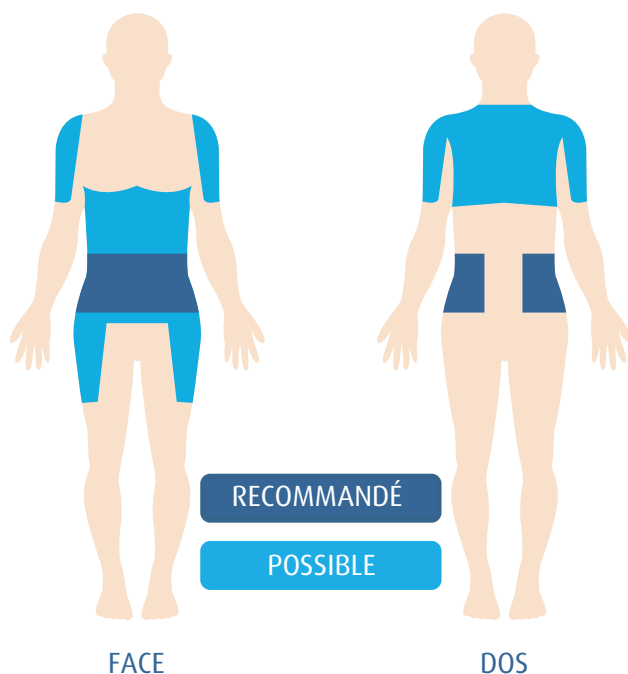
Au cours de l'hospitalisation, si vous le désirez, vous pouvez apprendre à poser et retirer vous-même votre pompe avec l'aide de l'infirmier(e). L'infirmier(e) libéral(e) à domicile ou de Linde Homecare France pourra également poursuivre l'apprentissage pour vous et votre entourage afin de vous apporter une plus grande autonomie.

➤ Préparation de la seringue.

L'apomorphine se conserve à température ambiante. Attention, l'apomorphine est un produit qui provoque des taches indélébiles aussi bien sur les vêtements que les sols (non visible immédiatement) mais ne tache pas la peau lors de la préparation. Remplir la seringue selon la prescription médicale. Elle sera remplacée tous les jours.

➤ Pose du cathéter.

La pose se fait généralement au lever, mais peut aussi se faire deux fois par jour, au lever et au coucher. Il est conseillé de changer quotidiennement de site d'injection afin d'éviter les nodules liés aux résidus d'apomorphine dans le tissu sous-cutané. Pour cela vous disposez de plusieurs sites d'injection, comme les cuisses, les bras, l'abdomen et les omoplates.



Le traitement par pompe.

Administration du traitement.

➤ Dépose du cathéter.

La dépose se fait au coucher et peut aussi être accompagnée d'une nouvelle pose pour la nuit.

Après le retrait du cathéter, afin d'éviter l'apparition de nodules, il est conseillé de presser le site d'injection (à la main ou avec un Aspivenin®) pour évacuer le surplus d'apomorphine.

Massez ensuite pendant au moins 10 minutes avec un coussin de noyaux de cerise. Cette étape est importante pour éviter l'apparition de nodules sous-cutanés (pour votre confort, Linde Homecare France met à votre disposition un Aspivenin et un coussin de noyaux de cerise).

Si malgré cela, vous remarquez l'apparition de nodules, il est conseillé de vous faire prescrire une crème anti-inflammatoire et de l'appliquer en massant sur le nodule pendant 10 min environ. En concertation avec votre médecin, il est aussi possible de diluer votre traitement d'apomorphine avec du sérum physiologique.

Si vous remarquez des nécroses (noirceurs) au niveau du site d'injection, contactez votre neurologue.

➤ Administration de bolus.

Un bolus peut être envisagé à la pose du cathéter (en parler avec votre neurologue).

Une déconnection est possible le temps d'une douche, si le cathéter est déconnectable (10 minutes environ).

Un bolus agit rapidement (10 minutes). La possibilité de faire un nouveau bolus dépend de la période réfractaire (minimum 15-20 minutes).

Plusieurs bolus peuvent être administrés dans une journée, cependant une administration trop fréquente (7 à 8 par jour) nécessite une réévaluation du traitement par le prescripteur.

➤ Evaluer l'efficacité du traitement et l'apparition des effets secondaires.

Une fiche de surveillance est mise à disposition pour évaluer l'efficacité du traitement et surveiller l'apparition d'effets secondaires.

Relevez l'apparition des moments de trouble moteur (dyskinésies, ON/OFF) au cours de la journée.

Relevez l'apparition des effets secondaires suivants :

- Réactions locales cutanées (nodules, nécroses...),
- Troubles du comportement (addiction, hallucinations...),
- Somnolence (non liée à une fatigue physiologique),
- Troubles digestifs (nausées et vomissements),
- Hypotension orthostatique ...

Le traitement par pompe.

Les différentes pompes.

La solution d'apomorphine est contenue dans une seringue branchée sur la pompe, reliée à une tubulure, elle-même reliée à une aiguille, placée sous la peau. L'aiguille est fine et peu profonde, elle ne fait pas mal. Elle reste en place pendant toute la journée.

La pompe diffuse en permanence à travers la peau une quantité suffisante d'apomorphine (c'est le débit de base) auquel on peut ajouter une quantité supplémentaire d'apomorphine (bolus) (en appuyant sur le bouton « d ») en cas de période off (blocage et/ou tremblements).

Il existe 4 pompes différentes avec des caractéristiques spécifiques. Le choix s'effectue avec vous et avec votre neurologue en fonction de vos besoins (doses quotidiennes), de votre dextérité, de vos choix de vie...



CronoPar® V3



CronoPar® V4



D-Mine®



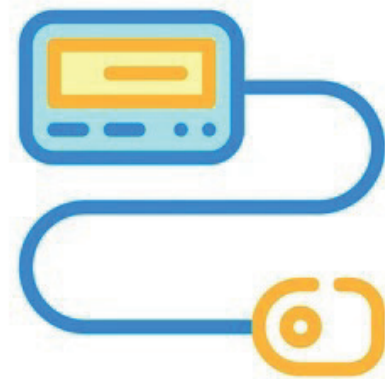
So Connect®

Le traitement par pompe.

Utilisation de la pompe.

➤ Qu'allez-vous apprendre?

- Démarrer et arrêter la pompe
- Remplir le réservoir
- Poser et purger le cathéter
- Identifier les alarmes
- Réaliser les bolus
- Modifier un débit de base (selon vos besoins et vos capacités)
- Eliminer convenablement les déchets liés à votre traitement.



Une notice d'utilisation complète vous sera également remise lors de la mise en place du traitement, afin que vous puissiez retrouver à tout moment les informations nécessaires.

Le traitement débute toujours par une période de titration (augmentation progressive des posologies) au cours de laquelle l'infirmier(e) Linde Homecare France interagira régulièrement avec votre neurologue pour déterminer le meilleur traitement possible

➤ Qu'allez-vous chercher à obtenir ?

- réduire la symptomatologie de la maladie de Parkinson
- améliorer votre qualité de vie en général
- augmenter votre autonomie au quotidien



Les outils de votre suivi.

Pour vous accompagner au mieux nous allons utiliser :

➤ Le livret de suivi journalier



➤ Le questionnaire PDQ39

[illegible]

➤ Les fiches d'observation des effets secondaires

[illegible]

Les déplacements.

Vous souhaitez partir en toute sérénité, Linde Homecare France est là pour vous accompagner dans vos démarches et assurer la continuité de votre prise en charge.

Dans un premier temps, il est important de ne pas s'interdire de se déplacer à cause de la maladie. Il suffit juste de **planifier votre séjour à l'avance et de déterminer si le déplacement est réalisable** compte tenu de votre condition physique et morale.

AVANT VOTRE DÉPART:

1 • Consultez votre neurologue ou votre médecin généraliste afin de voir avec lui s'il n'y a pas de contre-indication à votre déplacement. Par la même occasion, cela vous permettra d'obtenir un certificat médical faisant état de votre maladie ainsi qu'une ou plusieurs ordonnances d'avance pour vos médicaments si nécessaire.

2 • Contactez notre service clientèle au **0 808 80 00 20** (prix d'un appel local) ou par mail à l'adresse suivante relation.client@linde.com au minimum 15 jours avant votre départ et précisez:

- Les **dates** et la **durée** de votre déplacement
- Le **mode de transport** et la **durée de votre voyage**
- Les **coordonnées d'un contact sur place** et votre **numéro de téléphone portable**
- L'**adresse précise** de l'endroit où vous allez séjourner
- Le **matériel** que vous emportez pour votre trajet et pour votre usage sur place.

3 • Souscrire une **assurance assistance/rapatriement** peut s'avérer utile en cas d'imprévu ; de même que demander votre **Carte Européenne d'Assurance Maladie (CEAM)** afin d'être remboursé en cas de déplacement hors frontières.

4 • Linde Homecare France s'occupe des **formalités administratives** et vous met en **relation avec une de ses agences en France** ou un prestataire local le cas échéant. De plus, Linde Homecare France pourra vous mettre en relation avec un(e) infirmier(e) libéral(e) ou avec l'établissement hospitalier adéquat le plus proche de votre lieu de séjour.

POUR VOTRE DÉPLACEMENT

5 • Faites livrer votre matériel **soit à votre domicile** avant votre départ, **soit sur votre lieu de séjour** selon la durée de votre déplacement. Vérifiez que vous avez bien tous les éléments de la **Liste de matériels**.

6 • Si vous prenez l'avion, il est nécessaire de prendre vos **traitements, ordonnances, pompes (les deux) et consommables en bagage à main**.

Pourquoi ?

Vos bagages en soute peuvent arriver en retard ou bien se perdre et parce qu'aucune donnée sur la stabilité de l'apomorphine au gel n'existe. (les soutes des avions peuvent être sujettes à la dépressurisation et donc au gel).

7 • Une fois sur place, n'oubliez pas que votre pompe n'est pas forcément étanche, qu'elle peut être **sensible au soleil et au gel**. N'hésitez pas à nous consulter pour des accessoires de protection.



Les déplacements en France et à l'étranger.

Liste de matériels.

Pour partir l'esprit tranquille, Linde Homecare France vous propose la Liste de matériels :

1 • Les coordonnées à avoir sur soi :

- L'agence Linde Homecare France la plus proche
- L'infirmier(e) libéral(e) le plus proche de votre lieu de séjour
- L'établissement hospitalier le plus proche de votre lieu de séjour

2 • Votre carnet de suivi avec :

- Programmation débit de base et bolus
- Assurance assistance et rapatriement
- Ordonnance(s) (pour l'étranger, en anglais ou dans la langue du pays)
- Certificat médical (pour l'étranger, en anglais ou dans la langue du pays)
- Carte Européenne d'Assurance Maladie* (uniquement pour les États de l'Union européenne, l'Espace économique européen et la Suisse)
- Attestation de douane des dispositifs médicaux (uniquement pour l'étranger, en anglais)

3 • Votre matériel :

- La pompe principale
- La pompe de secours
- Mode d'emploi, liste des alarmes
- Piles (au moins quatre jeux) ou chargeur de batterie
- Ampoules d'apomorphine
- Cathéters
- Champs stériles
- Antiseptique
- Seringues
- Solution hydro-alcoolique
- Container à aiguilles

*Carte européenne d'assurance maladie: Elle est individuelle et nominative. Gratuite, elle est valable un an. Vous pouvez l'obtenir en vous adressant à votre caisse d'assurance maladie au moins 15 jours avant votre départ. Si votre départ est proche (moins de 15 jours), votre caisse d'assurance maladie vous délivrera un certificat provisoire de remplacement valable 3 mois. La carte européenne permet la prise en charge de vos soins en Europe dans les mêmes conditions que pour les assurés du pays qui vous accueille.

Le suivi clinique.

Les Rendez-vous.

Cette fiche permet d'inscrire l'ensemble de vos rendez-vous :

- Consultations
- Examens
- Hospitalisations
- Visite Infirmier(e) Linde Homecare France

[illegible]

Le suivi clinique.

Les Rendez-vous.

Cette fiche permet d'inscrire l'ensemble de vos rendez-vous :

- Consultations
- Examens
- Hospitalisations
- Visite Infirmier(e) Linde Homecare France

[illegible]

Le suivi clinique.

Les Rendez-vous.

Cette fiche permet d'inscrire l'ensemble de vos rendez-vous :

- Consultations
- Examens
- Hospitalisations
- Visite Infirmier(e) Linde Homecare France

[illegible]

Le suivi clinique.

Les Rendez-vous.

Cette fiche permet d'inscrire l'ensemble de vos rendez-vous :

- Consultations
- Examens
- Hospitalisations
- Visite Infirmier(e) Linde Homecare France

[illegible]

Ensemble pour une meilleure santé à domicile.

Assistance P2I

- Traitement du diabète par pompes sous-cutanées d'insuline
- Traitement de la maladie de Parkinson par pompes sous-cutanées d'apomorphine
- Traitements des déficits immunitaires par pompes sous-cutanées ou IV d'immunoglobulines

Assistance Respiratoire

- Oxygénothérapie (poste fixe, déambulation, liquide)
- Ventilation assistée (invasive, non invasive)
- Pression Positive Continue (apnée du sommeil)
- Oxygénothérapie pour l'Algie Vasculaire de la Face

Votre infirmier(e) dédié(e)

Votre agence de référence

Assistance Maladie de Parkinson :

0 808 80 00 20

**Service gratuit
+ prix appel**



Depuis 2015

Linde Homecare France, 70 avenue Tony Garnier, 69007 Lyon, France
www.linde-homecare.fr

Linde est un nom commercial utilisé par Linde plc et ses sociétés affiliées. Le logo Linde et la dénomination Linde sont des marques commerciales ou des marques déposées de Linde plc ou de ses sociétés affiliées. Copyright © 2023. Linde plc.