

À quoi devrais-je m'attendre de la Stimulation Cérébrale Profonde (SCP, ou DBS en anglais) avant, pendant et après la procédure ?

Avant la chirurgie

Votre enfant passera des tests pour s'assurer qu'il/elle est un bon candidat pour la SCP/DBS et qu'il n'y a pas de contre-indications à la chirurgie. Cela peut inclure des images cérébrales et des évaluations du mouvement et de la fonction motrice.

Pendant la chirurgie

L'intervention se fait sous anesthésie générale. Un petit dispositif (des électrodes) est implanté dans le cerveau de votre enfant et un petit boîtier sous la peau ainsi que des fils qui relient le boîtier aux électrodes. Cela prend généralement plusieurs heures.

Après la chirurgie

Votre enfant aura besoin d'une période de récupération. Des rendez-vous de suivi seront programmés pour ajuster le traitement par des réglages du dispositif DBS, surveiller les progrès et répondre à toute préoccupation.

Soins au long cours

La SCP/DBS nécessite des suivis réguliers pour s'assurer que le dispositif fonctionne correctement et pour apporter des ajustements si nécessaire.

Et si j'ai d'autres questions ?

Prendre des décisions concernant la SCP/DBS est une étape importante.

Il est essentiel d'avoir toutes les informations nécessaires. Envisagez de demander à l'équipe médicale de votre enfant:

- Les détails sur la chirurgie et sur la période de récupération/convalescence
- Les coordonnées des groupes de soutien ou les ressources pour les familles envisageant la SCP/DBS
- Le déroulement du suivi à long terme et l'efficacité de la SCP/DBS au fil du temps.
- Votre équipe médicale peut vous fournir des conseils plus personnalisés, répondre à vos questions et vous guider tout au long du processus décisionnel et du suivi.
- Visitez des sites web fiables dédiés à GNAO1 pour obtenir des ressources et des mises à jour :



La SCP/DBS dans les troubles liés à GNAO1

Un guide pour les parents décidant d'une SCP/DBS pour leur enfant



Quels sont les bénéfices possibles de la SCP/DBS pour mon enfant ?

- **Réduction des symptômes**
De nombreux enfants constatent une réduction significative de la fréquence et de la gravité des crises dyskinétiques et de la dystonie.
- **Amélioration de la qualité de vie**
Les parents rapportent une meilleure fonction globale, les enfants participant davantage aux activités quotidiennes.
- **Possibilité de soulagement à long terme**
La SCP/DBS peut offrir un contrôle continu des symptômes, en particulier dans les cas où les traitements traditionnels ont échoué.

Quels sont les risques et les défis de la SCP/DBS ?

- **Risques chirurgicaux**
Comme pour toute chirurgie, il existe des risques tels que des infections, des saignements ou des complications liées à l'anesthésie.
- **Problèmes liés au dispositif**
Le dispositif DBS peut nécessiter des ajustements ou un remplacement au fil du temps, et il existe un petit risque de complications telles que le déplacement ou la fracture des électrodes ou encore des infections.
- **Effets émotionnels et psychologiques**
Bien que la DBS puisse améliorer le mouvement, le bien-être émotionnel et la fonction cognitive peuvent rester difficiles à gérer.
- **Suivi au long cours**
La DBS nécessite des rendez-vous réguliers pour ajuster les paramètres et vérifier le bon fonctionnement du dispositif.

Quels sont les éléments à considérer avant de prendre une décision concernant la SCP/DBS ?

- **Gravité de l'état de votre enfant**
La SCP/DBS est généralement envisagée lorsque les symptômes sont menaçant pour la survie ou n'ont pas répondu à d'autres traitements.
- **Autres options de traitement**
Pensez aux autres traitements qui ont été essayés et leur efficacité. La SCP/DBS est souvent utilisée lorsque d'autres options, comme les médicaments, ont échoué.
- **Urgence de la décision**
La SCP/DBS peut être une intervention vitale, mais c'est aussi une décision importante avec des risques et des bénéfices.
- **Soutien pour votre famille**
Prenez en compte les défis émotionnels et pratiques que la DBS peut engendrer à votre famille, comme la nécessité de soins au long cours, la gestion du dispositif et les effets secondaires potentiels.

Comment décider si la SCP/DBS est recommandée et adaptée pour mon enfant ?

- **Consultez des spécialistes**
Discutez avec la ou le neurologue et les spécialistes des troubles du mouvement de votre enfant pour comprendre si la SCP/DBS est une option pour votre enfant.
- **Évaluez l'historique des traitements**
Passez en revue tous les traitements qui ont été testés et leurs résultats. Si les médicaments n'ont pas aidé, la DBS peut être une alternative.
- **Comprenez les risques et les avantages**
Pesez les améliorations possibles du mouvement et de la qualité de vie par rapport aux risques de la chirurgie et à la gestion du dispositif.
- **Prenez en compte le timing de la décision**
La DBS peut être un traitement de dernier recours, souvent envisagé lorsque d'autres options ont échoué. Discutez avec votre équipe médicale des critères d'urgence de la chirurgie pour votre enfant.

