Organisation for the Understanding of Cluster Headache Belgium ASBL
Rue des Cailloux, 19 – 1330 Rixensart

O_2xygène

L'oxygène comme traitement de crise du Cluster Headache

Le contenu de ce document a été validé par le comité scientifique de OUCH Belgium.

Philippe Lenders - Ouch Belgium ASBL

30 novembre 2018

Table des matières

Pourquoi favoriser ce traitement ? 3
Contre-indication pour les BPCO 3
Contre-indications médicamenteuses 3
Effets secondaires possibles 4
Inconvénients 4
Toxicité (pas de panique) 4
Risques liés à l'oxygène 4
Conditions d'efficacité 5
Documents en vue du remboursement 5
Remarque importante 5
Fournisseurs 6
Législation 6
Comment bien traiter la crise de Cluster Headache à l'oxygène ? 7
L'hyperventilation 8
Diverses définitions : 8
Conclusion : 8
L'effet rebond 9
Combien de crises puis-je soigner avec une bouteille d'oxygène ? 9
Les modèles les plus courants : 9
Les modèles couramment utilisés : 9
Combien de crises peut-on soigner en fonction du type de bouteille ? 9
Transport 10
Oxygène à l'étranger 10
Que faire pour être livré en oxygène dans votre lieu de villégiature ? 10
Fraction d'oxygène inspirée en fonction du matériel utilisé : 11

OUCH-Belgium

Pourquoi favoriser ce traitement ?

- L'oxygène est, comme l'Imitrex, un **vasoconstricteur** (diminution du diamètre des vaisseaux sanguins) qui va « contrer » la **vasodilatation** (augmentation du diamètre des vaisseaux sanguins) qui « écrase » le système nerveux trigéminal (nerf trijumeau : V1, V2, V3).
  D'autre part, pendant la crise, de nombreuses substances jouent un rôle dans la vasodilatation, notamment une substance dont nous entendrons parler de plus en plus sur le plan thérapeutique, le CGRP[1]. Il a été démontré que, tant l'Imitrex que l'oxygène, réduisent la quantité de CGRP au niveau trigéminal[2].
- L'oxygène est peu toxique s'il est bien utilisé. Il est une alternative à essayer vu ses effets secondaires acceptables et sa bonne efficacité à traiter 60% des crises en moyenne[3].
- L'oxygène est efficace dans 60% des cas suivant les essais cliniques à >10 litres par minutes et l'expérience nous dit **12** à **15** litres par minute pour une plus grande d'efficacité.
- L'oxygène est remboursé à 100% en Belgique[4].

Contre-indication pour les BPCO

Il est un cas où l'oxygène **ne peut absolument pas être administré** (au débit nécessaire au traitement des crises) :
Les personnes souffrants de BPCO (bronchopneumopathies chroniques obstructives). Ces personnes risquent paradoxalement un arrêt respiratoire si elles reçoivent un supplément d'oxygène trop important.
Consulter impérativement un pneumologue si vous êtes dans ce cas !
Etant donné que le tabagisme actif est assez récurrent chez les patients souffrant de cluster headache, un contrôle au préalable chez un pneumologue pourrait écarter la présence d'une BPCO post-tabagique, et donc cette contrindication.

Contre-indications médicamenteuses[5]

L'utilisation d'oxygène médicinal **peut accroître** ou réduire les effets souhaités ou indésirables d'autres médicaments. Consultez votre médecin ou votre pharmacien pour plus d'informations. En particulier, demandez conseil à votre médecin ou à votre pharmacien si vous prenez l'un des médicaments suivants :

- **Amiodarone** (un médicament utilisé pour le traitement des arythmies cardiaques).
- **Bléomycine** ou **actinomycine** (des médicaments contre le cancer). Ces médicaments peuvent provoquer des dommages pulmonaires susceptibles d'être aggravés par l'oxygénothérapie, éventuellement avec des conséquences fatales.

[1] Calcitonin-Gene-Related-Peptide
[2] Goadsby PJ, Edvinsson L. Human in vivo evidence for trigeminovascular activation in cluster headache. Neuropeptide changes and effects of acute attacks therapies. Brain. 1994 Jun;117 (Pt 3):427-34.
[3] Cohen AS, Burns B, Goadsby PJ. High-flow oxygen for treatment of cluster headache: a randomized trial. JAMA. 2009 Dec 9;302(22):2451-7. Bennett MH, French C, Schnabel A, Wasiak J, Kranke P. Normobaric and hyperbaric oxygen therapy for migraine and cluster headache. Cochrane Database Syst Rev. 2008(3):CD005219.
[4] Excepté un possible supplément à charge. Voir « Fournisseur » et « Législation »
[5] Source : http://www.vivisol.be/assets/uploads/services/Notice_dinformation_FR_ver_062015.pdf

Les médicaments suivants **sont susceptibles** d'accroître les effets nocifs de l'oxygène médicinal :

- **Adriamycine** (un médicament contre le cancer).
- **Ménadione** (un médicament utilisé pour réduire les effets des anticoagulants).
- **Promazine**, **chlorpromazine** et **thioridazine** (des médicaments utilisés contre les troubles mentaux graves qui amènent les patients à perdre le contrôle de leur comportement et de leurs actes (psychoses)).
- **Chloroquine** (un médicament contre la malaria).
- **Certains Corticostéroïdes** : hormones comme le cortisol, l'hydrocortisone, la prednisolone et beaucoup d'autres (médicaments qui stimulent certaines parties spécifiques du système nerveux). **Attention si vous êtes en cure de Médrol !**
- **Furadantine** et antibiotiques similaires.

Effets secondaires possibles

- Utilisé plusieurs fois par jour, il peut se produire une irritation des voies respiratoires supérieures (nez – gorge). En effet, l'oxygène en bouteille est sec.
- Toux sèche (1/100)

On peut toutefois pallier ces problèmes en utilisant un « aqua-pack »

Inconvénients

- Difficile de se soigner en extérieur au vu des grandes quantités d'oxygène nécessaires car les petites bouteilles transportables facilement (B2, 400 litres, ±0,4 m3) sont vidées en traitant une ou deux crises au maximum et les bouteilles plus grandes (B5, B10, B20) sont peu, voir pas transportables sans véhicule.

Toxicité (pas de panique)

- **Plus de deux heures** à une PpO2 > 0,5 bar[6], il y a un risque d'inflammation des alvéoles pulmonaires puis une possible apparition d'un œdème aigu du poumon.[7]
- A 100% d'oxygène, on meurt **après 100 heures**.[8]

Risques liés à l'oxygène

- L'oxygène est un comburant, c'est-à-dire qu'il augmente très fort les risques d'incendie et accélère le feu. En cas d'incendie, les bonbonnes d'oxygène gazeux présentent un risque d'explosion. Donc ne pas fumer à proximité, ne pas allumer de bougie, etc.
- Evitez tout contact avec des corps gras qui pourraient s'enflammer spontanément au contact de l'oxygène (certains maquillages, …).

Notons qu'il est préférable d'avertir son assureur en cas de détention de réserve d'oxygène à la maison et en voiture.

[6] PpO2 : Pression partielle d'oxygène : 0,5 bars sont équivalents à 50% d'oxygène à pression atmosphérique.
[7] PpO2 > 0,5 Bars = Hyperoxie
[8] https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/11/0201-Reanimation-Vol11-N1-p028_039.pdf

OUCH Belgium ASBL 2018

Conditions d'efficacité

- Il faut commencer le traitement de la crise dès les premiers symptômes, avant la douleur. Plus on attend, plus le traitement sera long, plus le risque d'échec[9] sera important.
- Privilégiez la position assise.
- Il faut utiliser un débit suffisant (12 à 15 litres par minute d'après l'expérience des patients).
- Il faut utiliser un système de masque adéquat.
- Plus la fraction d'oxygène inspirée s'éloigne de 100% moins le traitement sera efficace.

Documents en vue du remboursement (Belgique)

Pour la première demande, l'autorisation du médecin-conseil est subordonnée à un rapport circonstancié joint d'un neurologue, d'un neurochirurgien ou d'un neuropsychiatre avec le diagnostic de "cluster headache" et une justification du démarrage de l'oxygénothérapie en raison de la situation clinique du patient.
Il n'existe pas de formulaire standard pour la demande de remboursement. Si la demande est effectuée par le médecin généraliste, ce dernier doit joindre le rapport du médecin spécialiste.

L'autorisation a une durée de validité **illimitée.** Le patient doit en outre disposer d'une prescription **mensuelle** pour le pharmacien comprenant les éléments suivants :

- L'oxygène gazeux en DCI[10] prescrit selon les besoins, avec des accessoires spécifiques adaptés à un haut débit.
- Le dosage (en litre par minute).
- Le cas échéant, l'humidificateur d'oxygène (aqua pack).

Remarque importante

Si la livraison est effectuée par un fournisseur qui, pour la location de la bouteille de gaz, les accessoires et l'éventuel humidificateur d'oxygène, facture plus que le montant maximum de l'intervention de l'assurance, le pharmacien ou le pharmacien hospitalier peut facturer pour ces éléments, un supplément au patient. Ce supplément ne peut à aucun moment être supérieur à 20% du montant maximum de l'intervention.

Type d'intervention	**Intervention maximale de l'assurance (TVA comprise) versée au pharmacien**	**Supplément maximum (max. 20%) que le pharmacien peut facturer au patient si le fournisseur (non-pharmacien) facture un montant supérieur pour ces éléments**
Location bouteilles et détendeur	**22,17 €**	**4,43 €**
Masques et/ou lunettes	**2,54 €**	**0,51 €**
Tuyaux	**1,70 €**	**0,34 €**
Humidificateur à usage unique	**4,41 €**	**0,88 €**

[9] Abandon du traitement car la crise devient insupportable et le recours à l'Imitrex très tentant.
[10] Dénomination Commune Internationale : http://www.riziv.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/par-mutualite/medicament-produits-sante/prescrire-medicaments/Pages/prescrire-dci-regles-prescripteur.aspx#.WlnsEajiZhE

Fournisseurs (Belgique)

- Francis Fléron (Liège, Namur, Luxembourg)
- Linde Homecare Belgium
- Oxycure Belgium (facture le supplément autorisé aux nouveaux clients)
- Oxysphair
- SOS Oxygène Benelux
- VitalAir
- Vivisol

Ce sont les pharmacies **publiques** qui s'occupent de l'oxygène dans le cas du Cluster Headache.
Le pharmacien a le choix du fournisseur mais s'il choisit un fournisseur qui facture un supplément à votre charge, n'hésitez pas à lui demander d'en changer.
Une fois la procédure établie, n'hésitez pas non plus à vous accorder avec votre pharmacien pour pouvoir commander vous-même directement chez le fournisseur pour gagner du temps.

Attention : Tous les fournisseurs ne livrent pas tous les jours et un même fournisseur ne livre pas nécessairement les mêmes jours de la semaine en fonction des régions. Attention aussi aux jours fériés et aux longs week-ends : soyez prévoyant !

Législation (Belgique)

Explications sur le site de l'INAMI :
http://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/par-mutualite/medicament-produits-sante/remboursement/oxygene/Pages/default.aspx#Rembourser_l%E2%80%99oxyg%C3%A9noth%C3%A9rapie_de_courte_dur%C3%A9e

Arrêté Royal du 17 septembre 2012 :
http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2012/09/20_3.pdf#page=5

OUCH-Belgium

Comment bien traiter la crise de Cluster Headache à l'oxygène ?

L'oxygène peut fonctionner pour vous, même si vous l'avez essayé dans le passé sans succès !

Il est à noter que les 7 litres par minute des anciens essais cliniques et des anciennes recommandations sont maintenant largement considérés comme étant un débit trop faible.
Un débit de **12 à 15 litres par minute** est vivement conseillé.

Il est indispensable d'utiliser un matériel qui vous délivre **100% d'oxygène**, SANS APPORT D'AIR EXTÉRIEUR (Voir la partie « **Fraction d'oxygène inspirée en fonction du matériel utilisé** » en fin de fascicule).

Il est également **très important** de commencer à utiliser l'oxygène **le plus tôt possible**, dès les premiers signes d'apparition d'une crise, **avant que la douleur ne s'installe**.
Plus tôt vous commencerez, plus vite vous arriverez à interrompre la crise.

Ne pratiquez pas l'oxygénothérapie couché ! La **position assise** est la meilleure pour une bonne respiration.

Les techniques de respiration varient : trouvez celle qui vous convient le mieux !
Il est toujours préférable de faire pénétrer le plus d'oxygène possible dans les poumons et d'expirer ensuite le plus d'air possible.
Essayez donc de respirer plus rapidement et plus profondément que d'habitude.
Vingt minutes d'inhalation est le temps maximum **recommandé** pour une séance. (Courage !)

Bien suivre la démo et pratiquez hors crise, au calme, sans stress 😉

OUCH Belgium

L'hyperventilation

Diverses définitions :

- L'hyperventilation est un mode de respiration dans lequel l'inspiration est fortement accentuée. L'hyperventilation ou accélération et amplification respiratoire est une ventilation non-physiologique, c'est-à-dire avec modification des pressions partielles normales des gaz sanguins. Lors d'une hyperventilation, la pression partielle de dioxyde de carbone dans les poumons (et par conséquence dans le sang artériel) va diminuer. Sur le plan du pH sanguin, cela va produire une alcalose respiratoire. (Wikipédia).
- Augmentation de la ventilation pulmonaire par anxiété, activité physique ou maladie (larousse.fr).
- L'hyperventilation résulte d'un changement dans la respiration qui entraîne un afflux d'oxygène anormalement élevé par rapport à la respiration habituelle et une réduction de la quantité de gaz carbonique (CO_2) dans le sang. (psychomedia.qc.ca)
- L'hyperventilation est utilisée dans la pratique clinique pour favoriser l'apparition des signes évocateurs d'une épilepsie pendant ou en dehors de l'enregistrement d'un EEG. On sait qu'un pourcentage des personnes prédisposées à l'épilepsie, en cas d'hyperventilation, font des crises épileptiques, et parfois on peut retrouver également le même résultat chez des personnes non prédisposées.[11]

Conclusion :

Le fait même de traiter nos crises à 100% d'oxygène nous met dans des conditions similaires à celle d'une hyperventilation. A fortiori si le débit est très élevé et la respiration rapide et ample.
Mais … c'est aussi le but recherché :

- Augmentation de l'oxygène (O_2) => vasoconstriction
- Diminution du gaz carbonique (CO_2) => vasoconstriction

Ce déséquilibre métabolique fait malheureusement aussi partie des facteurs déclencheurs d'une crise d'épilepsie !
Ainsi, les personnes prédisposées à l'épilepsie (mais qui le sait ?) éviteront tout dépassement du débit de 15 litres par minutes. (Bouteilles le permettant ou valve à la demande)
Pour la même raison, il est recommandé de **suspendre le traitement après 20 minutes**.

Raisons de suspendre le traitement même avant 20 minutes :
Picotements aux bouts des doigts, sentiment de fatigue anormale (non issu de la crise elle-même), sensation de syncope proche.

[11] (Mazzucchi E, Vollono C, Losurdo A, Testani E, Gnoni V, Di Blasi C, Giannantoni NM, Lapenta L, Brunetti V, Della Marca G. Hyperventilation in Patients With Focal Epilepsy: Electromagnetic Tomography, Functional Connectivity and Graph Theory - A Possible Tool in Epilepsy Diagnosis? J Clin Neurophysiol. 2017 Jan;34(1):92-99. doi: 10.1097/WNP.0000000000000329.
Salvati KA, Beenhakker MP. Out of thin air: hyperventilation-triggered seizures. Brain Res. 2017 Dec 27. pii: S0006-8993(17)30579-6. doi: 10.1016/j.brainres.2017.12.037.)

OUCH Belgium ASBL 2018

L'effet rebond

Après avoir stoppé une crise à l'oxygène, de nombreux patients rapportent qu'il faut continuer à inhaler de l'oxygène pendant plusieurs minutes, souvent à débit plus faible, pour prévenir un rebond de la crise (la même crise qui redémarre après 5 à 10 minutes).
Ce phénomène est très variable, certains trouvent qu'une ou deux minutes suffisent et d'autres continuent jusqu' à 10 à 15 minutes. Expérimentez par vous-même, variez le temps et le débit, trouvez ce qui vous convient par tâtonnements.

Combien de crises puis-je soigner avec une bouteille d'oxygène ?

L'oxygène pur est comprimé dans des bouteilles métalliques blanches. Il existe différents types de bouteilles en fonction du volume d'oxygène qu'elles contiennent à la pression de 200 bars.

Les modèles les plus courants :

- 400 litres (B2),
- 1000 litres (B5),
- 2100 litres (B10),
- 4200 litres (B20),

Les modèles couramment utilisés :

B5 « transportable » et B10 à domicile. Le modèle B2 est inadapté car trop petit en volume et le modèle B20 est extrêmement lourd et pratiquement impossible à monter à l'étage sans ascenseur mais pratique au rez-de-chaussée.

Combien de crises peut-on soigner en fonction du type de bouteille ?

On ne peut répondre précisément à cette question mais nous pouvons, au moyen des exemples ci-dessous, estimer une moyenne en fonction du type de bouteille et de son utilisation.

Il faut savoir que les bouteilles « pleines » ne sont pas toujours remplies à 200 bars. Elles sont remplies « à chaud ». Ceci est dû à l'augmentation de pression lors du remplissage. En refroidissant, la pression initiale diminue quelque peu (souvent 180 à 190 bars)
Nous prendrons ici le cas le plus courant d'une bouteille **B10** et considérerons que le manomètre indique 180 bars à la réception :

- Contenance en litres : 10,5 litres,
- Pression : 180 bars.

Contenance en litres d'O2 gazeux : 10,5 litres x 180 = 1890 litres d'O2 gazeux.
Ce qui donne en fonction de votre consommation :

- Débit de 12 litres minutes : pendant 20 minutes : 1890 l / (12 l x 20) ±= 7 crises (7,875).
- Débit de 15 litres minutes : pendant 15 minutes : 1890 l / (15 l x 15) ±= 8 crises (8,4).

Moralité, prenez les devants : Commandez (au moins) deux bouteilles (B10 ou B20) au départ, puis dès qu'une bouteille est vide, commandez la suivante, de manière à couvrir week-end, jours fériés et … oubli.

Transport

Il n'y a pas de règles précises pour les particuliers. Toutefois, vous veillerez à :

- Fermer les robinets, même si les bouteilles sont vides.
- Manipuler les bouteilles avec précaution.
- Ne pas fumer.
- Fixer les bouteilles pour éviter qu'elles ne roulent ou ne soient projetées en cas de freinage ou d'accident.

- Équilibrer les charges s'il y a plusieurs bouteilles.
- Ne pas laisser votre véhicule en plein soleil.
- Laisser une vitre légèrement ouverte pour garantir la ventilation.
- Ne pas transporter plus de bouteilles que nécessaire.
- Informez votre assureur que vous transportez des bouteilles de gaz à usage médical.
- Apposer la signalétique ad hoc (vitre latérale arrière par exemple) pour que les secours soient avertis de la présence d'oxygène à bord en cas d'accident.

Oxygène à l'étranger

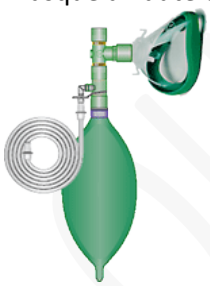
Vous désirez partir en vacances à l'étranger ?

Que faire pour être livré en oxygène dans votre lieu de villégiature ?

Vous devez vous adresser à **votre mutuelle**, **5** semaines avant votre départ.

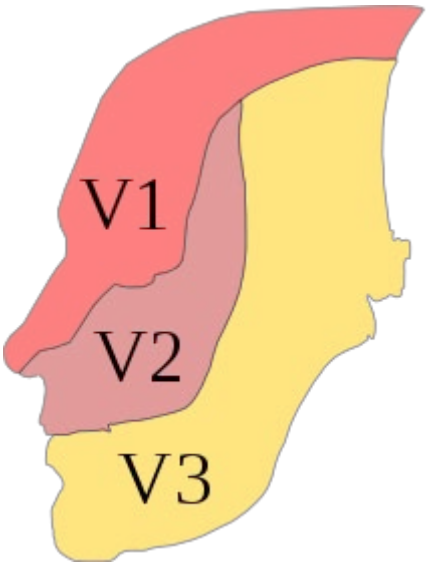
Il est possible que votre mutuelle ne prenne pas en charge le remboursement de l'oxygène à l'étranger.
OUCH a dans ses projets pour 2019 d'obtenir ce remboursement par toutes les mutuelles : à suivre.

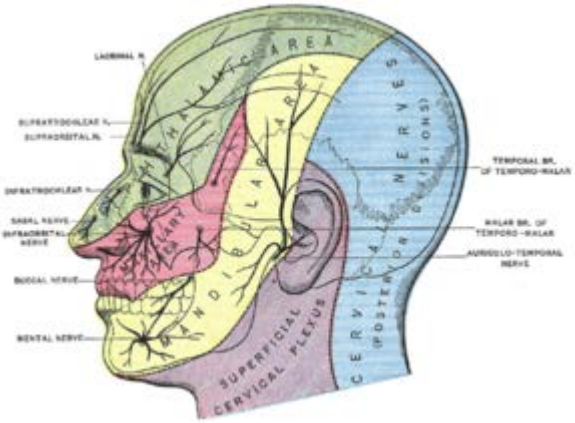
Fraction d'oxygène inspirée en fonction du matériel utilisé [12]:

Lunette	20 à 44% en fonction du débit
Simple masque facial (trous de ventilation)	30% à 60% en fonction de la vitesse de respiration et du débit
Masque à haute concentration (partiel : trous de ventilation ou complet : valves peu étanches)	Respectivement ±60% et ±80%
Masque à haute concentration kit O_2UCH 	100%
Valve à la demande	100%

[12] https://www.slideshare.net/reply2raghavendra/oxygen-therapy-and-toxicity

Annexe pour info : Le nerf trijumeau





OUCH-Belgium