

Témoignage de Sylvie [...] (email du 01/10/2019)*

Mon père a reçu le diagnostic de la maladie de Parkinson en 2012. Chaque médecin consulté a bien pris le soin de préciser : « maladie incurable ». Précision encore plus anxiogène que le diagnostic lui-même, tombant comme un couperet, comme une condamnation sans appel. La seule solution proposée par les médecins, le Modopar, un médicament loin d'être exempt d'effets secondaires, dicit la notice d'utilisation : des nausées, vomissements et diarrhées à la somnolence en passant par de multiples affections hématologiques, psychiatriques, cardiaques, vasculaires, gastro-intestinales, hépatiques, dermatologiques, musculosquelettiques, rénales et urinaires.

Alors la question se pose, face à une maladie incurable, que faire ? Comment réagir ? Au départ on s'en remet les yeux fermés aux directives des médecins, car on a confiance en eux et que la médecine classique et officielle est censée savoir ce qui est bon pour nous.

Mon père a donc suivi son traitement tel que prescrit et a intégré le Modopar à son quotidien. Il continue actuellement à le prendre tous les jours, plusieurs fois par jour. Malgré cela, ses symptômes se sont considérablement aggravés. Perte d'énergie, difficultés à la marche et aux mouvements, raideurs musculaires, absences, et une perte globale d'autonomie effarante.

Mes parents attendaient avec espoir et impatience chacun des rendez-vous chez le neurologue. A l'époque mon père pouvait encore conduire et parcourait plus d'une centaine de kilomètres pour consulter un spécialiste. Ils en revenaient systématiquement dépités. Les consultations, très brèves, étaient particulièrement anxiogènes. Mon père ne bénéficiait ni du soutien ni de l'écoute qu'il espérait.

Son intérêt et ses recherches concernant les différentes thérapies alternatives pouvant être complémentaires au traitement médical officiel et améliorer son état aussi bien psychique que physique étaient balayées d'un revers de la main et traitées avec mépris. Face à cette froideur et à ce désintérêt, au manque d'empathie et à l'éternelle délivrance d'une ordonnance toujours identique, mes parents se sont donc résignés à mettre en place eux-mêmes et sans aucun soutien autre que celui de leurs proches, différentes stratégies visant à améliorer le quotidien et l'état de mon père.

Un changement d'alimentation, la prise de compléments alimentaires, la consultation régulière d'un kinésithérapeute, d'un nutritionniste et d'un chiropracteur ont été mis en place. L'inscription à des cours de gym senior et de Tai Chi tant que mon père en était encore capable. De la méditation, de la relaxation, des exercices de respiration.

Toutes ces démarches ont contribué à maintenir une certaine qualité de vie à mon père durant ces sept années et à éviter une dégradation rapide de ses symptômes. Les différents thérapeutes consultés, au-delà de leurs conseils et de leurs soins, ont été à son écoute, bienveillants et empathiques, ce qui a permis à mon père de garder foi en la vie et peut-être l'envie de se lever chaque matin, lui apportant une

stimulation positive autre que celle de simplement avaler une pilule matin midi et soir.

Lorsque mes parents ont entendu parler de la découverte du système veille/sommeil du Professeur Fourtillan, ils n'ont bien évidemment eu qu'une seule envie, faire partie du groupe de testeurs.

Quand la maladie dont on souffre a été diagnostiquée incurable, qu'a-t-on réellement à perdre ?

Depuis la dégradation de ses symptômes, mon père ne s'est jamais senti aussi bien que les deux fois où il a pu bénéficier des patchs du Professeur Fourtillan (deux fois trois semaines environ cette année 2019), bien que sous-dosés.

Patchs précieux, que ma mère finissait par découper en moitié puis en quart pour prolonger la durée du traitement et pour que mon père bénéficie de leurs effets plus longtemps. Absolument aucun effet secondaire constaté mais au contraire des effets positifs quasi immédiats, dès la première prise. En premier lieu un sommeil amélioré, plus profond, avec des réveils nocturnes et une apnée du sommeil atténués. Une amélioration globale et notable de l'énergie, de la marche, et surtout de la motivation, faille psychique caractéristique des parkinsoniens.

Quelle ne fut donc pas notre stupeur d'apprendre par les médias ce 19 septembre que les malades devaient arrêter immédiatement la prise de leurs patchs et que tout serait mis en œuvre pour que les auteurs de ce traitement soient condamnés.

Tout un espoir et tant de perspectives positives pour l'avenir qui s'effondrent d'un coup.

Pour ma part de la colère, un sentiment d'injustice insoutenable et surtout une peine immense pour mon père, ma mère qui le soutient et s'en occupe quotidiennement jusqu'à épuisement, et pour tous les autres malades pour qui ces patchs amélioreraient leur santé non seulement en amoindrissant leurs symptômes, mais en améliorant leur bien-être au quotidien.

En espérant de tout mon cœur que les bénéfices de ces patchs soient reconnus et que les malades puissent avoir le droit de les utiliser pour se soigner, de leur plein gré et en connaissance de cause.

Je remercie chaleureusement le Professeur Fourtillan, le Professeur Joyeux, ainsi que toutes les personnes qui ont le courage, la force et le cran de témoigner.

Sylvie

** Document reçu par email le 01 octobre 2019. Toutes les données personnelles du document original ont été masquées pour des raisons de confidentialité (remplacé par « [...] »)*