

Témoignage de Patrick L[...]

80 ans ; tremblements essentiels depuis 2007 ; Parkinson depuis 2015

1- Découverte de l'étude sur le système Veille-Sommeil

En septembre 2017, j'ai assisté à une conférence du professeur Fourtillan. Ayant une formation d'ingénieur, j'ai fait appel à mes souvenirs de chimie pour suivre sa présentation. J'ai alors décidé d'en savoir plus et me suis procuré le livre présentant cette découverte.

Convaincu de son intérêt, j'ai commencé à soutenir financièrement le fonds Josefa.

Le premier semestre 2018 a été consacré à l'étude détaillée du travail du professeur Fourtillan. J'ai, à plusieurs reprises, sollicité l'aide du professeur, pour bien comprendre des passages difficiles ; il m'a toujours répondu avec clarté et précision.

De cette étude, j'ai fait un résumé pour mes amis.

2- La décision d'effectuer des tests de validation du concept thérapeutique

Le professeur Fourtillan m'a très bien expliqué le déroulement d'un essai clinique : c'est un laboratoire qui dépose une demande d'essai clinique ; cet essai comporte

- une phase 1 qui est une étude de pharmacocinétique et de pharmacodynamique, effectuée sur 24 adultes sains (une durée 2 mois est prévue pour l'essai dont le dossier est en cours) ;
- une phase 2 qui est un essai clinique sur un nombre significatif de malades, dans chacune des pathologies visées (50 à 100) ;
- une phase 3 qui peut rassembler un millier de malades

Il est donc indispensable d'avoir un laboratoire partenaire. Les approches faites s'étant révélées infructueuses, pour prouver l'efficacité du traitement proposé et convaincre un laboratoire, il était nécessaire de faire des tests d'évaluation. La difficulté, pour les malades atteints de la maladie de Parkinson, est qu'il y a autant de types de maladie de Parkinson que de parkinsoniens ; tout dépend quels sont les neurones atteints. Il convient donc de retenir un assez grand nombre de malades pour ces tests afin de couvrir le plus grand spectre possible.

Comme l'étude du professeur Fourtillan, accessible sur l'internet, avait soulevé un intérêt certain chez nombre de malades, il n'a pas été difficile de trouver des volontaires pour participer à ces tests. Le financement de ces tests serait assuré par le fonds Josefa, fonds caritatif, et un appel aux dons serait fait.

3- La préparation des tests

Pour valider les résultats, il faut connaître l'état de santé de chaque participant et notamment la qualité de la sécrétion pinéale : mélatonine (MLT), 6-méthoxy-harmalan (6-MH) et Valéonine (VLT). Comme cette production d'hormones dure 8 heures et s'effectue la nuit, le taux maximal d'hormones est obtenu en fin de nuit (entre 5h et 6h). La prise de sang doit être effectuée pendant cette période. Le plus simple était de réunir les participants dans un même hébergement où les infirmières pourraient passer de chambre en chambre à l'heure voulue. Pour des raisons économiques et de disponibilité, l'hospitalité de l'abbaye Sainte Croix a été retenue.

Le dosage de la VLT et du 6-MH exige un seuil minimal d'hormones. Chez les malades, ce seuil n'est généralement pas atteint (c'est mon cas). Pour obtenir le taux d'hormones, le malade met, en se couchant, un patch contenant une dose connue des deux hormones ; le patch délivre ses hormones lentement pour atteindre le maximum au moment de la prise de sang. Le taux des hormones produites par la glande pinéale est obtenu en retranchant du taux constaté dans le sang le taux injecté par le patch. Le traitement consiste à pallier l'insuffisance de sécrétions pinéales de VLT et de 6-MH par l'apport d'hormones identiques contenues sur le patch ; l'insuffisance de MLT est palliée par la prise d'une gélule de 3mg de MLT (en vente libre) le soir au coucher.

Le test doit se terminer avec un malade ne prenant plus de dopamine (ou autre traitement classique). Le sevrage doit être lent et progressif, la diminution de la dopamine étant compensée par l'augmentation des hormones VLT et 6-MH.

Je me suis sevré assez rapidement, mon traitement (1,5 comprimé de Sinemet 100/25 LP matin, midi et soir) n'ayant qu'un effet très limité.

4- Réalisation des tests

J'ai mis mon premier patch le lundi 23 juillet 2018.

Les tests du second semestre 2018 ont permis d'affiner les dosages nécessaires et la mise au point du patch définitif.

Le patch définitif a été disponible début Janvier 2019 mais les tests ont été perturbés par les difficultés d'approvisionnement des patchs. Il s'en est suivi des tests arrêtés prématurément. A chaque arrêt du traitement, il fallait repartir à zéro : 1/2 patch pendant 5 jours puis 1 pendant 10 jours puis 1,5 et...la rupture d'approvisionnement interrompait le test ; je n'ai jamais pu atteindre 2 patchs.

La faute en revient à la société américaine 3M qui ne délivrait que des rouleaux d'essai (capables de 800 patchs). Le produit tant attendu est arrivé fin août et la production pourra commencer en octobre ; la délivrance aux malades était prévue pour le 15 octobre.

Je fais partie de la trentaine de patients qui a reçu des patchs en avance

5- Résultats des tests

5.1 Troubles du sommeil (Sabine L[...])

Ma femme est une insomniaque notoire : toutes les nuits, elle lit pendant environ deux heures entre 02h00 et 06h00 ; son sommeil n'est pas réparateur et dans la journée elle est fatiguée, notamment après le déjeuner. Elle a essayé de prendre 1/4 de patch pendant 15 jours et tout est rentré dans l'ordre : nuit complète, sommeil réparateur et absence de fatigue dans la journée. Elle attend, avec impatience, de pouvoir avoir accès aux patches.

5.2 Parkinson (Patrick L[...])

Avant la reprise des patches, j'étais toujours fatigué et subissais les symptômes suivants : Tremblement quasi permanent du bras droit, tremblement permanent du menton, tremblement de la jambe droite dès que je suis assis, voix faible et élocution très difficile, impossibilité d'écrire à la main, utilisation laborieuse d'un ordinateur, pour envoyer des SMS utilisation de SIRI malgré ses imperfections, sialorrhée importante.

Le vendredi 6/09 je reprends les patches à raison de 1/soir ; au bout de trois jours la fatigue a disparu et le tonus est revenu.

Le mercredi 11/09, je passe à 1,5 patch sans nouveau résultat mais le professeur Fourtillan m'avait dit que je devrais, sans doute, attendre 3 patches pour avoir un résultat positif

Le samedi 21/09, je passe à 2 patches : dès le lendemain ma voix devient forte et mon élocution bien meilleure. Ma femme et mes enfants sont impressionnés par le changement. Donc avec 2 patches, j'ai du tonus et une voix forte, mais pas d'autres améliorations pour l'instant (j'ai des patches jusqu'au dimanche 29)

** Document reçu par email le 30 septembre 2019. Toutes les données personnelles du document original ont été masquées pour des raisons de confidentialité (remplacé par « [...] »)*