

Témoignage de Hélène (email du 04/10/2019) *

Bonjour,

En juillet 2018 j'ai passé une soirée et une nuit à l'abbaye de Sainte-Croix près de Poitiers. Nous étions une vingtaine et nous écoutions le professeur Jean-Bernard FOURTILLAN présenter sa découverte. Nous avons mis un patch et eu une prise de sang vers 4h du matin.

J'étais intéressée et concernée parce que malade moi-même avec des échecs successifs des différents traitements proposés : Modopar, Cinemet, Sifrol, Mentadix ...

Ce témoignage est pour moi aujourd'hui l'occasion de me rappeler l'état dans lequel je me trouvais.

J'ai été diagnostiquée Parkinson en mai 2016 ; Parkinson +, donc atypique, en juillet 2016 ; Maladie à corps de Lévy en novembre 2016.

A cette époque-là, j'avais beaucoup de mal à tenir debout, il me fallait vite m'asseoir, et j'avais besoin d'aide pour me relever. Je ne pouvais plus écrire ni même tenir un crayon. Je n'utilisais plus couteau ni fourchette, la cuillère me posait des problèmes quelques fois, j'optais le plus souvent possible pour de la nourriture liquide. Je n'avais plus de force dans les mains ni dans les bras et avant-bras. Saisir la

télécommande de la télévision était un exploit. Ma main droite se paralysait peu à peu, la gauche commençait.

J'avais dû diminuer puis arrêter le Modopar qui provoquait des hallucinations.

J'étais tombé par hasard sur les travaux du Professeur FOURTILLAN. J'ai postulé donc en spécifiant que ma maladie allait très vite. C'est ce que je constatais et les neurologues que j'avais consultés m'avaient dit : « cette maladie est fulgurante et peut vous mettre par terre en deux ans, il n'y a rien à faire. »

J'avais des crises de crampes, de dystonies terribles qui me prenaient le corps entier, crises que le Neurotin calmait avec l'inconvénient de provoquer une constipation sévère.

Aujourd'hui, je tiens debout sans problème ce qui me permet de faire la queue à une caisse de magasin ou au cinéma. Je me lève d'une chaise ou d'un fauteuil à l'aide de mes bras qui ont retrouvé un peu de leur force.

Le soir, je peux bouger dans mon lit et même me retourner. Je n'emploie plus l'expression devenue si habituelle auparavant d'être clouée au lit.

Ma préhension s'est améliorée, je peux prendre ma télécommande mais pas encore mon téléphone, trop fin. Ma main gauche fonctionne toujours, et je récupère un

peu de mobilité de la main droite pouvant à nouveau utiliser « la pince » pouce-index. Surtout je marche sans bâton à 75% du temps. Je me suis même surprise hier à me mettre à courir pour ne pas rater un appel téléphonique !

Les douleurs sont toujours présentes mais moins fortes et pour moins longtemps. Elles étaient et sont de trois types : douleurs genre arthrose au repos, les mêmes douleurs à la marche, les douleurs type brûlures, picotement, tiraillement, dystonie ... dite neuropathiques. Aujourd'hui je les supporte mieux car elles sont moins longues et il y a des jours sans.

Je commence à pouvoir utiliser des ciseaux et me servir d'un couteau. J'utilise encore maladroitement des couverts normaux. La force retrouvée me permet à nouveau de porter ou déplacer une bouteille d'eau par exemple. Je peux également tenir un verre normal et non plus hyper léger comme je devais le faire jusqu'à présent.

Les patchs, valables ou pas ?

Je réponds dix fois oui !

Avec des précisions :

- Il faut trouver le juste dosage : un demi patch, un patch, quatre patchs ...
- Il faut que la prise de patchs soit régulière sans interruption. Ces arrêts sont dramatiques ;
- Être bien accompagné ... le Professeur FOURTILLAN a été d'un immense secours.

Hélène [...]

** Document reçu par email le 04 octobre 2019. Toutes les données personnelles du document original ont été masquées pour des raisons de confidentialité (remplacé par « [...] »)*