

## Témoignage de Valérie B[...] (email du 03/10/2019)\*

Bonjour ,

J'ai 51 ans et en 2013 j'ai été diagnostiquée une première fois « Parkinson ». Ce diagnostic est tombé brutalement dans un contexte d'énorme stress professionnel qui m'a conduite à faire un burn-out. J'avais alors des douleurs lombaires énormes, mon côté gauche qui commençait à ne plus vouloir répondre, de grosses difficultés à la marche avec perte du ballant du bras et la jambe qui traîne, un sommeil très chaotique, la frappe sur mon clavier d'ordinateur qui devenait compliquée ainsi que l'écriture, une capsulite à l'épaule gauche....

Malgré tout cela, je n'ai dans un premier temps pas voulu m'arrêter et j'ai continué à aller à mon travail où malgré mes difficultés croissantes et visibles, mon chef de service n'a cessé de me harceler.

Puis je continuais à aller à la salle de sport qui était quasiment ma seule échappatoire à l'époque.

On m'a pendant toute cette période « promenée » d'un spécialiste à un autre (les soi-disant "sachants") et alors se sont succédé les diagnostics (après ce premier diagnostic que je n'ai pas voulu « entendre ») :

1/ Fibromyalgie : le rhumatologue, sans m'expliquer ce que c'était m'a dit « ce n'est pas grave mais il faudra faire avec. Ne vous écoutez pas trop ! » et sur ce il m'a

prescrit du LYRICA (quand on sait les ravages que fait ce médicament, mais bizarrement on ne parle pas des effets secondaires dans ce cas-là ! ...).

2/ Puis ensuite on m'a dit que c'était un TAG (Trouble Anxieux Généralisé) en me conseillant d'aller voir un psychiatre qui m'a mise sous anxiolytiques (que je n'ai pris que 3 jours ne voulant pas être dépendante de cette molécule. Puis j'ai opté pour des antidépresseurs naturels).

3/ Puis comme ma marche était de plus en plus « claudicante », RDV chez un autre « grand spécialiste, un grand sachant » qui m'a dit en juin mais c'est bien sûr ! Vous avez un canal lombaire étroit. Ne faites surtout plus de sport, je vous opère en urgence à mon retour de vacances en Septembre pour une laminectomie ». Alors j'arrête la salle de sport et j'attends patiemment septembre. Mais ça a été le début de la descente aux enfers et j'étais de plus en plus bloquée. L'opération n'a rien changé et quand je suis retournée voir le chirurgien inquiète, alors là j'ai eu une démonstration du plus grand mépris qui soit. Ce spécialiste en plein milieu de la salle d'attente m'a lâché « mais PUT..., marchez sur vos talons ... ». Je lui réponds que je ne peux pas. Il me dit « j'ai opéré plus de 3000 patients, je sais de quoi je parle. Je ne peux plus rien pour vous ... Prenez vos Medocs et mettez-vous au vert ! ». Je lui indique qu'un soupçon de Parkinson avait été évoqué et il me rétorque « Si vous vous avez Parkinson alors moi je suis trisomique... » (quelle honte !). Et sur ce il encaisse le prix de sa consultation. Et là commence ma grosse crise de confiance dans notre système de santé et le manque d'empathie et de considération qui visiblement ne sont pas enseignés en fac de médecine.

Heureusement, j'ai repris un deuxième avis auprès d'une clinique en région parisienne spécialisée dans les pathologies du rachis ; cette fois avec des spécialistes très empathiques et à l'écoute. A la lecture des clichés préopératoires, il s'avère que je n'aurai jamais dû être opérée de la colonne vertébrale ! Et ils penchent également pour la piste neurologique et m'envoient passer un DATSCAN pour en avoir le cœur net.

Et là le verdict tombe le 17 mai 2017 : Parkinson confirmé !

Ce jour-là, tout s'écroule autour de moi et en même temps c'est un soulagement de savoir contre quoi je vais me battre. Mais entre-temps, ne faisant plus confiance à la médecine conventionnelle j'avais commencé à chercher mes solutions et j'ai mis en place une stratégie "anti-oxydante" dès le début de mes troubles.

Au lendemain du 17 mai, j'atterris donc chez le neurologue qui me prescrit du Sifrol en me disant : « Vous savez, maintenant on soigne bien cette maladie avec les traitements. Les malades de Parkinson traités vivent généralement mieux en vieillissant que certains retraités. Et puis vous savez, on n'en meurt pas ! ».

Alors je repars avec mon ordonnance de Sifrol, rassurée. Sauf qu'au bout de 10 jours, plus aucun effet de cette molécule, alors il m'augmente la dose. Et à nouveau plus d'effet ! Je ne peux plus marcher, me doucher devient difficile, je prépare les repas agrippée au plan de travail, je ne peux plus faire mes courses, mes enfants désespèrent de me voir dégringoler aux enfers ....

Sur ce, nous déménageons en province (car entre-temps j'ai été licenciée !) et là : galère pour trouver un nouveau neurologue. Temps d'attente interminable. Entre-temps je suis retournée voir mon neurologue en région parisienne qui m'a mise sous MODOPAR. Il est vrai que ça a été tout de suite mieux mais aussi parce que j'ai décidé de me battre et de faire jouer la résilience (Detox, régime alimentaire, sophrologie, compléments alimentaires, reprise d'activité physique pensée positive...). Mais je prends dès le début cette molécule en sachant que c'est une course contre la montre qui débute !

Puis RDV avec une nouvelle neurologue en province à qui j'explique ma "stratégie antioxydante" d'accompagnement de mon traitement (entre-temps je me suis inscrite à une école de naturopathie). Elle me rigole au nez en me disant « ce n'est pas la peine d'hypothéquer votre maison pour une pseudo médecine parallèle, quoi que vous fassiez c'est inexorable, c'est neurodégénératif et ça ne va pas aller en s'améliorant » !!!!!

Heureusement que je n'ai pas un tempérament suicidaire...

Alors toujours dans ma quête de solution naturelle je tombe sur les travaux du Pr Fourtillan et j'envoie via le formulaire de contact du Fonds Josefa une demande d'information.

Dans la foulée je rencontre le Dr Joyeux à l'issue d'une conférence dans un salon et il me propose tout simplement de m'inclure dans l'essai. Personne ne m'y a forcée ni contrainte !

Alors j'ai reçu les fiches d'inclusion avec les renseignements concernant le traitement, le médecin traitant, le neurologue...Pas question de payer quoique ce soit.

Et puis je suis allée à Poitiers pour une nuit avec mon mari où nous avons été reçus avec beaucoup de chaleur et de bienveillance dans un esprit qui n'était pas du tout dogmatique. Le Pr Fourtillan et son épouse étaient d'une grande simplicité. Dans la nuit, le Pr Fourtillan lui-même avec l'infirmière sont venus faire ma prise de sang. Malheureusement je n'ai pas pu bénéficier des patchs car la fabrication à l'époque s'est avérée chaotique et les quelques patchs étaient réservés aux cas les plus difficiles. Je ne peux donc pas témoigner sur l'efficacité de ceux-ci.

J'avoue que, suite à ce séjour et ne voyant rien arriver j'ai eu une grosse période de doute mais ma conviction intime était malgré tout que le Pr Fourtillan était sur la voie d'une grande découverte. J'ai repensé aux travaux du Pr Roger Guillemin à la base des découvertes sur tout le fonctionnement "psycho-neuro-endocrinien" de l'organisme qui a dû s'exiler aux USA pour poursuivre ses travaux.

Alors j'aimerais que la liberté de poursuivre ses travaux avec des gens consentants et non sous une quelconque emprise sectaire soit donnée aux Pr Fourtillan et au Dr Joyeux afin que de nombreux malades puissent revivre décemment puisqu'aucune autre molécule n'y arrive pour le moment.

Concernant l'aspect financier, nous n'avons été obligés de rien. J'ai versé de mon propre gré une somme lors de mon séjour à Poitiers tout comme je le fais pour la Recherche par ailleurs.

En espérant que mon témoignage puisse faire avancer la recherche !

Bonne chance à vous Pr Fourtillan et Dr Joyeux !

Valérie B[...]

*\* Document reçu par email le 03 octobre 2019. Toutes les données personnelles du document original ont été masquées pour des raisons de confidentialité (remplacé par « [...] »)*