

Expéditeur: macha [...]

Date: 26 septembre 2019 à 08:09:36 UTC+2

Destinataire: [...]

Patchs

Mon époux, médecin, a été atteint d'un grave syndrome parkinsonien en 2014.

Il ne voulait pas prendre de la dopamine, sachant que ce n'était pas un traitement, mais simplement une drogue avec, comme toutes les drogues, de lourds effets secondaires.

Il a consulté un neurologue qui l'a convaincu de prendre de la dopamine, ce que mon Epoux a fait malgré tout. Il voulait pouvoir continuer ses consultations.

Très vite les effets secondaires « classiques » se sont fait ressentir : perte d'appétit, palpitations, hypotension, rigidité musculaire, diarrhée, hyper salivation, tremblements augmentés des mains, douleurs dans la poitrine, bref, presque tous les effets secondaires mentionnés dans la notice.

Le neurologue ne pouvait qu'augmenter les doses.

En rentrant de son cabinet médical, un soir de janvier 2017, il a mangé un biscuit assez rugueux et un morceau s'est coincé dans sa gorge. Le neurologue que j'ai appelé m'a dit d'appeler les pompiers. Ceux-ci l'ont déposé aux urgences de l'hôpital Bichât où il est resté sur son brancard de 19h au lendemain 13h.

C'est trop long de raconter cet enfer que nous avons vécu. Ce n'est que le surlendemain qu'un neurologue de l'hôpital Foch a demandé qu'on le transfère en urgence car il commençait une infection pulmonaire et ne recevait aucun soin (c'est moi qui ai demandé qu'on lui donne au moins de l'eau en perfusion).

Il a été sauvé par les soins intensifs reçus dans cet hôpital

Par la suite, il a eu des effets secondaires de la dopamine bien plus graves.

Quelques mois après son hospitalisation il a eu une phlébite spectaculaire de l'aîne à la cheville. Conséquence de « l'inflammation des veines : (phlébite) chez 1 patient sur mille » dans la notice.

Nous sommes allés à l'hôpital Américain pour un Doppler. Les médecins, impressionnés ont voulu le garder 24 en « soins intensifs », ce qui a permis de faire tous les examens nécessaires

pour affirmer qu'il ne risquait pas une embolie pulmonaire ou cardiaque, ayant un cœur de des poumons en parfait état. Ce qui confirme ce grave effet secondaire de la dopamine.

Hélas, il a continué à en prendre beaucoup, ainsi que d'autres produits en contenant, et il a eu des troubles psychiques très importants avec des hallucinations.

Son neurologue lui a prescrit un médicament psychotrope qu'on donne aux psychotiques.

Comme ce médicament dangereux exigeait que l'on fasse des prises de sang toutes les semaine (car il détruit les globules rouges) mon époux a refusé d'en prendre.

Nous sommes allés consulter un autre neurologue qui nous a fait comprendre que prendre ce médicament était un « suicide ». Comme il n'a pu rien faire pour mon époux, sachant très bien, comme lui, qu'il n'existait aucun traitement pour son état, il a fait la chose la plus sage : il a diminué les doses de dopamine de façon importante.

Les hallucinations ont perduré mais moins spectaculaires.

Mais surtout, il a commencé à avoir des sortes de crises qui ressemblaient à de l'épilepsie peu de temps après s'être endormi le soir.

Il transpirait abondamment (les draps étaient trempés), tremblait de tout son corps en ayant des soubresauts, et surtout, sa tension montait jusqu'à 20 et même 21.

Le nouveau neurologue, consulté par tél, m'a dit qu'il n'y avait rien à faire d'autre que de surveiller et que la tension pouvait monter jusqu'à 22 ou 23. À ma question « peut-il mourir ? » il n'a pas dit oui mais je l'ai « entendu ».

Les crises, d'abord espacées, se sont rapprochées au point qu'il en avait désormais presque toutes les nuits. C'est à cette période (début 2018) que j'ai trouvé sur internet les recherches très intéressantes du Professeur Fourtillan. Mon époux lui a demandé s'il voulait bien l'inclure dans son premier essai thérapeutique qui ne dépassait pas alors 24 patients volontaires. Le Professeur a accepté mais les patches n'étaient toujours pas prêts.

Mon époux allait de plus en plus mal, mais il n'était pas question d'augmenter la dopamine (ce qui n'était pas conseillé par le neurologue)

Comme les crises « épileptiques » survenaient presque toutes les nuits, le Professeur Fourtillan nous a mis en contact avec un professeur en cardiologie de l'hôpital. Très gentiment, il a dit qu'il ne valait mieux pas prendre d'hypotenseur (ce que voulais faire mon époux) car il ne s'agissait

pas d'une maladie cardiaque. D'autant que le lendemain des crises, sa tension souvent, tombait à 7 où 8 (autre effet secondaire de la dopamine)

J'ai seulement surveillé avec quand même un hypotenseur à proximité pour le cas où la tension dépasserait 21.

Lorsque les premiers patchs ont été disponibles, mon époux ne pouvant se rendre à Poitiers pour y subir la prise de sang servant à doser les hormones, le Professeur Fourtillan est venu à Paris pour les lui apporter.

Dès la pose du premier patch, mon époux a passé une nuit très sereine. Mais je craignais que cela ne fasse qu'espacer les crises.

A partir de ce premier patch, mon époux a dormi TOUTES LES NUITS comme un bébé sans le moindre réveil, sans le moindre cauchemar...

Nous avons diminué très très lentement la dopamine. Cela fait maintenant cinq mois qu'il n'en a plus du tout. Son esprit est clair, il a retrouvé toute sa conscience, il s'intéresse à tout et est enfin très « présent »

Hélas, les patchs fournis l'ont été de façon très chaotique car la fabrication a posé beaucoup de problèmes.

Mon époux n'a donc jamais eu la dose suffisante pour retrouver la mobilité qui lui manque drastiquement.

Il a même connu deux interruptions d'un mois et demi. En ce moment, il n'a qu'un seul patch par jour alors qu'il lui en faudrait peut-être 3, et il ne fait donc aucun progrès.

Cependant, il dort toujours parfaitement bien et n'a plus aucun effet secondaire de la dopamine puisqu'il en est sevré. Mais sa maladie est encore là et il a un besoin urgent, pour continuer à aller mieux, des patchs en quantité nécessaire.

C'est le seul traitement qui existe et il faut absolument qu'il puisse être prescrit.

Il n'est pas question de reprendre de la dopamine qui présente pour lui trop de dangers.

Mme. P.

** Document reçu par email le 26 septembre 2019. Toutes les données personnelles du document original ont été masquées pour des raisons de confidentialité (remplacé par « [...] »)*