

Franck NATHAN
1 allée Colette
69140 RILLIEUX LA PAPE
Tel 06 33 31 94 03
Mail : franck.nathan69@gmail.com
Je ²

RILLIEUX,
Le 18 Mai 2024

Courrier à l'attention du docteur PELISSON,

Actuellement, mes contacts :

médecin traitant : Arnaud berger PERRIN
neurologue de ville : Christophe MAGNIER
neurologue CHU BRON : Chloé LAURENCIN – Téodor DANAILA

Moi :

Age : 50 ans
Célibataire, vit seul
Emploi Travail à temps plein à domicile : comptable
1 garçon de 24 ans

Mon histoire :

En janvier 2018, ma compagne de l'époque se plaint des nuits que nous passons en me disant que j'avais un sommeil agité, je bouge toute la nuit. En parallèle, mon doigt le majeur tremblait légèrement quand je tape au clavier.

J'ai décidé d'aller consulter mon médecin généraliste, après avoir consulté ce dernier m'a renvoyé vers un neurologue de ville, après consultation, ce dernier m'a renvoyé vers le CH de Bron je suis reçu en Aoute 2018 par le docteur DANAILA.

Après un IRM du cerveau et Un DATSCAN, ce dernier m'a annoncé que je suis atteint de la maladie de Parkinson. (PJ 1)

J'étais un patient m'a-t-il « précoce » car à l'époque, je n'avais aucun symptôme, et c'était très bien d'avoir anticiper et démarrer un traitement sans avoir d symptômes, j'ai été diagnostiqué « prématurément ».

J'ai une première ordonnance « de démarrage, on me prescrit des patch NEUPRO 8 mg 1/jour et 3 cachets de SINEMET 10/100 mg/jour.

Entre octobre 2018 et fin 2021, il ne se passe pas grand-chose.

Les premiers symptômes arrivent à la fin d'année 2021, je commence à ressentir :

- un enraidissement de la jambe gauche et du bras gauche l'épaule avec une perte de mobilité, qui fait que concrètement à ce jour je ne peux pas courir plus de 500 mètres, après je suis obligé de marcher
- perte d'équilibre
- Problème d'élocution vocale
- problème de dextérité de la main gauche

Franck NATHAN
1 allée Colette
69140 RILLIEUX LA PAPE
Tel 06 33 31 94 03
Mail : franck.nathan69@gmail.com

- difficulté pour écrire
- fuite et urgence urinaire
- problème Sexuel pour avoir un orgasme

Les effets secondaires au traitement principalement sont la constipation.

On m'a indiqué qu'il est conseillé de faire du sport.

Ça tombe bien je suis un adepte du sport puisqu'encore aujourd'hui, je suis inscrit dans une salle de Crossfit et je pratique environ une 10 zaine d'heures de sport par semaine.

Durant ces dernières années, on a eu cesse de me dire que le sport était le meilleur remède contre cette maladie et que j'étais rare cas de quelqu'un qui pratiquait autant d'activités sportives par semaine et que si la maladie progressait doucement, c'était grâce ça.

Au niveau urologique, je suis suivi par le docteur SHREBER NOGUEIRA Qui Me prescrit du VESICARE 5 mg tous les jours et encore à ce jour.

À ce niveau-là mes problèmes se sont plutôt stabilisés (PJ 2)

Entre 2018 et 2021, j'étais suivi au CHU de bon mais le temps d'attente étant beaucoup trop, j'attendais en moyenne 2 h à chaque rendez-vous, le docteur DANAILA m'a alors orienté auprès d'une neurologue de ville.

Après 2 tentatives infructueuses, on m'a conseillé d'aller rencontrer le neurologue de ville Christophe Magnier que je vois en moyenne 2 fois par ans qui est actuellement encore le neurologue de ville qui me suit.

Mais ce sont des rendez-vous de renouvellement de d'ordonnance en en général, le suivi est assez administratif .

J'interromps alors toute relation avec le CHU de Bron.

En 2019 je rencontre et j'adhère au café des jeunes parkinsoniens qui est un groupe de parole qui permet d'avoir une soutien moral et un apport de connaissance.

Entre janvier 2022 et septembre 2023, les symptômes progressent lentement mais sûrement.

En octobre 2022, à l'époque je n'étais pas suffisamment attentif et les problèmes de constipation finissent une nuit aux urgences par un FECALOM.

Depuis j'apprends à écoute mon corps, je fais très attention à ce que je mange, des légumes fibre, et je surveille mes scelles, depuis tout va bien côté transit intestinal.

À l'époque, du fait que j'étais un jeune patient et du fait que la maladie a été découvert assez tôt, on m'a indiqué que les premiers traitements devraient être assez efficaces et qu'avec le poids des années, les traitements seraient de moins en moins efficaces et de plus en plus fort.

Or il n'en est rien, j'ai la sensation de prendre ou pas mon traitement, il ne se passe rien et mon ressenti de l'époque est que les premiers symptômes rencontrés ne s'améliorent pas comme on m'a dit.

Franck NATHAN
1 allée Colette
69140 RILLIEUX LA PAPE
Tel 06 33 31 94 03
Mail : franck.nathan69@gmail.com

J'ai commencé alors à avoir des doutes sur l'efficacité de mon traitement et je me suis posé des questions.

Entre 2022 / 2023, j'ai eu plusieurs fois l'idée d'arrêter mon traitement pour voir quels étaient les conséquences là au niveau de la réaction de mon corps, mais à chaque fois que j'en ai parlé à un professionnel de santé, on m'a déconseillé de le faire, et de poursuivre mon traitement.

A ce moment-là mon traitement a augmenté (PJ 3) et j'ai été progressivement accompagné, encore à ce jour, par :

- un orthophoniste à hauteur de 3h par semaine, Les séances poursuivent toujours à ce jour. Méthode LSVT
- 1 kinésithérapeute à hauteur de 3 séances par semaine (toujours à ce jour)
- une ergothérapeute à domicile (1 h tous les 15 jours)
- un coach sportif à hauteur de 2 par semaine pour faire des séances de stretching

En septembre 2023, Je sens une dégradation générale de mon état.

J'ai un nouveau symptôme qui apparaît : Dystonie orteil gauche avec les doigts pied en gauche en griffe, ce qui me vaut une 3e séance par semaine de kiné.

À l'été 2023, je mets à jour le Parkinson WELL BEING MAP Afin de mettre à jour mes symptômes.(PJ 4), c'est un outil dont les neurologues se servent.

En 2023 je consulte à différentes reprises docteur Magnier pour me plaindre de l'efficacité du traitement et je réfléchis à tenter d'arrêter pour voir la réaction de mon corps mais une fois encore, cette fois-ci le docteur Schreiber Nogueira, l'urologue qui s'y oppose et me met en garde de ne pas le faire.

Je renonce une fois encore.

En novembre 2023, Monsieur Magnier décide d'augmenter le dosage de médicaments en passant à 6 SINEMET par jour en m'astreignant à une prise à heure fixe, en me demandant de bien respecter les horaires de prise du médicament.

Le docteur Magnier me demande de lui produire en fin d'année 2023 les témoignages de mes amis pour décrire l'évolution de mon état (PJ 5)

En Février 2024, je retourne le voir et rien ne change.

Le Docteur Magnier, ne comprenant pas l'inefficacité du traitement thérapeutique, reprend alors contact avec le docteur Danaila pour évoquer mon cas et ils conviennent de me faire hospitaliser 3 jours afin de me faire passer une batterie de test complémentaire et confirmer la pathologie de la maladie de Parkinson.

Je suis alors hospitalisé 3 jours au CHU de Bron du 11 au 13 mars 2024 et en ressort le compte-rendu si joint (PJ 6)

Franck NATHAN
1 allée Colette
69140 RILLIEUX LA PAPE
Tel 06 33 31 94 03
Mail : franck.nathan69@gmail.com

Durant le séjour, les docteurs Laurencin et Dainaila tente de m'administrer un nouveau traitement basé sur le surdosage de médicaments en me passant à 14 SINEMET/jour - suppression du patch NEUPRO - 4 gellules par jour de MANTADIX.(PJ 7)

Après 6 jours de traitement, mon corps réagit mal : j'ai le visage « bouffi », je fais des insomnies, 6 jours de constipations, je ne dors plus, je vais uriner toutes les 2 heures.

J'en informe le neurologue de Danaila et Laurencin et ces derniers me disent d'arrêter ce nouveau traitement vu que les conséquences sont plus graves que les effets bénéfiques escomptés et de reprendre l'ancien traitement.

je suis alors reçu le 9 avril par le docteur Laurencin qui m'informe que les tests qui ont été réalisés durant mon hospitalisation révèle 2 choses :

- ils ne peuvent pas se prononcer sur le fait que je soit atteint à 100 % de la maladie De Parkinson
- je serais peut-être atteint d'une autre maladie qui s'appelle l'AMS : atrophie multisystémique

Mais tout ceci peut est hypothétique, c'est du 50 /50, ils ne peuvent pas se prononcer.

Quelques jours plus tard je reçois à domicile par courrier le compte rendu qui est transmis début avril à mon médecin traitant et mon neurologue de ville mais personne ne m'a rappelé ..

J'avais l'impression d'être à l'abandon et rentrait dans une période d'errance médicale ne sachant pas qu'elle est réellement ma pathologie.

De ce fait j'ai décidé de transmettre mon dossier médical à un autre neurologue et un autre médecin généraliste que l'on avait recommandé (autre que Messieurs Berger Perrin et Christophe Magnier qui ne sont pas pour le moment manifestés à la lecture de votre compte rendu),

Ces derniers m'ont indiqué que la situation était grave.

Aujourd'hui ces médecins que j'ai vu m'ont donné une espérance de vie de 5 ans, compte tenu de l'excellent rapport précis que le CHU a effectué, et m'ont dit que j'avais fait les examens qu'il fallait et que j'étais avec vous entre « de très bonnes mains »....

Lorsque j'ai rencontré le docteur Laurencin le 9 Avril dernier afin de me commenter les résultats, je n'avais sans doute peut-être pas saisi l'importance et la gravité de la situation.

Cette dernière était dubitative et ne savait pas si j'étais atteint de la maladie de Parkinson ou de l'AMS, les résultats relevés n'était pas suffisamment probant pour se prononcer.

Les 2 interlocuteurs que j'ai rencontrés ont eu l'air plutôt sur d'eux et m'ont indiqué qu'il s'agissait très probablement de l'AMS et que j'étais atteint d'une maladie très rare.

Ils m'ont indiqué de bien continuer mon traitement en que malheureusement il n'y avait aucun autre traitement et de bien me manifester lorsqu'un nouveau symptôme apparaîtrait.

Franck NATHAN
1 allée Colette
69140 RILLIEUX LA PAPE
Tel 06 33 31 94 03
Mail : franck.nathan69@gmail.com

On m'a conseillé de me faire suivre par un cardiologue car à terme c'était le cœur qui risquait de lâcher par la maladie systémique,

Pour autant aujourd'hui, hormis des problèmes principalement d'élocution et perte d'équilibre, je continue mon traitement et n'ai aucune douleur particulière ou que ce soit.
Je vis normalement de manière autonome et paradoxalement je n'ai aucun problème de santé particulier et poursuivre mon activité physique d'environ 10 heures par semaine...

Voilà donc à ce jour, je ne m'affole pas, je continue à vivre au jour le jour, je profite de la vie, et on verra si mon état se dégrade avec le temps, en essayant de ne pas trop y penser.
Je suis bien entouré.

J'ai interpellé très récemment le docteur DANAILA pour avoir sa position et il m'a redit qu'il ne savait pas si vous avez une forme un peu atypique de maladie de Parkinson ou une forme atypique d'une autre maladie (comme l'atrophie multi-systématisée), il n'y avait pas de test d'imagerie ou de prise de sang qui les aiderait en termes de précision diagnostique et qu'il leur était donc impossible de faire des pronostics de survie à partir de cette incertitude !

Les traitements étant un peu les mêmes pour les deux maladies et l'évolution se juge uniquement sur des données cliniques, sur votre vécu et autonomie. Donc pour eux, ils me disent de « profiter de chaque moment » et que l'on verrait en temps réel comme les choses évoluent ou non et qu'il ne voyait pas bien l'intérêt d'une consultation cardiologique, s'il n'y a pas de douleur thoracique, palpitation, etc...

Il m'a fixé un rendez-vous de suivi en février 2025 et c'est tout

Cordialement

Franck NATHAN