

Le diagnostic

J'ai 30 ans

Le verdict est tombé chez moi en 2009 après deux DATSCAN positifs et après un test médicamenteux à la lévodopa, après 4 ans d'errances médicales où j'ai été trimbalé d'un hôpital à un autre sans ménagement cela m'a soulagée de pouvoir enfin mettre un nom sur mes "maux" et d'avoir enfin un traitement qui m'a littéralement fait revivre. Mais pour moi à cette époque comme pour beaucoup d'autres personnes de mon entourage Parkinson c'était une maladie de "vieux", ils a donc fallu que je me renseigne par moi même sur cette pathologie par le biais d'internet. L'interne qui est venu m'annoncer froidement le diagnostic m'a même pas pris le temps de m'informer un peu sur l'évolution et les traitements , il m'a juste dit : l'avenir ne sera pas rose...

Le suivi et les traitements :

Difficile ensuite de trouver une équipe de neurologue en CHU à l'écoute , accessible sur le plan humain et proche de chez moi.

J'ai donc été orientée vers l'équipe de neurologie de la Pitié Salpêtrière habituée à s'occuper des jeunes parkinsoniens.

J'y avait trouvé pendant trois ans des médecins compétents et empathiques avec lesquels j'ai testé beaucoup de solutions médicamenteuses (agonistes , apokinon , ...) qui ont du être abandonner pour des questions d'allergie ou d'effets secondaires trop gênants.

Je prenais beaucoup de Modopar et il a été décidé de me proposer pour la neurostimulation.

J'ai été opéré en septembre 2014 à la Pitié sous anesthésie générale pour la pose des électrodes et des neurostimulateurs.

Cette opération à été un véritable traumatisme pour moi car j'ai failli mourir au réveil car l'anesthésiste au bloc avait fait une erreur , ensuite une fois au service de neurochirurgie cela à été un véritable combat pour avoir les médicaments à l'heure ce qui m'a conduit tout droit en réanimation pendant deux jours suite à un blocage très important.

S'en est suivi 5 semaines d'hospitalisation chaotique avec les réglages où j'avais de plus en plus d'effets secondaires encore plus handicapants qu'avant l'intervention et cela ne c'est pas arrangé après. J'ai également d'affreuse cicatrices sur la poitrine du à la pose des deux boîtiers dans les seins .J'ai fini par aller consulter ailleurs pour avoir un autre avis et nous avons découvert que le matériel avait été mal placé et mal monté.

La neurostimulation est donc restée à l'arrêt pendant plusieurs mois et

<https://fr-mg42.mail.yahoo.com/neo/launch?.rand=3kd47qg8lilau>

07/06/2016

Imprimer

Page 3 sur 3

j'ai été victime du coup d'un abandon de la continuité des soins par l'équipe parisienne qui me suivait...

Au ce jour le matériel de neurostimulation m'a été retiré car je développais une allergie à l'un des matériaux utilisé, je prend de la lévodopa toute les 1h30 même la nuit et je continue à vivre ma vie je travail et je fais du sport comme je peux. J'ai un neurologue de ville très gentil , très humain mais parfois un peu dépassé par mon cas et je n'ai à ce jour pas retrouvé d'équipe pour continuer le suivi en CHU.