

“*Le syndrome
des jambes
sans repos*”



A F E

Association France Ekbohm

N'EN FAISONS PAS UNE MALADIE !?

Simone Ruellan
Vice-Présidente AFE





*“ Le syndrome des jambes sans repos :
n’en faisons pas une maladie !? ”*

*Ou lettre ouverte à certains médecins qui, par leur comportement, nuisent gravement à celles et ceux qui exercent leur pratique médicale dans le respect que tout patient est en droit d’attendre d’un médecin à qui il fait confiance. **



Le déclic

« *N'en faites pas une maladie* » a t'il écrit en première page.

Il, c'est un médecin-journaliste, rédacteur d'une lettre d'information d'une revue de Naturopathie. Hé bien si, justement, on en fera une maladie. À défaut de pouvoir en guérir, au moins que l'on ne nous enlève pas ce triste privilège de souffrir d'une vraie maladie.

Car le Syndrome des jambes sans repos est bel et bien une maladie. N'en déplaie à ces soi-disant naturopathes qui, on ignore pourquoi, nous ont pris particulièrement en grippe.

J'ai rarement vu un acharnement à ce point.

Tous leurs propos témoignent du fait qu'ils cherchent tout simplement à nous nier. A les lire, nous les malades de Willis Ekbohm (dénomination donnée en 2011 par les neurologues internationaux), serions des malades imaginaires, des profiteurs de la sécurité sociale, des bouffeurs de médicaments même pas indiqués pour notre pathologie. Nous serions complices des laboratoires qui ne cherchent qu'une chose, c'est « vendre toujours plus de médicaments ». Au point que ceux-ci auraient tout simplement « inventé cette maladie » pour pouvoir nous refourguer des médicaments déjà existants. Quelle ignominie ! et quelle souffrance supplémentaire engendrée par de tels propos !

Mais ce n'est pas tout ! Ces médicaments que nous avalerions comme des bonbons ne nous soigneraient pas. Le « bénéfique/risque serait nul » Pire, ils « aggraveraient » notre maladie. Aucune mesure dans les propos. C'est tout noir ou tout blanc. Là, on peut dire que c'est tout noir.



Ces lignes publiées dans cette revue (Pure Santé) au mois d'août 2021 ont le mérite de me réveiller et m'obligent à mettre sur le papier mon ressenti sur la maladie dont je souffre depuis l'enfance et qui ne me lâche pas et aussi sur son traitement par certains médecins. J'ai subitement ressenti le besoin d'écrire cette lettre, j'ignore encore à qui. Aux médecins, à l'entourage, à la famille, aux amis ?

Je souhaite ardemment que ce soit des médecins qui lisent ces lignes pour qu'ils comprennent à quel point je leur en veux, même si j'ai beaucoup de doutes sur cette possibilité. Attention, **pas tous les médecins. Il en est de remarquables** mais tellement peu nombreux (en tout cas pour notre pathologie) qu'un malade en rencontrera probablement un seul dans sa vie de malade et encore pas tous les malades.





Description

La meilleure description et la plus simple consiste à dire que le malade ne peut pas rester au repos, surtout la nuit, il doit se lever plusieurs fois parce que ses jambes ont besoin de bouger, voire bougent toutes seules. Cela suffit à expliquer qu'il manque cruellement de sommeil. Les patients qualifiés de sévères ne dorment pratiquement pas.

Pour couronner le tout, le repos lui est interdit aussi durant la journée. Pas moyen de faire une sieste de récupération car ses jambes se rappellent à lui au bout de 5 minutes de pause. Cela se poursuit tout le long de la journée bien souvent, ne permettant aucune activité qui ne serait pas dans le mouvement.

On peut qualifier cela de supplice, sans exagération aucune !

Je parle là de cas « sévères » volontairement car ils sont nombreux. Les statistiques le disent : 8 à 10% souffriraient de cette maladie mais 3% sont obligés d'avoir un traitement quotidien, à vie. Et encore, bien heureux sont ceux pour qui l'efficacité du traitement se poursuit dans la durée.

Est-ce suffisamment parlant ? je suppose que oui. Peut-être en les mettant noir sur blanc, encore et encore, ces douleurs seront-elles plus compréhensibles.

Quelles conséquences ?

Ce mal engendre bien des réactions médicales diverses, des interventions inutiles, des examens inutiles par méconnaissance. Combien d'interventions d'enlèvement des varices, pour rien ? Combien de traitements veinotoniques, pour rien ?

Ce mal engendre des problèmes de sommeil chroniques même si les symptômes sont soignés, tellement nous avons eu de nuits perturbées durant des années par la maladie. Et par voie de conséquence, il engendre aussi de la somnolence diurne, qui peut survenir au travail, au volant provoquant des accidents jamais comptabilisés. Il s'est endormi, c'est tout ! à lui d'assumer parfois une mise en congé maladie ou un licenciement quand ce n'est pas un accident ayant coûté la vie à une autre personne. Dira-t-on que c'est le syndrome qui en est la cause ? Non, c'est le malade qui a été imprudent.





Le style de vie habituel d'un malade :

Pas de vin le soir, pas de repas prolongé, pas de réunion l'après-midi, pas de sport en fin de journée, pas de cinéma car il faudrait y aller le matin pour pouvoir tenir, et encore, pas de chocolat, pas trop de sucre, pas de stress, pas de contrariété. Il y a bien d'autres Pas de...

- Qualité de vie devenue nulle.
- Beaucoup de médicaments à essayer et à changer car l'effet est peu durable.
- Des effets secondaires à supporter.

Tout ça, pour le reste de la vie du malade à partir du moment où il est diagnostiqué. Cela entraîne un isolement certain, une vie sociale dégradée.

Il faut comprendre que c'est très difficile de se justifier lorsque vous êtes la seule personne à devoir tourner autour de la table de conférence, lors d'une réunion dont vous devez faire le compte-rendu. (Ça sent le vécu ?). C'est relativement facile d'en parler à ses amis proches (et encore !) mais expliquer sereinement à 30 personnes avec lesquelles vous n'avez que des relations professionnelles, qu'une maladie vous condamne à bouger et marcher quand tout le monde autour de vous vous regarde d'un air incrédule, voire amusé.

En ce moment-même (il est 15 heures), je lutte pour continuer à écrire ce texte. Je n'ai aucune envie de m'arrêter tellement les idées, les exemples me viennent mais je vais devoir vous quitter un moment pour déambuler et espérer que quelques pas me permettront de continuer ce texte dans les meilleurs délais.

Les réactions des médecins

Je ne vous comprends pas, vous les médecins - un grand nombre, si j'en juge par tous les témoignages que j'ai l'occasion d'écouter au sein de l'Association France Ekbohm, dont je suis la Vice-Présidente et la correspondante pour une partie de la Bretagne.



Ce sont pourtant les mêmes termes que nous employons pour vous décrire notre douleur.

Alors, cela voudrait-il dire que vous ne nous écoutez pas ? Vous ne nous entendez pas en tout cas.

Certes, vous êtes confrontés à bien plus grave, du type de ces maladies dont le pronostic vital est engagé, ces maladies dégénératives, tous ces cancers qu'il faut combattre, que vous arrivez à combattre. Et heureusement pour beaucoup.

Je ne dis pas que notre maladie est plus grave mais nous aimerions que vous la preniez en compte à sa juste valeur, c'est tout. Comme une maladie invalidante, qui mène à la dépression, voire au suicide.

Alors pourquoi ? Pourquoi ce mépris ? seriez-vous comme Saint Thomas qui ne croyait que ce qu'il voyait. C'est la seule circonstance atténuante que je pourrais vous accorder.

Le syndrome des jambes sans repos n'est pas une maladie orpheline, puisque cela fait au moins une vingtaine d'années que l'on dit que 10% de la population en souffriraient et cela dans tous les pays.

Notre malheur, c'est que ce syndrome ne se voit pas sur les radios, les IRM, les scanner, etc. Alors donc, circulez il n'y a rien à voir !

Alors, pourquoi cette méconnaissance ? Moi, je dirais que c'est une ignorance caractérisée, presque un mépris pour les personnes atteintes d'une maladie dont la première observation a été faite en 1685 par le Dr Thomas Willis, médecin anglais, puis exactement définie par le docteur Karl Axel Ekblom en 1945 dans sa thèse de médecine en Suède. Que dire à cela ? que ces deux médecins ont donné un coup d'épée dans l'eau, que le corps médical lui-même s'est



empressé de les oublier ? C'était certainement bien plus simple, à une certaine époque, d'interner les personnes en question dans les hôpitaux psychiatriques ! Existe-t-il d'autres maladies niées à ce point ? Et par les médecins généralistes (la plupart !) et par les marchands de médecines naturelles qui répandent la bonne parole pour vendre leurs produits presque toujours inefficaces. À ceux-là, j'en veux car ils sèment le doute chez les malades eux-mêmes.

Mais c'est quand même à vous les médecins que j'en veux le plus car vous touchez beaucoup plus de monde et du monde qui vous fait confiance. Si le médecin l'a dit, cela ne peut être que vrai ?? Même si celui-ci a nettement perdu de son autorité, il reste quand même le personnage en qui on voudrait faire confiance. Car, mis à part le charlatan parfois, il est celui de qui on attend sinon la guérison, du moins le soulagement et juste un peu de compréhension.

La recherche

En France, les chercheurs se comptent sur les doigts de la main, que dis-je ? une demi-main. Il semble que seule l'AFE (et ses adhérents) y contribue en France, avec ses moyens sans doute non négligeables mais insuffisants, ce qui peut expliquer le peu d'intérêt pour l'exercice.

Certes, la recherche a débouché il y a une vingtaine d'années sur la venue de traitements. Mais depuis, c'est la stagnation. Rien n'a bougé ou pratiquement.

Le ressenti des patients vis-a-vis du médecin

La pire des choses, c'est le non-espoir de guérir jamais et l'aggravation constatée de la maladie au fil des ans. Comment rester optimiste quand on sait qu'on ne sera jamais tranquille, qu'on n'aura jamais la paix, qu'il faudra toujours être en mouvement, même vieux, même souffrant par ailleurs et peut-être grabataire. Quelle autre maladie au long cours peut être comparée



à celle-là ? surtout dans l'incompréhension générale et totale ? Je ne nie pas la gravité d'autres pathologies terribles et douloureuses. Mais la nôtre à ceci de particulier qu'elle n'existerait pas puisque même les médecins (oui, beaucoup) ne la connaissent pas ou s'ils la connaissent ne souhaitent pas la soigner car n'en reconnaissent pas la gravité. Alors, leur demander d'orienter leurs patients vers le spécialiste, on ne l'imagine même pas !

Cela ne nous empêche pas de vivre, n'est-ce pas ? Hé bien si, cela arrive pour certains progressivement de tomber dans la dépression et progressivement, de désespoir, vers le suicide. Ah, cela ne fait pas la une des journaux, non, on meurt dans son coin : il était déprimé, c'est tout. On ne cherche pas pourquoi. Jamais on ne dira : il est mort du syndrome des jambes sans repos. C'est bien regrettable puisque c'est la réalité.

Combien y a-t-il encore de malades qui s'ignorent, qui souffrent presque en silence car ils ne savent rien de cette maladie ? Et comment le sauraient-ils puisque vous ne le savez pas vous-même ?

Et pourquoi ne le savez-vous pas ? Par manque de compréhension, manque de curiosité ? Vous n'avez pas appris au cours de vos études ? Ce n'est pas une raison valable. Depuis le temps qu'on en parle dans les médias, jamais vous n'avez eu la curiosité de chercher ? Jamais, alors que votre patient vous l'explique en long et en large, vous n'avez eu la curiosité de chercher sur internet par exemple ? Google n'est pas maudit, savez-vous, et il dit beaucoup de choses exactes, même en médecine. Et, s'il vous plaît, si vous pouviez cesser d'afficher ce petit sourire silencieux en guise de





réponse à une question embarrassante. Je peux comprendre que vous vouliez maintenir une distance (sociale !) mais croyez-moi, vous n'en sortez pas grandi.

Si ce n'est pas le manque de curiosité, alors c'est quoi ? l'orgueil qui vous fait nier ce que vous dit votre patient. C'est vrai, il n'est pas médecin mais lui au moins il cherche et il trouve mais encore faut-il que vous acceptiez de le croire. Accepter de penser qu'il n'est pas malade imaginaire, qu'il souffre bel et bien. L'empathie ? savez-vous ce que c'est ou faut-il là aussi chercher dans un dictionnaire ? Même médecin, vous devriez en être pourvu un minimum.

Je suis en colère. En tant que correspondante de l'AFE, j'écoute au téléphone les malades qui cherchent de l'aide. Et là, j'en ai assez d'entendre comme ce matin encore, une malade de 90 ans dire que son médecin lui donne une dose de médicament bien trop forte avec le risque que cela aggrave la maladie au lieu de soulager. Tout ça parce que, Dr T..., médecin généraliste, vous vous contentez de reproduire la prescription du neurologue qui date de ...10 ans. Et pire, vous augmentez même les doses car le médicament ne fait plus effet. Ça se comprend en même temps puisque vous ignorez aussi qu'un dosage trop fort peut augmenter les symptômes de la maladie. Le patient, lorsqu'il est adhérent, lui le sait et parfois vous le dit. Alors évidemment, ses propos ne sont pas bien reçus, il n'est pas médecin, lui !

J'en ai marre d'entendre Mme L..., comme bien d'autres, me dire qu'elle sent qu'elle « embête » son médecin. J'en ai marre d'entendre encore la même me dire que vous l'avez orientée vers un neurologue, le Dr M... qui lui a presque ri au nez en disant « Ah oui, cette maladie ? on ne parle plus que de ça... » sans rien lui donner d'efficace car c'est évident il n'y croit pas.

Vous ne me connaissez pas. Moi, je vous connais trop bien. Vous n'êtes pas unique, vous êtes des centaines, vous êtes des milliers. Si je vous rencontrais et vous disais que je fais partie de l'association qui rassemble les malades



souffrant de ce syndrome (AFE), je n'ai pas de mal à imaginer votre réaction : Encore une qui se prend pour un médecin. Vous ne me le diriez pas car vous savez rester poli mais je le sentirais. Au point que nos adhérents n'osent pas vous dire qu'ils en font partie, de crainte de représailles orales.

Encore un exemple, l'arrogant Dr P..., de ma région, que je connais : « Si vous ne pouvez dormir couché, dormez debout » (sic) Incroyable mais vrai, son patient âgé de 90 ans est condamné, non pas à mourir mais à vivre en souffrant, dans l'incompréhension totale. Normal puisqu'il est vieux, sans doute ! Et comme ça ne fait pas mourir, on peut imaginer encore de nombreuses années de calvaire !

Et ce témoignage de Mr B... :

« Mon médecin a déclaré que je souffrais d'une mauvaise circulation veineuse donc prescription de veintoniques qui n'ont rien donné et de mois en mois, changement de produits, inutiles.

Une autre me dit : Cela m'a conduit en hôpital psy durant plusieurs mois. C'est mon mari qui a trouvé un article de presse... ». La presse, il faut croire que seuls les malades la lisent puisqu'ainsi ils finissent par trouver ce dont ils souffrent, après de longues années d'errance médicale.

Dr G..., est-ce que cela vous parle, l'errance médicale ? Ce n'est pas seulement dû au manque de médecins mais à l'incompétence de certains (beaucoup) devant des pathologies qui ne se voient pas (Saint Thomas !). Dans certains métiers, il y a obligation de résultats, sinon vous êtes virés. Chez vous, comme on manque de praticiens malheureusement, on vous garde, sans...résultat.

Le pire, je pense, c'est la pauvre Mme J... à qui son médecin explique que « la douleur ressentie n'est pas réelle, qu'elle s'imagine qu'elle souffre et que c'est donc psychosomatique ». Il est content ce médecin de sortir son savoir de mauvais psy, en espérant impressionner.



Un autre médecin qui vous dit, « je ne peux plus rien pour vous... ». Là je ne dis rien, je reste sans voix. Malheureusement, je l'entends de nombreuses fois et c'est à moi de reconforter cette pauvre patiente en essayant de lui trouver un autre médecin qui ne va pas la laisser tomber.

Et, que va pouvoir faire Mme N... après la remarque de ce jeune médecin remplaçant ? Elle vient le voir pour le renouvellement de son traitement et lui, devant la prescription du neurologue, de déclarer avec assurance : « Mais, il faudrait arrêter ce produit, c'est très dangereux ! ». De quel droit, jeune toubib, vous autorisez -vous à critiquer le traitement délivré par un confrère qui lui est expérimenté sur la pathologie ? Vous rendez-vous compte que vous semez le doute chez votre patiente ? C'est extrêmement grave. Pour moi, cela ressemble à une faute professionnelle. Il vous faudrait peut-être retourner sur les bancs de la faculté, afin de mériter ce titre de Docteur. Vous y apprendriez, je l'espère, que le « produit » que vous voulez enlever à votre patiente vient en tête de la liste de nos médicaments pour son efficacité. J'ajoute que Mme N..., comme tous nos adhérents, est parfaitement consciente du danger possible de ce produit en cas d'une mauvaise utilisation, aussi votre observation intempestive ne risque-t-elle pas de la désorienter inutilement et plus grave encore pour elle de retrouver les symptômes accentués pour cause de sevrage inopiné.

Et encore un exemple : Mme R... est suivie par une neurologue, le Dr G... qui lui fait essayer plusieurs médicaments qui au bout d'un certain temps ne font plus effet. Le pire c'est qu'en parallèle elle lui prescrit un antidépresseur dont elle augmente le dosage régulièrement. Notre adhérente tente de lui expliquer que ce type de remède risque de lui aggraver ses symptômes, sans succès. Pire, la neurologue considère qu'elle n'a plus le temps de s'occuper d'elle. C'est ce qui lui est confirmé au téléphone par la secrétaire. Quant à son médecin, il ne cache pas sa désapprobation devant le souhait de sa



patiente de changer de neurologue. Il rechigne à lui faire la recommandation nécessaire et dans cette perspective lui enlève le peu de traitements qui la soulageaient. Il lui dit tout de même qu'elle peut revenir le voir si cela ne va pas. Mais il « oublie » de préciser qu'il part en vacances le lendemain. Elle se trouve livrée à elle-même, subissant difficilement un syndrome de sevrage car il ne lui a rien donné en remplacement. Elle pleure au téléphone. Elle me dit que si ça continue elle va se suicider. Je la garde au téléphone en essayant de lui donner des pistes dont lui conseiller d'essayer de consulter un autre médecin. On peut espérer que le remplaçant du sien sera plus compréhensif et mieux informé sur la maladie ! Peu à peu elle s'apaise.

Est-ce normal que je sois, moi, responsable dans une association de patients, obligée de faire face à une telle situation ? En raccrochant, j'ai pleuré, de rage, de colère contre ces « médecins » qui pour moi n'en sont pas, qui ne connaissent pas leur métier et rabrouent leurs patients justement parce qu'ils sont impuissants à soulager. Quelqu'un m'a dit que « ces médecins cachaient leur incompetence derrière leur agressivité ». Mais cela justifie-t-il un tel dédain ? Quand il suffirait de consulter certains sites internet (le nôtre : www.france-ekbom.fr est très détaillé et informatif). À un enfant qui aurait le même





comportement, on dirait qu'il a la flemme !! Et ce médecin continuera de dire : « on n'a pas le temps ! ». On pourrait lui rétorquer que cela lui prendrait un quart d'heure et juste une fois. Non, il est simplement atteint de flémिंगite aigue.

Pendant ce temps-là, des malades qui pourraient être soulagés continuent de souffrir. Et ça n'émeut personne. Comme je l'ai déjà dit, de toute façon, si cette Mme R... en venait à mettre fin à ses jours, on dirait, oui elle était déprimée, la preuve elle prenait un antidépresseur. Ce qui, il n'est pas besoin d'être médecin pour le savoir, n'est pas toujours le signe d'une dépression mais de l'impuissance du médecin (pas tous) qui donne ce produit dès lors qu'il ne sait pas quoi donner pour soulager la douleur. Et je le répète, l'antidépresseur produit l'effet inverse chez les malades du syndrome des jambes sans repos, il aggrave leurs symptômes. Tout bon neurologue sait cela et n'en donnera qu'en cas de nécessité absolue. Oui, Dr P.... , je ne le dirai jamais trop, je vous le ferais avaler de force... si je pouvais.

Je dois dire que je ne m'habitue pas à constater votre non-écoute concernant les personnes âgées, voire très âgées, cela me touche particulièrement. C'est proprement inhumain. Est-ce ce genre de médecin que l'on forme maintenant dans les facultés de médecine ? Faut-il avoir un cancer ou une maladie dégénérative pour que l'on soit enfin écouté et pris en compte ? J'avoue que je ne comprends pas. Depuis une quinzaine d'années que je suis à l'écoute de nos adhérents, cela n'a pas progressé d'un iota. Je pense même que c'est de pire en pire. Et ne me dites pas que c'est par manque de temps. Ce n'est pas vrai, l'empathie on l'a ou on ne l'a pas. Visiblement, des dizaines d'années d'études ne vous l'apprennent pas.

Le pire c'est pour les personnes dépendantes, qui ne savent pas encore que c'est cette maladie qui les affecte et que certains médecins, ignorants,



classent de toute façon en psy, sachant que les psychiatres (beaucoup) sont sans doute les derniers à connaître la maladie et donneront ce qu'il y a dans leur panoplie, c'est à dire des antidépresseurs. Je sais que tous ne sont pas à mettre dans cette catégorie mais trop, beaucoup trop en font bel et bien partie.

La ferritine : un élément à connaître

Nous savons depuis des années (la recherche l'a amplement démontré) que la ferritine joue un rôle sur la dopamine et que donc dès le début, en consultation, il faut demander une prise de sang pour en mesurer le taux. Quand je dis « Nous savons », ce n'est pas le cas de la plupart des médecins généralistes. Bien souvent, c'est le patient qui l'apprend à son médecin (**Vous les bons médecins, aurez du mal à me croire. Je vous le garantis, je n'ai pas noté le nombre de fois où cela m'est revenu aux oreilles**) et qui donc demande cet examen de sang que celui-ci prescrit un peu à contrecœur. Mais la partie n'est pas encore gagnée car le médecin dont je parle va nous dire que tout est normal dans les résultats.

Oui, normal, puisqu'il ignore que le taux de ferritine chez nous doit être supérieur à 75 ng/ml alors que la norme est de 18 à 270 ng/ml pour tout un chacun. Un détail très important pour nous car il est prouvé que lorsqu'on arrive à remédier au manque, cela retentit assez considérablement sur les symptômes. Une aberration de plus. L'ignorance, toujours l'ignorance.

L'environnement

Il faut faire avec, également, l'incompréhension des proches, qui préconisent le... repos, vous soupçonnent d'être déprimé (lieu commun et facile), vous conseillent les médecines douces, les ostéopathes, les acupuncteurs, les sophrologues... Si avec tout ça, vous n'y arrivez pas, c'est que vous faites preuve de mauvaise volonté.



On vous conseillera de vous secouer, car c'est dans la tête...

Je mets ce petit couplet tout en me disant que si j'avais été à leur place, j'aurais peut-être eu les mêmes réactions. Qui sait ?

L'avis de la HAS en avril 2014¹ ne nous a pas vraiment aidés : « Le syndrome des jambes sans repos (SJSR) est une maladie de diagnostic souvent difficile, qui est en général peu sévère. (?) Seules les formes très sévères sont responsables de perturbations importantes du sommeil et/ou d'un retentissement **marqué** sur la vie quotidienne. » **Marqué** me semble un adjectif bien timide par rapport aux cas très sévères difficiles à soigner. Et naturellement, la revue Prescrire lui a emboité le pas, ce qui fait peut-être mieux comprendre pourquoi certains médecins, qui suivent aveuglément leurs préceptes, aient pu avoir du mal à nous comprendre.

Ces hauts personnages me donnent envie de faire retentir leur sonnerie de téléphone chaque fois que je me lève dans la nuit parce que les impatiences m'obligent à marcher malgré moi, pour mieux leur montrer de quoi je parle. De même pour les médecins. Ils n'attendraient pas des mois de ce régime pour me dire combien c'est insupportable. Et encore, ils auraient le dérangement sans avoir... la douleur.

Une aide

La difficulté, c'est que l'on connaît trop bien le sujet. Alors, les appels au secours sont parfois difficiles à gérer. Devant l'attente confiante, on est souvent désarmé, que dire ? que conseiller ?

Parler et écouter. C'est la seule attitude à avoir. Sauf si on constate une grossière erreur médicale, là on se doit d'intervenir. Cela arrive, (peu souvent sans doute, mais une seule fois, c'est trop, vu les conséquences) : un dosage de 0,7 mg



est parfois donné à la place de 0,18, sous prétexte que ce serait plus faible !!
Oui, c'est arrivé et à l'initiative d'un médecin et à celle d'un pharmacien.

Je ne peux même pas conclure sur une note d'espoir, les mêmes expressions reviennent. Que va t'on devenir ? puisque ça ne s'arrête jamais. Que peut-on attendre des effets des traitements à long terme : inefficacité, effets secondaires insupportables ?

Beaucoup de témoignages aussi pour dire la hantise de le transmettre à ses propres enfants.

Seuls les encouragements nombreux des adhérents me donnent la force de continuer ce combat mené ensemble.

**Je tiens à rappeler que ce n'est pas une critique du corps médical dans son ensemble mais concerne cependant un nombre non négligeable de praticiens.*

Simone Ruellan

Vice-Présidente Association France Ekbon
Responsable des correspondants régionaux

[1 Fiche_bum_sjsr_042014.pdf : Quelle place pour les agonistes dopaminergiques ?](#)

Document adressé en décembre 2021 à :

- HAS
- Conseil National de Ordre des Médecins
- La revue PRESCRIRE



www.france-ekbom.fr

4, allée de la Marjolaine
93330 Neuilly-sur-Marne

info@france-ekbom.fr



09 67 79 88 43



INSV

