Une fois le diagnostic posé, on repart de chez le neurologue avec une ordonnance pour deux cachets et de la kiné.

Je ne suis pas médecin et ce qui suit n'engage que moi, c'est mon point de vue, basé sur mon expérience personnelle.

Le premier de ces médicaments est le Rilusole ou Rilutek. Il semblerait que le fonctionnement de cette molécule soit assez méconnu. En gros on ne sait pas trop comment, mais ça marche.

Alors quel est le bénéfice de ce traitement ? Il retarderait de quelques mois le stade de la détresse respiratoire.

Malheureusement, c'est tout ce que la médecine nous propose, pour l'instant. Avec ce maigre bénéfice, il est donc intéressant de se pencher sur les effets secondaires éventuels. Comme moi, vous les avez certainement lus sur la notice. Rien d'affolant, sauf qu'une mise en place d'un suivi hépatique par prise de sang est nécessaire.

Vraisemblablement, le foie supporterait assez mal la molécule, particulièrement s'il est déjà affaibli.

Je vous laisse donc faire l'équation bénéfice / risque qui convient.

Pour les gens, comme moi à un stade, très avancé, en post détresse respiratoire et sous respirateur, ce médicament n'est plus d'aucune utilité. Pourtant, certains neurologues poursuivent sa prescription, contre toute cohérence avec sa fonction première. Le principe « on ne sait jamais » étant en vigueur, pourquoi pas.

Le deuxième médicament est le Baclofène, également utilisé dans le sevrage des personnes ayant un problème d'alcoolisme.

C'est un décontractant musculaire. Un des symptômes de la SLA étant les troubles musculaires (crampes, fasciculations, spasticité, etc), le Baclofène lutte assez efficacement contre ces désagréments.

De mon point de vue, qui n'engage que moi une fois de plus, lutter contre les symptômes, peu importe la maladie, s'avère un des paradoxes de la médecine moderne. Sauf quand ils nuisent fortement au bien-être du patient bien évidemment.

Les symptômes, c'est la réponse de notre corps à un problème et s'ils sont là, c'est bien

pour quelque chose. En essayant de les combattre, c'est notre système de défense qu'on combat. Par exemple on sait que la fièvre tue les microbes pourtant on la combat.

Le Baclofène immobilise nos muscles pour plus de confort, alors qu'on lutte contre une maladie qui veut nous immobiliser. Oui, vous avez bien lu, on est en plein paradoxe. Si notre corps « bouge » nos muscles comme il peut, c'est pour les faire travailler afin de retarder et d'empêcher leur immobilisation.
Une étude récente (que je tiens à votre disposition au bas de cet article) démontre que le Baclofène accélère la paralysie musculaire dans la SLA, j'ai envie de dire fort logiquement. Mais comment les gens qui ont décidé que ce médicament serait systématiquement prescrit lors du diagnostic SLA n'ont-ils pas vu cette évidence ? C'est à se poser des questions sur leurs compétences, ou leurs intérêts.

Si ce médicament n'est pas vital pour vous, arrêtez-le. Personnellement, quand je l'ai stoppé, petit à petit, je n'ai pas ressenti de différence au niveau confort.

Il existe tout un tas de traitements pour les désagréments périphériques liés à la SLA. Pour ceux qui ont choisi de vivre longtemps malgré la maladie, cela n'a aucun sens de prendre des traitements chimiques à perpétuité, je pense par exemple à la Scopolamine ou l'Atropine dont je parle dans l'article dédié à la salivation. Si toutefois certaines molécules chimiques vous apportent un bénéfice, je vous suggère d'essayer de trouver l'équivalent naturel. Par exemple si vous prenez du Toco 500, il peut être remplacé par des comprimés d'huile de bourrache qui feront le même effet, mais qui sont naturels. Le combat est assez difficile comme ça, si en plus on se gave de chimie…
Quant à la recherche, elle progresse à son rythme et les dernières avancées sont assez encourageantes, notamment du côté des biologistes moléculaires focalisés sur la recherche fondamentale du CNRS de Strasbourg, en association avec l'université de Harvard. D'autres équipes formidables et compétentes agissent partout dans le monde, pour nous. Les moyens engagés sont à présent considérables, ce qui tendrait à démontrer que la SLA n'est pas, ou n'est plus, une maladie rare. Il est vrai que le nombre de cas augmente chaque année.

Personnellement, je ne fais pas une fixation dessus, mais j'ai bon espoir. Patience, on y arrivera.

Partager l'article !

Laissez un commentaire avec votre compte Facebook