



22 rue des Boulangers 75005 PARIS
Téléphone : 01 43 25 42 88 ou 06 24 24 81 01

Lettre d'information N°29 – Novembre 2019

Sommaire

Une association, pourquoi ?	p.2
Les Thérapies complémentaires <i>Conférence du Dr. Fernand VICARI, Médecin hépato gastroentérologue, interniste à la retraite. Responsable du Groupe d'évaluation des thérapies complémentaires personnalisées</i>	p.3
Pemphigoïde cicatricielle, une maladie douloureuse mais invisible <i>Témoignage de Jocelyne</i>	p.26
Comment fonctionne l'APPF	p.29
Les biothérapies selon Dominique – Dessin humoristique	p.30
Une forme de rechute inattendue de Pemphigus <i>Témoignage d'Hubert</i>	p.31
Prochain RDV – Marche des maladies rares	p.33
Conditions et bulletin d'adhésion ou de don à l'APPF	p.34

Une association pourquoi ?

Cette association (loi de 1901) a été créée par des malades et leurs familles en mars 2005.

Buts de l'association

1. **Fournir informations, contacts et soutien aux personnes atteintes** de pemphigus ou pemphigoïdes, dermatose à IGA linéaire, épidermolyse bulleuse acquise à leurs parents, à leurs amis et aux personnes qui les aident, afin de mieux vivre avec ces maladies et d'essayer de compenser les effets secondaires des médicaments.
2. **Informé le public, les médecins, les dentistes, les administrations, ...** sur ces maladies « rares », pour éviter les diagnostics erronés ou tardifs augmentant la gravité de la maladie et les non prises en charge des traitements.
3. **Pousser les recherches** relatives aux mécanismes de ces maladies et à de nouveaux traitements, afin de trouver des médicaments plus ciblés et moins agressifs.
4. **Faire connaître les résultats** de ces recherches.
5. **Etre une source d'information** pour les médecins, les chercheurs et tous les professionnels de santé qui soignent ces malades ou s'intéressent à ces maladies, pour mieux faire prendre en compte les handicaps qu'elles entraînent.
6. **Se faire connaître du grand public, des pouvoirs publics** et établir des liaisons avec d'autres groupes, réseaux d'associations, fondations... poursuivant les mêmes buts en France et hors de France ainsi qu'avec les groupements qui rassemblent d'autres malades atteints d'autres maladies auto-immunes ou maladies rares.
7. Pour atteindre ses objectifs, l'association réalise :
 - un **site Internet** (www.pemphigus.asso.fr),
 - une « **Lettre d'information** » de liaison et d'échanges, comportant des conférences questions-discussions avec des professionnels de la santé invités, des témoignages,...
 - « **Les nouvelles de l'association** » dans lesquelles elle tient les personnes qui ont pris contact au courant de leurs droits, des colloques, congrès, rencontres, recherches qui peuvent les intéresser ainsi que des actions de leur association.L'APPF a participé, avec les centres de références, à l'établissement de : **fiches d'informations** sur nos maladies pour les patients et le public, et à l'élaboration des **Protocoles Nationaux de Diagnostics et de Soins (PNDS) pour nos maladies, publiés sur le site de la Haute Autorité de Santé**. Elle diffuse un **tract** pour alerter le public, les médecins et dentistes sur les symptômes de nos maladies et faciliter le diagnostic, des **brochures adaptées** à différents publics et un **dépliant** sur l'association et ses activités, un **livret sur les « soins de la peau et des muqueuses »**, un livret sur « Les Maladies bulleuses auto-immunes », diagnostic, traitements...

Documents à demander à l'APPF :

Association Pemphigus Pemphigoïdes France, 22 rue des Boulangers 75005 PARIS

Téléphone : 01 43 25 42 88 ou 06 24 24 81 01 www.pemphigus.asso.fr

Ecoute téléphonique auprès d'Hélène : 06 87 11 40 26,

De Bernadette pour le Sud-Ouest : 06 83 39 53 20 et de Jenny pour l'Est, au 06 34 68 74 57.

Les Thérapies complémentaires

Conférence du Dr. Fernand VICARI

Médecin hépato gastroentérologue, interniste à la retraite
Responsable du Groupe d'évaluation des thérapies complémentaires personnalisées

Association Pemphigus Pemphigoïde France – le 18 mai 2019

Nous accueillons le Dr Fernand VICARI, de Nancy, responsable du GETCOP « Groupe d'évaluation des thérapies complémentaires personnalisées ». A l'association Pemphigus Pemphigoïde France, après avoir beaucoup hésité sur les divers noms de ces types de « médecines » dites souvent « alternatives », nous avons décidé de retenir les termes de « thérapies complémentaires » comme appellation de référence. Le terme « thérapie » mis à la place de celui de « médecine » et celui de « complémentaire » à la place de « alternative », dans la mesure où nous avons pu constater, nous, malades atteints de maladies auto-immunes, que ni l'hypnose, ni l'acupuncture, ni un éventuel guérisseur ...ne peuvent, actuellement et à eux seuls, calmer et rééquilibrer notre système immunitaire. Mais elles peuvent nous aider à mieux vivre avec nos maladies. Ces thérapies sont donc complémentaires.

Les membres de l'association sont de plus en plus inquiets du nombre et des effets des médicaments qui leur sont prescrits (pour la maladie en tant que telle, pour leurs effets secondaires, puis pour soigner l'estomac, aider le sommeil, soulager des douleurs...). De ce fait, ils se tournent de plus en plus vers ces « thérapies complémentaires » sans toujours en parler à leur médecin car ils les sentent peu réceptifs sur le sujet. Il fallait, au-delà du bouche-à-oreille, savoir comment ces thérapies pouvaient être évaluées, comment elles sont prises ou non en compte par la médecine conventionnelle, et évoquer l'ensemble des problèmes qu'elles posent, et que nous n'imaginons peut-être même pas. Merci beaucoup, Docteur Fernand Vicari d'avoir accepté de venir nous informer sur ces questions.

Dr Fernand Vicari : Je vous remercie, parce que c'est grâce à vous, associations de malades, que ce projet prend forme. Je viens de Nancy, suis gastro-entérologue de formation, en retraite. Depuis un certain nombre d'années, je me suis intéressé d'abord au « bien-être », afin qu'il soit pris en main par des professionnels de santé, puis peu à peu aux « thérapies complémentaires ». Le gros problème de ces « thérapies complémentaires » est leur nécessaire évaluation.

Comme dans toute conférence, on présente ses « liens d'intérêts » (qui peuvent parfois donner lieu à des situations de conflit d'intérêts) : Je suis éditeur de la revue « HEGEL », à l'origine pour « Hépato- Gastroentérologie Libérale », revue qui a 9 ans d'existence et est en libre accès sur internet : <http://irevues.inist.fr/hegel>

- Après un an ou deux, nous avons constaté que la majorité de nos articles concernait des sujets de santé publique. J'ai alors renommé la revue du nom du philosophe allemand Hegel, dont l'adage est « Penser par soi-même ».
- Enfin, j'ai été à l'origine de la création du « GETCOP » (Groupe d'Evaluation des Thérapies Complémentaires Personnalisées) (<https://www.getcop.org/>).

I. Quelques références

Quand on s'intéresse à un sujet nouveau, il faut préalablement examiner tout ce qui a été dit auparavant sur la question :

- Le Professeur François-Bernard Michel, médecin exceptionnel (ancien Président de l'Académie de médecine, de l'Académie des beaux-arts, et de la Commission des miracles de Lourdes) a écrit un ouvrage : « **A Lourdes, Dieu touche terre** » ;
- Le livre « **Cerveau et méditation** », dialogue entre Matthieu Ricard (Bouddhiste, occidental, et par ailleurs membre d'honneur du GETCOP) et Wolf Singer (spécialiste des neurosciences en Allemagne), opposant : la philosophie et les croyances et la rigueur scientifique ;
- Le livre « **Changer d'altitude** » de Bertrand Picard, psychiatre, hypnothérapeute, préfacé par Matthieu Ricard, qui relate son tour du monde sur « Solar Impulse » et son conseil de prendre de la hauteur pour affronter toutes les situations difficiles ;
- Le livre « **Se guérir** » de Jo Marchand, ancienne rédactrice en chef de la revue « Nature », qui explique ce que sont l'**effet Placebo** (soulagement ressenti par le patient bien que le produit pris soit inactif), l'**effet Nocebo** (effet négatif rapporté par le patient bien que le produit pris soit inactif), et indique notamment la pertinence des voyages à Lourdes, en citant une patiente anglaise : elle lui a indiqué ressentir de l'agrément, être « considérée » lorsqu'elle est à Lourdes, alors que lorsqu'elle retourne en Angleterre, elle retombe dans l'anonymat. **Ainsi, le véritable miracle de Lourdes résulterait de la prise en compte de l'être humain et du « vivre ensemble » ;**
- Le livre « **Respire – Comment le Yoga m'a sauvé et peut tous nous aider** » de Stéphane Haskell, atteint d'un syndrome de la « queue de cheval » (atteinte des racines nerveuses du bas du dos) et tétraplégique. Il a pu remarcher après 10 ans de pratique du Yoga ;
- Le film « **Debout** », actuellement en salle, reprend l'histoire de Stéphane Haskell. C'est une bonne étude du Yoga pratiqué dans différentes régions du monde ;
- Le livre « **Les maladies chroniques – Vers la troisième médecine** » des médecins André Grimaldi, Yvanie Caillé, Frédéric Pierru et Didiet Tabuteau, qui se sont penchés sur l'importance des maladies chroniques, et les ont classées dans ce qu'ils appellent la « troisième médecine ». La « première médecine » est celle des maladies bénignes, de

la « bobologie », qui peut aussi passer par les psychothérapies. La « deuxième médecine » est celle de la médecine occidentale, des maladies graves, avec tous les traitements mis au point (antibiotiques, cortisone... etc.). Cette « troisième médecine » qui traite des maladies dites chroniques, donc impossible à éradiquer, recherche des solutions en dehors de la pharmacie. Les auteurs parlent de la nécessaire collaboration pluriprofessionnelle non hiérarchisée, à mettre en parallèle avec nos activités au GETCOP, visant à développer en France ce qui existe déjà aux USA depuis 20 ans environ, à savoir des centres de santé intégrative. Autour d'un ou deux médecins, pilier(s) référent(s) pour confirmer le diagnostic et donner des conseils, des thérapeutes du milieu médical (infirmière, sage-femme... etc.) ou même en dehors du milieu médical, contribuent à la santé du malade en liaison avec le médecin. L'important est le résultat obtenu et la confiance des malades.

II. Définition des médecines « alternatives »

Vous avez peut-être vu sur ARTE, « **Mon Docteur indien** » (film disponible en VOD sur le site internet d'ARTE). Le personnage principal, le Professeur Thomas Tursz, spécialiste en cancérologie, découvre grâce à une de ses patientes, en chimiothérapie pour un cancer du sein, la médecine ayurvédique telle que pratiquée en Inde. Le Professeur Tursz y recommande en conclusion de ne **surtout pas détourner les malades des thérapies classiques qui ont fait leurs preuves en oncologie. Cependant, en matière de prise en charge holistique, c'est-à-dire de prise en charge de la personne humaine, il reconnaît la médecine ayurvédique supérieure à la nôtre.** Aux USA, 50 % des patients suivent aussi des médecines dites « alternatives », terme de moins en moins employé, et à juste titre. Mais, à la réflexion, en Afrique, où les médecins sont peu nombreux, la médecine « alternative » devient une solution, lorsque les médicaments dépendants de la médecine occidentale sont indisponibles. En Europe, cette médecine peut aussi être une alternative, lorsqu'un malade, qui n'a pas eu de résultat avec la thérapie conventionnelle occidentale, choisit ces thérapies complémentaires, qui deviennent alors une alternative. A noter qu'aux USA on emploie encore ce terme de médecine « alternative ».

En France, l'Académie nationale de médecine, un peu plus restrictive, considère que dans 40% des cas, les patients font appel à ces thérapies complémentaires.

L'AFA, l'Association François Aupetit (concernant les maladies de Crohn, la rectocolite hémorragique... etc.) a fait une communication lors d'un congrès de gastro-entérologie, en mai 2014, qu'ils ont intitulée « Comprendre les médecines complémentaires ». Ils ont interviewé un panel de leurs patients en leur demandant comment ils se soignaient, après deux phases aiguës successives, soit en phase de chronicité. 75 % des malades interrogés ont reconnu voir un « guérisseur », étant peu satisfaits des solutions apportées par le médecin (consultation courte, écoute limitée...). Si on interroge les médecins, ceux-ci confient ne pas pouvoir faire mieux (nombreux malades, faible prix de la consultation... etc.).

III. Evaluation des « médecines alternatives »

Les évaluations des « médecines alternatives » sont demandées depuis un certain temps déjà.

- Dès 2012, le Centre d'Analyse Stratégique (CAS), qui dépend du Premier ministre, avait demandé une évaluation des « médecines alternatives », afin de vérifier leur réelle innocuité, de manière à pouvoir les intégrer en complément de la médecine conventionnelle, dans la mesure où elles apportaient un bénéfice au patient. Il y a encore du chemin à faire, mais des instances gouvernementales s'employaient, dès 2012, à évaluer le service rendu par les « thérapies complémentaires » ;
- En 2013, l'Académie Nationale de Médecine a remis un rapport, très détaillé mais malheureusement très limité : «**Thérapies complémentaires - acupuncture, hypnose, ostéopathie, tai-chi - leur place parmi les ressources de soins** », signé par Daniel Bontoux, Daniel Couturier, et Charles-Noël Menkès [disponible sur internet à : <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2013/07/4.rapport-Therapies-complementaires1.pdf>]. Leurs analyses ont été menées dans les services de cancérologie des hôpitaux publics et privés, où les « thérapies complémentaires » sont utilisées depuis un certain temps. C'est dans ce contexte que s'est créée l'association AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support). L'Académie Nationale de Médecine a analysé quatre types de thérapie :
 - o 1) l'acupuncture ;
 - o 2) les thérapies manuelles, comme l'ostéopathie et la chiropraxie ;
 - o 3) l'hypnose, et enfin
 - o 4) le tai-chi et le chi-gong.

Ils en ont fait une description, une évaluation selon les indications respectives de ces thérapies complémentaires, mais leurs conclusions restent assez critiques. L'effet placebo est mis en avant. Ils parlent de médecine holistique, culpabilisant ceux qui y ont recours. La relation entre médecin et patient est mise en avant.

L'approche holistique, qui consiste à prendre du temps pour s'intéresser au malade, à son contexte, son mode de vie, ses émotions, fait l'objet de critiques tout comme l'homéopathie. Cependant, on peut reprocher à la médecine spécialisée de se focaliser sur l'organe malade, sans prendre en compte le contexte.

En 2015, l'INSERM a publié plusieurs évaluations disponibles en ligne, et le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) a mis en ligne un webzine sur les thérapies complémentaires disponible sur :

<https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/actualites/place-medecines-complementaires>, mais toujours soit avec un nombre trop limité de malades, soit avec des évaluateurs pas toujours très bien formés. Les résultats ne sont donc pas toujours très concluants.

Globalement, les niveaux de preuve sont bas : on fait toujours référence à l'effet placebo. Or, je milite pour la défense de l'effet placebo, dans la mesure où une

amélioration du patient est constatée ce qui permet de supposer qu'il mobilise ainsi en lui-même les moyens de guérir.

IV. Recommandations de l'Académie de médecine

Les recommandations de l'Académie de médecine concernant les thérapies complémentaires, sont assez restrictives. Pour elle, l'hôpital ne doit pas être considéré comme garant de leur efficacité, mais comme lieu d'exemplarité des pratiques. Elle recommande de les considérer comme des compléments à la médecine occidentale, et jamais en première intention, et également de privilégier le travail en équipe, ce qui est positif.

V. Citations et références

« **Les Français détestent l'évaluation, dans tous les domaines** », citation du livre « Schizophrénies françaises » de Ezra Suleiman.

VI. Origine du GETCOP

En 2015, nous avons créé le **GETCOP**, qui était en fait la concrétisation de ce que j'avais déjà mis en place au niveau d'un club de réflexion de gastroentérologues, le **CREGG (Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépto-Gastroentérologie : <https://www.cregg.org/>)**, créé il y a plus de 30 ans. Ainsi, lors d'un congrès, nous avons eu l'idée d'aller un peu au-delà de la gastroentérologie. A la suite du GETCOP, est né le **CUMIC, (Collège Universitaire de Médecines Intégratives et Complémentaires <https://cumic.net/>)**. Le rôle principal du CUMIC est d'essayer de faire entrer dans le cursus des études de médecine les thérapies complémentaires, dès la première année, comme c'est déjà le cas aux Etats-Unis.

VII. Objectifs du GETCOP

Le logo du GETCOP représentant 3 trompes d'éléphants est venu à la suite de l'Institut du bien-être « les Eléphants Blancs » créé à Nancy en 1996 sous l'impulsion de nombreux chefs de service de CHU, mais qui pour des raisons politiques n'a pu se concrétiser.

Le GETCOP est une association de type loi 1901 dont les statuts sont disponibles sur le site (<https://www.getcop.org/presentation/statuts/>) et dans la revue HEGEL.

Ses objectifs sont :

- Evaluer les thérapies complémentaires ;
- Diffuser les résultats des évaluations ;
- Créer une banque de données et des programmes de recherche ;
- Obtenir in fine la reconnaissance officielle de ces thérapies après évaluation ;
- Permettre leur enseignement dans les facultés de médecine ;
- Permettre surtout leur remboursement (certaines sont remboursées).

Actuellement, certaines thérapies complémentaires sont remboursées (hypnose, ostéopathie... etc.) par des mutuelles, qui pour certaines proposent de rembourser certaines consultations de thérapie complémentaire dans des limites données. Vous pouvez voir dans un numéro de la revue HEGEL, ce qui se passe en Suisse, et cela n'a rien à voir avec la situation des thérapies complémentaires en France.

VIII. Liste des Thérapies complémentaires

Lors du congrès du GETCOP en 2016 à Nancy, trois grands groupes de thérapies complémentaires ont donné lieu à des sessions spécifiques :

- 1 - Les **thérapies manuelles**,
- 2 - Les **thérapies administrées**,
- 3 - Les **thérapies psychocorporelles**.

1 - Les **thérapies manuelles** regroupent toutes les médecines manuelles : **l'ostéopathie, le shiatsu, la chiropraxie, le Reiki, la réflexologie**, et d'autres comme **les massages...** etc.

2 - Les **thérapies administrées** peuvent être divisées en deux sous-groupes :

- 2.1 Les **thérapies administrées par voie externe ou de surface** : utilisation de **baumes, de crèmes, l'hydrothérapie, la fangothérapie, la thalassothérapie, le thermalisme, la phagothérapie** ou utilisation de phages ou bactéries qui mangent les virus (thérapie utilisée par voie externe comme interne, très utile contre des processus infectieux très graves).

Citons un cas médiatisé d'utilisation de la phagothérapie : une personne qui en travaillant sur un toit s'est fracturé le fémur compliqué par une infection à staphylocoque, résistant à tous les antibiotiques ; un médecin connaissant l'existence des phages en Russie en a rapporté, ce qui a permis d'éviter l'amputation chez ce patient et de guérir l'infection. La phagothérapie se développe de plus en plus.

- 2.2 Les **thérapies administrées intracorporelles : l'alimentation** (Hippocrate disait : « Que l'alimentation est la première médecine »). Toutes les étapes et notamment la mastication et la salive jouent un rôle considérable. La salive est utile et c'est le meilleur antiacide que nous possédons. Le fait de manger léger le soir est recommandé, loin du

coucher. Il est aussi très important de boire entre les repas. L'alimentation doit être votre première préoccupation, quelle que soit la maladie.

L'acupuncture, l'aromathérapie, les compléments alimentaires, la diète, les greffes de selles, l'homéopathie, les implants passifs et actifs, les infiltrations, les injections cellulaires, les lavements, les médicaments, les nutriments, de nouveau la phagothérapie, la phytothérapie, le thermalisme... etc. en font également partie.

Toutes ces thérapies vont avoir une influence sur le microbiote intestinal, siège de l'immunité.

3 - Les **thérapies** psychocorporelles, à savoir : l'art-thérapie, la chromothérapie, l'électromagnétisme, l'EMDR, [eye movement desensitization and reprocessing c'est-à-dire désensibilisation et retraitement par les mouvements oculaires] qui fait des merveilles après les traumatismes divers (attentats etc.), et **l'hypnose**, thérapie vraiment miraculeuse dans beaucoup de domaines, **la méditation, les méthodes psycho-comportementales, la programmation neurolinguistique (PNL), le Chi-gong, les rayonnements, la sophrologie, le tai-chi, le Yoga** (en Inde, il y a un ministère du Yoga).

Toutes ces thérapies psychocorporelles me permettent de dire que si le XX^e siècle a été celui de la chimie, **le XXI^e siècle sera celui de la physique, celui de l'énergie.** Nous connaissons l'électro-encéphalogramme, l'électro-cardiogramme, l'électro-myogramme (les ondes électriques). Pourquoi n'y aurait-il pas d'autres rayonnements ? Il faut se rendre à l'évidence, les rayonnements, les photons, font de la matière. Les plantes en particulier se nourrissent par les rayons du soleil. Donc il est fort probable que par tous ces procédés électromagnétiques, on puisse aller vers de nouvelles découvertes. Depuis que je m'intéresse aux thérapies complémentaires, je dis souvent que **le dénominateur commun de toutes ces thérapies, quelles qu'elles soient, c'est l'empathie, à savoir dans le contexte médical, le courant qui passe entre le thérapeute et le malade, et l'empathie n'est rien d'autre que de l'amour.** Ces deux termes devraient résumer les thérapies complémentaires.

4 - Autres courants médicaux

Ils peuvent être un complément à la médecine occidentale :

- La **médecine ayurvédique** en Inde,
- La **médecine chinoise**, en Chine. Quand on parle de médecine chinoise, on pense à l'acupuncture, mais celle-ci ne représente que 10 % de la médecine chinoise. Le reste ce sont la phytothérapie, l'aromathérapie et d'autres thérapies très variées,
- La **médecine africaine**,
- La **médecine tibétaine**.

Nous avons publié en 2015 dans la revue HEGEL les travaux de l'Institut de santé intégrative, centre de médecine indienne, à Paris (<http://documents.irevues.inist.fr/handle/2042/56905>).

IX. L'évaluation des thérapies complémentaires

Le guide opérationnel que nous avons mis en place est toujours valable. Lorsqu'on évalue une thérapie complémentaire, il faut ;

- Définir le **contenu et les objectifs** de la thérapie à évaluer ;
- Etablir le **dictionnaire des termes utilisés**, ce qui est très important (cf. difficultés de terminologie, cf. termes « complémentaire », « alternatif » par exemple) ;
- Rappeler les **évaluations antérieures** effectuées ;
- Suggérer des **évaluations complémentaires** ;
- Parler des **modalités actuelles d'enseignement** (il y a énormément d'écoles et de centres de formation pour les thérapies complémentaires, voire internet, tout en restant vigilant),
- Parler des **modalités de paiement**. Par exemple, il semblerait que les « coupeurs de feu » (des guérisseurs qui soulagent les brûlures par des rituels, comme par exemple l'apposition des mains – source : internet) ne se font pas payer. En revanche, d'autres demandent des sommes très importantes et il faut alors s'en méfier car les charlatans existent.

X. Reproche fait à l'évaluation des thérapies complémentaires

L'« **Evidence-based Medicine** », ou **EBM**, dite **médecine par les preuves** est utilisée pour évaluer les médicaments. Elle est fondée sur le fait qu'un médicament prescrit par un médecin pour un résultat donné doit avoir, dans tous les cas où il est prescrit par un autre médecin, les mêmes résultats et cela pour un nombre élevé de cas. Le reproche fait à l'évaluation des thérapies complémentaires est que si vous leur appliquez les méthodologies de l'**EBM**, cela ne fonctionne pas pour les thérapies complémentaires, ou du moins cela n'a jamais été bien utilisé. Je comprends qu'on puisse dire que ce n'est jamais vrai dans tous les cas, du fait que le rôle du médecin est important. Mon commentaire est de dire que l'on accepte bien qu'il y ait des chefs cuisiniers avec trois étoiles et d'autres qui ne s'en sortiront jamais en cuisinant dans les mêmes conditions et avec les mêmes ingrédients. Donc, il en est à ce sujet des médecins comme des autres professions.

L'EBM est critiquée également. Un article paru en mai 2015 dans le JAMA (www.jamanetwork.com) a relevé des biais : le recrutement, les « perdus de vue », la mémorisation, le comportement, l'interrelation et la subjectivité ; et dans les revues publiant les résultats des méta-analyses des médicaments, à savoir les médicaments des « Big Pharma » (les grandes sociétés pharmaceutiques), 50% seraient faux, 75% seraient enjolivés, 50% seraient non reproductibles. Par ailleurs, on ne retrouve dans la littérature médicale, que les résultats lorsqu'ils ont été positifs, mais si un essai est négatif, il n'est souvent pas publié.

XI. Citations

- ✓ Le Dr Peter Goesch a pointé la **crise historique de l'expertise médicale**, dans le cadre de sa collaboration avec l'organisation Cochrane (organisation à but non lucratif indépendante regroupant des volontaires dans plus de 100 pays, afin d'organiser systématiquement les informations concernant la recherche médicale) ;
- ✓ Le livre « Le deuil de la mélancolie » de Michel Onfray. Ce court livre relate comment au moins trois médecins n'ont pas su voir que l'auteur faisait de nouveau un AVC (accident vasculaire cérébral), et ce, malgré de nombreux signes avant-coureurs. Il sera malgré tout finalement diagnostiqué mais le philosophe garde des séquelles visuelles assez importantes ;
- ✓ Un excellent article intitulé « **Laissons les homéopathes trouver les moyens d'explorer les raisons de leur bonheur** » par Philippe Pignarre dans *Le Monde*, en septembre 2018 ;
- ✓ Hervé Maisonneuve qui s'intéresse beaucoup aux « fake news » ou fausses nouvelles dans les revues officielles a pointé que **19 000 articles, dont 292 en France, ont été retirés en 2017**, alors que dans un premier temps, il s'agissait de publications concernant des médicaments, révélées comme exactes, mais qui ont dû être retirées par la suite ;
- ✓ Une citation de Carl Sagan : « **L'absence d'évidence ne veut pas dire l'évidence d'absence** » ;

XII. Les dispositifs d'alerte éthique

Le CNRS a mis en place un dispositif déontologique incluant une plateforme de recueil de signalements, contre la fraude, les manipulations, les modifications, les retouches d'images.

In fine, on se demande si un tel type de plate-forme d'alerte éthique est utile et mis en place avec la plus grande des honnêtetés, ou si ce n'est pas la porte ouverte à de possibles délations.

XIII. Pour conclure

En conclusion, pour comparer l'EBM des médicaments occidentaux avec celle des thérapies complémentaires, il faut pour les premiers une reproductibilité des essais thérapeutiques, pour que le même médicament donne le même résultat, quel que soit le prescripteur du médicament. En revanche, **pour les thérapies complémentaires, il faut toujours prendre en compte la relation entre patient et thérapeute, ainsi que le rôle de l'environnement. Il faut se dire qu'on ne peut faire que des études observationnelles et non des études contre un placebo.** Par exemple, cela ne se conçoit pas de faire une étude de l'hypnose versus placebo. Le placebo est important, la qualité de vie l'est aussi.

La leçon est qu'il faut beaucoup de pondération, se méfier des extrémismes, comme en matière de religion, politique... etc. et rester dans la culture du doute.

En résumé, l'objectif du GETCOP est l'évaluation. On peut pour cela adopter les trois catégories de thérapies complémentaires proposées par Bruno Falissard, Chef de service en pédopsychiatrie à l'AP-HP et par ailleurs polytechnicien, qui est mandaté par le Ministère de la Santé pour faire une évaluation des thérapies complémentaires. Il divise les thérapies complémentaires (médicaments utilisés, techniques... etc.) en trois groupes :

1. Les **thérapies à visée thérapeutiques pour lesquelles un essai en double-aveugle est possible** : on pourrait peu ou prou suivre le même processus que la médecine occidentale, par exemple utilisation d'une crème, thérapie pour laquelle on peut avoir par ailleurs une crème neutre ;
2. Les **thérapies à haut potentiel placebo**, comme par exemple l'hypnose, thérapie pour laquelle on ne peut rien mettre en face dans le cadre d'un essai thérapeutique ;
3. Les **thérapies à effets multiples et variés ou « Bundle »**, pour lesquelles on peut jouer sur les deux tableaux.

Les **thérapies à visée thérapeutique** sont validées au sens scientifique du terme en utilisant les données de la recherche biomédicale, l'EBM, en attendant mieux.

Les **thérapies à haut potentiel placebo** sont validées en utilisant d'autres méthodologies, qualitatives et propres aux sciences humaines et sociales, alors que L'EBM désigne une évaluation quantitative.

Les **thérapies comportant des effets multiples et variés ou « Bundle »**, comme on le voit dans de nombreux soins de support, sont, elles aussi, validées en utilisant des méthodologies propres aux sciences humaines et sociales.

XIV. Quelques citations pour nous aider à réfléchir

- « **La vérité est ce qui marche, ce qui pousse le médecin à être efficace et non à appliquer une procédure dite évaluée** » Professeur Alain Baumelou, néphrologue, membre de l'Académie de médecine, créateur d'un centre de médecine chinoise ;
- « **La vérité passe par trois phases : dans la première elle est ridiculisée, dans la deuxième elle est critiquée avec violence, dans la troisième elle est acceptée comme une évidence** » Schopenhauer, cf. la culture du doute) ;
- La phrase « **Et pourtant elle tourne** », attribuée à Galilée dans un contexte d'adversité ;

Le médecin australien Barry Marshall, à une époque où l'ulcère était attribué au stress, puis à l'acidité, avec de nombreux médicaments associés, a découvert en 1983 une bactérie à l'intérieur de l'estomac, « *helicobacter pylori* », qui serait responsable de cet ulcère. Il a été ridiculisé à l'époque. Alors, il en a bu une décoction, s'est fait faire une endoscopie, avant (sans ulcère), puis après (avec apparition d'un ulcère), et il l'a guéri avec des antibiotiques. Barry Marshall a reçu le Prix Nobel de médecine en 2005. Ainsi

dans un contexte de doute, il y a toujours des gens qui ont le courage de se jeter à l'eau ;

- Citation de Louis Pasteur : « **Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours** » ;
- Citation de Paul Valéry : « **Que serions-nous sans le secours de ce qui n'existe pas ?** », voulant dire que tout espoir est permis ;
- Citation : « **L'erreur serait de vouloir conclure** » !

Je vous remercie, je suis désormais à l'écoute de vos observations ou questions.

Applaudissements de la salle.

XV. Questions

1- Remboursement des thérapies complémentaires

- ✓ **Question** : *Nous restons un peu sur notre faim. Notre objectif, en tant qu'association de malades, est de comprendre à quel moment et sous quelles conditions seront « reconnues » et prises en charge officiellement ces thérapies complémentaires.*

Docteur Vicari : Nous avons réalisé avec le GETCOP un livre blanc, qui est presque terminé. Nous mettons noir sur blanc tous les arguments qui devraient permettre au Ministère de la santé de défendre notre cause. Les éléments les plus importants sont : la satisfaction des malades, leur orientation, et la dimension économique pour la société, dimension qui n'est pas négligeable, travail effectué en comparant avec tout ce qui se fait dans les pays étrangers. Par exemple dans le numéro 2 de HEGEL, est paru un article sur ce qui existe en Suisse : (<http://documents.irevues.inist.fr/handle/2042/69855>).

Un défaut des pays latins comme la France est que nous fonctionnons de façon verticale et hiérarchique. Ainsi la vérité vient d'en haut, avec quelques politiques, et tous les autres doivent écouter la vérité venant d'en haut. Dans les pays protestants ou aux Etats-Unis, il n'y a pas cette hiérarchie, et on a la possibilité, comme préconisait HEGEL, de « penser par soi-même ».

Nous voulons bousculer cette situation. En faisant ce livre blanc, l'objectif est d'aller vers le Ministère de la santé, pour qu'il prenne ses responsabilités, et de démontrer, en faisant un maximum de congrès, qu'il faut changer les choses. Nous ne sommes pas seuls au niveau du GETCOP. Les facultés de médecine bougent aussi et des initiatives locales existent ici ou là.

Je rentre d'une rencontre à la faculté de médecine de Marseille. Un médecin, Professeur de la faculté de Marseille, disait qu'il est inadmissible que l'on n'arrive pas à prescrire de l'homéopathie, alors que pour certains malades cela marcherait mieux que les traitements autorisés. Au niveau de la Faculté de médecine de Nice, c'est le doyen qui part au combat. A Montpellier, le Professeur Grégory Ninot organise depuis 5 ou 6 ans des congrès, en collaboration avec des Canadiens de Montréal, sur les thérapies non médicamenteuses.

La Sécurité sociale commence à rembourser l'éducation physique, lorsqu'elle est prescrite par un médecin. Peu à peu, cela mûrit.

- ✓ **Question** : *L'association a commencé à travailler avec la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM). Il y a actuellement quatre départements français dans lesquels on rembourse des consultations de psychologie, si elles sont prescrites par le médecin généraliste, soit 10 séances à 22-23 € la demi-heure, puis après un compte-rendu, 10 autres séances, de « reconstruction », à 35 €. Pour ces thérapies alternatives, la CNAM dit qu'elle veut bien rembourser, mais demande comment faire le tri entre un « bon praticien » et un « charlatan ». Tant que les critères (formation, diplômes... etc.) sur lesquels s'appuyer pour juger du sérieux de la discipline ne seront pas établis, l'administration dit ne pas pouvoir rembourser. Concernant ces conditions, à qui des malades de MBAI comme nous, peuvent-ils s'adresser pour faire pression ?*

Docteur Vicari : Pour la psychologie, il y a déjà un enseignement au niveau des Universités de lettres. Mais dans d'autres domaines, rien n'est mis en place. Ce que vous dites est très vrai. Il va falloir mettre en place et encadrer les écoles de formation aux différentes thérapies complémentaires, avec un cahier des charges bien défini, des examens, à l'entrée et à la sortie... etc. Dans notre groupe, le GETCOP, nous avons des représentants de différentes activités. Par exemple, dernièrement nous avons fait un congrès sur la réflexothérapie. Nous constatons que quelques chefs de service, ici ou là, s'intéressent depuis longtemps à ces thérapies. C'est donc eux qui vont prendre en charge la réflexion et la mise en place de formations. Autre exemple, pour l'homéopathie, nous sommes tombés dans le ridicule, depuis que 124 médecins ont signé une tribune dans *le Figaro* en 2018 contre l'homéopathie. Ainsi, la Faculté de médecine de Lille a suspendu son enseignement de l'homéopathie ; en revanche, cet enseignement continue à Strasbourg et à Brest.

2- Remboursement des médicaments homéopathiques

- ✓ **Question** : *Dans notre pays, les médecins et laboratoires producteurs de médicaments disent qu'ils ont fait des recherches, des essais cliniques, pour prouver l'efficacité et la sécurité du médicament, en vue d'avoir l'autorisation de mise sur le marché (AMM), ce qui leur a coûté très cher. Ils indiquent par ailleurs que rien n'a été demandé aux laboratoires producteurs de médicaments homéopathiques, qui sont par ailleurs remboursés, ce qui n'est pas normal, selon eux.*

Docteur Vicari : Vous dites que les médicaments occidentaux, disons des « Big Pharma » (les grandes sociétés pharmaceutiques), ont fait leurs preuves. C'est exact. Mais il y a des décès chaque année, par iatrogénie médicamenteuse, c'est-à-dire du fait des effets indésirables de médicaments. Un exemple est le scandale du Mediator. Il faut arrêter de dire que parce qu'on a fait des essais thérapeutiques, il n'y a aucun risque. En revanche, avez-vous déjà vu des accidents avec l'homéopathie ? Il paraît que cela peut arriver, mais moi je n'en ai jamais vu. Ou alors il s'agit par exemple d'un accident de bicyclette en rentrant de

chez l'homéopathe. Nous sommes tout à fait d'accord sur le fait que nous n'avons pas la capacité de démontrer l'efficacité des médicaments homéopathiques. Je dirais que la preuve de l'efficacité est donnée par le malade. Les cohortes de malades qui sont satisfaits par l'homéopathie sont numériquement importantes. On ne peut quand même pas nous faire croire que l'homéopathie est une vue de l'esprit. Des malades témoignent du fait que c'est efficace. Cependant, on ne connaît pas le mode de fonctionnement du médicament homéopathique. Ce n'est pas parce qu'on ne connaît pas le mode de fonctionnement qu'il n'y en a pas un. Et même si ce fonctionnement ne devait être que de l'empathie, entre le thérapeute et le malade, à partir du moment où il y a un résultat et où cela ne coûte pas grand-chose à la collectivité, et alors ? Il n'y a rien de mieux, selon moi.

- ✓ **Question** : *Oui, on nous dit que si le malade est si content avec ces médicaments non remboursés et s'il est prêt à prendre en charge les frais correspondants, alors c'est parfait.*

Docteur Vicari : Cela se terminera peut-être ainsi. Mais je dirais que l'avantage d'apporter un remboursement partiel, qui n'est pas très élevé (30 % du prix) pour des médicaments qui ne sont pas très chers (personnellement je n'en ai jamais acheté ni prescrit), est que le remboursement a un effet plus psychologique que financier. Le malade a l'impression, lorsque le médicament est remboursé, que c'est quelque chose qui est pris en compte de manière sérieuse. Il faut donc jouer sur la psychologie également. C'est sur ce point qu'une association comme la nôtre, le GETCOP, les organismes de Nice et de Montpellier, l'hôpital Pitié-Salpêtrière avec le Professeur Alain Baumelou, ont du poids vis-à-vis du ministère de la santé. Après il faut avoir du poids vis-à-vis du monde politique. Il faut profiter parfois d'élections pour faire bouger les choses...

- ✓ **Question** : *Beaucoup de nos malades ont fait appel à de l'acupuncture, à l'homéopathie, à un guérisseur, un psychologue... etc., et ce, souvent avec succès. Mais nous sommes très démunis pour déterminer comment nous pouvons agir nous, en tant qu'association de malades.*

Docteur Vicari : En tant que malades, vous pouvez jouer sur les forces de pression, en disant « Nous représentons tant d'électeurs potentiels. Voilà ce que nous demandons ».

3- Le jeûne thérapeutique

Docteur Vicari : Il y a quelque chose que nous n'avons pas évoqué et qui est très prometteur, dans beaucoup de domaines, c'est le jeûne, le jeûne thérapeutique. Je vais aller, fin juin, en Allemagne à Uberlingen sur le lac de Constance, où il va y avoir le 18^{ème} congrès international de la Société allemande de jeûne (« Medical Association for Fasting and Nutrition en anglais »). Les Allemands sont très en pointe concernant le jeûne thérapeutique. Le plus gros CHU d'Europe pour cette discipline se trouve en Allemagne, à Berlin, à l'Hôpital de la Charité, où une aile entière est dédiée au jeûne. A l'Hôpital Gustave Roussy, centre français de référence pour la cancérologie, il y a eu, il y a un an environ, une

journée sur le thème : Jeûne et Cancer. On s'aperçoit que lorsque l'on prend des malades cancéreux, traités sur le plan médical par ailleurs, si on les fait jeûner (en excluant bien sûr les malades dénutris), on peut alors multiplier les doses de chimiothérapies par trois ; elles sont alors bien supportées.

4- Les disparités selon les CHU

- ✓ **Question** : *Vous avez parlé d'initiatives par des médecins, dans différents centres hospitaliers. Comment procèdent-ils pour mettre en œuvre les thérapies annexes ? Pour quelles raisons d'autres CHU ne le font-ils pas ? Dans les trois CHU où ces thérapies complémentaires sont proposées, leurs patients sont-ils remboursés ? Quid de l'homéopathie ?*

Docteur Vicari : Vous posez la question dans le cadre des hôpitaux. Je vais prendre un autre exemple, encore plus diffus, qui est celui des centres anticancéreux. Dans les centres anticancéreux, les « **soins de support** » existent depuis très longtemps déjà. Ils ont une association, l'AFSOS (www.afsos.org). Ils bénéficient de dons, effectués par la Ligue contre le Cancer. **Il va falloir développer, en Europe, ce qui existe déjà aux Etats-Unis, à savoir les Fondations.** Il y avait, il y a quelques mois un congrès à la Sorbonne sur les thérapies associant corps et esprit. Un Américain venant de la « Duke University » en Caroline du Nord (USA), qui présentait son centre de santé intégrative existant depuis une vingtaine d'années, a mentionné avoir obtenu des subsides de plusieurs fondations.

En France cela n'existe pas, il va falloir en passer par là. La Ligue contre le Cancer aide certaines structures, mais pas toutes. Par exemple, dans le centre anti-cancéreux de Nancy, il y a une psycho-esthéticienne, prise en charge probablement par des dons obtenus par le service, du fait qu'avec la chimiothérapie on perd ses cheveux. En revanche, la « harpe-thérapeute » a quitté la structure où elle intervenait, lorsqu'il n'y a plus eu de fonds pour financer ses interventions. Concernant l'homéopathie, à Marseille, la pharmacie centrale du CHU ne sait comment faire, car elle ne peut pas commander de médicaments homéopathiques.

Schématiquement, c'est toujours la médecine à deux vitesses : lorsque le CHU suggère à un malade de faire des séances d'hypnose, qui ne se feront de toute façon pas à l'hôpital, même avec une bonne adresse, il y aura ceux qui peuvent les payer et ceux qui ne le peuvent pas. Les mutuelles, elles-mêmes, essaient de se mettre sur le créneau, en remboursant en partie certaines thérapies complémentaires. Ainsi, une mutuelle régionale (Novamut) m'a demandé de venir leur présenter les thérapies complémentaires. Ils essaient de proposer le remboursement de certaines activités, et ce, pour attirer le client. Mais il arrivera bien un jour où la Sécurité sociale sera obligée de prendre en compte ces thérapies. Il y a dans le comité de rédaction de ma revue HEGEL, un médecin responsable de la Sécurité sociale d'Ile de France. Il m'a écrit un jour pour me demander s'il y aurait un moyen, via des thérapies complémentaires, d'éviter la chirurgie bariatrique, une chirurgie lourde, qui consiste à réduire la taille de l'estomac, utilisée dans l'obésité !

5- Les difficultés à se faire entendre

- ✓ **Question :** *Au sujet des moyens d'action pour se faire entendre, je viens de voir que EURORDIS (alliance non gouvernementale d'associations de malades représentant plus de 800 associations de patients atteints de maladies rares dans 70 pays européens) demande des soins holistiques d'ici 2030 pour les 30 millions de personnes vivant avec des maladies rares en Europe. EURORDIS est un groupe de pression assez puissant. Ils sont en train de proposer une stratégie pour garantir des soins holistiques et intégrés pour les malades de maladies rares, dispositif qui s'articule autour de trois piliers :*
 1. *Des services sociaux et de politique sociale publics, adéquat et de qualité ;*
 2. *Des soins intégrés, des parcours de soins coordonnés entre soins de santé et l'aide sociale ;*
 3. *L'égalité des droits et des chances.*

6- Le cannabis

- ✓ **Question :** *Que pensez-vous du cannabis ?*

Docteur Vicari : Tout d'abord, je n'ai pas d'expérience avec le cannabis, mais je pense que s'il a fait les preuves de son utilité dans un contexte thérapeutique, il faut que ce soit encadré. Je crois qu'il y a eu une expérience qui s'est avérée relativement négative, en Bolivie me semble-t-il. Dans le pays concerné, le cannabis a été complètement libéré et cela n'a pas empêché les trafics. J'aurais tendance à dire que c'est le genre de substance sur laquelle il faut faire le maximum d'essais thérapeutiques. Ce n'est tout de même pas un produit anodin et quand on voit les conséquences de l'abus des opioïdes aux Etats-Unis, j'incite à la prudence.

7- Le transfert de selles

- ✓ **Question :** *Dans nos maladies, nous pouvons avoir le « ventre abîmé » parce que l'on prend des médicaments pour contrer les effets des médicaments principaux. Dans quels cas prescrit-on un transfert de selles ?*

Docteur Vicari : le cas de transfert de selles, légalement autorisé est celui de l'infection à « Clostridium difficile ». Pour le reste, elle est du domaine de l'expérimentation, officielle ou alors sauvage, ce qui ne veut pas dire que cela ne marche pas. Le transfert de selles est mis en œuvre afin d'améliorer la situation du colon en mauvais état. J'ai cité un cas publié dans un des derniers numéros de la revue HEGEL concernant une rectocolite hémorragique, ce qui signifie une muqueuse décapée, qui saigne, avec des ulcérations. Pour une telle pathologie, les médicaments, dont la cortisone, sont assez « lourds » en termes d'effets secondaires et si on obtient de meilleurs résultats avec un transfert de selles, à partir des selles d'un individu sain, on ne prend alors pas de risque.

- ✓ **Question :** *Je crois avoir lu, concernant les transferts de selles, que le problème est celui du choix de l'individu sain qui donne ses selles. En effet, on ne se sait pas dans quelle mesure ces selles d'un individu sain contiennent (ou pas) certains éléments qui pourraient se développer chez la personne malade, en particulier si elle est dans une situation immunitaire fragile. Ainsi, on n'est pas encore très sûr sur ce point au sujet des selles conservées dans la banque de selles, et j'ai compris que très souvent on prenait les selles d'une personne saine dans la même famille, de façon à avoir le même mode de vie, d'alimentation... etc. entre malade et personne saine.*

Docteur Vicari : Oui, c'est juste. Mais il est certain que tous les travaux qui sont mis en route à ce jour concernent l'analyse du microbiote du sujet qui va bénéficier de la transplantation et de celui du donneur. Les transferts entre personnes proches sont les meilleures situations. Certains laboratoires font déjà des recherches pour remplacer le transfert de selles par des gélules, que le patient absorberait par voie orale.

8- L'évaluation des thérapies complémentaires par le GETCOP

- ✓ **Question :** *Comment faites-vous au sein du GETCOP pour évaluer une thérapie complémentaire ?*

Docteur Vicari : Prenons par **exemple l'hypnose**. Il y a un an, nous devions faire un congrès sur l'hypnose. Le responsable scientifique en charge de la préparation du programme est un hypnothérapeute ayant de bonnes références. Nous l'avons reçu à Nancy lors d'un Conseil d'administration pour préparer le congrès. Il faut savoir qu'il existe en France deux ou trois sociétés d'hypnose différentes. Lorsqu'il s'est adressé à des médecins pour présenter des communications au congrès, ils lui ont indiqué ne pas vouloir être associés à certaines personnes, avec lesquelles il avait des liens. Nous avons donc été contraints d'annuler ce congrès et l'avons remplacé par un congrès sur la Réflexothérapie et les troubles du sommeil, parce que nous avons déjà des contributeurs pour ce sujet. Il va falloir apprendre à fédérer et toujours s'informer en amont.

Pour évaluer une thérapie complémentaire au sein du GETCOP, nous avons trois évaluateurs, qui tous les trois sont professeurs d'Université : Nathalie Thilly à Nancy, Professeur de pharmacie et directrice de tous les essais cliniques du CHU de Nancy ; Grégory Ninot, Professeur à Montpellier, qui fait des congrès sur les thérapies non médicamenteuses ; et Diane Louise Lassonde, anthropologue, canadienne, qui a travaillé pour l'OMS. **Ces trois personnes reçoivent les résumés des orateurs qui vont intervenir au congrès. Ils complètent, vérifient et établissent la bibliographie des publications des différents orateurs (sur le Yoga, l'hypnose, les objets connectés... etc.). Le jour du congrès, chaque orateur fait son exposé. La salle va pouvoir réagir et les trois évaluateurs assisteront au congrès, du début à la fin. La dernière demi-journée, les trois évaluateurs livrent leurs conclusions, sur ce qui va ou ne va pas, le chemin à faire,**

envisagent de rédiger des recommandations en vue d'améliorations.

- ✓ **Question :** *Quand vous dites « Ceci a fonctionné (ou n'a pas fonctionné) », de quoi s'agit-il ? Qu'est-ce qui a fonctionné (ou n'a pas fonctionné) ?*

Docteur Vicari : Si on prend par exemple le domaine de la Réflexothérapie, tout ce qui a été fait au niveau de l'auriculothérapie tient bien la route et il y a en particulier des conclusions. Dans les deux derniers numéros de la revue HEGEL, nous avons publié des articles sur l'auriculothérapie.

- ✓ **Question :** *L'auriculothérapie pourrait ainsi être une des disciplines enseignées, pratiquées, éventuellement remboursées, et en état d'être reconnue. Est-ce bien cela ?*

Docteur Vicari : Oui, absolument. Vous pouvez aussi avoir parfois dans la formation sur une discipline des angles d'attaque un peu différents. La formation est un point essentiel à regarder. Nous sommes un groupe d'évaluation. **Les critères sont : des études sur un nombre suffisant de patients, une bonne analyse de la littérature et des métaanalyses (qui sont des études à partir d'études antérieures), des explications et même s'il n'y a pas assez de patients, la présentation de « portes ouvertes » ou perspectives ultérieures pour des travaux de recherche et des essais thérapeutiques.**

- ✓ **Question :** *Qui définit la maladie, c'est-à-dire l'état de malade ?*

Docteur Vicari : Qu'entendez-vous par « définir l'état du malade » ?

- ✓ **Question :** *Pour qu'il y ait une amélioration par rapport à un état initial dégradé, il faut préalablement avoir effectué le diagnostic de la maladie avec exactitude.*

Docteur Vicari : Puisqu'on parle de thérapies complémentaires, et non alternatives, c'est le médecin, qui a vu le malade en amont et pose le diagnostic. En général, le diagnostic a déjà été posé par le médecin. Mais si la conclusion du médecin est de dire que finalement il ne sait pas, et s'il propose d'essayer l'aromathérapie, l'auriculothérapie, ou le yoga par exemple, le patient va alors être suivi, par exemple, pendant un an, avec une séance par mois environ. Il va alors revoir son médecin en cours de thérapie complémentaire, et si le médecin voit un progrès d'une consultation à l'autre, il va encourager le malade à poursuivre la thérapie.

- ✓ **Question :** *Ceci sous-entend que pour que ces thérapies puissent être un jour reconnues, il faut un travail conjoint entre médecin et praticien de la thérapie complémentaire.*

Docteur Vicari : Oui, c'est tout à fait cela ; et c'est même une des possibilités envisageables pour lutter contre les « déserts médicaux ».

- ✓ **Question :** *Il y a notamment parmi les articles que vous avez fait paraître dans votre revue un article qui indique qu'il faut travailler en vue d'une reconnaissance de ces thérapies.*

Docteur Vicari : Nous sommes en train de préparer un article qui va être la « charte de l'évaluation des thérapies complémentaires ».

9- La thérapie, pratiquée en Chine, consistant à boire ses urines

- ✓ **Question :** *Bonjour Docteur. Vous avez parlé de la chaîne de télévision ARTE, que j'aime beaucoup. Vous avez parlé de tout, sauf de la thérapie consistant à boire ses urines (il y a eu une émission sur ARTE récemment, disponible sur la Boutique ARTE, à l'adresse suivante : https://boutique.arte.tv/detail/superpouvoirs_urine). Qu'en pensez-vous ?*

Docteur Vicari : Je sais que cela existe, mais n'ai ni l'expérience de patients qui l'ont fait, ni la connaissance de la littérature scientifique à ce sujet. Que disait cette émission ?

- ✓ **Même personne dans la salle :** *L'émission expliquait qu'en Chine, la médecine préventive est développée ; et que le fait de boire les premières urines du matin permet de prévenir de nombreuses maladies. Je suis donc étonnée que vous n'en parliez pas.*

Docteur Vicari : Pour évaluer cette thérapie, consistant à boire son urine, il faudrait faire un essai thérapeutique. Il faudrait voir également, concernant ces personnes qui boivent leur urine en Chine, s'il n'y a pas également un effet culturel. Le contexte culturel est susceptible de jouer énormément dans l'effet d'une thérapie complémentaire.

- ✓ **Même personne dans la salle :** *Beaucoup de personnes que je connais m'ont dit l'avoir fait, et me conseillaient même de le faire, étant donné ma maladie bulleuse.*

Docteur Vicari : Et vous avez essayé ?

- ✓ **Même personne dans la salle :** *Non, pas encore ! [Rire].*

10- Les infiltrations

- ✓ **Personne dans la salle :** *Que pensez-vous des infiltrations, contre les douleurs, l'arthrose... etc. ?*

Docteur Vicari : L'utilisation des infiltrations est discutable. Il y a en effet des cas où en raison d'une douleur persistante, on vous fait des infiltrations d'un antalgique, ce qui est OK. Mais dans d'autres cas, assez dérangeants, comme des tassements de vertèbres, on peut envisager d'injecter une sorte de « ciment ». Chez certains patients, un soulagement des douleurs était rapporté. Dans d'autres cas, on a fait un simulacre d'injections, (sans la pratiquer), et le malade a ressenti un soulagement.

Ainsi, la conviction est quelque chose de très important. Cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas d'effet. Ce que l'on peut faire, ce sont des études sur de nombreux cas. En effet, un cas

cit  est ce que l'on appelle en m decine une « histoire de chasse ». Il faut se dire que ce qui m'est arriv , je ne peux pas dire que dans tous les cas cela va marcher   l'identique. **Les  tudes sur un nombre  lev  de cas sont importantes**, et il est tr s important d'insister sur ce point.

11- Une s lection de th rapies compl mentaires, dont la m ditation

- ✓ **Question** : *Parmi les diff rentes th rapies compl mentaires, quelles sont les 2 ou 3 les plus reconnues ? Celles qui ont le plus d'influence ? Celles qui « avancent » le mieux ?*

Docteur Vicari : Je vous cite : le **Yoga** (on pr tend m me que le yoga favorise le fait de devenir centenaire, allez-voir le film dont je vous parlais), la **M ditation en pleine conscience**, et aussi l'**Hypnose**. En voil  trois.

A propos de la m ditation, j'ai vu un film avec Matthieu Ricard et un scientifique. Vous savez sans doute ce qu'est l' pig n tique : vous avez au niveau des chromosomes ce qu'on appelle les t lom res, que l'on perd en vieillissant.

Ce film expliquait que sous m ditation on r cup re des t lom res, exp rience men e sur Matthieu Ricard.

- ✓ **Remarque dans la salle** : *Vous nous avez dit qu'un cas ne suffit pas.... Alors ?*

Docteur Vicari : Oui, absolument. Les  tudes doivent  tre men es sur un nombre  lev  de cas, et il faut insister sur ce point !

12- L'usage de la physique quantique et la m decine dite « quantique »

- ✓ **Question** : *Vous disiez que le XX  si cle serait celui de la physique et de l' nergie. Pour  valuer les th rapies compl mentaires, la physique quantique peut-elle aider    valuer certaines d'entre elles ? En effet, le changement de fonctionnalit , entre la gravit , la masse, la surface... etc., a-t-il un r le   jouer ?*

Docteur Vicari : C'est en effet un sujet tr s pr occupant. Serge Haroche, Prix Nobel de Physique quantique, est venu faire une conf rence   des  tudiants de la Facult  des sciences. A la fin de sa communication, je suis all  le voir, et lui ai demand  ce qu'il pensait de la m decine quantique, il m'a mis en garde et dit de ne pas parler de m decine « quantique », et de me consid rer heureux que la physique ait contribu  aux progr s de la m decine en mettant   sa disposition des techniques comme l'IRM, le laser... etc. Selon lui, il n'y a pas de « m decine quantique », mais juste des appareils qui existent gr ce aux avanc es de la physique quantique.

J'ai lu ensuite plusieurs livres sur le sujet, dont certains sont analys s dans la revue HEGEL. Il n'y a qu'un point sur lequel je m'aventure : vous savez que la physique quantique est

basée sur le principe d'incertitude. Selon moi, les « médecines » complémentaires ont un principe d'incertitude. Leur efficacité n'a pas été démontrée. Je joue sur les mots, en fait. Néanmoins, je pense qu'il y a de quoi réfléchir sur ce sujet.

Ainsi, lorsque j'ai demandé à Serge Haroche ce qu'il pensait de la « mémoire de l'eau », problème très délicat, il m'a répondu qu'il était notoire qu'il avait été décrété définitivement qu'il s'agissait d'une « fumisterie ». Les antagonismes résultent de luttes entre des « ego ». A Strasbourg, le Professeur Marc Henry, enseignant-chercheur en Chimie, Physique, Physique quantique, croit encore, lui, à la « mémoire de l'eau ».

Je dirais que n'y connaissant rien du tout, personnellement je ne peux pas jurer que cela n'existe pas. Quand on s'intéresse à n'importe quelle molécule, on ne les juge, à ce jour, qu'à partir de leur composition chimique. Qui prouve qu'il n'y a pas tout un rayonnement électromagnétique tout autour ? Notre corps et toutes nos cellules sont faits ainsi. Il n'est pas impossible qu'en prenant un produit censé être toxique et en le diluant jusqu'à faire qu'il n'y ait quasiment plus de produit dedans jusqu'à une dose homéopathique, si alors il y a un processus physique, rien ne dit qu'il n'est pas resté. C'est ce qu'on appelle la « mémoire de l'eau ». C'est d'ailleurs ainsi que les homéopathes essaient d'expliquer le phénomène. Je dis que tant qu'on ne peut pas démontrer la non-existence, il faut être dans la culture du doute. Finalement, il n'y a jamais eu de grande découverte faite sans « folie ». Sans « folie », on ne fait rien, de bon comme de mauvais.

- ✓ **Question** : *Nous avons, nous malades atteints de MBAI, une biothérapie, le RITUXIMAB, qui par rapport à l'homéopathie et de façon imagée consiste à utiliser un « boulet de canon » pour tuer nos globules blancs B marqués CD20. L'idée d'agir plus légèrement sur le message qui déclenche la fabrication des auto-anticorps par ces globules blancs qui nous attaquent, par des doses infinitésimales, de façon à stopper la maladie, est-elle envisageable ? Qu'en dites-vous ?*

Docteur Vicari : Une autre approche est envisageable. Je vous ai parlé de l'immunothérapie, avec les anti-TNF. En gastroentérologie, le Professeur Bonaz à Grenoble, qui est spécialisé dans les MICI (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin) pratique depuis 20 ans, l'hypnose. Il n'a pas le temps d'en faire tous les jours, donc il a formé des personnes dans son service. Il a pu démontrer scientifiquement, que cela améliorait la condition des TFI, les troubles fonctionnels intestinaux. Il est aussi à l'origine de travaux remarquables, où par excitation du nerf vague au niveau du cou, il a obtenu les mêmes résultats qu'avec les anti-TNF. Ainsi, voilà une médecine qui ne fait appel à rien du tout venant de l'extérieur. Et, en mineur, on peut obtenir également des résultats avec l'auriculothérapie parce qu'il y a des terminaisons du nerf vague dans l'oreille. Vous voyez que l'énergie commence à « pointer son nez ».

13- La médecine chinoise

- ✓ **Question** : *Nous parlions précédemment de la médecine chinoise. Il semble que le Ministère de la Santé se demande comment la médecine chinoise pourrait être intégrée dans la médecine conventionnelle. Qu'est-ce que cela veut dire ? Se met-on soudain à « croire » à l'aromathérapie, à l'usage des plantes, à l'acupuncture ?*

Docteur Vicari : Bien que je ne sois jamais allé en Chine, je sais que là-bas, les Hôpitaux universitaires sont constitués d'étages de médecine occidentale et d'étages de médecine chinoise, qui coexistent en parallèle. Les deux médecines, occidentale et chinoise, sont reconnues au même niveau. Le Professeur Eric Marié, qui fait partie du GETCOP et vient régulièrement à nos congrès, est spécialiste de la médecine chinoise.

C'est lui qui va traiter, à notre congrès de Septembre, le sujet de la médecine chinoise et des troubles du sommeil. J'ai participé, il y a un an ou deux, à un congrès qu'il avait organisé à Lyon, au cours duquel il a invité un député de l'Assemblée nationale, le Professeur Jean-Louis Touraine qui est immunologiste à Lyon, et une autre personne du Sénat. L'objectif était que des personnalités politiques recueillent sur place des informations sur la médecine chinoise. Cela progresse. On peut dire que par nos activités conjuguées, on arrivera à quelque chose.

14- La médecine africaine

- ✓ **Question** : *Que pensez-vous de la médecine africaine ? Vous y croyez ou pas ?*

Docteur Vicari : Enormément !...

- ✓ **La même personne dans la salle** : *Ah ! Moi, j'y crois, parce que c'est à base de plantes !*

Docteur Vicari : En effet, je suis allé souvent en Afrique. J'ai fait mon service militaire pendant un an dans le Sahara. J'avais créé la première banque du sang de Gardafu. J'avais obtenu un diplôme d'Hématologie avant de commencer la Gastroentérologie. J'ai ensuite été à l'origine de la formation de la Société franco-africaine de formation continue en Hépatogastroentérologie et dans ce cadre, je suis allé en Côte d'Ivoire, au Sénégal, et je fais régulièrement des séjours d'une semaine au Maroc. Il y a là-bas un centre reconnu de formation pour les sub-sahariens, afin de leur éviter de venir jusqu'en Europe, pour se former.

Il est certain que dans la pharmacopée africaine, il y a énormément de choses. Si ceci vous intéresse, il faut savoir que se déroule chaque année depuis plus de dix ans, chaque première semaine de septembre, un cours d'Ethnopharmacologie à Metz, auquel participent à chaque fois beaucoup d'Africains.

15- L'Hypnose

Docteur Vicari : Je dis toujours que ce que les gens devraient apprendre comme **thérapie complémentaire, c'est l'hypnose** et même l'auto-hypnose. L'hypnose correspond à ce dont les malades ont besoin finalement dans les services hospitaliers, à savoir : **un bon soutien psychologique et un soutien pour la douleur**. La plus grande école européenne d'hypnose se trouve à Liège, en Belgique.

- ✓ **Question :** *Le problème est qu'il y a de nombreuses écoles pour se former à l'hypnose un peu partout. Laquelle choisir ?*

Docteur Vicari : Il faut se renseigner, utiliser le bouche-à-oreille.

- ✓ **Remarque dans la salle :** *J'ai essayé de trouver des informations sur l'hypnose, pour les gens comme nous, non professionnels de santé, qui souhaitaient se former à cette discipline. Je n'ai pas trouvé de formation, solide et sérieuse, qui puisse se faire pour des malades qui n'ont pas de formation médicale.*

Docteur Vicari : Vous pouvez demander à Isabelle Célestin-Lhopiteau, qui a un Centre de santé intégrative à Paris. Elle fait partie de notre groupe, le GETCOP, mais surtout travaille avec les médecins de l'Hôpital Kremlin-Bicêtre, où le Professeur Daniel Benhamou est un fervent défenseur des thérapies complémentaires, où des anesthésies se pratiquent aussi sous hypnose. C'est Isabelle Celestin-Lhopiteau qui avait organisé un très important colloque à la Sorbonne, sur les relations entre corps et esprit. Posez-lui la question.

16- Le microbiote

- ✓ **Question :** *Bonjour. Est-il vrai que l'on a à la naissance un microbiote donné, et que quoi que l'on fasse, celui-ci ne fera que se dégrader, fortement, à partir de 50 ans environ ?*

Docteur Vicari : Bien sûr, oui. Le microbiote évolue ou « se dégrade », de même que notre peau, nos os, etc... « se dégradent », c'est-à-dire évolue. En fait, le microbiote évolue avec le temps. Mais ce phénomène ne se produit pas à l'identique chez tout le monde. Je n'ai pas d'éléments quantitatifs à vous présenter car il n'existe pas de travaux pertinents à ce sujet. Le microbiote évolue, de même que tout votre corps évolue. Dans certains cas, le microbiote peut même être malade, ce qui s'appelle une « dysbiose ». Alors, certains germes, qui prédominent, quand on avance en âge, par rapport à d'autres, entraînent une maladie. Le microbiote évolue. On n'a pas toujours le même microbiote au cours de la vie, mais toutefois en restant à peu près dans le même spectre.

- ✓ **Remarque dans la salle :** *Certains malades de l'association continuent à travailler avec des médecins spécialistes du microbiote, notamment le Docteur Jacqueline Warnet et le Docteur Berthelot, pour voir les effets de nos médicaments (les*

médicaments pour les maladies bulleuses auto-immunes) sur le microbiote et comment le microbiote peut être rétabli, en particulier avec des prébiotiques et probiotiques.

17- Le Reïki

✓ **Question :** *Que veut dire « Reïki » ? Est-ce un art martial ?*

Docteur Vicari : Dans le Reïki, il y a possiblement de l'art martial, mais également de la méditation. Je ne suis pas un spécialiste. Certains craignent qu'il puisse y avoir des dérives sectaires avec le Reïki. Ainsi le Reïki est un peu mal vu par certaines personnes, comme tout ce qui se fait, en collectivité.

18- Les excréments de dromadaire

✓ **Question :** *J'ai entendu dire que des Allemands avaient été guéris, parce qu'on leur avait fait avaler des excréments de dromadaire. Qu'en est-il ?... Je suppose que les médecins militaires allemands ont dû apprendre cela des populations locales. Cette médecine devait probablement déjà être utilisée depuis longtemps ?*

Docteur Vicari : Absolument ! En Afrique, il existe de nombreuses médecines, diverses et intéressantes. Nous ne l'avons pas abordé, mais le chamanisme donnerait, lui aussi, des résultats spectaculaires.

Conclusion

✓ **Responsable APPF :** *Il nous reste à remercier vivement le Docteur Vicari, qui nous a ouvert ce domaine d'analyse. On voit que c'est un secteur supplémentaire, dans lequel il faut que notre association s'investisse, si on veut que petit à petit les thérapies complémentaires soient prises en compte. Pour répondre à la demande des malades, il faut que l'on puisse les utiliser, à côté au moins au début, des traitements classiques mais lourds qui sont ceux de nos MBI.*

Merci beaucoup, Docteur !

Docteur Vicari : Merci à tous !

[Applaudissements]



Pemphigoïde cicatricielle, une maladie douloureuse mais invisible

Témoignage de Jocelyne

En décembre 2016, quelques mois après m’être installée et avoir pris mes repaires tant personnels que professionnels dans le pays d’Afrique où je viens d’arriver, je me décide à voir un dentiste car je souffre de problèmes dans la bouche et n’arrive plus à me laver les dents. Celui-ci procède laborieusement à un détartrage et me donne un traitement qui s’avère inefficace.

Profitant d’un passage en France en janvier 2017, je revois un deuxième dentiste et lui explique mes problèmes dans la bouche qui loin de s’arrêter, augmentent. Ce dentiste ne propose pas de solution. Son seul conseil est de voir un parodontologue. N’en connaissant pas, et compte tenu du manque de temps, je retourne en Afrique. Depuis l’Afrique, j’envoie un mail à un médecin en France, conseillé par une amie. Celui-ci me recommande une parodontologue en France que je peux finalement consulter en juin 2017. Après un examen approfondi, celle-ci me demande de revenir en septembre 2017 et commence à me parler de lichen ou de maladie bulleuse en me disant que je devrais avoir certainement d’autres atteintes si c’était bien cela. Je fais immédiatement le lien avec un précédent contrôle gynécologique où l’on m’a donné un traitement qui n’a pas vraiment fait d’effet et le lui signale... puis je retourne en Afrique, sans autre diagnostic ou traitement.

En septembre 2017, de retour en France pour les vacances, les problèmes de bouche ne faisant qu’empirer, la même parodontologue m’adresse immédiatement pour avis à un stomatologue qui m’examine et me dit qu’effectivement il faudrait procéder à une biopsie dans un hôpital spécialisé dans les maladies bulleuses. Par chance, une place dans un centre de dermatologie pour les MBAI est disponible et je saisis l’occasion, ne pouvant me résoudre à attendre encore plusieurs mois.

La biopsie est réalisée dans des conditions difficiles, tant ma bouche est en mauvais état. Puis l’attente, le même jour, pour voir le dermatologue, est longue : dans la salle d’attente, une femme me raconte l’évolution difficile de sa maladie bulleuse, ses souffrances tant physiques que morales et son mari insiste sur tous les problèmes que cela pose dans leur couple et leur vie sociale.

Pendant que j’attends, on me demande aussi de répondre à un nombre interminable de questions pour savoir quelles sont les conséquences de la maladie sur ma qualité de vie ; j’ai beau dire que c’est la première fois que je viens, que je ne connais pas ces maladies

bulleuses, que le diagnostic n'est pas encore posé, cela n'arrête pas le déroulement du questionnaire ... mais cela confirme mon impression première : ma maladie va avoir des conséquences très importantes sur ma vie présente et future ! Je suis enfin reçue, d'abord par un interne, puis par le spécialiste lui-même qui vérifie l'examen de ce dernier, me fait une prescription médicale en me demandant de revenir trois mois plus tard. Je reçois du centre, pour toute information, un fascicule concernant les maladies bulleuses auto-immunes et leurs traitements. Ce n'est que sur mon compte-rendu qu'apparaîtra le nom de « pemphigoïde cicatricielle ».

L'ordonnance comporte des médicaments et des préparations à faire pour trois mois. La pharmacienne me demande de repasser le temps de préparer la commande et là, je me retrouve, avec une quantité incroyable de flacons en verre avec toute la problématique que cela pose pour moi qui repars à l'étranger : acheter une valise pour les transporter, des caisses en plastique pour les protéger une fois qu'ils seront tous emballés individuellement dans du bull pack, la peur que cela soit refusé à l'aéroport. A l'arrivée, c'est tremblante que j'ouvre la valise pour constater que tout est intact. Ouf !

Mais, les difficultés continuent : mon employeur rechigne à considérer ma journée d'hospitalisation de jour comme un jour de maladie car elle ne comporte ni heure d'entrée ni heure de sortie...

Peu de temps après, autre problème : comment vais-je faire pour un déplacement itinérant prévu de longue date car les bouteilles doivent être conservées au frais ? Finalement, devant la difficulté, je décide de suspendre mon traitement buccal durant dix jours et de me contenter de prendre les médicaments.

Entre-temps, avec une amie native du pays où je me trouve, des recherches sont entreprises pour savoir si l'on trouve sur place les produits liquides pour la bouche que l'on m'a prescrits. Malgré l'aide très efficace d'un pharmacien, la réponse est négative.

Une nouvelle hospitalisation de jour, à Paris, est prévue trois mois après. Je songe à ne m'absenter que trois jours car la charge à mon travail est lourde mais l'hôpital me le déconseille et je dois poser une semaine de congés. Nouveau problème avec mon employeur auquel je dois finalement dire que je souffre d'une maladie auto-immune. Il n'en a rien à faire et me dit que tout prétexte est bon pour m'absenter...

Dix jours après mon retour de France, ma mère est mourante et il me faut de nouveau retourner en France. Des congés officiels sont prévus en avril et mon employeur insiste pour que je les annule car j'ai dû beaucoup m'absenter mais je n'en ai cure car j'ai encore beaucoup de jours de congé à prendre. J'arrive en France, épuisée, tant par

l'incompréhension dans mon entourage professionnel que par toutes les questions qui tournent dans ma tête depuis l'annonce du diagnostic : que va-t-il se passer, les rechutes étant semblent-ils (d'après le site consulté) fréquentes et le traitement continue avec des effets secondaires -notamment sur le foie- (mon père a souffert d'une cirrhose et j'ai moi-même un foie fragile). J'ai, par ailleurs, lu qu'il pouvait y avoir un risque de perdre la vue lorsque la pemphigoïde cicatricielle n'est pas diagnostiquée à temps à ce niveau or une de mes grand-mères a fini ses jours non-voyante. Sans compter le fait que je suis seule, que je soutiens financièrement mes enfants dont un est encore en université. Je veux être à même de pourvoir à leurs besoins et désire être totalement indépendante.

Toutes ces angoisses mises bout à bout font que j'ai des malaises et me retrouve finalement arrêtée pour dépression nerveuse. Les arrêts s'enchaînent. Mon employeur me contacte constamment pour savoir quand je vais revenir alors que je n'en sais rien. Finalement, j'écris à la Direction des Ressources Humaines (DRH) de ma société et demande à reprendre le travail mais à Paris et en septembre 2018.

A mon grand soulagement, après un mois d'août épuisant où je dois retourner en Afrique pour régler des problèmes administratifs et faire un déménagement, je suis jugée apte à travailler et peux sans problème prendre mes nouvelles fonctions à Paris, le 1^{er} septembre 2018, sans que mon chef de service parisien soit au courant de mon histoire médicale. Mais la DRH, qui elle l'était, m'a quand même affectée sur un poste très lourd ! Les heures supplémentaires s'enchaînent, la pression de la hiérarchie est continuelle et ses demandes incessantes (y compris par téléphone en dehors des heures de travail), et je suis littéralement épuisée.

Comme chaque employé qui a été expatrié, je dois subir début décembre 2018, une visite médicale. Je m'y rends par obligation et m'effondre. Le jugement du médecin est sans appel : je dois soit demander un mi-temps thérapeutique soit me mettre en congé de longue maladie. Or mon travail ne peut pas être à mi-temps et de toutes façons, il n'y a personne pour assurer l'autre mi-temps. Me connaissant, je sais aussi que je donnerais le meilleur de moi-même et que je dépasserais les 18h d'un mi-temps. Je vais donc voir mon médecin traitant et lui demande de faire, tant dans mon intérêt que dans celui de mon employeur, une demande de congé de longue maladie, même si cela a des conséquences non négligeables sur mon salaire.

Je suis assez rapidement convoquée par un médecin-conseil et me rends à son rendez-vous très inquiète, ayant l'impression de trop m'écouter et ce d'autant plus qu'extérieurement je parais en pleine forme car la maladie ne se voit pas (cela peut parfois être un problème !). J'ai d'ailleurs abordé cette question avec le psychiatre qui me suit. Je remets l'intégralité

de mon dossier à ce médecin -conseil qui l'examine et finalement me dit qu'il va demander 6 mois + 3 mois de congé de longue maladie. Neuf mois me seront finalement accordés d'office ce qui m'amène à 1 mois de l'âge légal de la retraite.

Je n'ai que 61 ans mais ai tous mes trimestres pour avoir une retraite à taux plein. Il est vrai que j'aurais aimé continuer encore une année ou deux pour que celle-ci soit plus élevée mais je suis fatiguée d'être en butte à des remarques, à des soupçons même, car je parais toujours en forme et donne le change. Mais je préfère, lorsque l'on me demande quelles sont mes intentions, annoncer que je prendrai ma retraite à 62 ans. Je n'aurai ainsi plus de compte à rendre à personne et plus cette culpabilité qui m'a rongée durant tous ces arrêts maladies.

Jocelyne
25 10 2019

Comment fonctionne l'APPF ?

L'association Pemphigus Pemphigoïde France est une association loi régie par la loi de 1901 et tous ses **membres actifs sont bénévoles**.

L'APPF ne reçoit aucune subvention de l'État, son fonctionnement n'est assuré que par vos dons, adhésions et actions montées par des bénévoles au profit de l'association.

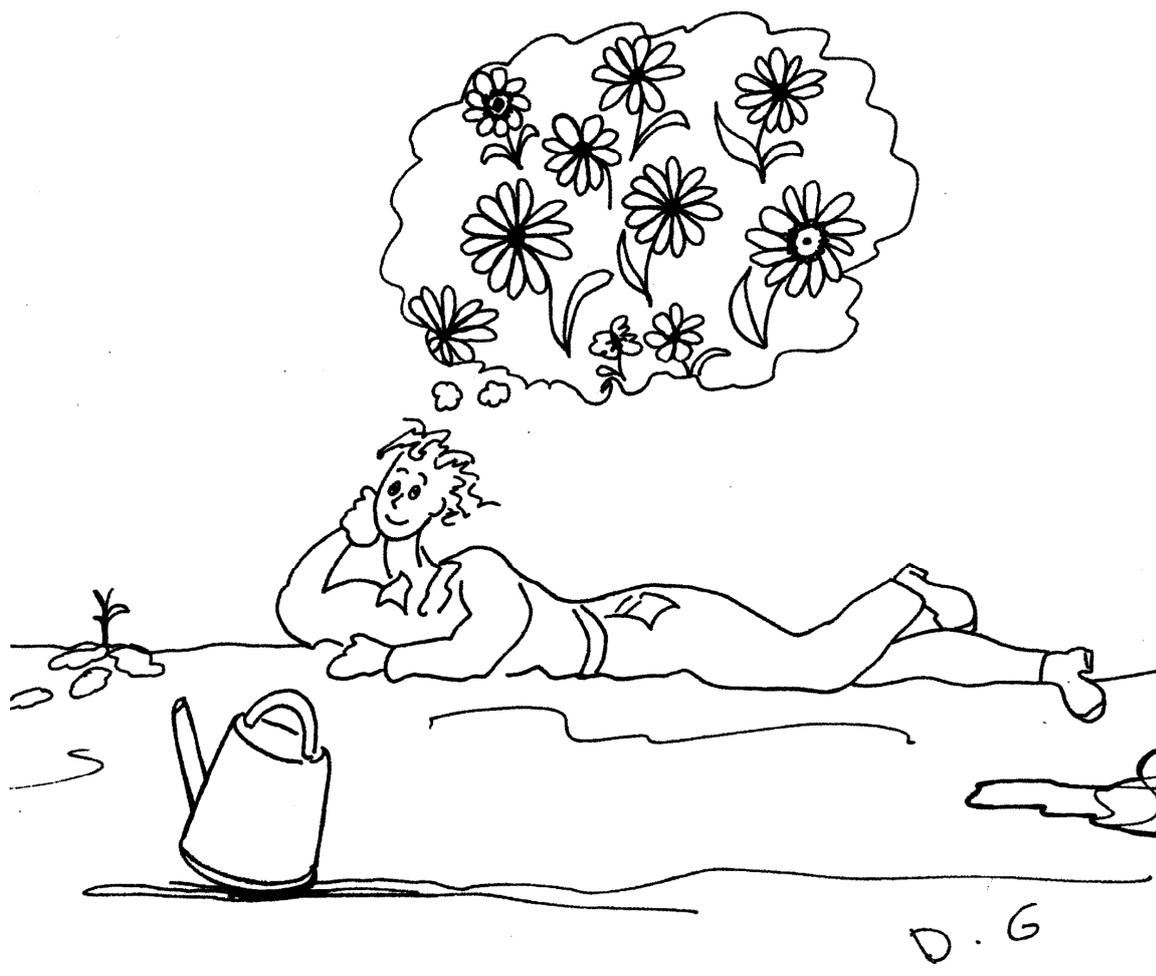
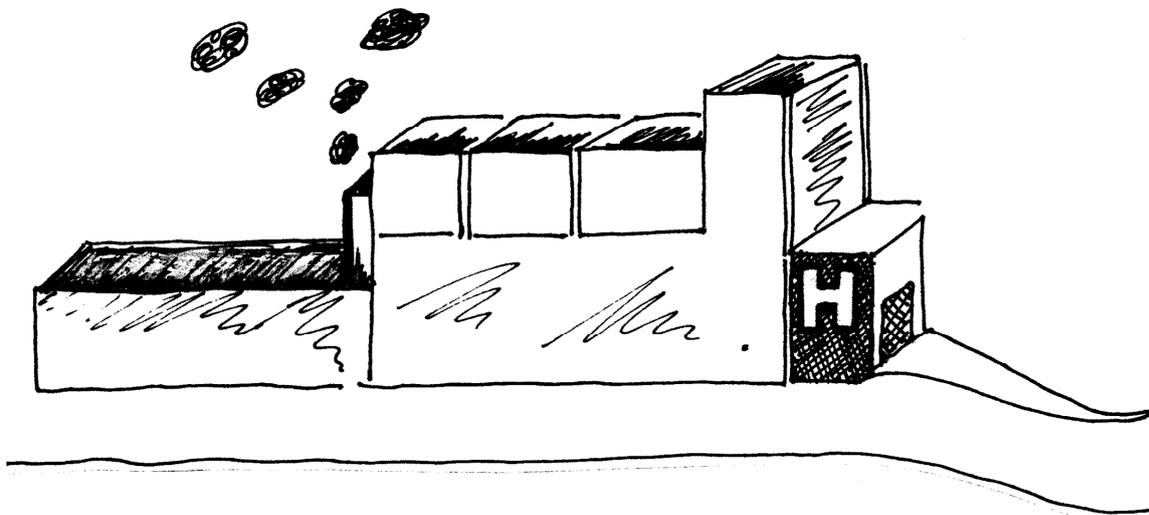
Ayant donné la priorité à l'information des malades et de leur famille, l'APPF envoie le plus largement possible les documents qui peuvent vous aider. Il n'est donc pas nécessaire d'être adhérent pour recevoir nos « Lettres d'information », nos « Nouvelles de l'association », nos fiches ou nos brochures.

Cependant **les frais postaux deviennent de plus en plus lourds pour l'APPF** et nous constatons que de nombreux courriers nous reviennent. C'est pourquoi, **il serait préférable**, si cela est possible pour vous, que vous nous fournissiez **une adresse mail** afin que nous puissions vous faire parvenir ces documents via internet.

L'adhésion à l'APPF est de 30 euros. Pour **les personnes en grande difficultés financières**, le Bureau peut proposer au vote du Conseil d'Administration une **cotisation réduite**. **N'hésitez pas à nous contacter**. A noter également que l'APPF est reconnue d'Intérêt Général par conséquent **66 % de votre cotisation d'adhésion et/ou de vos dons sont déductibles des impôts** sur le revenu.

Les reçus fiscaux 2019 seront envoyés au premier trimestre 2020.

Les biothérapies selon Dominique



UNE FORME DE RECHUTE INATTENDUE DE PEMPHIGUS

Témoignage d'Hubert

En avril 2007, un pemphigus vulgaire se déclenche mais j'ignore alors qu'il s'agit de cette maladie.

Je ne peux que constater des saignements de l'anus, des difficultés à avaler, de la toux. Les erreurs de diagnostics par les médecins ont duré d'avril 2007 à janvier 2008 : 9 mois. Le diagnostic précis a finalement été fait dans le privé.

Mais, le pemphigus ne guérissait pas et l'errance de traitement a duré de janvier à mars 2008.

Avec l'aide de l'association, j'ai pu être enfin dirigé vers le centre de référence de l'hôpital Avicenne.

En 2007, seules les muqueuses ont été touchées : bouche, gorge, tube digestif, anus. Rien ne se voyait de l'extérieur. Tout était interne.

Ce pemphigus a été traité avec de la cortisone. J'ai conservé la dose d'attaque de 80 mg pendant un mois. Ensuite, la dose était réduite de 15% toutes les trois semaines.

La rémission a été confirmée en avril 2010 mais la décroissance de la cortisone devait encore se continuer.

Lorsque j'ai atteint la dose de 5 mg de cortisone par jour (en octobre 2010), le médecin m'a exposé le choix :

* ou bien rester à cette faible dose avec, si la maladie redémarrait, la possibilité de traiter en augmentant la dose mais sans être obligé de remonter à 80 mg

*ou bien descendre progressivement jusqu'à zéro mais, en cas de rechute, l'obligation de reprendre une dose d'attaque forte.

J'ai choisi la seconde option. Le traitement de cortisone a été arrêté en février 2012 et, à partir de cette date, l'arrêt de la cortisone a été compensé par de l'hydrocortisone (jusqu'en mai 2016), pour permettre à mes glandes surrénales de se réveiller petit à petit. J'ai compris que l'hydrocortisone correspond à ce que le corps produit lui-même et dont il a besoin dans la vie courante : le cortisol.

Le 3 mai 2016, les glandes surrénales refonctionnant correctement, l'hydrocortisone a été arrêtée.

À l'époque, je faisais preuve d'une certaine impatience à vivre à nouveau sans traitement.

Fin juillet 2016, quelques petites plaies apparaissent dans les cheveux.

La consultation de mon médecin traitant ne débouche pas sur un diagnostic.

Fin août 2016, des croûtes se forment sur le cuir chevelu.

Fin septembre, je constate des plaies persistantes sur le tronc. Je mouche sanguinolent de la narine droite.

Quand même un peu inquiet, le 11 octobre 2016, j'envoie des photos de ces plaies à Avicenne.

Réponse d'Avicenne : C'est une rechute.

Le 13 octobre, en hôpital de jour, la rechute est confirmée sous forme de pemphigus herpétiforme.

On reprend tout de suite la cortisone avec une dose d'attaque à 100 mg !!

Comme les manifestations de la maladie étaient totalement différentes de la première fois (je n'avais rien eu de visible sur le corps ou la tête), je n'ai pas immédiatement pensé à une rechute. En plus, ce n'était pas franchement des bulles qui apparaissaient maintenant.

Un médecin d'Avicenne m'avait bien dit en 2012 (ou 2011) que c'est par des boutons dans les cheveux que ça repartirait. Voulais-je en accepter l'idée ?

J'attendais des saignements de l'anus comme signes annonciateurs. Je ne m'imaginai pas que cette maladie pouvait s'exprimer de façon aussi radicalement différente. Je me croyais abonné aux muqueuses.

J'ai perdu 4 mois ... Mais le pire était à venir.

Du lundi 17 au mercredi 19 octobre 2016, je bénéficie d'une hospitalisation classique pour une première perfusion de Mabthéra (rituximab), un nouveau type de traitement (une biothérapie) donné aux malades atteints de pemphigus de formes modérées ou sévères.

Dans les jours qui ont suivi, je constate un développement spectaculaire sur tout le corps de bulles de plusieurs centimètres de diamètre. Douleurs, insomnies, vivre quasiment nu, chute des cheveux.

Je suis totalement pris au dépourvu, l'association m'aide à prendre la mesure du risque et j'adapte mon comportement à cette manifestation nouvelle de la maladie.

La deuxième perfusion de Mabthéra en hôpital de jour (qui aurait dû avoir lieu, normalement, 15 jours après la première) est avancée d'une semaine au 3 novembre 2016 à cause du développement de la maladie.

Après, c'est le cheminement classique avec des bulles de plusieurs centimètres de diamètre qui éclosent et s'estompent progressivement.

Problème supplémentaire : Tenir car je ne peux pas prendre d'arrêt de travail. Et, au pic des soucis, il y a 2 heures de pansements par jour.

Le 20 mars 2018 est un grand jour : je retourne chez mon coiffeur. J'ai repris mon rythme d'avant.

Hubert
20.10.2019

Prochains rendez-vous : Samedi 07 décembre 2019

Marche des maladies rares

Samedi 07 décembre dans le cadre du Téléthon, l'Alliance Maladies Rares organise une marche de 7km à travers Paris. **Cette marche est accessible à tous** : un bus suit la marche pour nous permettre de reprendre des forces régulièrement.

Si vous voulez rejoindre Isabelle et sa famille, laissez un message au 06 24 24 81 01 afin que nous partions tous ensemble ! RDV à 13h au Jardin du Luxembourg. A bientôt !



L'Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien de :



et de :





Bulletin d'adhésion 2019

Association Pemphigus Pemphigoïde France

Qui souhaite adhérer à l'association ?

Le ou la malade....O / La famille de..... O / Un ou une ami(e) de..... O

La personne qui adhère accepte-t-elle que ses coordonnées soient communiquées à un(e) adhérent(e) de sa région ? Chaque fois après avoir été prévenue et avoir donné son accord.

OUI O NON O

RENSEIGNEMENTS concernant l'adhérent (e)

NOM.....PRENOM.....

Adresse.....

.....

.....

Téléphone(s).....

Email

O Je souhaite devenir membre **adhérent** ou **ré adhérent**, je verse la cotisation 2019 de 30€ (ou plus si vous le souhaitez), je verse la somme de euros.

O Je souhaite seulement faire **un don** à l'association, je verse la somme de euros.

Règlement par : O chèque à libellé à Association Pemphigus

ou O virement de.....€ mensuels ou annuel

Pour obtenir un RIB, merci d'en faire la **demande** par mail à ifgentile@free.fr ou par téléphone au 06 24 24 81 01. Pensez à faire parvenir systématiquement à l'APPF votre bulletin d'adhésion correspondant afin de pouvoir recevoir un reçu fiscal en temps utile.

Par ailleurs, je souhaite recevoir de la documentation sur

O les Pemphigus ou O Pemphigoïdes

Date et Signature

Nos documents sont systématiquement envoyés à tout adhérent ou donateur, **cochez** la case suivante **si vous NE désirez PAS ou PLUS les recevoir** : O

Ces données sont inscrites dans notre fichier pour pouvoir vous communiquer des informations. Seule notre association est destinataire de ces données. Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification ou de suppression de ces données. Pour cela envoyez un mail à rectif.APPF@laposte.net ou laisser un message sur le portable 06 24 24 81 01.