



Les médecins ne veulent pas me croire / soigner, que faire.

Par EpilepsyR20

Bonjour à tous,

J'ai des soucis de santé mentale depuis très longtemps maintenant (l'adolescence, j'ai la trentaine actuellement), pour lesquels je suis suivi en psychiatrie par défaut depuis de nombreuses années. Moi-même je pensais que mes problèmes étaient de nature psychiatrique jusqu'à il y a peu, mais ensuite mon état s'est aggravé à un point où j'étais devenu à peine autonome.

J'ai alors tenté de consulter auprès de nombreux neurologues mais ceux-ci m'ont gentiment raccompagné vers la sortie, IRM normale, tableau clinique normal... je devais forcément être débile + hypocondriaque, Münchhausen, avoir une mauvaise perception de mes symptômes ou que sais-je encore. Les psychiatres eux pensaient à un trouble neuro-développemental de prime abord, et maintenant je me retrouve avec un diagnostic comme quoi je somatise une démence, en quelque sorte.

Seulement j'ai récemment pu bénéficier d'un traitement anti-épileptique qui m'a permis de comprendre que les petits symptômes bizarres qui m'accompagnaient au quotidien étaient en fait de l'épilepsie, et que je souffrais donc d'une "pseudo démence épileptique". Ce médicament m'a permis d'aller beaucoup mieux, sans me guérir toutefois.

Mais au vu de mon dossier médical, de ma réputation, de mon âge, les médecins refusent de me croire, et donc de me soigner. Mon épilepsie étant en même temps très atypique (crises de très faible intensité mais m'accompagnant +/- H24), je présume que peu de neurologues doivent connaître la maladie dont je suis atteint.

Après de nombreuses recherches, j'ai pu identifier une maladie extrêmement rare (60 cas dans la littérature médicale), correspondant à tous mes symptômes, et ayant pour particularité d'être difficile à identifier à l'EEG vu la faible intensité des crises, le seul examen permettant donc de diagnostiquer avec certitude cette maladie étant de passer un caryotype, cette affection étant due à une malformation chromosomique (syndrome du chromosome 20 en anneau). Je ne peux toutefois pas être certain que cela soit ça vu qu'il reste possible que je souffre d'une autre forme d'épilepsie qui soit juste très proche de ce syndrome. Et je ne suis bien sûr pas médecin...

J'aurai donc deux questions :

-Est-ce que la justice pourrait m'aider à obtenir les médicaments anti-épileptiques dont j'ai besoin ? Si oui que dois-je faire ?

-Est-ce que la justice pourrait m'aider à passer un caryotype pour rechercher l'affection que je pense avoir ? Sinon dans quels pays (francophone si possible), pourrais-je passer un caryotype qui pourrait me servir de preuve médicale ?

Pour l'EEG, j'ai peur que les médecins croient que j'ai ingéré des substances provoquant des crises d'épilepsie au préalable, donc je ne suis pas sûr que ce soit pertinent que je passe cet examen, et ce même s'il revenait anormal. J'en ai eu plus est déjà passé un au format 20 minutes ("pour me rassurer") qui n'a pas été conclusif, ils ont juste noté "mouvements globulo-oculaires +++" (j'ai des petits spasmes un peu partout dans le corps, avec un diagnostic d'importante hypertension urétrale).

Merci d'avoir pris le temps de me lire et merci beaucoup à ceux qui prendront le temps de me répondre et de m'aider !

Par Isadore

Bonjour,

-Est-ce que la justice pourrait m'aider à obtenir les médicaments anti-épileptiques dont j'ai besoin ? Si oui que dois-je faire ?

Pas sans ordonnance médicale, le rôle d'un juge n'est pas de prescrire des médicaments

-Est-ce que la justice pourrait m'aider à passer un caryotype pour rechercher l'affection que je pense avoir ?
Non plus

Pourquoi ne pas vous adresser au médecin vous ayant prescrit ce médicament ?

Il est possible de faire réaliser certains examens sans prescription médicale (aux frais du patient), mais j'ignore si c'est le cas d'un caryotype, demandez à un laboratoire.

A ma connaissance, nos voisins Belges, Suisses et Luxembourgeois autorisent les tests ADN dits "récréatifs", donc faire réaliser un caryotype dans un de leurs laboratoires ne devrait pas poser de souci. L'Italie, l'Espagne et l'Allemagne ont aussi une législation permissive, avec des laboratoires qui accueillent une clientèle francophone.

Je vous conseille d'éviter les tests hors Suisse et UE, à cause du risque pour la confidentialité de vos données. Ne commandez les kits douteux sur Internet souvent illégaux !

J'attire votre attention sur le fait qu'un test fait à l'étranger sera forcément à vos frais.

Par ailleurs le forum ne peut se prononcer sur la pertinence de cette démarche sur le plan médical. Je vous encourage vivement à en référer au médecin qui vous a prescrit cet antiépileptique.

Par EpilepsyR20

Bonjour et merci beaucoup d'avoir pris le temps de me répondre.

"Pourquoi ne pas vous adresser au médecin vous ayant prescrit ce médicament ?"

Je lui en ai déjà parlé mais comme je somatise une démence selon lui, c'est par placebo que le médicament me fait aller mieux. Après je pense qu'il a peur de s'être trompé dans son diagnostic car il a fait obstacle à mon parcours de soin et m'a refusé assistance lorsque je lui demandais de me rediriger vers des neurologues auparavant, ce qui doit biaiser son jugement de mon point de vue. J'ai donc changé de psy en espérant que le nouveau soit compréhensif mais c'est pas dit, on verra bien...

"Il est possible de faire réaliser certains examens sans prescription médicale (aux frais du patient), mais j'ignore si c'est le cas d'un caryotype, demandez à un laboratoire."

Non c'est impossible en France à ma connaissance. Pour la Belgique je me suis renseigné auprès d'un laboratoire réputé et ils m'ont précisé que je devais avoir une ordonnance pour passer un caryotype chez eux. Alors peut-être que je pourrais l'obtenir en me rendant sur place et en en discutant avec leurs médecins mais cela me paraît hasardeux. Ça reste une possibilité que j'envisage, dans le pire des cas. La Suisse je crains que ce soit hors de mon budget d'handicapé qui touche l'AAH.

Je n'avais pas pensé au Luxembourg en revanche, je vais me renseigner, merci !

Par Isadore

Pour la Belgique je me suis renseigné auprès d'un laboratoire réputé et ils m'ont précisé que je devais avoir une ordonnance pour passer un caryotype chez eux.
Bien préciser que c'est votre caryotype à vous, pas celui d'un bébé dans le cadre d'une grossesse.

Je ne connais pas parfaitement la législation de ces pays étrangers, mais il me semble que si les tests ADN "libres" sont autorisés, le caryotype devrait être possible.

Il peut y avoir une politique différente selon les laboratoires.

Essayez de trouver des forums juridiques belges, suisses et luxembourgeois.

La Suisse je crains que ce soit hors de mon budget d'handicapé qui touche l'AAH.
Pas forcément en ce qui concerne les examens.

Par EpilepsyR20

"Essayez de trouver des forums juridiques belges, suisses et luxembourgeois."

Très bon conseil, je vais y aller de ce pas merci beaucoup !