

Un essai clinique aujourd'hui et peut-être un traitement pour demain !

Bonne nouvelle !!! L'essai clinique est autorisé !

On ne sait pas ce que donnera cet essai, mais au moins, on s'intéresse à nous, malades, qui souffrons en silence, sans traitement, ou bénéficiant de traitement dit de confort. Quel espoir devant soi !

Pour participer à cet essai clinique, j'envoie, comme demandé*, un mail aux 3 contacts avec des photos de mes lésions et un résumé de ma situation actuelle : lésions de la maladie de Hailey-Hailey au niveau des deux creux axillaires. Pas de traitement actuel par voie orale ou de crème sur les lésions (préciser le type de crème utilisée si c'est le cas, un délai peut être nécessaire entre l'arrêt de la crème et la consultation).

Je suis convoquée le 5 juillet à l'Hôpital Saint-Louis à 9h dans le service dermatologie. Jamais allée, il y a une première à tout. Je prends mon dossier médical pour être sûre de ne pas passer à côté d'une information importante lors de la consultation. Avant le rendez-vous, je prends soin de lire au calme le consentement éclairé. Ce document de 16 pages présente l'essai clinique : *objectif de l'essai, suis-je obligée de participer, que dois-je faire si j'accepte de participer, puis-je toujours prendre des traitements pour ma maladie, le tableau des différentes visites au nombre de 7 (y compris celle d'aujourd'hui), ma participation à cette étude sera-t-elle indemnisée, que se passe-t-il si je tombe malade ou si je me blesse durant l'étude...*

L'hôpital Saint-Louis est très vaste ; il faut se rendre au rez-de-chaussée au fond à gauche ; se présenter au guichet avec carte d'identité. L'hôtesse nous oriente, ensuite, derrière ledit guichet.

Aujourd'hui, la consultation de pré-sélection et d'inclusion est réalisée par le Professeur Alain HOVNANIAN, mais il peut s'agir également du Dr BOURRAT ou du Dr FRUMHOLTZ. Le médecin de l'étude pour une personne donnée sera le même chaque fois que cela sera possible.

Je fais également la connaissance de Mme Sana BOURICHE – attachée de recherche clinique – à qui j'ai envoyé des photos. Très disponible, elle répond volontiers à toutes mes questions.

En attendant mon tour, je remplis différents questionnaires sur l'impact de la maladie sur ma vie ces 7 derniers jours.

Le temps est pris avec chaque patient. Forcément, quand on attend, on trouve le temps long. Il faut prévoir au minima une ½ journée pour la consultation en dehors du temps de transport.

C'est à mon tour. Me voilà replongée dans les débuts de cette foutue maladie : *quand a-t-elle débuté ? D'autres personnes touchées dans la famille ? Une biopsie ? Progression de la maladie de ses débuts à aujourd'hui ? Traitements déjà utilisés ? ...*

Il faut vérifier si je correspond aux critères d'inclusion comme l'âge – la prise d'une contraception – pas de grossesse en vue – traitements en cours - des lésions de niveau III voire IV.

Verdict : les lésions sont de niveau IV, je peux participer à l'essai. Je pose toutes les questions nécessaires avant de signer le consentement éclairé y compris ce que je pourrai utiliser comme produit pendant l'essai clinique sur les lésions observées et les autres lésions. Les frais de transport sont entièrement pris en charge. Une carte de crédit nous est remise lors de la visite d'inclusion permettant de régler les frais pendant la durée de l'essai. Un forfait repas et les frais réels de déplacements y seront crédités. Cet argent servira pour les prochaines visites.

L'infirmière dédiée à l'essai clinique me reçoit pour : poids – taille - analyse d'urine – prise de sang (*j'ai prévu des pansements Mepilex au cas où*) – électrocardiogramme (*je demande à l'infirmière de pouvoir retirer moi-même les patchs de fixation des électrodes, ma peau est tellement fragile*). Check up afin de vérifier mon bon état de santé.

Pas de biopsie pour moi, mais cela est possible.

Il faut attendre les résultats de la prise de sang pour officiellement être sélectionné pour l'essai.

Pendant ce temps, les lésions choisies sont prises en photo. Le service est équipé d'un matériel de haute qualité qui facilite la prise de vue.

Dernière étape, l'enregistrement de mon dossier dans la base de données et le précieux flacon m'est délivré : Une gélule par jour à prendre au moins une heure avant ou deux heures après un repas à environ la même heure tous les jours. A partir du 8^{ème} jour, je passe à deux gélules.

Je décide de commencer le traitement le soir même. Les gélules sont neutres, pas de goût particulier, juste le sentiment à la vue de ce flacon d'une nouvelle page qui s'ouvre...

Témoignage anonyme

**L'association AFRHAIDA a mis en ligne sur son site internet www.haileydarier.org un article expliquant la démarche pour participer à l'essai clinique*