

Ronald MARY

SYNDROME DES JAMBES SANS REPOS

Comprendre et accompagner la

MALADIE DE WILLIS EKBOM

Guide pratique de soins

par les

médecines complémentaires

et les

méthodes naturelles

Ce livre a été publié sur www.bookelis.com

ISBN : 979-10-359-0654-2

© Ronald MARY

Tous droits de reproduction, d'adaptation et de traduction,
intégrale ou partielle réservés pour tous pays.

L'auteur est seul propriétaire des droits et responsable du contenu de ce livre.

Pour **Alma, Basile et Jonas**
*Mes enfants, je vous ai peut-être refilé le pire et le
meilleur héritage¹ qui soit :
une maladie héréditaire.
Puissiez-vous n'en garder que le meilleur pour
comprendre combien la Vie
est belle... et tellement fragile.*

**L'esprit de ce livre s'est aussi nourri de réflexions
autour de ce qu'ont légués certains penseurs**

C'est la nature qui guérit les malades.
Hippocrate (460 – 377 av.JC)

*Quand le fait qu'on rencontre ne s'accorde pas avec la
théorie régnante,
il faut accepter le fait et abandonner la théorie.*
Claude Bernard (1813 - 1878)

*L'instabilité est nécessaire pour progresser.
Si on reste sur place, on recule.*
Coluche (1944 - 1986)

¹ La transmission de la Maladie de Willis Ekbohm/Syndrome des Jambes Sans Repos est familiale dans 50 à 60% des cas. Et, en l'occurrence, ça vient de mon côté par mon père, votre-grand-père...

Avertissement

Ce livre ne demande à personne de pratiquer une quelconque automédication. **Il ne remplace en aucun cas une consultation médicale** auprès d'un médecin généraliste, neurologue ou praticien spécialisé et certifié dans l'une ou l'autre des médecines complémentaires indiquées ici. La Maladie de Willis Ekbohm/Syndrome des Jambes Sans Repos n'est pas qu'un simple *coup de moins bien* qu'on peut régler avec une aimable tisane. C'est une MALADIE dans toute sa complexité ! Il n'est jamais ici question d'opposer un illusoire *tout naturel* à un improbable *tout chimique*, même si, en l'occurrence, on le sait limité dans son action. Chaque approche a ses vertus, ses limites et ses dangers propres. Ni l'auteur, ni l'éditeur ne sauraient être tenus pour responsables d'une utilisation inadéquate des méthodes de soins indiquées ici. Tous les éléments fournis dans ces pages ne le sont qu'à titre informatif. Un traitement médical digne de ce nom se doit d'intégrer les deux approches pour donner au patient les meilleures

chances de bénéficier d'une *médecine intégrale*, vraiment complémentaire.

Je cite beaucoup de recherches et études scientifiques au cours de mon propos et en annexes. Si le lecteur trouve que ce n'est pas utile pour son information, qu'il ne s'y attarde pas. Si le lecteur veut comprendre pourquoi je suis parfois un rien affirmatif, qu'il s'y réfère. Mais, de grâce, qu'on m'épargne le sempiternel et totalement stérile débat sur : « ce n'est pas prouvé », « cette étude ne démontre rien », « ce qui est dit là ne peut pas être »... Ce livre ne se veut pas polémique. Il n'a qu'une seule prétention : indiquer différents chemins possibles pour soigner – dans le sens de *prendre soin* – et apaiser les symptômes, parfois douloureux, d'une maladie qui, pour l'heure, ne se guérit pas.

RM

Sommaire

Introduction	10
--------------	----

PARTIE 1

Connaitre la Maladie de Willis Ekbom Syndrome des Jambes Sans Repos – MWE/SJSR

Ch. 1 : La MWE/SJSR	23
<i>Testez la sévérité de votre atteinte par la maladie</i>	35
Ch.2 : Courte Histoire d'un syndrome bien étrange	37
Ch. 3 : Les principaux médicaments	49

PARTIE 2

Apaiser naturellement les symptômes de la Maladie de Willis Ekbom Syndrome des Jambes Sans Repos – MWE/SJSR

Ch.4 : Trois adversaires majeurs de la maladie	63
<i>. Douleur</i>	65
<i>. Insomnie et troubles du sommeil</i>	75
<i>. Stress</i>	100
Ch. 5 : Alimentation	114
Ch. 6 : Les méthodes médicales naturelles	146
Conclusion	251
<i>Vous vivez avec une personne atteinte de la MWE/SJSR ?</i>	

Bibliographie

Adresses

Index



Introduction

Je suis malade. J'ai, un soir, constaté que mes jambes semblaient devenir, d'une certaine manière... autonomes ! Et rien de vraiment plaisant dans cette découverte. Elles s'élevaient à certains moments de la journée (quand je restais trop longtemps assis) et de plus en plus souvent le soir, dans le lit, quand s'annonçaient les brumes du sommeil, m'empêchant de m'endormir sereinement avant une heure indue au cœur de la nuit.

D'abord, ce fut comme un vent léger caresse le visage, mais « dans » les jambes ; ou une onde liquide qui cajolait mes os, provoquant moult frissons ; voire cette sensation d'angoisse qui se situe généralement et normalement plutôt sur le plexus solaire tendu ; puis, après quelques semaines/mois, ce fut peu à peu la tempête et le tumulte : fourmillements, démangeaisons venant de l'intérieur des membres (jambes et parfois dessus des bras), agrémentés quelques fois de douleurs manifestement musculaires comme si j'avais fait un peu trop de sport - moi, le non-sportif invétéré ! -, et jusqu'à des

ressentis de brûlures très étranges : aujourd'hui encore (mais plus rarement), la chaleur naît dans ou à la surface de l'os, puis augmente en intensité jusqu'à venir s'imprimer sur ma peau, à l'extérieur : le contraire d'une brûlure habituelle.

J'apprendrais plus tard que la Maladie de Willis Ekbom/Syndrome des Jambes Sans Repos (MWE/SJSR), jusqu'alors nichée au fin fond de mon cerveau, venait de manifester ses premiers ébats. J'en étais au stade 1 de la maladie : sévérité légère². La solution pour apaiser ponctuellement ces sensations étranges m'est venue instinctivement : me lever et marcher. Faire bouger mes jambes. De plus en plus souvent, le soir ; jusqu'à toutes les nuits, de quelques minutes à 1 ou 2 heures.

« Ce siècle avait deux ans ! Et déjà la maladie prenait sa place, inattendue et incomprise pour le bétotien que j'étais alors³ ... » : nous étions en 2002, et j'avais 49 ans. Ce n'est que plusieurs mois après que je me suis

² Voir le tableau de l'échelle de sévérité de la maladie (4 stades) sur le site de l'AFE (Association France Ekbom) : <https://www.france-ekbom.fr/pdf/echelle-internationale-de-severite.pdf> - Voir aussi, dans ce livre, P. 35 - 36

³ Espiègle paraphrase du poème *« Ce siècle avait deux ans ! »* de l'immense Victor Hugo.

décidé à consulter un médecin, puis un autre, puis un autre... Si eux n'étaient pas béotiens, ils ne comprenaient quand même rien à ce que je leur décrivais : « du vent dans les jambes », « une onde liquide qui caresse les os », « frissons », « tumultes », des fourmillements, des brûlures, et maintenant des crampes intempestives... jusqu'à, parfois, des difficultés à me mettre en marche lors de crise, avant que je ne sente comme une forme de « dérouillage » et que mes jambes re-fonctionnent correctement. Ils m'ont tout proposé : aider la circulation sanguine, somnifères, radios, compresses froides, somnifères, scanner, compresses chaudes, somnifères, IRM, anxiolytiques... La marche vous fait du bien ? Alors, marchez.

J'ai bien tout fait comme on m'a dit. J'ai rafraîchi mes jambes, je les ai réchauffées, j'ai amélioré ma circulation sanguine, je me suis vu de l'intérieur (radio), étudié au plus profond (scanner), exploré jusqu'à l'intime de l'intime (IRM), j'ai tellement marché et pas toujours dormi.

Mais... Que nenni...

A cette époque – nous sommes maintenant en 2005 – le monde médical ne connaissait pas vraiment la MWE/SJSR⁴. J'étais déjà journaliste dans la presse spécialisée « santé médecines complémentaires » depuis une vingtaine d'années. Même les médecins orientés vers ces thérapies ne connaissaient pas le trouble à rapprocher de mes symptômes. J'en étais arrivé au stade 3, voire 4 : sévère, très sévère. C'est un naturopathe qui m'a intéressé un jour en me disant que, « *même si on ne sait pas d'où vient ton problème, essayons quand même de mettre en place un protocole pour assainir ton organisme – ça ne peut pas te faire de mal – et voyons dans quelques temps.* »

J'ai bien tout fait comme il m'a dit : programme de détoxification de l'organisme ; puis, réglages divers pour une meilleure alimentation avec, quand c'est possible et si c'est possible, préférence pour le bio ; plus d'excitants (café, alcool...) ; exercices physiques quotidiens (moi, c'est marcher au moins une heure par jour, aujourd'hui encore) ; pratique « active » de... la détente et la relaxation ; plantes médicinales

⁴ Pourtant, on en parlait déjà très sérieusement, comme dans la « Revue Exercer » n°75 de nov./dec. 2005 (sur le site du CNMG / Campus Numérique de Médecine Générale), à consulter sur : https://campus-umvf.cnge.fr/materiel/jambes_sans_repos.pdf

antistress ; psychothérapie (pour régler quelques comptes avec mon inconscient) et comprendre que rien (ou presque) n'est jamais la faute de l'autre... bref, j'ai bien tout fait comme il m'a dit.

Et... Tirage gagnant !

En quelques mois, je suis redescendu de l'échelle de sévérité de la maladie : de 3 /4, je suis revenu longtemps à 2 (modéré) ; et aujourd'hui, j'oscille régulièrement entre le stade 2 et le stade 1 : modéré à léger. Plus souvent 2 que 1, mais largement supportable en fonction de ce que j'ai connu sur les autres barreaux de l'échelle.

Si au cours de ma « carrière » de malade, je n'ai pas vraiment testé beaucoup de médicaments spécifiques à la MWE/SJSR, c'est qu'il n'y en avait pas au début de mon parcours. Puis un médicament⁵ est arrivé sur le marché (2007/2008), qu'un médecin m'a présenté comme « spécifique du Syndrome des Jambes Sans Repos », un dopaminergique qui « *pallie le déficit en dopamine en stimulant certains récepteurs de la*

⁵ Adartrel®, molécule ropinirole.

dopamine ». J'apprendrais plus tard qu'il est plutôt spécifique pour traiter la maladie de Parkinson.

J'ai testé, sur prescription médicale donc.

Et comment vous dire... Je n'ai pas aimé, mais pas du tout !

Je n'ai pas vraiment constaté d'amélioration notable. En revanche, j'ai bien senti les « *éventuels effets indésirables* » : d'abord et assez rapidement, hypotension et baisse aléatoire mais parfois brutale de la tension artérielle ; puis somnolence, avec risque évident lors de la conduite automobile que j'ai cessé un temps ; parfois même besoin d'une sieste urgente, là, presque en sursaut...

En revanche, je dois à la vérité de dire que je n'ai pas ressenti ce qui est indiqué sur la notice de ce médicament sur les « *manifestations secondaires possibles* » : « *troubles compulsifs du comportement : jeu pathologique, dépenses inappropriées et répétées, boulimie, augmentation importante de la libido* ». Je confirme, notamment sur le dernier point : chez moi, rien.

J'ai donc arrêté ce médicament et je ne me suis pas intéressé aux éventuels autres. J'en suis alors resté aux indications de mon ami naturopathe. Sans dénigrer non plus ; je ne voulais pas condamner l'avenir. Je me suis dit : tant mieux si ces médicaments existent, car ils peuvent aider les personnes chez lesquelles ils offrent un effet positif. Pour ma part, tant que je peux m'en passer, je m'en passe. Et le jour où la maladie aura trop évolué et au cas où mes solutions naturelles ne fonctionneront plus, je sais que je pourrai trouver un produit qui m'aidera. Et bien sûr, l'évolution a eu lieu : depuis quelques mois maintenant, je suis contraint de prendre de temps à autres (2 à 4 fois par mois) du *pramipexole*⁶, en fonction de la manifestation de la maladie et de l'intensité des symptômes.

Je continue ma « carrière » de malade. Je me suis autonomisé. J'ai cherché, j'ai testé, j'ai compris ce qui était bon pour moi (et seulement pour moi !). Aujourd'hui, mon traitement est composé de (ponctuellement) très peu de *pramipexole*, et principalement de produits naturels, de principes et

⁶ *Sifrol®*, molécule *pramipexole*.

de comportements que je crois de bon sens, et des conseils avisés de mon médecin généraliste et de mon neurologue, tous deux de la « nouvelle » génération, qui connaissent la maladie et avec qui je peux très librement échanger : je questionne, ils répondent ; je les tiens informés et ils savent tout ce que je fais pour ma santé ; et même s'ils n'ont pas toujours l'expérience des produits naturels que j'utilise, quand ils regardent mes analyses biannuelles, ils voient bien que, dans la meilleure mesure du possible, tout va au mieux de ce nous pouvons ensemble espérer pour moi. Ils sont donc mes meilleurs alliés dans cette bagarre.

Aujourd'hui, je suis retraité de la presse et je continue d'écrire des livres sur la santé au naturel. Ma chance pour affronter la maladie, c'est que je connais le monde des médecines complémentaires et les solutions qu'elles savent proposer. Il m'a donc été plus facile que pour d'autres de trouver des solutions que j'ai pu m'appliquer. J'ai encore et toujours des fourmillements et impatiences, des douleurs

récurrentes et une paresthésie⁷, mais avec cette maladie dont on ne guérit pas, je trouve que je m'en sors bien. Le mieux possible.

Ces solutions sont nombreuses. Je n'ai pas tout fait, pas tout testé. En cherchant, j'ai trouvé ce qui me convient à moi, et seulement à moi. C'est pourquoi, si je parle de très nombreuses pistes de soins dans ce livre, je n'indique pas (ou rarement) celles qui m'aident au quotidien pour me soigner, soulager et apaiser de nombreux symptômes. C'est à vous, avec si possible la complicité bienveillante de votre médecin et/ou de votre neurologue, de trouver ce qui peut vous convenir à vous, et seulement à vous. Car, ici c'est comme avec les médicaments : certaines thérapeutiques et méthodes vous conviendront, comme certaines molécules pharmacologiques vous conviennent, et d'autres pas...

⁷ Trouble du sens du toucher, accompagné de symptômes souvent désagréables et généralement pas ou peu douloureux : engourdissements, fourmillements, picotements, voire anesthésie localement avec disparition plus ou moins importante de la sensibilité. Pour ma part, c'est sur tout le devant de la cuisse droite que se manifeste la paresthésie, de l'aîne jusqu'au genou. Elle a commencé de la taille d'une pièce de monnaie voilà une dizaine d'années, et continue d'évoluer et de gagner du terrain en descendant vers le tibia...

Il n'est pas question de tout « goûter », de tout tester. Il est question de vous responsabiliser, de vous prendre en charge et de voir, de percevoir, d'abord intuitivement puis médicalement, par quoi vous vous sentez attiré, concerné, vers quoi vous pouvez aller. Car personne ne vous connaît mieux que vous. Personne. Même pas le médecin : il sait quel est votre « profil médical », mais il ne sait pas vos ressentis, vos goûts et vos couleurs, vos intérêts et vos défiances, vos désirs intimes et vos rejets profonds. A la lecture de ce livre, c'est en tenant compte de tout cela que vous saurez vers quoi vous diriger.

Et maintenant, mettons-nous en chemin !

Vous pensiez qu'il n'y avait pas d'autres solutions que souffrir ? Certainement pas !

Vous vous croyiez seul ou seule ? He ben non !

Vous imaginiez que vous ne pourriez pas vous en sortir ? He ben si !

Ce livre est là pour vous en convaincre.

Dans toutes les techniques, approche, méthodes thérapeutiques naturelles que je vous propose de rencontrer, il y a des remèdes et des traitements très efficaces. A nouveau, cherchez et vous trouverez ce qui peut vous convenir. Personne ne peut le faire pour vous. Je ne vous promets pas la solution définitive pour vous guérir de la maladie. Personne ne la détient. En revanche, je vous offre des pistes de réflexions, des découvertes inattendues, des possibilités toutes simples, des démarches pratiques, des actions concrètes... par l'alimentation ou les compléments alimentaires, les plantes médicinales ou les huiles essentielles, la relaxation ou le Yoga... et bien d'autres encore. Car, s'il est un message majeur de ce livre c'est que, si on ne guérit pas de la maladie de Willis Ekbohm / Syndrome des Jambes Sans Repos, il est aujourd'hui possible de la vivre apaisé au quotidien et avec une bonne humeur retrouvée.

Je vous souhaite bonne route vers votre propre apaisement...

RM



PARTIE 1

CONNAITRE LA MALADIE DE WILLIS EKBOM / SYNDROME DES JAMBES SANS REPOS

Si vous êtes déjà au fait de ce que nous savons de la MWE/SJSR, vous pouvez évidemment sauter cette partie et aller directement aux solutions naturelles qui nous sont aujourd'hui disponibles pour en apaiser les symptômes (voir P.62).

J'ai volontairement précisés, par de nombreux renvois de bas de page, certains mots scientifiques, divers développement et explications, ou différentes études scientifiques qui valident mon propos.

*Que le lecteur férù de précisions s'y reporte.
Que le lecteur dérangé par ces allées et venues dans sa lecture les ignore, il ne manquera rien des informations importantes à découvrir.*



Chapitre 1

La maladie de

Willis Ekbohm / Syndrome des Jambes Sans Repos

C'est lors d'un congrès à Québec, le 15 septembre 2011, que les scientifiques présents ont décidé de changer le nom de la pathologie : de *Syndrome des Jambes Sans Repos*, on est passé à *Maladie de Willis Ekbohm*. Car les études cliniques les plus récentes d'alors montraient clairement ce que nombre de malades connaissaient déjà dans leur corps : les bras, voire d'autres parties du corps, peuvent aussi être atteints. Le nom précédent ne décrivait plus la maladie avec assez de rigueur et de précision.

Pour ma part, j'emploie dans ce livre les deux noms accolés, afin que lorsqu'un lecteur entre dans l'ouvrage à n'importe quelle page, il sache bien de quoi on parle : on parle de la Maladie de Willis Ekbohm/Syndrome des Jambes Sans Repos (MWE/SJSR)⁸.

⁸ Aussi nommée : Syndrome des Jambes Agitées – Syndrome d'Impatiences Musculaires de l'Eveil (SIME) - Syndrome d'impatiences des membres inférieurs –

Ce trouble neurologique est assez courant dans la population mondiale, les études épidémiologiques l'attestent : autour de 8 à 10% en Europe (environ 8,5% en France, donc quelques 6 millions de personnes !), parfois plus ailleurs (jusqu'à 29%), parfois moins (2,5%). Toutefois, la MWE/SJSR reste encore très souvent non-diagnostiquée, car bien trop peu de médecins et professionnels de santé sont informés des singularités de cette maladie.

Partout, les malades parlent de leurs troubles et symptômes de la même manière, avec une quasi-obligation de s'apaiser en bougeant les jambes (plus rarement les bras) et des sensations désagréables (paresthésies), parfois sévères, dans les membres.

Médicalement exprimé, on peut dire⁹ :

. Besoin irrépressible de bouger les membres, associé à ou provoqué par des sensations « désagréables » au niveau des membres inférieurs.

. Impatiences motrices ou sensations désagréables uniquement présentes ou aggravées par le repos, particulièrement dans la position allongée ou assise.

Syndrome de Wittmaack-Ekbom – Mouvements périodiques – Impatiences – Restless Legs Syndrom...

. Symptômes améliorés partiellement ou complètement et temporairement par le mouvement.

. Apparition ou aggravation des symptômes le soir ou la nuit.

. Présence de Mouvements Périodiques des membres inférieurs pendant le sommeil ou à l'état de veille...

On peut aussi rajouter des mots-clés, tels :

Agacements - Brûlures - Contractures - Décharges électriques - Fourmillements dans les jambes - Picotements - Secousses - Torsion...

Mais souvent les sensations et ressentis sont indéfinissables avec de simples mots. Il faut le vivre et le ressentir pour le comprendre...

Ces symptômes apparaissent durant les périodes de repos ou d'inactivité, en particulier le soir et la nuit, et bien souvent au moment du coucher ; ils sont généralement soulagés par les mouvements et la marche quand ils se manifestent dans les jambes. A ce propos, les américains nous appellent : les *Night Walkers*, les marcheurs de la nuit. C'est clair !

⁹ Comme indiqué sur le site de l'AFE : <https://www.france-ekbom.fr/syndrome/diagnostic.php>

Les seules paresthésies vont de *légères* à *particulièrement désagréables*. Chez quasiment tous les malades, les autres symptômes provoquent des troubles du sommeil, plus ou moins graves et handicapants. L'examen médical classique chez le médecin généraliste montre que, physiquement, tout semble bien aller. Rien de particulier. En revanche, l'examen chez le neurologue laisse soupçonner que « quelque chose » se passe au niveau du cerveau, plus précisément avec le système nerveux central. Un peu comme un *bug informatique* perturbe le bon fonctionnement du disque dur de l'ordinateur.

Dans plus de 50% des cas, on relève des antécédents familiaux, telle une transmission par le père (mais rien n'est encore certain) ; les études génétiques sont en cours, et laisse penser pour l'heure que la piste pourrait donner quelques explications dans un futur plus ou moins éloigné ; plus que moins. La thèse la mieux admise actuellement serait liée à une carence locale en fer, quelque part, au centre du cerveau, accompagnée par un dysfonctionnement dopaminergique : nos neurones ne fabriqueraient plus assez de dopamine. Résultat : le système

nerveux central envoie des ordres aberrants dans les membres.

Pour les autorités médicales

. La MWE/SJSR n'est pas classée dans les « maladies rares » : une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche moins de 1 personne sur 2000.

. La MWE/SJSR pourrait être classée (mais elle ne l'est pas) dans les « maladies orphelines » : une maladie est considérée comme orpheline quand il n'existe pas de traitement spécifiquement adaptée à ses singularités, et qu'on ne traite que ses symptômes.

. La MWE/SJSR n'est pas classée dans les « maladies neurodégénératives » : une maladie est considérée comme neurodégénérative quand il y a détérioration du fonctionnement des cellules nerveuses, en particulier les neurones, pouvant conduire à la mort cellulaire (ou *neurodégénérescence*)¹⁰.

¹⁰ Voir plus d'indications sur : <http://www.agence-nationale-recherche.fr/suivi-bilan/editions-2013-et-anterieures/biologie-sante/jpnd-jpi-sur-les-maladies-neurodegeneratives/>

. La MWE/SJSR n'est pas classée dans le référencement du portail *Orphanet* de l'Unité de Service 14 de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) : Le *Portail des maladies rares et des médicaments orphelins*¹¹.

. La MWE/SJSR n'est pas classée...

. Sur le plan nosologique¹², la MWE/SJSR est simplement placée (en référence à un de ses principaux symptômes) dans le domaine des pathologies du sommeil en tant que « troubles moteurs du sommeil », au même titre que des « mouvements périodiques ».

Pourtant, nous verrons dans la suite de ce livre que l'errance de la MWE/SJSR commence au XVIIe siècle, avec un médecin britannique nommé Thomas Willis (1621 - 1675), et connaît un relatif oubli durant deux siècles, puis réapparaît au XXe siècle, au cours des années 1940, avec le médecin neurologue suédois Karl-Axel Ekbom (1907 - 1977). D'où : maladie de

¹¹ Orphanet a été créé en France en 1997. Cette ressource documentaire rassemble et améliore la connaissance sur les maladies rares, afin de faciliter et perfectionner le diagnostic, le soin et le traitement des patients atteints de maladies rares. A consulter sur : <https://www.orpha.net>

¹² Partie de la médecine qui étudie et qui classe les maladies d'après leurs caractères distinctifs.