

## Témoignage

### CROHN (Maladie de –) Maladie auto-immune.

**Mme Nathalie Caillier.**

Il y a une année, au mois de décembre 2017, ma fille Tallulah, alors âgée de 14 ans, a commencé à souffrir d'importants maux de ventre accompagnés de diarrhées sanglantes. Les médecins des urgences pédiatriques soupçonnaient un virus ou une bactérie.

Comme leurs recherches furent toutes négatives, ils nous conseillèrent de patienter. Ma fille souffrait, elle se rendait aux toilettes immédiatement après chaque repas, elle était pâle et fatiguée. J'étais inquiète et me sentais impuissante.

Comme son état ne s'améliorait que peu, je l'ai emmenée consulter un gastro-entérologue privé. Celui-ci commanda des examens qui montrèrent que le marqueur principal de l'inflammation de l'intestin, la calprotectine, était extrêmement élevé dans ses selles. C'est alors qu'il procéda alors à un examen pénible et invasif par le biais de la caméra, introduite dans le ventre de Tallulah. Le résultat fut négatif.

Suite à cette intervention, les douleurs de ma fille redoublèrent d'intensité. Pourtant, lorsque j'ai rappelé le médecin, celui-ci m'a clairement dit que ma fille n'avait rien et qu'il n'avait pas de temps à perdre. Mon sentiment d'injustice et ma peur redoublèrent, alors que je ne savais plus vers qui me tourner pour aider ma fille. Elle se réveillait la nuit, perdait du poids, allait dix fois par jour aux toilettes et souffrait au point de manquer l'école. Nous étions toutes deux très inquiètes et percevions avec bon sens que cette situation n'était pas normale ; jusqu'où irions-nous ?

Un matin du mois de mars 2018, désespérées, nous sommes retournées aux urgences pédiatriques avec un échantillon de selles susceptible d'être confondu avec un pot de sauce tomate ! L'interne de service s'est affolée en voyant le bocal et a alerté le médecin chef.

Tallulah a été hospitalisée, était contente et espérait tellement qu'on trouve la raison de ses souffrances. Des examens pénibles ont été conduits et reconduits avec plus de succès (calprotectine à 17832 µg/g – norme < 50 µg/g) puisque les gastro-entérologue de l'hôpital ont diagnostiqué une « Maladie auto-immune de l'intestin », **la maladie de Crohn**.

Tallulah a rapidement commencé les traitements : des comprimés de cortisones et leur cortège d'effets secondaires ainsi qu'un affaiblissement chimique de son système immunitaire.

Elle gérait la situation au mieux, pratiquant le sport de manière quotidienne et poursuivant sa scolarité brillamment, malgré son affaiblissement.

Je suis très fière d'elle de son courage et de sa détermination, toujours avec sa douceur naturelle. Au mois de mai Tallulah saignait moins, mais souffrait encore beaucoup de maux de ventre. Comme elle craignait les fréquentes prises de sang et que les marqueurs étaient encore particulièrement élevés, j'ai emmené ma fille consulter une hypnothérapeute qui m'a personnellement beaucoup aidée à traverser ces moments difficiles, Maria Amela.

C'est Maria qui nous a très vite adressées à Bruno Tourniaire pour des séances de lumineothérapie. Au mois de mai 2018 (le 23), Tallulah est arrivée dans le cabinet de Bruno fatiguée et affaiblie. Selon lui, elle avait encore une énergie suffisante, étant jeune pour affronter cette maladie. Une maladie auto-immune se réveille ou se déclare, mais elle peut s'endormir ou s'estomper, surtout chez un jeune patient.

A la suite de cette première séance, durant laquelle Bruno lui a fait une lumineothérapie sur des points d'acupuncture, Tallulah s'est sentie très relaxée, un peu « dans la lune, planante ». Dès le lendemain (24 mai), elle a retrouvé son énergie d'avant la maladie et ses copains de classe l'ont complimentée pour sa bonne mine et son air enjoué.

Ce même jour, une analyse était effectuée au HUG : le principal marqueur de la maladie, la calprotectine fécale était redescendu à un taux normal. Les médecins eux même furent étonnés d'un tel résultat, ils n'avaient jamais observé une amélioration aussi importante en si peu de temps. En effet, en quelques jours, **le fameux marqueur d'inflammation était passé de 37000 à 78.**

Aujourd'hui, Tallulah est en demande de séances régulières, ses résultats médicaux sont bons, elle prend toujours le médicament qui affaiblit son système immunitaire et parallèlement son état continue de s'améliorer d'un point de vue clinique.

Tallulah est confiante, sa maladie se stabilise et s'estompe, elle lui permettra sans doute un départ d'une année au mois de septembre vers un pays anglophone afin d'y poursuivre ses études de maturité.

Un grand merci à Maria et Bruno.

Nathalie.

**HUG** Hôpitaux Universitaires Genève **RAPPORT D'ANALYSES** Imprimé le 25/05/18 à 11:28:22 CEST

DMGLP-LABORATOIRE DE ROUTINE ET QUALITÉ  
Responsable : Dre Ilse Kern

 **RQUAL**

Concerne : Tallulah

Episode :

Prescription : V/Ref :

Prescripteur :

| SELLES : DU 26/03/2018 17:55 AU 24/05/2018 16:55 |       |                |  |   |  |
|--|-------|----------------|--|---|--|
| Analyse  | Unité | Ref./<br>Seuil | 23913034<br>SAUP-18<br>26/03/18<br>17:55<br>Selles | 24468913<br>EXE-SACS<br>24/05/18<br>16:55<br>Selles |  |
| <i>calprotectine, test quantitatif</i>           |       |                |  |   |  |
| Calprotectine,<br>immuno-turbimétrie             | µg/g  | < 50           | 17832  | 78  |  |