

ASSOCIATION FRANCOPHONE pour VAINCRE les DOULEURS

Membre fondateur de l'ADES - Alliance Douleur En Souffrance



Bulletin n°3 - Juin 2009

«La vie est plus
forte
que la douleur»

Siège social : La Tillerolle

Chez Martine Chauvin : 1, Route de la Petite Roche - 79200 POMPAIRE (France)

Tél. : 05 49 94 62 02 - Portable: 06 15 57 83 83

Horaires conseillés : Lundi-Mercredi-Jeudi de 10h. à 12h. et de 15h. à 18h.

Mardi- et Vendredi de 16h. à 18h. - Samedi de 11h. à 12h. et de 16h. à 18 h.

E-mail : association-afvd@neuf.fr - Site Internet : association-afvd.com

Sommaire

Page 2	Mot de la Présidente
Page 3 et 4	Rapport d'activités du 1 ^{er} Septembre 2008 au 30 Juin 2009
Page 5	Répartition des adhérents
Page 6	Le site de l'AFVD
Page 7	Les antennes dans les régions
Page 8 à 10	Votre rubrique : témoignages de patients
Page 11	Notre bibliothèque
Page 12	Comment adhérer

Chers Lecteurs

L'AFVD vous rejoint maintenant dans votre région, cette année 4 antennes sont mises en place, un délégué vous attend près de chez vous : Paris Ile de France – Poitou-Charentes – Alsace -Lorraine et Centre.

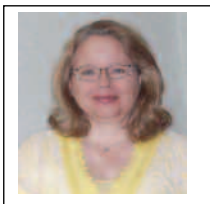
Une permanence vous permet de rencontrer des membres de l'association qui sont là pour vous aider, vous écouter et trouver ensemble l'information dont vous avez besoin.

Nous mettons également à votre disposition notre site internet, votre adhésion vous permet d'accéder aux articles médicaux les plus récents. Le forum vous donne l'occasion de vous exprimer sur les sujets d'actualité. Vous saurez tout sur l'association.

Je vous invite à nous transmettre votre témoignage, l'échange de nos parcours est une aide précieuse.

J'espère que vous serez satisfait des moyens de communications qui sont mis à votre service.

C'est avec votre soutien que nous trouverons la force de progresser. Rejoignez-nous.



La Présidente

Martine Chauvin

Rapport d'activité du 1^{er} Septembre 2008 au 30 Mars 2009

Le 6 Septembre 2008, **l'Assemblée Générale d'AFVD** à Pompaire, avec l'intervention des Docteurs Sylvain DURAND anesthésiste qui implante la neurostimulation, Roger ACHKAR ostéopathe et de Laurent HERAULT kinésithérapeute.



Le 16 Septembre 2008, **Le cercle des associations** Panorama de l'internet Santé (certification HAS « HON ») les forums des discussions sur la santé (Organisé par Pfizer)

Le 3 Octobre 2008, **Journée Thématique contre la Douleur** organisée par la SFETD Société Française de l'Etude et du Traitement de la Douleur «Douleurs chroniques Post-chirurgicales »



Le 9 Octobre 2008, **Journée Mondiale de La Douleur** à la polyclinique de Poitiers organisée par l'équipe du Dr Sylvain Durand



Le 13 et 14 octobre 2008, **Europe de la santé au service du patient** organisé par le ministère de la santé.

Le 16 octobre 2008, **colloque « Moi, ma santé, internet »** au Cnit la Défense

Le 20 octobre 2008, **Journée Mondiale de la Douleur** à Paris, dans l'enceinte de l'Assemblée Nationale, à Caen Organisée par le RRDBN Réseau Régional Douleur Basse-Normandie avec la présence de Jocelyne pour l'AFVD, à Bressuire dans les Deux-Sèvres avec la présence de Martine Faucher pour l'AFVD « Douleur et Cancer Etat des lieux et perspectives »



Le 20 octobre 2008, **conférence de presse Douleurs Sans Frontière (DSF)** avec signature de la pétition sur un projet de résolution sur la douleur à soumettre au vote de l'assemblée Générale de l'ONU présence de Martine au côté du professeur QUENEAU.



Les 13-14 et 15 Novembre 2008, **réunion à Bruxelles** « Relations entre association et entreprise » organisée par la Fondation Medtronic.

Du 19 au 22 Novembre 2008, **Le congrès de la SFETD** (Société Française de l'Etude et du Traitement de la Douleur) à STRASBOURG sur le thème « Douleur et travail ».

Le 28 Novembre 2008 , **2^{ème} journée des associations de malades** organisée par Medtronic France.

Le 4 décembre 2008, **journée de formation à « La douleur de l'enfant Quelles réponses ? »** à l'UNESCO organisée par Pédiadol.

Les 18 et 19 Décembre 2008, **Rencontres HAS** table ronde « Evaluation des programmes de santé et priorités de santé publique : concurrence ou complémentarité? ».

Les 15-16 et 17 Janvier 2009, **PPP Programme Patients Partenaires de la Polyarthrite** Invitation Pfizer.

Le 4 Février 2009, **réunion Europe à Londres** « Douleurs Neuropathiques » organisée par Pfizer Europe.

Le 10 Février 2009, **Régionales de Cancérologies** à Paris Une réflexion pluridisciplinaire autour du patient.

Les 11-12 et 13 Mars 2009, **MEDEC** (Salon des Médecins généralistes), avec réunion le 13 Mars au matin des responsables des antennes.



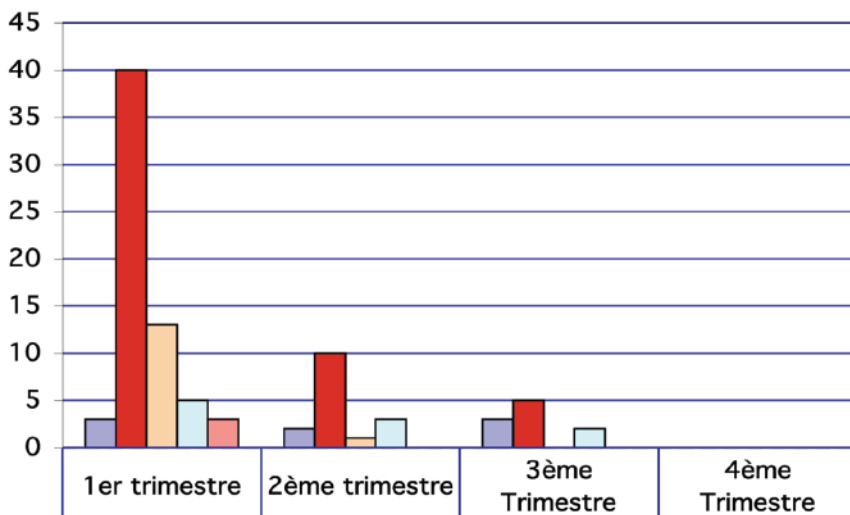
Le 13 Mars 2009, à Paris **Assemblée Générale de l'AFVD**, validation des comptes au 31 décembre 2008 pour repartir sur une année civile.



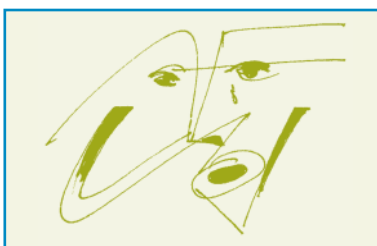
Nous tenons les comptes rendus de toutes ces activités à votre disposition sur demande

_ Répartition des adhérents _

au 30 Mai 2009



	1er trimestre	2ème trimestre	3ème Trimestre	4ème Trimestre
■ Est	3	2	3	0
■ Ouest	40	10	5	0
■ Nord	13	1	0	0
■ Sud	5	3	2	0
■ Centre	3	0	0	0



Le site de l'AFVD

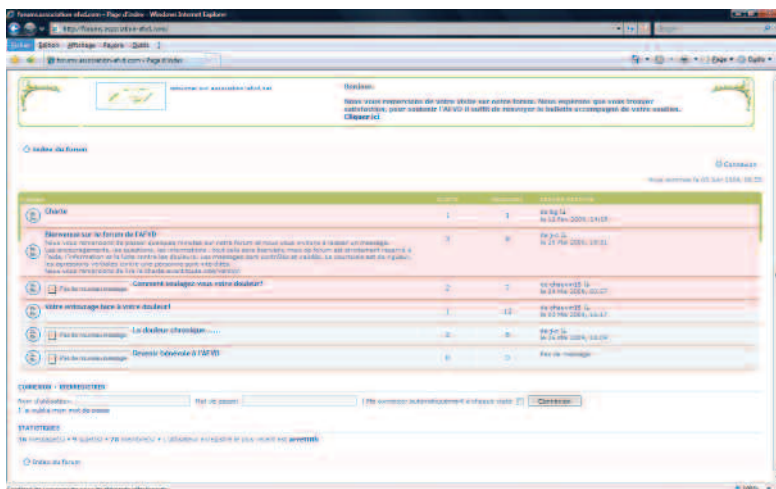
« Venez vite visiter notre site et participer à notre FORUM »

<http://www.association-afvd.com>

Découvrez notre site internet, il a été revu et complété, de nombreuses informations sont désormais à votre disposition : [Présentation de l'association](#), [Services](#) (avec des liens utiles), la rubrique [Vivre avec sa douleur](#) et les précisions sur le déroulement des antennes ... **Nouveauté** : la rubrique « [Notre agenda](#) », vous donne le calendrier de nos interventions, rendez-vous, et dates des antennes dans les services hospitaliers.



Vous pouvez également échanger sur notre FORUM. Bienvenue à tous ceux qui veulent demander ou recevoir des informations. Le partage d'expérience est capital, nous vous attendons nombreux !



Antennes AFVD

Cette année, 4 antennes se mettent en place dans les régions

Antenne Poitou-Charentes

Intervenantes AFVD : Martine CHAUVIN et Martine FAUCHER

CHU de Poitiers : présence d'un patient membre de l'AFVD lors de la consultation douleur pluridisciplinaire (le 1er jeudi de chaque mois en moyenne). www.chu-poitiers.fr

Calendrier de l'antenne : - Jeudi 7 mai 2009, jeudi 18 juin 2009.....

Polyclinique de Poitiers : présence de l'antenne régionale pendant la consultation Douleur de 14h à 16h le 1er lundi ouvré de chaque mois. www.polycliniquepoitiers.fr

Calendrier de l'antenne : - Lundi 4 mai 2009, lundi 8 juin 2009

Antenne Paris / Ile de France

Intervenantes AFVD : Matilde CRESPO et Catherine SEBIRE

Hôpital St Antoine à Paris : présence de l'antenne régionale Bâtiment Robert André, Secteur Jaune -2ème étage-Stomatologie, ORL de 13h à 17h (dernier mardi de chaque mois) <http://www.aphp.fr>
(Accès direct / Nos hôpitaux / St Antoine)

Calendrier de l'antenne : - Mardi 2 juin 2009, mardi 7 juillet 2009

Antenne Alsace - Lorraine

Intervenant AFVD : Patrick ZIMMER

Les contacts sont établis avec une unité d'évaluation et de traitement de la douleur, le dossier de demande de convention est en cours. Ouverture attendue après l'été.

Antenne Centre

Intervenante AFVD : Laurence OPIGEZ

Il reste à trouver un établissement pour nous accueillir

Les responsables d'antenne se sont engagés à respecter la charte régionale AFVD.

Tous les intervenants de l'association sont formés à l'écoute, par un organisme reconnu :

l'IPCEM (Institut de formation des soignants à l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques).

Témoignages

Catherine – Implantée d'un neurostimulateur médullaire par voie chirurgicale en Février 2005

Fin 1987, alors âgée de 19 ans, étudiante à Metz, dynamique, des sciatalgies vont venir perturber ma vie. Il me faudra plus d'un an pour être entendue car « on n'a pas des sciatiques à cet âge! » Une hernie discale, semble-t-il, est à l'origine de ces douleurs pénibles et rebelles à tout traitement. On me propose en février 1989 une chimio-nucléo lyse que j'accepte.

Pendant 2 ans, je vais mieux, sans douleurs ou presque, je revis normalement puis tout bascule.

En 1991, c'est un parcours chaotique qui débute, je rencontre divers médecins aux spécialités différentes, de nombreux kinésithérapeutes qui tenteront de me soulager, en vain. Je subis des tas de traitements, infiltrations, examens douloureux, hospitalisations. Je consulte plusieurs chirurgiens mais aucun n'a de solutions à me proposer. A 20 ans, je ne peux me résigner à souffrir sans diagnostic et sans essai de solution thérapeutique et ne garder qu'une image médiocre de la médecine. Je pensais alors qu'il existait autre chose, j'en suis aujourd'hui convaincue. En avril 1992, avec une paralysie d'un membre inférieur, je me rends à Strasbourg à la consultation du chef de service de neurochirurgie et là, c'est le début d'une vraie rencontre: un neurochirurgien qui m'écoute, m'entend, me comprend, mettra des mots sur ces douleurs: canal lombaire étroit, racines conjointes donc conflit permanent, atteinte des gaines de myéline, fibrose péri-arachnoïdienne, me soignera pendant 7 ans jusqu'à son départ en retraite (puis continuera à répondre à mes interrogations, aujourd'hui encore, en amis que nous sommes devenus depuis 17 ans maintenant).

Cet homme m'opèrera à 3 reprises en 1992 (L4-L5), en 1993 (C5-C6) puis en 1996 (L4-L5-S1) me soulageant chaque fois mais pas durablement malgré ses compétences, sa passion, sa détermination et sa volonté affichée de m'aider à tout prix. De toutes ces interventions bénéfiques, je conserve toutefois des séquelles au niveau neurologique, un déficit sensitif et moteur au niveau des membres inférieurs.

Ce médecin, à l'origine de la création d'un des premiers centres d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD) en France à la fin des années 1970, sera très au fait avec les traitements contre la douleur et me confiera chaque fois que nécessaire à son confrère anesthésiste, actuellement en charge de ce centre et qui me suivra, quant à lui, pendant 13 ans.

De 1996 à 2003, je vais bénéficier de traitements les plus performants contre les douleurs neuropathiques (corticoides par voie caudale, anti-épileptiques, dérivés de morphine...), mais je vais passer, chaque fois, du stade de l'espoir à celui de l'échec puisqu'aucun ne sera suffisant pour me soulager longtemps. Les douleurs s'installent et provoquent peu à peu épuisement et perte d'autonomie. Ce seront aussi 15 hospitalisations de durées variables, à 180 km de mon domicile.

Pendant toutes ces années, je travaille dès que possible: directrice d'une école maternelle, j'ai en charge de jeunes enfants. En 2001, épuisée, refusant d'enseigner de façon médiocre car mon état de santé ne me permet plus d'offrir le meilleur de moi-même, je demande un congé de longue maladie pour un an. Ce congé m'est accordé et l'administration scolaire me sollicite au bout de 2 mois pour me proposer un poste de secrétariat en occupation thérapeutique.

En parallèle, j'obtiens en 2002 la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et en 2003, après bien des démarches longues et dif-

ficiles, l'administration m'octroie un reclassement médical pour inaptitude physique sur un poste de secrétariat, ce qui me garantit durablement mon emploi que j'occupe alors à 90%.

Mais, cette même année, les douleurs sont de plus en plus insupportables, de jour comme de nuit. Ce seront alors 18 mois sous dérivés de morphine, la poursuite du traitement antiépileptique, et des douleurs jamais soulagées.

En 2004, après une dernière infiltration épidurale par voie caudale qui se solde par un nouvel échec, on me propose enfin la neurostimulation médullaire que j'attendais depuis longtemps. J'accepte évidemment immédiatement et en décembre 2004, les tests sont réalisés et concluants. Il me faudra attendre encore jusqu'au 18 Février 2005 pour être implantée.

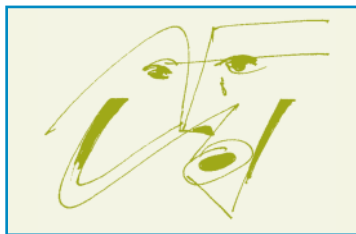
Et là, c'est une nouvelle et belle aventure qui débute. Je vis actuellement sans traitement médicamenteux, seulement quelques antalgiques ou décontractants de façon ponctuelle.

Certes, je n'ai pas plus d'activités qu'auparavant, je les fais juste plus sereinement car sans douleurs. Et surtout, je reste très prudente. J'ai besoin d'aide pour bien des actes de la vie quotidienne, je suis très fatigable, mais je marche, je nage un peu, je conduis sur de courtes distances, je travaille à 80% (ce qui est probablement un peu trop vu mon état de fatigue, mais je ne perçois aucune aide financière, il me faut donc travailler), je voyage (essentiellement en avion): je vis.

Depuis septembre 2007, pour des raisons personnelles, je suis suivie dans un CETD à Paris où j'ai fait la connaissance d'un autre neurochirurgien passionné. Très vite, il me propose de modifier les paramètres de ma stimulation et de stimuler par cycles (1 minute de stimulation toutes les 4 minutes) et l'efficacité de ma neurostimulation en est encore accrue. Il y associe également l'utilisation d'un TENS de façon ponctuelle pour soulager les lombalgies.

Alors certes, je ne suis pas guérie, je ne sais pas combien de temps ce soulagement perdurera, mais je suis persuadée que ce temps acquis est bénéfique: il permet de redonner l'espoir, la sérénité et d'apaiser la personne après trop de douleurs accumulées. Je sais aussi qu'il faudra changer le générateur, probablement très prochainement d'ailleurs, mais j'espère simplement que cette belle aventure de la neurostimulation médullaire pourra m'être bénéfique longtemps.

Enfin, je voudrais terminer ce témoignage en précisant qu'aussi paradoxal cela puisse paraître, je remercie vraiment bon nombre d'intervenants médicaux, en début de mon parcours notamment, qui par leur laxisme, leur manque de compétence parfois, ou d'investissement souvent, leur résignation qu'ils voulaient contagieuse, m'ont involontairement poussée à me battre, à aller voir chaque fois plus loin, et finalement à rencontrer des personnes exceptionnelles qui incarnent si justement ces propos d'un ami médecin, « la médecine est un art, pas une science ».



Mon histoire débute en 1985, j'avais beaucoup de mal à tenir sur mes jambes et mes genoux me faisaient énormément souffrir (ceci était du à trop intervention gymnastique, métier que je voulais faire plus tard). Mes parents et moi sommes allés voir un chirurgien à Nîmes, une des plus grandes villes près de chez nous. Là, le chirurgien m'a examiné et m'a dit que vu mon âge on devait commencer par une petite intervention en novembre 1985 (section des ailerons rotuliens des deux genoux) en même temps mais il nous précisa que cela ne suffirait certainement pas. Effectivement nous sommes allés voir le Pr B.... à Saint Etienne. Là, dès mon entrée dans son bureau, j'ai été surprise de voir les murs couverts d'affiches de remerciements de footballeurs et rugbymans pros, cela nous a rassurés. Il a dit qu'il fallait absolument que je fasse une A.T.T.A sinon je finirai l'année sur un fauteuil. Mes parents ont signé l'autorisation (car j'étais encore mineure) et l'intervention a eu lieu en juin 1986. Hélas, ce fut un fiasco (je l'ai su plus tard ce n'est pas lui qui m'a opéré), mon parcours allait commencer. Je ne pourrais citer toutes les interventions subies car il y en a plus d'une vingtaine, je parlerai uniquement des importantes et de celles qui ont laissés des « traces », à partir de là, je ne suis allée qu'en clinique et c'est le Pr G.... qui a fait toutes ces interventions. Voici les plus grosses interventions que j'ai subies au genou gauche :

- Prothèse totale. Rejet de celle-ci quelques temps plus tard.
- Reprise de la prothèse.
- Les tissus se collaient systématiquement à l'os donc il a tenté une méthode dont j'ai oublié le nom mais qui consiste à ouvrir sur le côté de la jambe et de décoller la peau, de refermer et de rester pendant 7 jours max sous kiné théque.
- Puis, en 1999, je m'étais mariée entre-temps, le Pr nous a expliqué qu'il ne restait plus qu'une solution, l'arthrodèse totale, ce qui permettrait de limiter les douleurs mais que la jambe serait raide à vie avec une réduction de membre de 3 cm. L'arthrodèse n'a pas « marché » par contre le membre est bien raide et ma jambe est courte de 3 cm.
- En 2000, reprise de l'arthrodèse.

Lors de notre entretien pour parler de l'arthrodèse il m'a dit qu'il fallait que je comprenne que cela entraînerait une démarche déhanchée ce qui dans les 5 années à venir me créerait des problèmes au niveau de la hanche. C'est au niveau du dos qui cela s'est ressenti puisque j'avais souvent mal au dos mais un jour de 2005, je me suis bloquée et rien n'arrivait à me débloquer, ni les antalgiques ni les anti-inflammatoires. Après consultation avec mon médecin il m'a conseillé d'aller voir un neurochirurgien. Le constat est tombé : c'était urgent, il fallait opérer et réaliser une arthrodèse.

J'avais un Spondylolisthésis lombaire avec canal obstrué associé à des phénomènes dégénératifs (acquis et définitifs) susceptibles d'induire des douleurs lombo-rachidiennes importantes. Double discopathie L4-L5 L5-S1

Arthrodèse réalisée en novembre 2005 suivie de thermo-coagulation et de rhizolyse.

Reprise arthrodèse mars 2006 pour ablation matériel puis pose greffe osseuse. Cette intervention a été suivie du port d'un corset intégral fait à ma mesure pendant 1 an.

Ayant toujours mal, le Pr B.... m'a fait de nouveaux examens qui ont montré un problème discal L4-L5 avec une distension ligamenteuse donc en mai 2007 osthosynthèse à ce niveau.

Juste après mon réveil, le Pr B.... est venu me dire que mon état de santé -tableau lomboradiculaire était handicapant. Que ma pathologie était dégénérative avec lésions définitives. Je suis certaine, mon médecin traitant le confirme, d'avoir pris tous les médica-

ments, que ce soit les antalgiques ou anti-inflammatoires puisque je suis depuis longtemps sous M..... j'ai stoppé celle que je prenais matin et soir mais je suis obligé de prendre des flashs ; actuellement, je suis en piqûres sous cutanées. Je suis dans un état lamentable, il faut dire que la maladie doit faire peur car depuis mes problèmes de dos tout le monde nous a tourné le dos. Socialement, nous sommes seuls. J'ai consulté pendant quelques mois un psychiatre qui m'a aidée car il m'a fait comprendre que malgré mes handicaps je n'étais toujours pas responsable de toutes les choses négatives dans notre vie, il m'a en plus donné un antidépresseur. Heureusement, que j'ai mon mari et mes enfants.

Je ne parviens plus à vivre avec ces douleurs, je craque souvent et puis je me dis que même handicapée mes enfants (et mon mari) ont besoin de moi. J'espère pouvoir bénéficier de la Neurostimulation car d'après les témoignages que j'ai lus, cela soulage et permet de pouvoir rester un peu plus debout. Normalement, je devrais être en fauteuil mais je le prends que lorsque je vois que je n'arrive plus à marcher, je sais qu'à terme je serais obligée de me déplacer uniquement comme cela. C'est très dur d'être seule, je n'ai plus d'ami(e) tout le monde me tourne le dos pourtant ce n'est pas une maladie contagieuse mais je ne comprends pas et c'est dur, j'ai bien 2 copines mais elles sont en bonne santé et de ce fait je ne peux les suivre (ne serait-ce que pour aller faire les boutiques).

J'attends un rendez-vous pour un contact avec un Pr qui pose des neurostimulateurs j'attends beaucoup de cet entretien, car je ne sais plus, j'ai oublié comment vivre sans douleur ou même avec des douleurs modérées. A ce jour, je ne mène pas de vie car il suffit que j'aille chez le coiffeur (par exemple) pour que je ne puisse plus bouger pendant environ 1 semaine. Le jour de Noël que nous avons passés chez mes parents, nous sommes arrivés à 12 h environ et vers 14 h 30 je disais déjà à mon époux que je voulais rentrer, bien entendu il discutait donc j'ai pris mon mal en patience et lorsque nous sommes rentrés, pendant le mois suivant je n'ai plus pu faire quoi que ce soit même sortir de chez moi ; la volonté était là mais le physique ne suivait pas (j'avais grandement envie d'aller faire les soldes mais cela a été impossible).

Le plus dur, c'est de savoir car ma mère me l'a dit et que je l'ai aperçu, de savoir que tous les soirs ma fille allume une bougie dans sa chambre et prie pour que je n'ai plus mal.

Cela est terrible à puisse plus bouger pendant environ 1 semaine. Le jour de Noël que nous avons passés chez mes parents, nous sommes arrivés à 12 h environ et vers 14 h 30 je disais déjà à mon époux que je voulais rentrer, bien entendu il discutait donc j'ai pris mon mal en patience et lorsque nous sommes rentrés, pendant le mois suivant je n'ai plus pu faire quoi que ce soit même sortir de chez moi ; la volonté était là mais le physique ne suivait pas (j'avais grandement envie d'aller faire les soldes mais cela a été impossible). Ma fille a 10 ans et de voir comme elle est avec moi - aux petits soins - c'est terrible pour une mère, même si elle me dit que mes handicaps ne la dérangent pas, elle souffre et cela je ne peux l'accepter. Pour mon fils de 14 ans, c'est différent car c'est un enfant qui n'exprime pas ses sentiments mais je le vois et je le ressens, ils veulent tous les trois - avec mon époux - que ma douleur me permette enfin de pouvoir vivre quasi normalement.

Christelle, une âme en souffrance depuis beaucoup trop longtemps.

Salutations à tous et toutes de l'association AFVD.

Bonjour,

Je m'appelle, Anny, j'ai 45 ans et suis atteinte de kystes de Tarlov. Depuis des années je souffrais du dos et des hanches. Après diverses radios il en résultait : hyper calcification, légère bascule du bassin, arthrose modérée... Pas de quoi s'inquiéter ! Et pourtant mes hanches me faisaient tant souffrir que j'étais persuadée que je n'échapperais pas aux prothèses.

En juillet 2007 j'ai soulevé une caisse qui faisait 26 kg et j'ai eu l'impression que l'on m'enfonçait des couteaux dans le bas du dos !

Mon médecin me prescrit un scanner et lorsque le radiologue m'explique que je n'ai pas d'hernies discales mais qu'il aurait préféré... Je ne sais pas de suite et lui dit : mais alors tout va bien, je n'ai rien ? Il me répond : vous avez deux kystes de Tarlov... dont un qui pourrait occasionner des soucis au nerf pudendal.

Il me demande si je suis incontinente, mais non là tout va bien... Il me dit que mes douleurs aux hanches sont liées aux nerfs sciatiques qui passent à cet endroit. Là dessus il me demande de passer chez mon médecin et me souhaite bon courage !!! C'était très rassurant.

Le même jour, coïncidence incroyable dans notre journal local paraît un article sur les kystes de Tarlov ! Il y était fait mention d'une association et d'un site internet.

Plus je naviguais sur l'ordinateur et plus je me sentais mal...

Au fil des mois j'ai pu apprécier l'évolution de la maladie, douleurs sciatiques permanentes, douleurs lombaires et à la fesse, migraines, troubles de la vue, perte d'équilibre, douleurs violentes au nerf pudendal... Je suis sous Lyrica (anti épileptique) qui calme un peu la douleur + Dafalgan 1000, 4x/jour, je ne travaille plus depuis le mois de novembre, je ne peux plus conduire la voiture et en tant que passagère je supporte 45 mn à cause des vibrations. Avec une béquille, je peux marcher 1 heure très lentement, si je ne sors pas la veille.

Début septembre je vais être prise en charge (si l'on peut dire ainsi) par un centre anti douleurs. Je leur demanderais un TENS.

Un jour j'étais chez mon médecin et il me donne la réglette pour quantifier la douleur et là, je lui dis : mais comment voulez vous que je positionne le curseur à tel ou tel endroit ? Il me fait une aide, si vous me dites souvenez-vous de la pire douleur que vous avez éprouvée dans votre vie, et maintenant, au jour d'aujourd'hui dites moi où en êtes...

Il m'a regardé éberlué et m'a promis que dorénavant il procéderait ainsi.

Voilà, la route sera longue, mais je suis ravie d'avoir été mise en contact avec Martine CHAUVIN que je remercie de tout cœur pour son écoute et ses conseils.

Véronique du Sud Ouest

En janvier 2001, j'ai eu un grave accident de voiture, 9 côtes de cassées, cage thoracique enfoncée, 4 hémopneumo thorax (décollement du poumon) et 2 fractures du bassin. Pour tout ça 4 mois d'hôpital. En septembre une sciatique avec brûlure des lombaires se sont déclarées. Efféragan codéiné, et anti-inflammatoires, vont devenir mes nouveaux amis, en effet régulièrement 1 fois par mois ma sciatique revenait, avec son cortège de médicaments, jusqu'à ce que mon médecin décide de me passer sous un cocktail de 3 produits en pique, avec kiné pendant 15 ou 21 jours, suivant la force de la douleur, à cela est venue se greffer une céphalée chronique à gauche, en pleine crise j'avais l'impression, qu'il y avait quelqu'un derrière mon ?il, et qui voulait le faire sortir de son orbite, pendant un an j'ai été sous claradol caféiné 6 comprimés par jour au début du traitement pour finir à 16 comprimés au bout d'un an. Après un scanner la seule chose qui a été trouvée c'est que j'avais une perte de liquide céphalo rachidien, aucun traitement n'a été proposé, puis des douleurs horribles dans les jambes sont arrivées, en mai 2007 mon neu-

rochirgien m'a fait faire une sacroradiculographie, 2 Kystes de TARLOV ont été découverts, 1 en L5S1 et le 2ème en S2 et en me remettant les clichés mon neurochirurgien m'a dit qu'il ne touchait pas à ça je suis repartie de la clinique avec comme traitement du neurotin que je n'ai pas pris longtemps, car je ne l'ai pas supporté depuis je suis sous Lyrica 150mg matin et soir, le Kyste en S2 prend appui sur le nerf pudendal et me cause beaucoup de problème, à 49 ans je suis incontinente, je ne ressent plus rien lors des rapports, si ce n'est une douleur terrible, je marche avec une canne, à chaque fois que nous passons un palier nous souffrons plusieurs jours d'affilés, et bien souvent il n'est pas facile d'expliquer ce que l'on ressent. Mon traitement c'est Lyrica 150 mg 2/jours skénan 30 mg + 10 mg 2/jour actiskénan 10 mg 4/jour doliprane à volonté le skénan et l'actiskénan pour ceux qui ne savent pas sont de la morphine. Voilà à quoi ce résume pour moi les Kystes de TARLOV la vie de tout les jours n'est pas évidente à affronter mais j'arrive à non pas l'oublier, mais vivre avec.

Bonjour,

Je m'appelle Michaëlle, j'ai 38 ans, j'ai une petite fille de 4 ans 1/2, j'habite dans un petit village vers Saint Etienne et Roanne. J'ai été opérée de 3 hernies discales dont la dernière en 2005. En août 2007 j'ai commencé de nouveau à avoir mal aux lombaires puis une sciatique, mon généraliste m'a mis en arrêt de travail en septembre, il a commencé par me donner des anti-inflammatoires, mais sans résultats, il me fait passer un scanner, ouf ! pas de récédive d'hernies... il m'augmente mon traitement : morphine, opiacés,

neuroleptique, rien, pas de résultats, mis à part beaucoup d'effets secondaires, je ne peux plus m'occuper de ma fille, je ne peux plus l'accompagner à l'école, et mon mari est en déplacement toute la semaine, je dépend de mes voisins, de mes amies, de tout le monde.

Ma fille commence à être énormément perturbée. Mon médecin me fait passer une IRM, et là : collection de kystes méningés..... qu'est ce que c'est ??? je fais mes recherches sur internet et cela me mène à kystes de Tarlov, j'adhère à une association de "Tarloviens" et eux me conseillent fortement de prendre contact avec un Professeur spécialisé dans ce domaine, le RDV est pris dans 3 mois.....entre temps je vois un premier Professeur à St Etienne qui lui me dit tout d'abord que mes douleurs sont dus à la cigarette et c'est tout ; qu'il suffit d'arrêter de fumer et ca se passera (les nerfs me sont montés fortement et mon époux aussi !!), je vois ensuite un neurologue, lui me dit qu'il ne faut surtout pas toucher à ces kystes car trop de risque et sans aucune amélioration, il me dirige au centre antidouleurs de Roanne, où là j'ai fait la connaissance d'une femme, un très bon médecin et très HUMAIN, qui m'a expliqué aussi qu'il ne fallait pas toucher à ces kystes et que mes douleurs étaient chronique . Je vois "encore" un autre Professeur à Clermont Ferrand et c'est lui qui me parle du Neurostimulateur médullaire, il m'explique comment cela fonctionne, je ressors de son cabinet, hors de question que l'on m'implante "cette chose "je laisse passer 2 mois.

Entre temps mon RDV avec le Professeur spécialisé des kystes de Tarlov a été annulé, et heureusement car j'ai su que les opérations faites sur les kystes avaient beaucoup de risques post opératoires. Et en fait c'est le médecin du centre anti-douleur qui m'a convaincu petit à petit de me faire implanter le neurostimulateur. J'ai pris contact avec Martine Chauvin, elle m'a expliqué comment cela fonctionnait, j'ai lu ses 2 livres et c'est ainsi que je me suis fait poser mon neurostimulateur au mois d'août 2008.

Je REVIS !!, j'ai pu accompagner ma fille pour la rentrée des classes et lorsque j'ai vu le sourire de ma fille ca été une renaissance pour moi. Il est certain que je ne pourrais pas faire de marathon, ni retravailler, mais je ne voulais qu'une chose : pouvoir m'occuper de ma fille et c'est chose faite !

Notre Bibliothèque



Auteur : Martine

“**Balle de Match**” La maîtrise de la souffrance par Neurostimulation
vendu au prix de 13,00 €

“**Jeu, Set et Match**” La victoire de la Neurostimulation vendu au prix de 15,00 €

E-mail : martinechauvin2234@neuf.fr

En achetant les deux livres en même temps, vous ne payez que 3 euros de port (3 euros offerts).

2 euros par livre sont reversés à l'AFVD Association Francophone pour Vaincre les Douleurs.

Pour commander les livres de Martine Chauvin :

Martine Chauvin
1 Rte de la Petite Roche
79200 Parthenay

<http://www.carolaurstimulelec-combatmartine.com>

<http://www.douleurviolentes.canalblog.com>



A La Douleur du Jour :
20 euros

Auteur : Jocelyne PADERI

3 euros par livre sont reversés à l'Association Douleur Sans Frontière soutenue par l'AFVD

Deux ans après la sortie de **A la douleur du jour**, voici une nouvelle édition de l'ouvrage. Ce dernier a été actualisé et enrichi par l'auteur. Jocelyne Paderi a reçu de nombreux courriers suite à la parution de son livre :

Voire livre va me permettre de pardonner à ma mère.
Une lectrice

Voire livre va être lu avec avidité par beaucoup d'hommes et de femmes. Ils y trouveront des raisons de réagir et d'oser dire comme vous. Merci à la vie. Merci surtout à vous d'avoir osé la sincérité.

Professeur Albert Jacquard

...Et puis si vous voulez vraiment savoir ce qu'est la douleur chronique, lisez le livre de Jocelyne Paderi.

Professeur Patrice Queneau à la fin de chacune de ses conférences

Version anglaise en format PDF sur le site www.coetquen.com

20 euros (Sur chaque exemplaire vendu, 3 euros sont reversés à Douleurs sans frontières).

ISBN 2-84993-024-5



9 782849 930245



Pris de port inclus dans le prix du livre.



« **L'irrésistible Amour de la Vie** » au prix de 12 euros

« **Le cœur brisé mais la joie retrouvée grâce à Ursule chien d'assistance** » au prix de 14 euros

Auteur : Sylvie HUCHET

Les bénéfiques seront reversés à AFVD.

Comment adhérer ?

Votre adhésion nous soutiendra

Oui, je souhaite adhérer à l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs

Nom :

Prénom :

Adresse :

Tél :

Fax :

Mobile :

E-mail :

*Vous adhérez en tant que**

Patient Parent ami

Pouvez-vous nous préciser l'origine de votre douleur ou votre parcours :

.....

** Rayer la mention inutile*

La cotisation annuelle est fixée à 15,00 €
 Par cette adhésion vous acceptez d'entrer dans la Base de données de l'AFVD*

OUI NON

Je choisis de faire un don pour la somme de :

.....

Un reçu vous sera adressé prochainement

Mode de paiement par chèque ou virement
 À l'ordre de :

ASSOCIATION FRANCOPHONE
 pour **VAINCRE** les **DOULEURS**

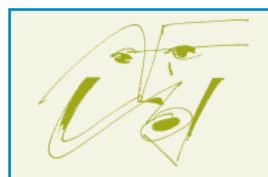
Siège social : La Tillerolle
79200 POMPAIRE (France)

Tél. : 05 49 94 62 02

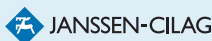
Port. : 06 15 57 83 83

E-mail : association-afvd@neuf.fr

Site Internet : association-afvd.com



Maquette Bourne - Imp. Géhan



Medtronic
Soulager la douleur - Rétablir la santé - Prolonger la vie

