

ASSOCIATION FRANCOPHONE pour VAINCRE les DOULEURS

Membre fondateur de l'ADES - Alliance Douleur En Souffrance



Bulletin n°4 - Avril 2010

«La douleur est inutile
quand elle a été
identifiée»

Siège social : La Tillerolle

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

Info Patients : 0 810 510 310 (*prix d'un appel local*) - Portable : 06 15 57 83 83

Horaires conseillés : Lundi-Mardi-Mercredi-Jeudi-Vendredi de 10h. à 12h., de 15h. à 18h. et de 20h. à 21h.

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 à 4	Rapport d'activités 2009
Page 5	Le site de l'AFVD
Page 6	Les antennes dans les régions
Page 7 à 9	Votre rubrique : témoignages de patients
Page 10 à 11	Notre bibliothèque
Page 12	Comment adhérer



Chers Amis,

L'année 2009 a permis la mise en place des premières permanences dans les régions Paris-Ile de France, Centre, Alsace-Lorraine et Poitou-Charentes.

Les patients qui viennent chercher de l'aide, des informations, du soutien ou de l'écoute reviennent en grand nombre aux permanences suivantes. Ce succès est aussi dû à la qualité des rencontres animées par les membres de l'AFVD formés à l'éducation thérapeutique.

L'objectif en 2010 est de continuer ces efforts, toutes les « grandes » régions doivent répondre à la demande qui ne cesse de croître. Pour cela les patients qui ont trouvés un moyen de soulager leurs douleurs et qui sont réconciliés avec celles-ci peuvent à leur tour aider ceux qui cherchent de l'information

Pour tous ceux qui ne peuvent pas se déplacer, une plateforme téléphonique sera à disposition au 0810 510 310 (coût d'un appel local). Un membre de l'AFVD formé à l'écoute téléphonique est là pour vous renseigner du lundi au samedi.

*L'AFVD communique : une conférence est programmée le 11 Mai pour la presse grand public et la presse médicale. **La douleur chronique est une priorité de santé publique.** Qu'elle soit due à une maladie, une lésion nerveuse, une anomalie mécanique, un handicap physique...il existe des moyens pour la diminuer, la maîtriser et enfin pour nous permettre de « **Vivre avec** ».*

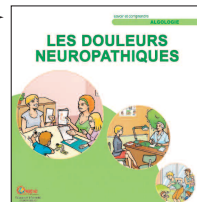
N'hésitez-pas à nous contacter.

Martine CHAUVIN

Rapport d'activité du 2^e semestre 2009

- **29/07/09 - RDV avec Laurent VINIKOFF** (neurochirurgien à la clinique de l'Alliance St Cyr sur Loire) pour ouverture d'une antenne par Laurence OPIGEZ

- **6/08/09 - Conférence téléphonique avec la fondation MEDTRONIC**, sur le projet d'une bande dessinée financé par la fondation (entretien avec Luc GIRAUD, et Wendy BENNETT) →



- **7/08/09 - RDV avec le docteur Aline ROY MOREAU médecin douleur au centre hospitalier Nord Deux Sèvres de Bressuire 79**, négociation pour l'ouverture courant octobre d'une antenne qui serait assurée par Martine FAUCHER.

- **26/08/09 - Rencontre avec Madame Marie BOUTET de l'Association Française d'Algies Périnéales et Névralgies Pudendales AFAP-NP**, présentation par Mr Jean BRUXELLE président de la SFETD. Cette association a des délégués régionaux. Nos deux associations vont coécrire un article sur la lettre de la SFETD. Cette association pourrait être un partenaire au sein de l'ADES, et nous allons échanger nos liens sur nos sites. Nous sollicitons Jean BRUXELLE afin que nous intervenions dans les cours de médecins lors de leur formation continue.

- **27/08/09 - RDV à l'hôpital Saint Antoine où nous avons notre antenne Parisienne**, rencontre avec le Dr ROSTAING (Responsable du Centre Douleur) et débat sur une meilleure communication pour que nos permanences fonctionnent mieux. Elles sont situées trop loin du centre antidouleur : le Dr ROSTAING nous promet de chercher une solution à ce problème - contact pris avec la secrétaire qui assurera la distribution de nos plaquettes et une information plus soutenue auprès des médecins.

- **28/08/09 - Rencontre de Madame COURTECUISSÉ du Laboratoire Boehringer Ingelheim**. Très respectueuse du travail fourni par l'AFVD, elle est favorable à un partenariat AFVD/

- **07/09/09 - Formation chez IPCEM sur l'éducation thérapeutique**. Nous étions une dizaine de membres-implication des associations dans un programme ETP avec des professionnels

- Place faite par la loi aux associations d'usagers

- Découvrir avec les professionnels ce que le patient éducateur peut apporter de spécifique de complémentaire à leur action

- Mise au service des professionnels de la capacité d'un patient éducateur à créer une relation propice à la communication, à faire exprimer les besoins implicites des patients de même pathologie

- Tout faire, ensemble, pour arriver à ce que le patient obtienne la meilleure qualité de vie possible



- **Le 8/09/09 - accord pour création d'une antenne à Strasbourg animée par Patrick Zimmer** Convention avec le centre hospitalier en cours.



- **Le 10/09/09 - rencontre avec Marie Boutet** pour finaliser l'article de la lettre de la SFETD en ligne sur notre site.

• **Le 11/09/09 - conférence organisée par Mundipharma au château de Mello dans l'Oise**
Intervention de Martine devant 80 commerciaux, Directeurs Régionaux, Directeurs Nationaux, PDG et techniciens pour présenter l'association, la recommandation sur la douleur chronique et les échanges médecins/patients.

• **Le 18/09/09 - conférence sur la neurostimulation à St Benoit organisée par Medtronic** avec différents intervenants sur la stimulation médullaire. Questions/Réponses, présentation de l'association, objectifs de nos antennes et nous avons soumis l'idée de l'ETP. Travail avec le directeur national pour le développement de nos antennes.

• **Le 6 octobre, de 14h à 18h, Colloque SFETD " Du bon usage de l'automédication dans la Douleur "** Intervention de l'AFVD pour représenter les patients.

• **Le 9 octobre, Journée Thématique Douleur SFETD "Douleur et gériatrie, La Douleur chez la personne âgée"**

• **le 16 octobre, à 14h SNITEM**, réunion avec les industriels sur l'éducation thérapeutique

• **Le 19 octobre, journée douleur à Créteil** : Présence de l'AFVD sur un Stand →

• **Le 21 octobre, Etats généraux des Opioides**, intervention de Martine en tant que patiente experte afin d'informer les professionnels de la santé sur le ressenti des patients douloureux.

• **Le 20 Novembre Journée des Associations organisée par Medtronic.**



• **Du 18 au 21 Novembre, congrès de la SFETD à La Défense**
Stand sur le salon



• **Du 23 au 25 Novembre, formation Ecoute téléphonique IPCEM** formation de 6 personnes de l'association susceptibles de tenir la plateforme téléphonique



• **Le 24 novembre, journée Douleur à St Antoine PARIS**

• **Les 30 novembre, 1er et 2 décembre congrès de la SFR. (Société Française de Rhumatologie) CNID de la défense.** Stand, nombreux contacts avec les associations et les Rhumatologues.

• **Les 2 et 3 décembre, Journées Douleur de l'enfant PEDIADOL à l'UNESCO**

• **4 décembre : présentation de l'association à l'Hôpital Mondor de Créteil** (STAF de neurologie, stimulation médullaire corticale)

• **les 10 et 11 décembre Journées HAS (Haute Autorité de Santé) à La Villette**

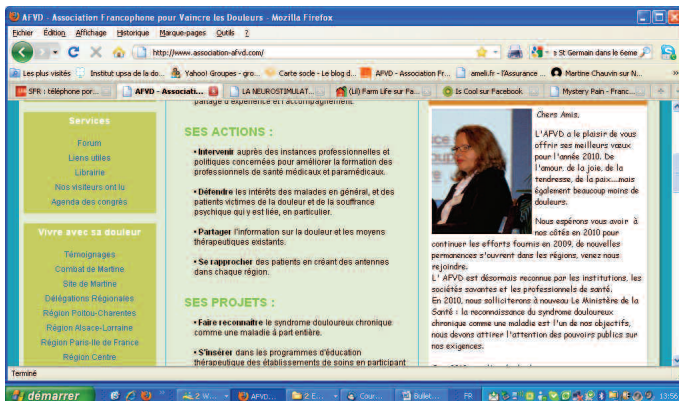
Nous tenons les comptes rendus de toutes ses activités à votre disposition sur demande

Le site de l'AFVD

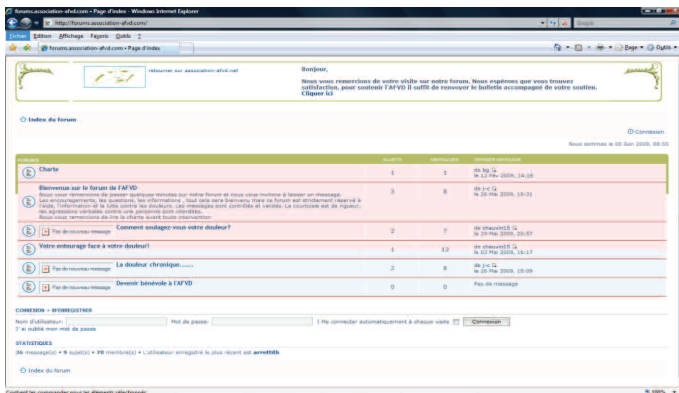
« Des informations, des témoignages, l'agenda des permanences, le FORUM... »

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

Visitez notre site internet ...



..... et soyez les bienvenus sur le FORUM, pour des échanges sur tous les sujets qui vous intéressent.



Antennes AFVD

Antenne Poitou-Charentes

Intervenantes AFVD : Martine CHAUVIN, Martine FAUCHER
Claudette LA SOUDIERE

CHU de Poitiers : présence de patients membres de l'AFVD lors des consultations douleurs pluridisciplinaires aux côtés des médecins et des patients (le 1er jeudi de chaque mois). www.chu-poitiers.fr

Polyclinique de Poitiers : présence de l'antenne régionale pendant la consultation Douleur le 1er lundi ouvré de chaque mois. www.polycliniquempoitiers.fr

Hôpital Nord Deux-Sèvres de Bressuire : ouverture de la permanence le Mardi 20 Avril 2010 de 10h à 12h. par la suite le 1^{er} mardi de chaque mois.

Centre Rééducation d'Angoulême : permanence en cours de création.

Antenne Paris / Ile de France

Intervenantes AFVD : Matilde CRESPO, Annick GITTON, Catherine SEBIRE

Hôpital St Antoine à Paris : présence de l'antenne régionale au Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur le dernier lundi de chaque mois <http://www.aphp.fr>

Hôpital Mondor à Créteil : relais information AFVD au local associatif face à la cafétéria, correspondant Daniel ADAM.

Hôpital Mignot à Versailles : permanence en cours de création

Antenne Alsace-Lorraine

Intervenants AFVD : Patrick ZIMMER, Marie-France GRIMM

Clinique de la Toussaint : présence de l'antenne régionale 2 mercredis par mois.

Permanences en cours de création à Forbach, Sarreguemines, Saint Avold et Epinal

Antenne Centre

Intervenante AFVD : Laurence OPIGEZ

Tours St Cyr sur Loire : ouverture de la permanence le Jeudi 22 Avril 2010 à la Clinique de l'Alliance (salle polyvalente) par la suite le dernier jeudi de chaque mois.

Antenne Rhône-Alpes

En création

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

Nadine, 44 ans

Tout commence en juillet 1997, assise à mon bureau, je ressens au fil de la journée une douleur terrible au niveau de ma jambe gauche, plus ça allait et moins je pouvais marcher, à l'époque j'habitais la région Parisienne. Je prends tant bien que mal les transports et arrivée à la gare je file directement chez mon médecin traitant. Quand il vient me chercher dans la salle d'attente j'avais de la peine à marcher et lui a vite compris, il m'annonce après l'examen clinique que c'était certainement une sciatique. Il me fait une piqûre, me prescrit des médicaments contre la douleur et me dit « je repasse chez vous demain matin hors de question de bouger ».

Effectivement le lendemain, ne pouvant pas me lever, il me prescrit des piqûres pendant une semaine et des anti-inflammatoires. Une semaine se passe couchée. J'essaie de me lever et réussis quand même à marcher un peu.

A partir de là s'enchaînent les radios, la kiné, le scanner que je vais passer seulement le 2 septembre 1997. On me trouve une hernie discale à l'étage L5 S1 para médiane gauche venant envahir la gaine épидurale antérieure et comprimer le fourreau dural et la racine S1 Gauche.

Je revois mon médecin traitant dans la semaine, il me propose deux solutions :

- soit je fais des infiltrations sans garantie que les douleurs ne reviendraient pas

- ou alors je demande l'avis d'un chirurgien.

Je décide de prendre l'avis d'un chirurgien car j'ai trop mal et je suis à bout.

Je le rencontre le 17 septembre 1997, ce dernier regarde tous mes examens, m'ausculte et prend sa décision en prenant soin de m'expliquer que dans mon cas, il est nécessaire d'enlever l'hernie afin de bien libérer la racine S1. L'opération se fera le 27 septembre 1997.

Tout se passe bien, au bout d'une semaine je rentre chez moi, avec des séances de kiné à faire. En Février 2004 je reprends mon travail, ouf !!!! Tout va bien.

En Octobre 2004, je crois rêver ! Une douleur apparaît cette fois-ci dans la jambe droite. Je reconsulte mon médecin traitant qui me redonne des médicaments et demande un scanner que je passerai le 04 novembre 2004. Il va révéler une récurrence douloureuse cette fois-ci à droite, une suspicion de petite hernie discale L5-S1 partiellement calcifiée, descendant légèrement dans le récessus latéral adjacent, potentiellement conflictuelle avec la racine droite.

Cette fois ci nous décidons avec mon médecin traitant de rencontrer un rhumatologue qui au vu des examens va me faire 3 infiltrations. Les douleurs disparaissent mais ce dernier me propose de poser un corset afin de maintenir mon dos droit, ce que nous faisons en Janvier 2005 pendant 6 semaines. Tout va bien je reprends mon travail avec mon corset que je supporte très bien.

Au bout de six semaines on enlève ce corset et je ne ressens plus de douleurs, enfin je m'en sors et je vis normalement pendant 3 ans. Je quitte la Région Parisienne en 2007, trouve du travail en juin 2008 tout me semble rentré dans l'ordre.

Cette période va être de courte durée, car en juillet 2008 de nouveau une douleur violente dans la jambe droite fait de nouveau son apparition, je vois mon nouveau médecin traitant lui indique mes antécédents avec les examens que j'ai en ma possession. Après auscultation il me prescrit du bi-proférid ainsi que de l'efferralgan codéine. Il souhaite que je me repose. Je refuse car je viens juste de retrouver du travail à POITIERS .Il comprend et n'insiste pas. Huit

jours se passent et rien n'y fait. Lors d'une nouvelle consultation, il me propose de passer un scanner sachant que j'ai une suspicion d'hernie discale révélée en novembre 2004. Je souffre tellement mais je ne dis rien et je vais travailler tous les jours en faisant 36 kilomètres aller et retour.

Le scanner que je passe en septembre 2008 révélera bien une hernie (conflit disco-radiculaire L5-S1 droite compatible avec la clinique.

Je revois mon médecin qui me demande de prendre contact avec le Dr ATANASIUS, la lettre est faite, il me reste plus qu'à prendre rendez-vous. Je rencontre le Dr ATANASIUS qui me propose de m'opérer ce qui sera fait le 8 Décembre 2008.

Tout se passe bien, je ressors avec des séances de kiné, je respecte ses instructions.

Je le revois en contrôle, pour le Dr ATANASIUS tout va bien, néanmoins je lui explique que je ressens toujours des douleurs dans ma jambe droite comme des picotements, de l'électricité, etc... J'ai du mal à sentir ma jambe quand je marche. Il me propose alors de rencontrer le Dr DURAND spécialisé dans la douleur chronique.

Je complète un dossier que l'on me remet et j'attends un rendez-vous qui interviendra en mars 2009. Je désespère mais je tiens le coup. Je rencontre enfin le Dr DURAND qui prend en charge mes douleurs neuropathiques et il me propose une hospitalisation de deux jours afin de me poser des électrodes au niveau lombaire reliées par un boîtier TENS que je branche par épisode, de 4 séances par jour. A ce traitement s'ajoute du LYRICA, RIVOTRIL et ZAMUDOL Ca me fait du bien, je rentre chez moi et pendant 2 mois et demi j'ai du répit dans les douleurs. Mais, je ne supporte pas LYRICA et je dois l'arrêter.

Le 18 Mai 2009 je consulte le Dr DURAND nous faisons le point sur la neurostimulation qui a bien fonctionné mais qu'à 50 %. Il me propose alors une implantation médullaire il m'explique bien le but et me laisse un dossier que je vais consulter tous les jours avant de prendre ma décision. Je passe un IRM le 20.05.2009 à la demande du Dr DURAND afin de voir si l'on peut m'implanter. Le résultat est positif puisque que de toute façon il n'existe aucune issue chirurgicale, les tissus cicatriciels sont au contact de la racine S1

Le Dr DURAND est prêt pour l'implantation, mais bien que j'aie grande confiance en lui je ne suis pas tout à fait prête. Il me conseille de rencontrer l'AFVD l'association pour vaincre les douleurs ce que je fais le 8 Juin 2009.

Je rencontre Martine CHAUVIN et Martine FAUCHER, qui m'expliquent qu'il n'y a pas d'échec. Nous discutons. J'hésitais à cause des restrictions des 8 semaines, puis en l'écoutant et en la voyant, j'ai compris qu'il valait mieux oser plutôt que de souffrir. Je suis si active. Je pars confiante, car le Dr DURAND est un homme très humain et j'ai confiance en lui tout va bien se passer.

Le 16 Juin 2009 première phase d'implantations, c'est le grand jour, je sais que ma vie va changer, je suis calme, j'attend mon tour pour le bloc ou l'on va me poser ma sonde , puis un boîtier extérieur et une télécommande, comme dit ma fille, c'est robocob, un peu d'humour fait du bien. L'opération s'est super bien passée grâce à une équipe formidable et sympathique.

On m'explique comment manipuler ma télécommande et les fourmillements agréables font leur apparition, c'est magique, je ne vais plus quitter mon jouet.

Je rentre chez moi une semaine pour tester l'efficacité de la neurostimulation, je me repose beaucoup, je marche un peu, mais j'ai du mal à résister à faire des choses que je ne peux faire, tant pis on

attendra. Mon médecin traitant passe me voir et est stupéfait de voir que l'on peut faire d'aussi belles choses contre la douleur, Merci Alain de ton encouragement.

Le 28 Juin 2009 deuxième phase d'implantation, on me pose un boîtier au niveau de l'abdomen contenant une pile reliée à ma sonde et ma télécommande, c'est l'implantation définitive je garderai dans mes mains que la télécommande, encore une fois tout se passe à merveille, que demander de plus, les douleurs s'atténuent au fil du temps, je rentre chez moi. Petit à petit je recommence quelques activités qui vont grandir de jour en jour, encore quelques douleurs mais rien à voir avec le passé. Je revis, même si je sais que ma vie ne sera plus tout à fait la même, mais je l'accepte, j'ai décidé de me battre et surtout ne pas baisser les bras. Mes enfants sont ma force et me le rendent bien.

Juillet 2009 je revois en consultation le Dr DURAND, tout va bien, je suis ravie.

Voilà mon histoire, et du fond de mon cœur je voudrais remercier personnellement le Dr DURAND et son équipe, qui font du bon travail, avec en prime leur humanité, vous êtes formidable toujours à notre écoute. Je revis grâce à vous et aux personnes très proches de moi. Je remercie mon mari pour sa patience, mes enfants pour leur amour et mes amis de Paris pour leur soutien. Sans oublier Martine pour avoir été là pour moi.

Martine

Tout se déroulait bien dans ma vie jusqu'à fin novembre 2006, pendant mon activité professionnelle, (je suis commerciale), j'ai senti un claquement dans le bas du dos. Sans m'alerter, je continue mon travail.

Début février 2007, je n'arrive plus à rouler, je n'arrive plus à faire des rotations et à soulever des charges, à marcher..., je me décide d'aller voir mon médecin traitant. Séances de kiné et différents examens sont effectués. Un mois après cet arrêt, je décide de reprendre mon activité malgré les contre-avis du kiné et du médecin. Trois jours après, je suis à nouveau en arrêt avec les mêmes symptômes (je suis bloquée de tous les côtés). Les différents examens révéleront une discopathie et une sciatique (côté gauche).

Avril 2007, j'ai enfin une consultation chez un médecin de réadaptation fonctionnelle qui juge que je n'ai pas mal car mes mouvements sont souples malgré les douleurs insupportables. Pendant cette consultation je lui ai également expliqué que je pratiquais de la marche à pied et de la natation pour maintenir mes capacités physiques. Celui-ci pense que j'ai perdu le sens de l'effort, ce médecin estime que mes douleurs sont psychologiques car ma société me harcèle pour revenir sur mon secteur.

En août 2007, afin d'accéder à un centre de réadaptation fonctionnelle, ce médecin insiste pour que je fasse une épreuve d'effort, en vélo, un véritable calvaire.

Certains de mes amis s'éloignent ou me jugent, mon médecin traitant m'oriente vers un psychologue afin d'évacuer par le stress par le dialogue et me demande de consulter un orthopédiste sur Nantes. Nous sommes en novembre 2007, l'orthopédiste diagnostique une hernie discale et une lombalgie invalidante. En parallèle, je suis envoyée par le médecin traitant au CHU de Bordeaux pour savoir si une intervention chirurgicale est nécessaire.

Après un an de souffrance atroce, je revois l'orthopédiste et m'oriente vers un centre de rééducation fonctionnelle pour faire un stage de 5 semaines en réadaptation à l'effort car aucune intervention chirurgicale est à prévoir.

Résultats : douleurs intolérables et le professeur qui me suit dit que c'est normal. Le bénéfice de ce séjour est le regain de souplesse et un moral d'acier car j'ai négocié une reprise à mi-temps thérapeutique avec les médecins.

À la suite de cette sortie d'hôpital, je vais directement voir le médecin du travail pour reprendre mon activité. Fin mai 2008, tout s'écroule autour de moi car ce médecin du travail me déclare inapte à mon poste de commercial, de plus j'ai une reconnaissance TH. Lors de cet entretien, il fait une déclaration de reconnaissance de la maladie professionnelle à la Sécurité Sociale ; celle-ci sera refusée par la suite. En août 2008, je dois faire face à mon licenciement. La Sécurité Sociale estime que je suis guérie et me demande un certificat de consolidation.

À cette période, rien n'a été bénéfique pour soulager mes douleurs et le médecin conseil fixe ma guérison de mes lésions.

En septembre 2008, mon médecin traitant m'oriente au centre Antidouleurs de la Providence de Poitiers. Enfin, ma douleur est reconnue et prise en charge. Au centre Anti-douleurs, on me propose un traitement qui consiste à mettre des patches à des endroits stratégiques concernés par la douleur et aussi un traitement par un le neuro-stimulateur externe. J'ai enfin du répit. Depuis, je le fais fonctionner par épisode.

Mon état de santé a perturbé toute ma vie professionnelle et ce jour, je n'ai plus de travail. Je veux travailler à temps plein mais ce corps ne peut plus suivre. Socialement, c'est un combat quotidien. Certains de mes proches comprennent la situation mais d'autres un peu moins.

En mai 2009, de nouveaux examens sont programmés malgré la neuro-stimulation. Parfois, des traitements médicamenteux ont été nécessaires pour assurer des stades de reclassement professionnel. C'est en juin 2009, que l'implantation du neuro-stimulateur m'a été proposée pour soulager les douleurs car celle-ci m'est efficace.

D'une errance de 2 ans, la solution a été trouvée en 6 mois. D'ailleurs, certains devraient écouter au plus juste la personne en souffrance car pour moi cela m'a agacée de ne pas avoir été entendue. Tout ce temps perdu...

Enfin, je voudrais remercier les personnes qui m'ont encouragée à me battre.

Mon allié, mon médecin traitant car il a participé à tous mes combats.

Dr Durand pour avoir trouvé cette solution et être enfin soulagée. Martine Chauvin, une belle rencontre de 2009 car elle m'a rassurée sur toutes les questions que j'ai pu me poser.

Et les derniers, mais les meilleurs, ma famille, mes amis proches et surtout ma belle-sœur, sans qui certains jours j'aurais voulu tout arrêter même avec toute cette persévérance. Je les remercie de leur soutien, même si quelques fois j'ai été pénible, du respect de ce choix de me faire implanter.

Dans quelques semaines, j'espère reprendre le cours de ma vie normalement.

Martine, 50 ans

Des Lombagos chroniques m'amènent à une intervention chirurgicale début 1999, une arthrodèse. Celle-ci donne des résultats spectaculaires mais en Février 2001, des douleurs sont apparues assez violemment. Après presque deux années d'altérites, d'examen divers, d'ablation du matériel de l'arthrodèse, de traitements médicamenteux et orthopédiques, le verdict tombe : il n'y a pas de solution envisageable pour une guérison.

Il apparaît que la neurostimulation externe me donne quelques pas d'autonomie. Nous décidons avec le Dr VINIKOFF de la Clinique Velpeau TOURS en Juillet 2003, de m'implanter d'un neurostimulateur. De quelques pas, je marche sur plusieurs mètres et je peux rester assise dans mon fauteuil roulant deux heures par jour.

L'amélioration est considérable mais la durée est courte puisque pendant l'été 2004 le matériel ne fonctionne plus. J'ai épuisé la pile en une année. Il est difficile d'envisager une intervention tous les

ans à vie, donc nous décidons de demander l'accord au médecin conseil pour un matériel plus adapté à ma situation. Le refus me place dans une situation sans avenir donc très difficile psychologiquement. Aucun matériel (autre que le premier implanté) n'est au cahier des charges de la CPAM.

Je décide donc d'acheter moi-même un deuxième Stimulateur de base et les deux me sont implantés en Février 2005 par le Dr VIN-KOFF. En Décembre 2005 ma consommation a fait que les deux appareils sont épuisés. J'étais pourtant satisfaite car les progrès étaient manifestement bien présents. De plusieurs mètres je passe à 50 mètres et je peux rester levée plusieurs fois une heure dans la journée. La NEUROSTIMULATION est réellement bénéfique, c'est donc le CHU de Poitiers : le service de neurochirurgie du Professeur Françoise LAPIERRE et de son assistant

Philippe RIGOUARD parvient à m'aider. Je suis implantée maintenant d'un Neurostimulateur rechargeable d'une durée de vie de 9 années et ma qualité de vie est passée à 6 heures levée dans une journée ou une marche de 100 mètres et des levées moins importantes. Je ne conduis plus, je ne sors jamais sans une tierce personne qui pousse mon fauteuil mais au repos chez moi je ne souffre plus du tout.

Il ne faut jamais baisser les bras, et nous devons témoigner devant le plus grand nombre car Lutter, Aider et Informer m'ont permis d'éviter le pire.

Je continue mon combat aujourd'hui avec l'AFVD, Association Francophone pour Vaincre les Douleurs que j'ai créée en Décembre 2006. J'espère qu'au travers de cette association les malades s'associeront aux soignants pour mener des actions efficaces, pour faire reconnaître la douleur comme une maladie. Des méthodes existent et nous souhaitons qu'elles soient pratiquées par tous les soignants et pour tous les malades.

Il faut faire confiance aux spécialistes de la douleur et aux malades. Les responsables politiques économiques et sociaux doivent œuvrer pour donner les moyens matériels humains et financiers.

Tous ensemble nous pouvons changer les habitudes et les préjugés sur les douleurs physiques et psychologiques. Lutter, Informer et Aider sont les trois maîtres mots de notre combat.

Parcours de Claude - Poitou-Charentes - 67 ans. Dernière implantation : 03 Février 2010

Origine étiologique des douleurs : depuis une vingtaine d'années lombalgies et sciatiques à répétition - suivi par un rhumatologue - chiropracteur avec injections de corticoïdes et manipulations vertébrales. Diagnostic : dégénérescences disco-vertébrales globales étagées avec protrusions discales L2-L3, L3-L4.

Avril 2007 : forte sciatique - traitement avec anti-inflammatoires, myorelaxant, puis morphine. 1er Juin 2007 : paralysie totale et brutale de la jambe et pied droits. Opération le 8 Juin 2007 : lombosciatalgie droite S1. Puis kinésithérapie pendant 3 mois - je remarque sans trop de douleurs et brutalement, fin septembre, douleur violente bien ciblée, en haut de la fesse droite. Je pleure, je crie, je grimace, je fais peur à mon entourage et je ne me supporte plus malgré la prise de morphine. La douleur ne me lâche plus ! Je passe une I.R.M. - résultat : L5-S1 - zone de fibrose séquellaire avec grosse racine S1 droite rétractile - spondylodiscarthrose étagée.

Mon médecin traitant m'informe alors de la possibilité de la neurostimulation médullaire et m'oriente vers un de ses amis chirurgien-orthopédiste pour avis et conseil. Ce dernier m'oriente sur un spécialiste « anti-douleur ».

Après entretien très détaillé avec ce spécialiste j'accepte le « parcours du combattant » : consultations et examens avec cardiologue, neurologue, psychiatre. Après compte-rendu de ces derniers je suis apte et partie prenante pour entamer la procédure qui doit

aboutir à une implantation. Je rentre dans les critères d'évaluation pour faire le test de stimulation (3 jours d'hospitalisation) pose de 4 électrodes et pendant 2 mois chez moi, en notant quotidiennement l'évaluation de la douleur et l'intensité délivrée par le système.

Puis j'ai rencontré Martine CHAUVIN sur les conseils de « mon spécialiste », j'ai lu ses 2 ouvrages relatant son parcours douloureux, et là j'ai craqué et je n'ai pas hésité, cela m'a renforcée dans ma prise de décision.

Après avis favorable de « mon spécialiste » et de mon cher médecin traitant (à l'origine de ma volonté de combattre cette douleur, par tous les moyens qui me seraient offerts) j'ai accepté immédiatement - sans états d'âme - plutôt soulagée moralement - sachant que cette implantation n'était pas pérenne et qu'il faudrait réitérer - selon les résultats - avec un nouveau stimulateur - pile rechargeable - durée de vie environ 9 ans.

La vie s'offre à nouveau plus sereine avec une atténuation de la douleur de 65 à 70%.

L'expérience est concluante actuellement et m'a permis de stopper la prise d'antalgiques puissants. Je sais néanmoins que cette méthode est palliative mais elle permet de contrôler la douleur.

Je remercie vivement aujourd'hui : mon cher médecin traitant, qui par son niveau de compétence a su me guider et m'aider en collaboration avec « mon cher spécialiste de la douleur » qui a procédé aux implantations et réglages appropriés, lorsque nécessaires. Grand merci à mon égérie, Martine, qui lutte depuis de nombreuses années contre la Douleur, par un énorme investissement personnel en créant l'A.F.V.D. (Association Francophone pour Vaincre les Douleurs) dont elle assume la présidence et, qui par son témoignage, sa chaleur humaine, m'a convaincue immédiatement.

Enfin, je souhaite vivement que les médecins généralistes ne soient pas trop frileux devant les nouvelles technologies médicales et qu'ils n'hésitent pas à se tenir informés surtout dans le vaste domaine de la Douleur. Bien sûr il peut y avoir des risques, mais il faut oser et aujourd'hui le risque est pris par le patient en toute connaissance de cause !!!

Marie-Christine

Je m'appelle Marie-Christine et je suis IMC tétraplégique spastique ce qui veut dire que je suis handicapée des quatre membres et que je ne marche pas et pour finir je subis des contractures musculaires involontaires (sur tout le corps).

Mes douleurs chroniques lombaires ont commencé à l'âge de 6 ans. Le traitement fut un corset siège et des séances de relaxation cela a moyennement fonctionné.

Mes douleurs vont empirer très vite et très intenses.

Ce n'est que six ans plus tard et d'indescriptibles souffrances qu'on a commencé les piqûres, la piscine et surtout l'électrostimulation. J'ai également eu recours à la morphine.

A l'heure actuelle, je suis suivie par un centre antidouleur et je prends pas mal de médicaments, deux piqûres par jour, de l'électrostimulation, de la kiné et de la morphine.

Annick, amie de Jocelyne

Un malaise et Annick chute sur le carrelage de la cuisine.

Bilan d'un accident apparemment banal :

5 côtes cassées et 8 fractures.

2 ont deux fractures !!!!!

Une lésion au poumon droit !

« J'ai frôlé un décollement de la plèvre, paraît-iiiiii ! »

Annick ne consulte que 15 jours après !

Les douleurs sont installées et au fur et à mesure du temps elles s'imposent jours et nuits.

Notre Bibliothèque

Livres Témoignages de Martine Chauvin



“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” de Jocelyne PADERI

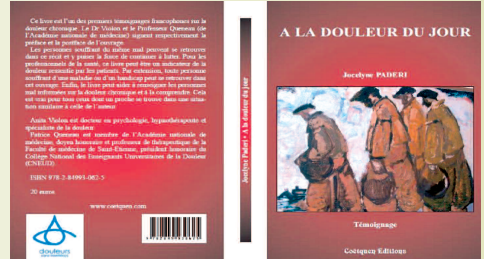
Prix : 20 € - Les droits d'auteurs sont reversés
à l'Association Douleur Sans Frontière

Anita Violon est docteur en psychologie, hypno thérapeute et spécialiste de la douleur.

Patrice Queneau est membre de l'Académie nationale de médecine, doyen honoraire et professeur de thérapeutique de la Faculté de médecine de Saint-Etienne, président honoraire du Collège National des Enseignants Universitaires de la Douleur (CNEUD).

Comme le dit l'auteur, A la douleur du jour est avant tout un témoignage sur la douleur chronique. Cependant, au lieu de livrer uniquement une expérience vécue, il permet au lecteur de s'appuyer sur celle-ci pour en tirer un enseignement. Cet ouvrage s'adresse à plusieurs catégories de lecteurs :

- Les personnes souffrant du même mal peuvent se retrouver dans ce récit et y puiser la force de continuer à lutter. A la douleur du jour peut leur redonner l'estime de soi, leur permettre de mieux comprendre la douleur chronique et de vivre avec. Cela peut également être un moyen d'en parler autour d'elles, encouragées par la publication d'un ouvrage sur un problème encore peu abordé. Par extension, toute personne, souffrant d'une maladie ou d'un handicap peut se retrouver dans ce livre.
- Pour les professionnels de la santé, ce livre peut être un indicateur de la douleur ressentie par les patients. Mettre des mots sur quelque chose que l'on ressent dans son corps peut permettre de faire comprendre aux autres la douleur puisque personne, à part celui qui en est l'objet, ne peut la sonder et la qualifier. A la douleur du jour peut aider



les personnes exerçant une activité médicale ou paramédicale ainsi que les associations, à mieux accueillir et soigner les « patients douloureux ». Ainsi, ils seront mieux armés pour dialoguer avec les patients et aborder spontanément ce sujet. A la douleur du jour permet également aux professionnels de la santé de voir comment ils sont parfois perçus par les patients et comment cela mène parfois à des malentendus.

• Enfin, A la douleur du jour peut aider à renseigner les personnes mal informées sur la douleur chronique et à la comprendre. Cela est vrai pour l'entourage de l'auteur, tout comme pour tous ceux dont un proche se trouve dans une situation similaire à la sienne.

Egalement en format pdf en anglais, américain, espagnol sur :

<http://www.coetquen.com> ou directement <http://monsie.orange.fr/douleur-chronique>

À commander à Coëtquen Editions

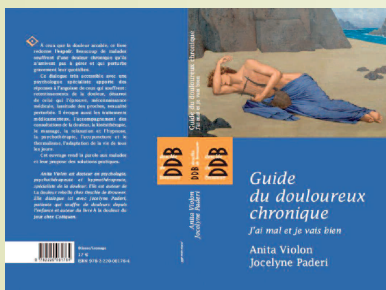
Tél. : 00 33 (0)6 30 59 59 72

Fax : 00 33 (0)2 99 47 17 19

E-mail : coetquenweb@wanadoo.fr

site : www.coetquen.com

ou chez votre libraire habituel



“Guide du douloureux chronique”
de Jocelyne PADERI et Anita VIOLON

Prix : 20 €, sur chaque exemplaire vendu, les droits d'auteurs sont reversés à Douleurs sans frontières.

Format pdf 4.99 sur le site de l'éditeur.
Pour les formats pdf, les droits d'auteur sont reversés à DSF ou l'association espagnole Sine dolore.

Ce guide, paru le 25 février 2010 n'est pas un ouvrage théorique mais un livre qui éclaire concrètement les voies pour sortir de l'enfermement dans la douleur persistante et retrouver la liberté et la joie de vivre.

Dans les thèmes envisagés, à travers 20 questions-réponses qui n'évitent aucun sujet même les plus délicats, on aborde comment comprendre la douleur qui s'incrute, composer avec elle, la soulager, adapter son mode de vie et avoir recours aux différents moyens thérapeutiques, incluant les médicaments, les massages, la relaxation et l'hypnose.

Les apports des textes écrits par le Docteur Alain Serrie, le Docteur Eric Serra et le Professeur Patrice Queneau complètement précieusement le texte, qui permettra aux patients et à leur famille de comprendre la démarche thérapeutique dans ce domaine et aux différents praticiens d'entendre mieux encore la voix du douloureux. Anita Violon, docteur en psychologie, membre de la SFETD, de l'IASP et de la Belgian Pain Society Jocelyne Paderi, patiente, souffrant de douleur chronique depuis l'enfance, membre de l'AFVD Association Francophone pour Vaincre les Douleurs.



L'irrésistible amour de la vie



Suite à un accident de la voie publique et une maladie neuromusculaire, Sylvie se retrouve handicapée à 80% à l'âge de 22 ans.

Elle nous livre son combat juridique et administratif pour être reconnue dans la société d'aujourd'hui.

Pour une d'espérer elle découvre son amour pour la vie et l'accompagnement d'un corps mutilé.

Sylvie Huchet

Le cœur brisé, mais la joie retrouvée grâce à Ursule chien d'assistance.



Suite à un accident de la voie publique et une maladie neuromusculaire, Sylvie se retrouve handicapée à 80 % à l'âge de 22 ans.

Après de multiples démarches, je suis enfin acceptée pour un stage de profession d'épaveur pour obtenir un chien d'assistance.

Une fois partagé maintenant ma vie, il répond à 52 ordres, il est mon rayon de soleil.

Sylvie Huchet

Le cœur brisé, mais la joie retrouvée grâce à Ursule chien d'assistance.



« *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 bénéfices 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 20,00 €
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)

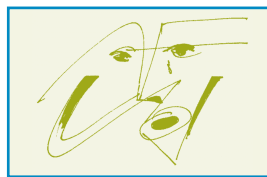
Info Patients : 0 810 510 310 *

Prix d'un appel local

Port.: 06 15 57 83 83

E-mail : association-afvd@neuf.fr

Site Internet : association-afvd.com



Maquette Bourne - Imp. Gehan

