

ASSOCIATION FRANCOPHONE

POUR VAINCRE LES DOULEURS

Membre fondateur de l'ADES- Alliance Douleur En Souffrance



BULLETIN N°2- 1er SEMESTRE 2008

« Toute personne a le droit
de recevoir les soins visant
à soulager sa douleur »

Siège social : La Tillerolle 79200 POMPAIRE (France)

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

Email : association-afvd@neuf.fr

Site Internet : association-afvd.com

Sommaire

Page 2	Mot de la Présidente
Page 3 à 4	Rapport d'activités du 1 ^{er} Septembre 2007 au 30 Juin 2008
Page 5	Répartition des adhérents^
Page 6	Le site de l'AFVD
Page 7 à 8	Nos coordonnées dans votre région
Page 9 à 10	Votre rubrique : témoignages de patients
Page 11	Notre bibliothèque
Page 12	Comment adhérer



Chers Amis,

Je suis particulièrement satisfaite, vous êtes de plus en plus nombreux à nous rejoindre, c'est bien tous ensemble que nous réussirons à faire reconnaître la douleur chronique comme une maladie. Notre participation à la relecture de la Recommandation Professionnelle Clinique émanant de la Haute Autorité de Santé est très encourageante, nous sommes sur le bon chemin. L'équipe qui me soutient quotidiennement, sans laquelle rien ne serait possible s'investit complètement dans le combat de l'AFVD. Nous avons aujourd'hui une couverture nationale grandissante ce qui devrait nous permettre de mener notre projet des prochaines années ; une antenne par région administrative.

Pourquoi ce projet ?

Nous espérons qu'en diffusant les informations dans chaque région, au plus près des patients le parcours deviendra plus simple pour chacun. Le responsable régional AFVD sera régulièrement formé et informé. Le soutien des médecins apportera une réelle volonté de changer les mentalités. Nous avons pour cela besoin de votre aide. Nous sommes acteurs de notre santé et c'est par nous que doivent passer les décisions politiques. Notre rendez-vous avec Monsieur Daniel Nizri, sollicité par Madame le Ministre de la santé Roselyne Bachelot-Narquin, nous permet d'espérer une meilleure écoute et une reconnaissance nationale. L'année de l'AFVD se termine, je vous donne rendez-vous en septembre et je vous souhaite de bonnes vacances.

La Présidente

Martine CHALVIN

Rapport d'activités du 1^{er} Septembre 2007 au 30 Juin 2008

La première **Assemblée Générale d'AFVD**, le 1^{er} Septembre 2007



Le 15 Octobre 2007, **Journée Mondiale contre la Douleur** organisée par la SFETD Société Française de l'Etude et du Traitement de la Douleur «La Douleur et la Femme »

Le **salon « Forme et Santé »** DU 18 AU 21 OCTOBRE 2007 a été l'occasion d'aller à la rencontre des patients, des familles et des amis. Nous avons ressenti le besoin d'aide pour un public quelques fois abandonné par des médecins en manque d'informations.



1^{ère} **Journée Douleur France avec les Associations de Malades** le 9 Novembre 2007, LE SYSTEME DE SANTE -Organisation • Acteurs • Réseaux

Le **congrès de la SFETD** (Société Française de l'Etude et du Traitement de la Douleur) du 20 AU 24 NOVEMBRE 2007. « DOULEUR NEUROPATHIQUE ET PRATIQUES SOIGNANTES » fut l'occasion de rencontrer un grand nombre de médecins convaincus de la nécessité de travailler avec l'AFVD pour le bien des patients.



Cercle des Associations organisé le 21 Janvier 2008 sur le thème de l'agrément.

Négociations des formations des responsables AFVD le 22 Janvier 2008 destinées à leur permettre de développer des programmes et supports d'éducation.

MEDEC (Salon des Médecins généralistes) du 18 au 20 Mars 2008 Organisation de deux conférences sur la Neurostimulation et l'Hypnose animées par les Drs Durand et Rigoard de Poitiers, les vidéos sont en ligne sur <http://www.association-afvd.com>.



2^{ème} Journée Européenne des droits des patients : L'information du patient, une réalité Européenne du 18 Avril 2008.

1^{ère} Animation « Douleur » organisée par l'AFVD à Pompaire le 30 Mai 2008, Soirée dîner spectacle et appel aux dons.

Le 9 juin, **colloque sur l'éducation thérapeutique** du patient atteint de maladies chroniques.

Le 10 juin, rendez-vous au **ministère de la santé**

Salon « Autonomic » du 11 au 13 Juin 2008. L'AFVD organise un forum sur « Les Centres Antidouleurs » Quelle aide peut-on en attendre ?



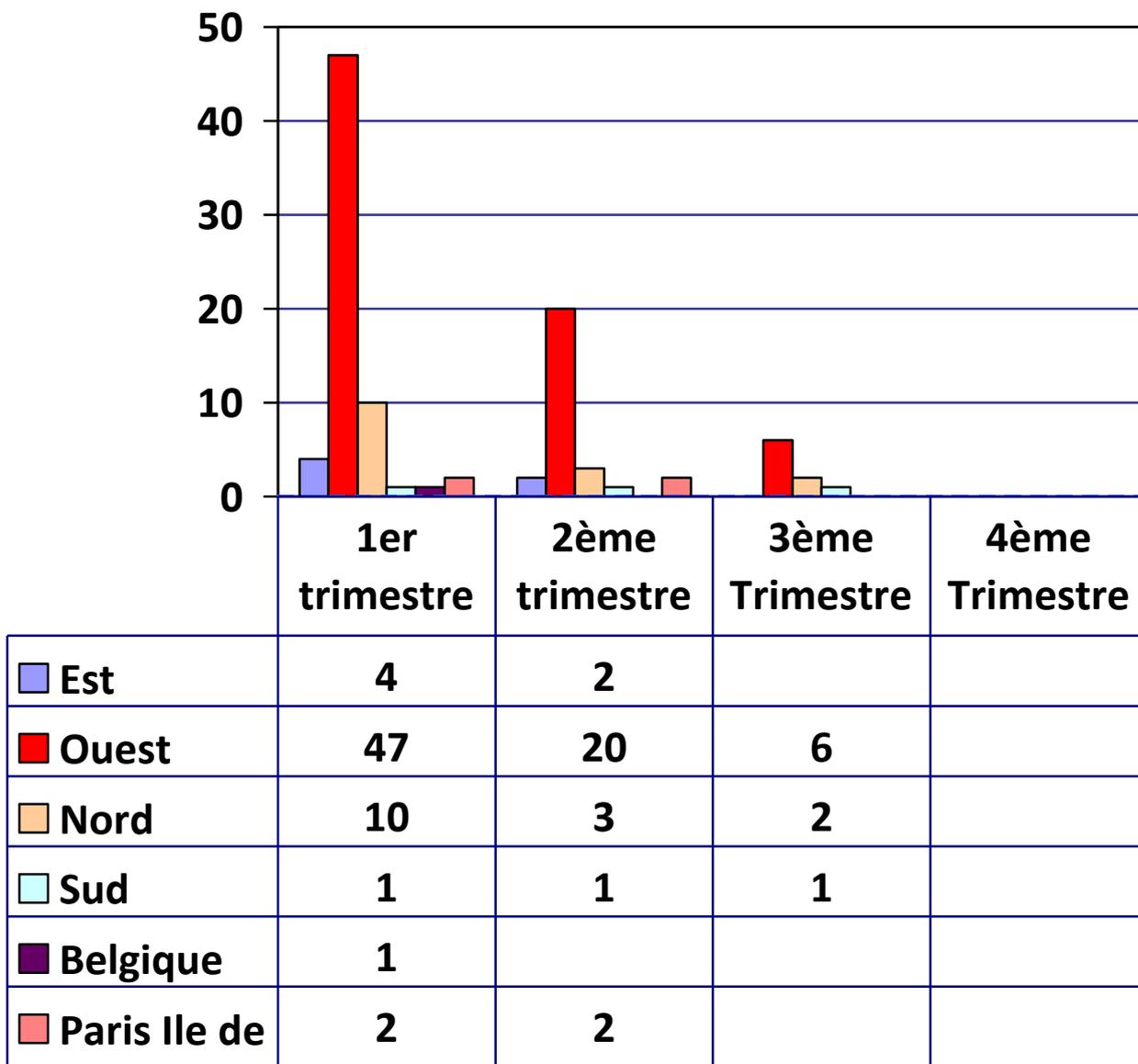
Le 13 juin, **invitation au congrès international de rhumatologie EULAR** pour une animation organisée dans le but de faire un don à l'AFVD.



Le 25 juin, **invitation de la HAS** (Haute Autorité de Santé) pour son rapport annuel 2007 à l'Assemblée Nationale.



Répartition de nos 102 adhérents au 31 Juin 2008



le site de l'AFVD

Mise ne ligne du site internet de l'AFVD

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

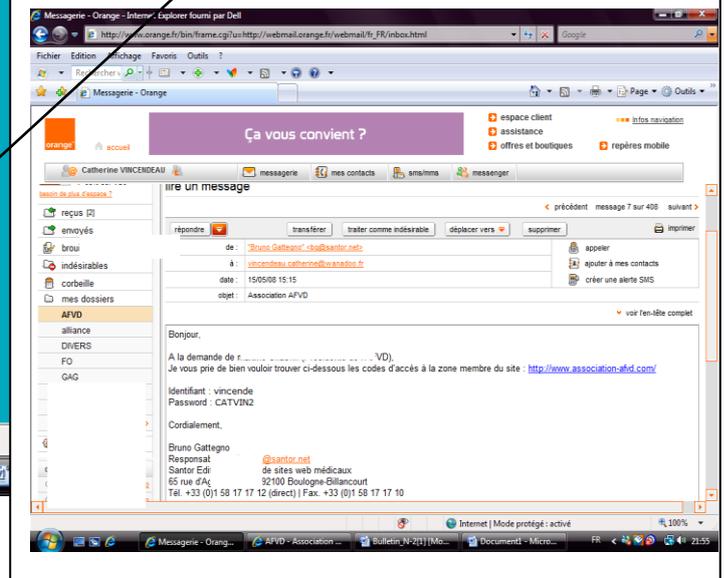


Pour le moment ce site est encore en cours

Il y manque de nombreuses informations, mais nous espérons que prochainement nous aurons l'ouverture du forum qui nous permettra un meilleur échange.

Vous y écouterez les interviews de Martine la Présidente de l'AFVD

Vous pouvez y trouver des informations médicales grâce à un code secret qui vous a été transmis par E Mail de Bruno Gattegno (exemple ci-dessous). Pour ceux qui ne l'auraient pas reçu merci de nous contacter



Nous attendons vos témoignages pour alimenter notre site.

Témoignages

Roselyne

Je m'appelle Roselyne, j'ai 50 ans et j'habite un charmant petit village des Deux-Sèvres. Opérée en mai 2004, de deux hernies discales qui me provoquaient une cruralgie paralysante, j'ai gardé des séquelles : un déficit moteur de la jambe gauche et des douleurs crurales importantes. Des douleurs jour et nuit... des douleurs à chaque pas, chaque mouvement... Malgré la rééducation et les antalgiques, j'allais de moins en moins bien. Je boitais, je ne pouvais plus monter d'escaliers sans aide. J'ai dû arrêter de travailler. J'étais aide-soignante à domicile (à temps partiel). En mai dernier, mon médecin m'a adressé au Docteur Rigoard, neurochirurgien au CHU de POITIERS. Il a proposé de m'implanter un neurostimulateur médullaire. Devant mon hésitation, il m'a donné le premier livre de Martine « Balle de Match », à lire. Ce livre a changé ma vie ! Le parcours et le courage de Martine ont balayé mes angoisses... Depuis juin dernier, je suis neurostimulée. Je reprends goût à la vie. Je ne souffre plus de cruralgie. Je peux marcher d'un pas rapide, sans boiter... Je monte plusieurs étages à pieds...

Bien entendu, je dois continuer à ménager mon dos, j'ai une troisième hernie et des disques abimés : mes déplacements et mes activités restent limités. Mais ne plus souffrir : Quel Bonheur !! En juillet, j'ai écrit à Martine pour lui dire qu'elle avait joué un rôle important au moment de prendre la décision de me faire implanter. Son courage, son combat m'ont soutenu. Depuis nous nous sommes parlées au téléphone plusieurs fois. J'ai l'impression de la connaître depuis toujours. Nous sommes unies par les mêmes mots (ou maux), le même combat, la même délivrance... J'ai promis d'aller la voir très prochainement.

Mais est-il nécessaire de souffrir aussi longtemps avant d'être entendu ?

Sylvie

A l'âge de 22 ans j'ai été victime d'un accident de la route par un chauffard venant du marché des mines de Nantes roulait à 100 km/h en agglomération par temps de brouillard et verglas et n'a pas pu ralentir quand il m'a vu.

Avant que je tombe dans le coma, il s'est approché de mon véhicule et je l'ai entendu dire : « Si elle n'était pas morte, je lui foutrais mon poing dans la gueule » Or il était entièrement responsable. Ensuite je fus désincarcérée et transportée au CHU dans un état grave. Quand je suis revenue à moi, je me suis mise à pleurer et là entourée de médecins j'ai compris que ma vie ne serait plus jamais la même. Après 20 interventions chirurgicales, je souffre de jour comme de nuit. Aujourd'hui je n'ai plus l'apparence physique d'une femme de mon âge, seule la beauté intérieure est la plus belle. En réalité cacher ma souffrance c'est rejeter la compassion de mon entourage, c'est refuser l'amour de ceux qui me soulagent et c'est leur interdire de pleurer en ma présence, donc guérir dans leur cœur. Il me détruit entièrement chaque jour un peu plus, il me faut fournir toujours plus d'efforts avec un sentiment d'inutilité. Ma vie sociale est au ralenti, pas de travail et plus jamais d'enfant. Le fauteuil remplace mes jambes, des soins en continue car je suis en hospitalisation à domicile (perfusions, morphine, cortisone etc. Surveillance de nuit comme de jour). Je vais du lit au fauteuil. Ma deuxième maison c'est l'hôpital, tout type de traitement pour la douleur a été essayé : PCA (pompe médicamenteuse), injections morphiniques, massage, cure thermique, hypnose, acuponcture, mésothérapie etc. et jusqu'en 2005 ou j'ai eu une implantation de neurostimulation médullaire. Au départ, 70% de soulagement mais celle-ci devient vite incompatible avec l'amplification de mes indications thérapeutiques. La souffrance est totalement revenue, aujourd'hui on parle de poser une sonde intrathécale pour essayer de soulager, si celle-ci ne peut pas être possible du fait de mon handicap, je continuerai mon combat en m'injectant de la morphine, des surdoses de Biprofenid et autres anti-inflammatoires. Ce « criminel » de la route qui conduit toujours, n'a toujours pas eu de jugement ! Il m'a offert un filet d'oranges lors du constat ! Le jugement des tribunaux devrait être dur envers ces chauffards. Que signifie une vie pour eux ? Je pense à tous les morts chaque jour sur les routes et les blessés qui se retrouvent avec des séquelles pour toute leur vie. Puissent-ils un jour prendre conscience des vies qu'ils détruisent.

Monique

Je m'appelle Monique, j'ai 56 ans, je vis depuis le 06 novembre 2007 avec mon neurostimulateur, il a été difficile d'accepter ce corps étranger dont dépend ma souffrance, mais aujourd'hui je ne pourrai plus m'en passer car il m'apporte au quotidien un certain bien-être que je ne connaissais plus depuis bientôt 3 ans. Avec ce compagnon de tous les jours, j'ai passé avec mes enfants et petits enfants, des fêtes de Noël dans la sérénité sans la crainte de ce mal qui vous oblige à lui céder le pas.

Enfin une victoire sur cette foutue douleur !!!!

Avant de continuer mon histoire, je tiens à remercier du fond de mon cœur, mon chirurgien, le Docteur Laurent VINIKOFF, sans lui je ne marcherai sans doute plus aujourd'hui.

Après un parcours très chaotique sur le plan santé et notamment de gros problèmes dorsaux depuis l'âge de 20 ans et 3 opérations en 5 ans :

2002 : Canal lombaire étroit
2005 : Spondylolisthésis, ablation + arthrodèse + GPL
2007 : Canal lombaire étroit

Quelques temps après ma 2^{ème} opération, une douleur sournoise, violente est apparue au niveau du prélèvement de la greffe et s'est installée au quotidien, s'est appropriée de mon corps avec tout ce qu'elle entraîne dans son sillage.....

Il y a 2 ans le docteur VINIKOFF m'avait déjà parlé de la neurostimulation et de ses bienfaits, mais je n'étais pas prête à recevoir de nouveau un corps étranger en moi, il m'a laissé un livret, je l'ai consulté, plusieurs fois, j'en ai parlé à médecin traitant, à mon kiné, à ma fille qui est infirmière.

Durant ces deux années le cheminement s'est déroulé et n'en pouvant plus de souffrir, je me suis enfin décidée de prendre en main cette foutue douleur qui me bouffait la vie de plus en plus et qui me détruisait. C'est d'un commun accord avec le Docteur VINIKOFF que la décision a été prise pour l'implantation du neurostimulateur médullaire.

Lors de cette visite, le Docteur VINIKOFF m'a parlé de Martine, du site internet contre la douleur et il venait de recevoir « Balle de match » et me l'a gentiment prêté, je l'ai lu avec curiosité et avidité. Je me suis reconnue à travers le livre et les différents témoignages qui l'enrichissent. Le soir même je communiquais avec Martine par mail, un jeudi matin, 5 jours avant la 1^{ère} opération test, elle m'a appelé, je fus surprise et heureuse, j'entendais une voix chaleureuse et pleine d'espoir, le « courant » est passé et malgré les doutes qui persistaient encore, ma décision était confortée par ces paroles. Depuis nous avons entretenu cette relation et avons échangé nos idées. Mon souhait était de la rencontrer et de pouvoir partager, aider et soutenir ceux qui souffrent comme nous avons souffert et leur dire de garder espoir car, grâce au neurostimulateur, notre douleur est supportable, nous sommes soulagés par cette stimulation qui nous apporte un confort et un réconfort dans notre vie.

Je ne peux pas dire que je mènerai une vie, une activité, qualifiée de « normale », mais je sais, aujourd'hui, que je ne pourrai plus me passer de ma « **télécommande** » comme dit mon petit fils de 5 ans.

Maintenant je suis une mamy « branchée » et heureuse de l'être.

Merci également à toi Martine, car à travers tes livres, tes messages, ton combat, tu fais passer tant de chaleur et d'espoir pour tous ceux dont la douleur est un fardeau, je suis heureuse de pouvoir te rencontrer ainsi que tous les membres de l'AFVD, j'attends ce moment avec impatience.

Pour tous ceux qui souffrent, sachez que l'on peut aujourd'hui, dans certains cas, soulager cette douleur grâce à la neurostimulation

Hélène

Mon histoire est un peu compliquée et évolue encore...

En 1991, j'ai eu une première algodystrophie de la cheville suite à une entorse banale. Suite à des complications, ma cheville est restée bloquée en extension et il a fallu beaucoup de rééducation pour que je retrouve de la mobilité.

De 1996 à 2004, j'ai eu une vie normale sans trop de douleurs.

En octobre 2004, de nouvelles douleurs sont apparues, sans raison formellement identifiée. J'entends par là que je n'ai subi aucun traumatisme, mais par contre, j'avais changé de poste de travail depuis quelques mois et je piétinais beaucoup. Le diagnostic d'algodystrophie a été très difficile à poser. Les radios, la scintigraphie et le scanner n'ont rien donné et il a fallu une IRM. Mon algodystrophie est très complexe et atypique dans ses manifestations douloureuses. Au début et pendant plusieurs mois, mon pied était parfois très chaud, devenait rouge et je ne pouvais plus du tout rester jambe pendante. Entre ces crises, le membre était glacé. Dans les articles sur l'algodystrophie (ou SDRP pour Syndrome Douloureux Régional Complexe), il est souvent décrit une phase chaude suivie d'une phase froide. Cela n'a jamais été vraiment mon cas. De plus, je suis atteinte au niveau de trois orteils seulement et de la voûte plantaire. On pourrait croire que du coup, je souffre moins que lors de la première algo. C'est exactement le contraire. J'ai souffert le martyr. Je suis restée des semaines sans sortir de chez moi et quand j'allais à l'extérieur, c'était pour aller consulter des médecins ou être hospitalisée (une bonne dizaine de fois).

Après avoir testé tous les médicaments antalgiques possibles, je me suis vue proposer l'implantation d'une stimulation médullaire. J'ai immédiatement dit oui et progressivement, mes douleurs se sont estompées. J'ai continué à marcher avec des béquilles malgré tout, mais mon soulagement était de 80 % environ. J'écris au passé car depuis 2 semaines, j'ai à nouveau mal suite à un gros choc sur le membre malade et j'ai bien peu de devoir affronter une nouvelle algodystrophie. En plus de l'algo, j'ai un problème vasculaire important qui complique ma situation.

J'essaie de rester confiante pour le nouveau combat qui m'attend. Peut-être qu'un réglage de ma stimulation me permettra de retrouver ma vie...

Témoignages des Patients, cette rubrique est la votre.

Aidons

CHACUN DANS NOS REGIONS

Vous pouvez nous joindre facilement :



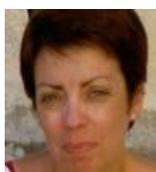
Martine CHAUVIN Présidente AFVD
disponible
Au 06 15 57 83 83 et 05 49 94 62 02



Jocelyne PADERI pour la Haute
Normandie
et les Pays Francophone
Jocelyne.paderi@laposte.net



Martine FAUCHER pour le Poitou-
Charentes
Au 05 49 94 10 41



Catherine SEBIRE à Paris Ile de France
Au 06 67 95 09 78



Catherine VINCENDEAU pour les
Deux-Sèvres Au 06 76 66 01 51



Laurence LACHOT pour Midi-
Pyrénées
Au 05 63 67 79 68



Laurence Opigez pour le Centre
Au 06 81 21 19 06



Monique KIJANSKI pour l'Indre et
Loire
Au 02 47 21 94 91



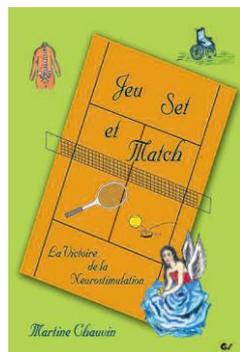
Yvan SALINAS pour les Pays de Loire
Au 06 17 21 66 29



Sylvie pour la Vendée
Au 02 51 42 52 29

*L'AFVD loi 1901, Association Francophone
Pour Vaincre les Douleurs est enregistrée au
Bulletin Officiel du Ministère de l'Intérieur du
Gouvernement Français sous le numéro 1649
Depuis le 23 Décembre 2006.*

Notre Bibliothèque



A LA DOULEUR DU JOUR

JOCELYNE PADERI



Coetquen Editions

Auteur : Martine

« **Balle de Match** » La Maitrise 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€

Livres témoignages de Martine CHAUVIN

E-mail : martine.chauv@wanadoo.fr

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

2€ par livre sont reversés à AFVD Association

Francophone pour Vaincre les Douleurs

Pour commander les livres de Martine Chauvin :

Martine Chauvin

La Tillerolle

79200 Pompaire

Les sites de Martine Chauvin :

[http://www.carolaurstimulelec-](http://www.carolaurstimulelec-combatmartine.com)

[combatmartine.com](http://www.carolaurstimulelec-combatmartine.com)

<http://douleurviolentes.canalblog.com>

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 :

« Votre livre va me permettre de pardonner à ma mère. »
Une lectrice

« Votre 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 930243



Frans de port inclus dans le prix du livre.



A La Douleur du Jour 20 €

Auteur : Jocelyne PADERI

3 € par livre sont reversés à l'Association Douleurs Sans Frontières soutenue par l'AFVD.



L'irrésistible amour de la vie



Suite à un accident de la voie publique et une maladie nosocomiale, 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.

Porteuse d'espoir elle dévoile son amour pour la vie et l'acceptation d'un corps mutilé.

Sylvie Huchet

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



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

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

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

Après de multiples démarches, je suis enfin acceptée pour un stage de passation (Epreuve pour obtenir un chien d'assistance).

Ursule partage 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* » au prix de 14€

Auteur : Sylvie HUCHET

Les bénéfices seront reversés à AFVD.

Nos Partenaires



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 :

.....
.....
.....
.....
.....

La cotisation annuelle est fixée à : 15,00 euros

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
Portable : 06 15 57 83 83

Email : association-afvd@neuf.fr

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

*Rayez la mention inutile