

témoignages de parcours variés

1)

cath2

Posté le: Sam 23 Sep 2006, 18:35:12

Jusqu'à l'année de mes 24 ans, la maladie de Ménière attendait tapis dans l'ombre que mes tourments d'enfance et d'adolescence se calment pour me torturer à son tour. Les crises sont arrivées en douceur, une fois par an, puis deux, puis une fois par mois, puis plusieurs, puis tous les jours, puis plusieurs fois par jour, me réveillant même la nuit en plein sommeil. Jusqu'à ce que je n'en puisse plus.

C'est une petite mort, c'est se retrouvé au milieu d'un tourbillon, pendu par les pieds, ne sachant plus où est le haut, ni le bas, ni comment s'accrocher pour ne pas tomber. Alors, je m'accrochais au lit, mais dans la dimension de Ménière, un lit n'est plus un lit. Un lit n'est pas plat, horizontal. C'est juste un élément du tourbillon.

Dans ces moments là, tout m'a échappé. Cette maison, qui n'était plus la mienne car j'étais incapable d'y faire quoi que ce soit, ma petite fille, que je n'ai pas pu accompagner à l'école ce premier jour de rentrée en maternelle, et mon mari impuissant, et en colère, qui n'a jamais su comment m'aider.

Heureusement, dans ces moments là, il y a toujours quelqu'un à qui s'accrocher, quelqu'un qui vous comprend, une maman. Des médecins, aussi. Mon ORL, mon généraliste, qui selon ses dires n'avait jamais eu à administrer une dose aussi forte de tégaserod ! L'assistante sociale, qui a tout organisé pour que je puisse venir me faire opérer en France, et enfin tous ces anonymes rencontrés sur le net, Suzy, et les autres...

J'ai fait un long voyage jusqu'à Marseille, l'hôpital Nord, le professeur M..... L'homme qui m'a sauvé la vie, et qui fait ça tous les jours sans même s'en rendre compte ! J'ai subi une neurectomie vestibulaire (section du nerf de l'équilibre), et depuis, les vertiges ne sont plus qu'un mauvais souvenir. Depuis 4 ans, je revis, les acouphènes et la surdité sont toujours là, mais ce n'est rien comparé à la souffrance des grands vertiges rotatoires.

Je souhaite bon courage à ceux qui souffrent de cette maladie, et j'espère que vous trouverez comme moi la guérison

2)

pinkie

Posté le: Mer 11 Oct 2006, 15:48:50

Mon passif ORL est lourd, je vais vous en résumer les plus gros points :

- j'ai subi une quinzaine de greffe du tympan sur l'oreille droite suite à des otites étant petites.
- les interventions n'ont pas suffi, j'ai toujours une perforation dans le tympan, et mon audition a chuté jusqu'au point 0.
- j'ai eu du choléstéatome dans l'oreille droite, qu'il a fallu enlever par deux fois en 1998 et 1999...

depuis cette date, je n'avais plus que des visites de contrôle tous les ans.

Et en octobre 2005, en voiture, j'ai eu une crise de vertige fulgurante. J'ai perdu 30% d'audition à gauche. Direction l'ORL qui m'a prescrit un appareil auditif, un scanner, et divers

examens ORL. Il pensait à un neurinome. Les examens se sont avérés négatifs au neurinome, on a continué avec un PEO et VNG. L'examen a montré une déficience de chaque côté. On ne parlait pas encore de Ménière, je n'avais eu qu'une crise. Mais, malheureusement, les crises se sont répétées, plus ou moins violentes, avec les acouphènes et l'hyperacousie. Les migraines s'y sont attachées, avec les arrêts maladies.

En janvier, mon ORL a conclu à la maladie de Ménière. Il m'a envoyé voir son collègue à Bordeaux. Celui-ci m'a parlé des injections de gentamicine pour détruire la fonction vestibulaire de l'oreille droite (qui est sourde). J'ai subi 6 injections. Avec la perforation du tympan, il n'y a eu aucun drain à poser. Entre temps, mon audition à gauche était remonté à 100%.

On a concentré notre attention sur l'oreille droite, jusqu'à ce que la gauche recommence à baisser. J'ai eu des séances de kiné vestibulaire, sans succès. La compensation va être longue, surtout avec une oreille gauche atteinte.

Je tanguais fréquemment, jusqu'à une nouvelle crise fulgurante en juin dernier : l'ORL m'a prescrit un traitement de choc que je n'ai pas arrêté depuis (6 tanganyl, 2 sibélium, sirop de glycérol). J'ai été en arrêt prolongé de mars à septembre. Je n'ai pas pu reprendre mon poste, il a fallu adapter avec la maladie. Je suis actuellement à mi-temps, avec une reconnaissance invalidité catégorie 1, je ne dois plus conduire professionnellement.

Je suis en phase de baisse du traitement, car je n'ai plus de recours en cas de grosse crise. Ma dernière est toute récente, c'était lundi, je ne pouvais pas bouger la tête sans partir à droite ou à gauche, avec l'étau qui sert derrière les oreilles, les acouphènes à fond !

J'espère que je vais réussir à maintenir le cap pour ne pas perdre mon travail, je n'ai que 27 ans...

J'ai essayé d'être la plus concis possible, mais ce n'est pas facile. J'ai peut-être oublié des éléments dans mon parcours, mais le principal est dit.

3)

karnoma

Posté le: Jeu 12 Juil 2007, 17:15:24

Tout d'abord un grand merci pour ce site et ce forum, enfin je ne me sens plus seule et j'ai l'air normal ouf !!!

Mon ménière à moi a débuté en 98 à la suite d'otites séreuses donc plusieurs paracentèses. Seulement j'avais régulièrement des acouphènes et une petite chute en conduction osseuse sur les graves.. Mon ORL de l'allier ne sachant plus trop quoi me dire je suis donc venue sur paris pour un autre avis. Ici les acouphènes étaient le résultat d'une grosse otite séreuse tout devait rentrer dans l'ordre. A ce moment je n'avais pas connu les célèbres vertiges. J'avais simplement des malaises d'hypoglycémie qui m'ont conduite à l'hôpital et sortir sous dépakine ...soit disant épileptique !!!! Et un beau jour après quelques épisodes ou j'avais l'impression d'avoir trop bu j'ai fais la découverte des spectaculaires vertiges caractéristiques de Ménière (ou il faut ramper pour aller vomir et le reste au WC). J'ai eu énormément de chance car je n'ai subis que 5 , 6 crises et plus rien depuis 99 (en ce qui concerne les vertiges)

Donc mon orl de l'allier m'a dit qu'il pensait à un Ménière mais qu'il fallait faire des examens avec de l'eau dans l'oreille et que ceux ci pouvaient me déclencher d'autres vertiges donc je n'ai pas voulu !!!Il m'a prescrit du VASTAREL et voilà J'ai essayais de vivre avec mes acouphènes avec souvent de grosses difficultés et puis on se sent si seule, personne ne

comprend même la famille qui oublie et puis chacun ses problèmes. Ensuite mon mari a été muté pour 2 ans sur l'île de la réunion, et encore des crises d'acouphènes encore plus intenses donc RDV chez un ORL qui me donne de l' eufytose pour me calmer mais il faut vivre comme cela. Donc j'ai essayé d'oublier Ménière et tout et tout mais souvent des pleurs de l'énerverment de la fatigue de l'incompréhension, un mari qui vous regarde comme une folle, des parents qui pensent que je suis caractérielle. Donc en début d'année je vais chez mon généraliste chercher des antidépresseurs et là elle préfère me faire consulter un ORL. ALors le premier RDV juste pour raconter mon histoire sans traitement, le deuxième audiogramme (perte moyenne oreille gauche-96 db) et prescription d'une IRM toujours pas de traitement aucune explication mais un bon dépassement d'honoraires !!!! Entre temps la pédiatre de mon fils l'a fait consulter un autre ORL qui a bien voulu me récupérer et il me donne un peu d'espoir donc maintenant je suis sous Betaserc, Diamox, Rivotril et en vérifiant sous le WEB un peu tous ses médicaments J'ai découvert votre site et ce forum. Cela m'a beaucoup aidé car il est difficile de vivre avec cette cochonnerie sans que personne ne puisse imaginer la difficulté de notre vie et puis je me trouve chanceuse et j'encourage de tout cœur toutes les personnes qui ont sans arrêt les vertiges. Voilà mon histoire il faut que nous tenions bon. A bientôt

4)

Fabrice

Posté le: Sam 24 Nov 2007, 21:37:14

Bonjour à tous,

Quel bonheur de trouver enfin un docteur qui avance sur la maladie de ménière et qui communique en utilisant les outils d'aujourd'hui. Bravo à lui et à toute son équipe sans oublier les personnes qui ont collaboré à la construction du site web.

J'imagine si j'avais pu trouver un tel site à l'époque de ma rencontre avec Prosper.

Tout a commencé un jour d'été, ciel bleu soleil, j'allais chercher ma fiancée au volant de ma voiture (j'allais lui annoncer mon embauche dans une grande société) lorsque le sol et le ciel, l'arrière et l'avant tout devenait instable, je ressentais chaque accélération ou décélération, un truc de fou.

J'avais 22 ans (1989), la joie de vivre et surtout l'envie de croquer la vie à pleines dents, encore immortel ;o)). Arrivé sur le parking immédiatement je me suis soulagé l'estomac . J'ai d'abord pensé à une intoxication alimentaire.

Ma fiancée a pris la voiture et nous sommes rentrés.

Les crises se sont alors enchaînées quotidiennement avec raideur de la nuque transpiration et sensation de chaleur intense, accélération cardiaque et suffocation, nauséux, vertiges déambulatoires invalidants avec impossibilité de marcher, vomissements et cela à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit durant de quatre à six heures.

J'ai donc consulté mon médecin traitant qui m'a d'abord diagnostiqué un manque de sucre. J'ai consommé du sucre en plus de la pilule dopante prescrite, sans résultat, toujours les crises invalidantes, je dois plusieurs fois me faire raccompagner chez moi depuis mon lieu de travail

, les voisins pensent que je suis ivre car dès que je descends du véhicule je vomis devant chez moi et je suis incapable de marcher tout seul.

Je préfère avoir mes crises la nuit ou après le travail au moins je garde une partie de vie normale mais c'est Prosper qui mène la danse.

Après mes crises tout est normal je me sens comme soulagé, léger.

Je retourne voir mon médecin traitant qui me fait faire quelques examens (électroencéphalogrammes, doppler) et me dit que c'est de la fatigue et que je dois me reposer

Je me couche plus tôt je me force à rester au lit plus tard le week-end et je fais des siestes, sans résultats, Prosper sévit toujours autant.

Je retourne voir mon médecin traitant qui me propose un arrêt de travail en me demandant combien de jours je veux.

Là je reste complètement stupéfait et je comprends qu'il est impuissant, qu'il ne comprend pas et qu'il ne pourra rien pour moi.

De plus j'apprends qu'il envisage de peut-être me faire interner, je change de médecin généraliste.

Je décide donc de me faire emmener en pleine crise par une ambulance aux urgences, mais le temps que l'ambulance arrive, me transporte, que les urgentistes me prennent en charge il s'est écoulé plus de quatre heures et la crise est terminée.

Prise de sang, scanner, entretien avec divers personnes > RAS

Cela faisait six mois que cela durait et toujours pas d'explication médicale, là on se dit c'est une maladie inconnue. Personne ne connaît, c'est la galère.

C'est là que j'ai appris que dans la maladie on est seul avec soit même et que soit on capitule soit on se bat mais que personne ne peut vivre ce que l'on vit à notre place. Bien sûr les personnes qui nous encouragent et nous soutiennent sont indispensables, mais elles ont leurs limites.

C'est alors que ma concubine me conseille d'aller voir un ORL qui avait soigné son père et qui avait une bonne renommée le docteur M.....

En quelques minutes après avoir écouté et vu les différentes pièces que je lui apportais il me diagnostique la maladie de ménière. Et me confirme une baisse d'audition de l'oreille gauche de 40 %, première nouvelle je ne m'en étais pas aperçu.

Prescription de vastarel, extovyl et sibélium .

Les seuls médicaments qui ont pu atténuer les crises sans toutefois les supprimer complètement.

De plus sibélium était difficile à supporter .

Puis quelques années après la maladie est rentrée en sommeil .Me croyant guéri j'ai arrêté de prendre mon traitement et de consulter.

Jusqu'à ce jour d'octobre 2007 où suite à un rhume Prosper s'est rappelé à mon bon souvenir. C'est un ami que l'on ne quitte pas comme ça apparemment. 2 semaines d'arrêt de travail avec vertiges quotidiens mais cette fois sans interruption sauf sur 2 ou trois jours, je pensais devenir fou, à nouveau cette invalidité m'empêchait de vivre de profiter de ma famille de mes amis et de tout ce que la vie peut nous apporter lorsque tout va bien.

Sans compter que l'on devient un poids pour notre entourage, bref pour moi cela voulait dire la guerre à Prosper de toutes les façons.

Je demandais un rendez-vous chez un ostéopathe, une radio du dos, un rendez-vous chez un orl et un traitement antibiotique car je pensais avoir une otite tellement mon oreille me faisait mal en continu.

Et c'est là que j'ai rencontré le Docteur MM qui est à l'origine de ce site et qui m'a convaincu sur le fait que j'avais bien la maladie de Ménière. J'en profite pour le remercier lui et son équipe (technicien et secrétaire) .

J'ai fait divers examens IRM, PNG, VNG (j'aime pas l'air dans les oreilles) qui ont confirmé ce fait.

J'ai commencé par prendre Bétaserc et Tanganyl pendant deux semaines mais sans résultats.

Aaaaarrrrrgggghhh c'est dur d'attendre impuissant sans rien pouvoir faire

Puis le Docteur MM me propose Diamox et là tout de suite plus de crise déambulatoire violente mais plutôt une instabilité permanente supportable et qui me permet de reprendre ma vie normale.

YYYYESSSS Super, petit à petit l'instabilité s'estompe et je me sens de mieux en mieux. Là je suis en train de commencer à réduire Diamox et j'ai supprimé Tanganyl. pas de tangages à l'horizon, en avant matelot

Bon courage à tous en espérant que mon témoignage aidera certains d'entre vous.

Un dernier mot pour conclure :

Il faut en plus dans ce genre d'épreuve trouver les bonnes personnes qui vont vraiment vous aider et vous apporter des solutions.

Fabrice

5)

Auguste

Posté le: Ven 30 Mai 2008, 10:45:17

Bonjour à toutes et à tous

Après quelques hésitations, n'ayant pas pour habitude de converser sur des forums, j'ai donc pris la décision de m'inscrire afin de participer à la vie du forum de ce site dédié à la maladie de Ménière.

Mon parcours est je pense assez courant pour les habitués atteints par cette maladie : une

apparition progressive de symptômes d'acouphènes, de vertiges parfois incapacitants et de perte légère de l'audition à une oreille. Mon médecin n'a rien détecté, m'a orienté vers un premier ORL qui n'a pu que constater les symptômes sans pouvoir y apporter de remèdes, mais m'a orienté vers un confrère. Celui-ci a très rapidement identifié la cause, et m'a fait suivre un traitement qui s'est révélé très efficace (Diamox essentiellement). Actuellement les vertiges ont disparus, l'audition s'est améliorée, les acouphènes demeurent très faibles et non gênants. Je continue le traitement Diamox.

J'espère pouvoir contribuer dans la mesure de mon expérience aux discussions de ce forum.

A très bientôt donc

Patrick