

double neurectomie

Béa

Posté le: Ven 31 Oct 2008, 20:03:52

Bonsoir à tous,

Je me décide ce soir à vous écrire un message en espérant que peut être quelqu'un pourra répondre à la question que je me pose actuellement.

J' ai une maladie de ménière sur l' oreille droite depuis 12 ans, et sur l' oreille gauche depuis 6 ans.

Devant des vertiges rebelles et invalidants , j' ai subis sur cette même oreille , en 2001 une décompression du sac endolymphatique (6 mois après les vertiges sont revenus comme si de rien n' était), j' ai eu en 2004 une labyrintectomie chimique (après 6 injections , le nerf était intacte).

Face à mon état, fin 2004 j' ai alors été dirigée vers un Prof à Paris (j' habite la Bretagne), celui ci à alors décidé de faire une neurectomie , après bons nombres d' examens et visites parce que parfois les tests montraient le côté gauche + atteint que le droit . (Je vous explique pas la tête du Prof à ce moment)

Il me parlait d' un ménière capricieux qui agissait pour son compte.

Ceci étant dit , la majorité des examens mettaient en évidence un sérieux problème à droite. Opération réalisée à droite le 19 août 2005. C' est un succès , génial. Enfin je revis. 3 ans d' accalmie.

Le seul bémol, l' audition. Appareillée à gauche car l' audition est très fluctuante (mais l' appareillage n' est pas d' une grande efficacité) . Sur la droite , à l' époque même avec les appareils les plus performants résultat : NUL.

En juin dernier, récurrence des vertiges, parfois rotatoires et parfois de l' ordre de l' étourdissement et de l' instabilité; Ces dernières semaines , ils sont quasi quotidiens et parfois 3/ jour. D' une durée d' environ 30 à 45 minutes . Les rotatoires environ 5 heures.

En juillet , j' ai vu l' ORL, qui n' a fait que un audiogramme et prescrit du Bétaserc 2x 24 mg/jour . (aucune efficacité)

Par contre le positif , il m' a demandé de réessayer un appareil auditif, et là ça été la VICTOIRE , je ne sais pas si ça vient de mon oreille, ou des appareils auditifs, je ne peux désormais plus m' en passer. Dommage pour la gauche, le bénéfice est toujours très moyen.

J' ai été licenciée l' an dernier à cause de mon audition, par la suite j' ai été reclassée, et ma nouvelle profession me plaît énormément.

Je commence par ailleurs une formation le 24/11 pour 8 mois.

Malgré un courrier et plusieurs appels , je n' ai pas RDV avec le Pof (chir de Paris) avant le 11/12 et l' ORL, pas avant le 23/12 .

J' ai juste un RDV avec l' interne vendredi prochain.

D' après vous quels sont les solutions quand on est bilatéral et qu' une oreille à déjà subie une neurectomie.

2 neurectomies c' est pas possible ???

Je suis "perdue" même si je garde un très bon moral . Je ne sais plus quel sont les solutions et je ne veux pas laisser cette opportunité professionnelle . J' ai déjà fait plusieurs remplacements et c' est vraiment mon "TRUC".

Je m' excuse d' être aussi longue et je vous remercie pour votre patience .

Merci à vous tous .

Mm

Posté le: Jeu 06 Nov 2008, 22:02:11

Bonjour Béa,

Oui une double neurectomie est possible et réalisable mais elle est très très rarement nécessaire et en pratique elle est rare.

- Des crises de vertiges post neurectomie peuvent êtres dues au fait que l'intervention n'a pas été parfaite. Souvent parce que ils existait des anastomoses vestibulo-cochléaires qui ont échappées à la section. Ou une section non complète du nerf vestibulaire. (le repérage et la dissection du nerf vestibulaire dans l'angle ponto-cérébelleux sont parfois difficile).

- Une accalmie post opératoire n'est pas forcément synonyme d'efficacité de l'intervention.

- Une bi latéralisation est possible près ou à distance de l'intervention, mais elle doit être confirmée. J'utilise des examens particuliers comme l'électrocochléographie pour vérifier la bi latéralisation. Seule une baisse d'audition n'est pas suffisante pour confirmer une bi latéralisation.

- Souvent en cas de bi latéralisation, la 2e oreille donne moins de vertige et elle est plus facile à traiter.

- Pour moi dans cette maladie seuls les traitements osmotiques ont une valeur thérapeutiques spécifique. Si ces produits n'ont pas été utilisé (de façon correcte) , on ne peut pas dire que la maladie est rebelle aux traitement médicaux et envisager une intervention chirurgicale.

- La chirurgie ou la labyrinthectomie chimique sont proposées uniquement dans les formes invalidantes et/ou rebelles.