

LE CUL ENTRE DEUX CHAISES

REVUE SEMESTRIELLE DIFFUSEE PAR L'



N°1 - 1^{ère} année - 2^{ème} SEMESTRE 2005

LE CUL ENTRE 2 CHAISES

LE BULLETIN DES AMAPIENS ET DES
AMAPIENNES



LA REDACTION DU JOURNAL

DE MARCO Stéphanie (ad.52)
LEFEBVRE Geoffrey (ad.14)
PITTONI Jean Marc (ad.1)

POUR TOUTES QUESTIONS,
REMARQUES, ET/OU SUGGESTIONS,
CONCERNANT LE JOURNAL

DE MARCO Stéphanie
1B chemin du canal
69700 GIVORS
E-mail : amaphonealpes@aol.com
Tel : 04.72.24.59.06



L'ASSOCIATION

PRESIDENT : PITTONI Jean- marc (AD 1)
SECRETAIRE : COURTOIS Pierre (AD 5)
TRESORIER : MICHAUD Loïc (AD 3)

POUR TOUTE ADHESION

L'AMAP
28 Rue Paul Emile VICTOR
17450 FOURAS
E-mail : amap17@aol.com
TEL : 05. 46. 84. 22. 24

SOMMAIRE DU JOURNAL

PAGE 2 : LA LIGNE DE CONDUITE DU PRESIDENT

PAGE 3 : LA LETTRE DU SECRETAIRE / LE MOT DU TRESORIER

PAGE 4 : LES CONFIDENCES DE NOTRE CELEBRE PARRAIN

PAGE 5 à 6 : ORPHANET, ALLIANCE MALADIES RARES , quelques explications

PAGE 6 à 8 : LES MEDECINS INQUIETS

PAGE 9 à 11 : Dossier :l'ostéopathie

PAGE 12 : LE SHIATSU (médecine traditionnelle chinoise)

PAGE 13 à 14 BEAUTE

PAGE 15 à 18 : LE COIN DES AMAPIENS

PAGE 19 à 20 : CORRESPONDANCES

PAGE 21 à 24 : LA REVUE DE PRESSE

PAGE 24 : REMERCIEMENTS

LES DELEGUES REGIONAUX

. Comme vous le constatez, beaucoup de régions ne sont toujours pas représentées, alors avis aux amateurs !!

Région Rhône-Alpes

04.72.24.59.06 amaphonealpes@aol.com

Région Ile de France

01.43.88.01.96 dpicard@cg93.fr

Région Provence Côte d'Azur

06.10.20.43.81 amap13@yahoo.fr

Région Bretagne

02.90.95.00.92 amap_bretagne@yahoo.fr

Nord-Pas de Calais

06.21.44.91.41 amap59.62@free.fr

SUD OUEST

LA LIGNE DE CONDUITE DU PRESIDENT

LE MOT DU PRESIDENT

Cher(e)s ami(e)s,

Voici, comme je m'en doute vous l'attendiez depuis longtemps, **notre premier bulletin d'information**. Ce premier bulletin sera probablement imparfait (peut-être son titre en choquera-t-il quelques-uns ?) et **c'est avec votre concours que nous arriverons à l'améliorer et à le transformer en véritable objet de communication et d'information**.

Pour l'instant nous allons nous en tenir à un bulletin semestriel, ceci faute de moyens financiers et humains.

Si vous le voulez bien, je vais commencer par **remercier** déjà tous ceux et celles qui nous ont fait **confiance en adhérant à notre association** et ensuite **saluer le dévouement des membres du bureau ainsi que des personnes qui se sont investies de leurs propres initiatives** dans la démarche de communication dans laquelle nous nous sommes inscrits. **Je le rappelle, sans vous tous, vos idées, vos actions (sur le terrain, chez les médecins, la presse ou sur le forum), notre association n'aurait quère d'intérêt d'exister.**

Nous allons en venir aux buts de l'association tels qu'ils sont définis dans les statuts.

1) Faire reconnaître le caractère invalidant de cette pathologie :

- Notre récente **adhésion à l'Alliance des Maladies Rares** en constitue la première étape, la suivante étant la décentralisation de cette Alliance qui nous permettra d'aborder plus aisément les autorités sanitaires et sociales régionales pour évoquer avec elles les disparités de traitement des dossiers et les incohérences du système de prise en charge actuel.

2) Faciliter l'information et la communication :

- **Diverses actions** menées avec le **soutien de grands quotidiens régionaux** ont déjà été menées. D'autres **contacts** sont d'ores et déjà été établis **avec certains magazines** dont nous attendons les articles avec impatience.

- **Notre site Internet dispose d'un forum très actifs** et même si on peut regretter quelques petites phrases qui y ont été dites au début de sa mise en place, **le ton est désormais très cordial et les échanges d'informations bien suivies. Il est important pour le faire vivre d'engager de nouveaux sujets de conversations régulièrement.**

- **L'accès à notre site n'étant pas aisé, j'ai déposé une demande auprès du webmaster d'Orphanet afin de l'héberger non plus sur ma page perso, mais sur leur site.** Bien sûr, j'en garderai le contrôle et aucune censure n'y sera apposée. (depuis la rédaction de ce courrier nous sommes **référéncés sur Orphanet en date du 13 juin**).

- Enfin ce **premier bulletin vise à informer toutes les personnes qui n'ont pas accès à Internet et qui, je dois bien le reconnaître, ont du avoir le sentiment d'être laissées pour compte.** Bien sûr, je compte sur leur compréhension et tiens à les rassurer **qu'il n'en était rien, et que comme d'habitude, ma ligne téléphonique ainsi que celle des correspondants locaux sont toujours à leur disposition quand besoin s'en fait sentir.**

3) Apporter un soutien moral et une aide :

- Si **le soutien moral a été je crois effectif**, il faut bien **admettre qu'un soutien financier est actuellement inenvisageable faute de subventions** qui cette année nous ont été refusées, la plupart en raison de la jeunesse de notre association.

- Je compte **solliciter toutefois quelques organisations** tels que le groupe Accor ou la fondation Groupama **pour obtenir des aides, en impliquant, si besoin est, notre parrain Jean ROCHEFORT.**

- **J'en profite pour remercier au passage les quelques personnes proche des malades qui ont faits des dons à notre association.**

Les objectifs initialement fixés ont été en grande partie atteints, en témoigne le nombre important d'adhérents depuis la création en octobre dernier de l'AMAP. Bien sûr il reste encore beaucoup à faire et **nous devons ENSEMBLE trouver les idées qui nous feront aller toujours de l'avant.**

Il se pose, le problème de l'assemblée générale ordinaire, pour des raisons purement pratiques .

La disparité géographique des membres voudrait que cette **réunion ait lieu à Paris où l'Alliance mettra à notre disposition une salle.** Cette assemblée doit se dérouler **un samedi** (certains malades travaillant la semaine) et un tel **déplacement est impensable pour certains malades présentant des pathologies très lourdes.** Sans parler du coût **occasionné par ce déplacement.**

Reste la **solution d'une assemblée réduite, composée du bureau, des volontaires ou des personnes mandatés par procuration.**

Toutefois ce rassemblement, correspondant à une réelle demande de la plupart d'entre vous, me paraît indispensable. La date n'est pas encore fixée à ce jour et elle dépend de la disponibilité des salles de la plate-forme Maladies Rares.

Le corps médical nous fait part de ses inquiétudes face au désengagement des pouvoirs publics. Il lance un appel au secours auquel je vous laisse libre choix de donner suite ou non, tout en sachant qu'il en va de notre santé et de l'avenir de la recherche médicale dans le domaine qui nous concerne.

Encore merci à toutes et à tous. Ayez toujours à l'esprit que rien n'est acquis et que nous nous trouvons au pied d'une montagne dont l'ascension s'avèrera bien rude. Gardez espoir et **tous ensemble, essayons de faire changer les choses !**

Bien solidairement

Jean-Marc Pittoni

LE MOT DU SECRETAIRE

J'ai fait court (contrairement à mes habitudes) :

Je salue les Amapiennes et les Amapiens (**je remercie au passage Fabrizio l'auteur de ces néologismes**). En quelques mois nous avons déjà fait, ensemble, une partie du chemin ; il nous faut maintenant **continuer d'avancer, groupés, pressés mais sans impatience pour atteindre les buts que nous nous sommes fixés**. L'amélioration de l'état de santé de nos malades est à l'horizon.

Nous ne sommes pas des médecins, nous n'avons ni leur compétence ni leur légitimité mais il y a un remède que nous pouvons et devons prescrire : il est à consommer sans modération il s'agit de la SOLIDARITE. Quand le moral flanche, prenez dans la liste " AMAP " un numéro de téléphone et appelez je suis certain que lorsque vous raccrocherez quelques minutes plus tard ça ira déjà moins mal ! (pour les internautes ça marche aussi par courriel !)

Cordialement à toutes et tous.

Pierre COURTOIS

LE MOT DU TRESORIER

La première chose et je tiens à ce qu'elle soit mise en ligne c'est de **féliciter le président pour son investissement sans limite et sans fin depuis plusieurs mois** maintenant et je tiens à ce que tous les adhérents le sachent de façon à ce que ce travail ne reste pas dans l'ombre...

Aujourd'hui, l'association ne sera que ce que les membres en feront ...Pour ma part, je me suis investi en tant que trésorier et nous avons pu nous voir régulièrement avec Jean Marc et réfléchir à des axes d'évolution de l'association.

Heureusement aujourd'hui **je vais beaucoup mieux depuis un an suite à quelques séances d'acupuncture** ce qui me permet de m'envoler de nouveau vers une nouvelle formation et un poste avec un peu plus de responsabilités ce qui me laissera peu de temps pour m'occuper de l'AMAP...

Et pourtant Jean Marc ne peut pas tout faire seul surtout en ce qui concerne le développement de l'association (la mise en réseau, la recherche de subventions....)

Pour ma part, je continuerai à aider Jean Marc du mieux possible et dans la mesure de mes moyens.

Je sais que ce n'est pas toujours facile de prendre le dessus sur la douleur mais il faut absolument faire reconnaître cette pathologie et l'AMAP peut y aboutir avec l'aide de chacun.

A bientôt

Loïc Michaud
3 rue basse 79 270 La Rochenard
0671482274

CONFIDENCES DE NOTRE CELEBRE PARRAIN



Mais elle m'est apparue
(elle a considérablement diminuée :
une confiance pour l'espoir)
effroyablement démoralisatrice,
médiocre, mesquine et honteuse à
la fois.

J'éproue une peur animale
à l'idée qu'elle puisse resurgir,
Exigeante, jamais en repos,
destructrice de nos projets et de
nos espoirs.

En parler est une solution,
trouver des solutions en est
une autre, urgente -

Être ensemble est nécessaire
✓ Rochefort

« Moi, elle m'est apparue (elle a considérablement diminuée, confiance pour l'espoir)
effroyablement démoralisatrice, médiocre, mesquine et honteuse à la fois.
J'éproue une peur animale à l'idée qu'elle puisse resurgir, exigeante, jamais en repos,
destructrice de nos projets et de nos espoirs.
En parler est une solution, trouver des solutions en est une autre, urgente.
Être ensemble est nécessaire »

PRESENTATION D'ORPHANET

ORPHANET est un serveur d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins en libre accès pour tous publics.

L'objectif d'ORPHANET est de concourir à l'amélioration de la prise en charge et du traitement des maladies rares, qu'elles soient d'origine génétique, auto-immune ou infectieuse, qu'il s'agisse de cancers rares ou de maladies sans diagnostic précis.

ORPHANET offre des services adaptés aux besoins des malades et de leur famille, des professionnels de santé et des chercheurs, des associations et des industriels.

Quand Orphanet a-t-il été créé ?

ORPHANET est né de la réflexion menée par un groupe de travail réuni en 1996 par Mme Annie Wolf, dans le cadre de la Mission des Médicaments Orphelins du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité en France. Ce groupe de travail était présidé par le Dr Ségolène Aymé. Orphanet a été créé conjointement par l'INSERM et la Direction Générale de la Santé le 1er janvier 1997 et le serveur a été ouvert au public le 1er janvier 1998. La mise en oeuvre du projet a été confiée au service commun n°11 de l'INSERM. L'équipe comprend 26 personnes.

Quel est le financement d'Orphanet ?

Orphanet est financé conjointement par l'INSERM, la DGS, la CNAMTS et l'AFM. Jusqu'à présent Orphanet ne contient des informations que sur les services situés en France. Depuis 2000, un financement de la Commission Européenne permet l'extension de la collecte des données à d'autres pays de l'Union Européenne. Des partenariats ont été noués avec la Fédération Nationale de la Mutualité Française, la Fondation Groupama et Air France.

ALLIANCE MALADIES RARES

L'Alliance Maladies Rares en quelques mots



Association loi 1901, l'Alliance Maladies Rares, créée le 24 février 2000, rassemble aujourd'hui 141 associations de malades et accueille en son sein des malades et familles isolés "orphelins" d'associations.

Elle représente environ 1000 pathologies rares et plus d'1 million de malades.

La mission de l'Alliance Maladies Rares est de susciter, de développer, sur les questions communes aux maladies rares et aux handicaps rares, d'origine génétique ou non, toutes actions d'information, de formation, d'entraide, de revendication et de recherche...

L'Alliance Maladies Rares est, comme l'indique le préambule de ses statuts, "un collectif, un mouvement et un réseau... Elle est une union respectueuse des identités et de l'autonomie de chacun de ses membres auxquels elle ne se substitue pas".

Elle a instauré une dynamique d'union entre les associations membres qui, au-delà de la diversité des maladies en cause, se retrouvent sur des problématiques communes pour parler un langage commun.

Elle apporte à ses membres information, formation et entraide sur les sujets d'intérêt commun aux maladies rares par des réunions d'information régulières (RIME) et organise, pour l'ensemble des associations de maladies rares, des Forums nationaux sur des thèmes divers.

Elle a créé plusieurs groupes de travail : médicaments, droits sociaux, diagnostic précoce, intégration scolaire, polyhandicap...

Depuis sa création, l'Alliance :

- a créé un véritable réseau national qui regroupe aujourd'hui 141 associations,
- a instauré une dynamique d'union entre les associations membres qui, au-delà de la diversité des maladies en cause, se retrouvent sur des problématiques communes pour parler un langage commun,
- s'impose comme l'interlocuteur des pouvoirs publics sur le thème des maladies rares notamment auprès des ministères de la Santé et de la Recherche et à travers sa participation à des organismes, des collectifs ou des groupes de travail nationaux (Comité d'Entente, Collectif Inter associatif Sur la Santé, Comité National Consultatif des Personnes Handicapées...),
- a participé activement à l'élaboration du Plan national maladies rares, dans le cadre des groupes de travail mis en place au sein du ministère de la santé,
- apporte à ses membres information, formation et entraide sur les sujets d'intérêt commun aux maladies rares par des réunions d'information régulières (RIME) et organise, pour l'ensemble des associations de maladies rares, des Forums nationaux sur des thèmes divers,
- a créé plusieurs groupes de travail : médicaments, droits sociaux, diagnostic précoce, intégration scolaire, poly handicap.
- a créé un collectif de malades et familles isolés, "orphelins" d'association, pour les aider à sortir de l'isolement lié à l'extrême rareté de leur pathologie,
- a œuvré au rapprochement des structures impliquées dans les maladies rares au sein de la Plateforme Maladies Rares,
- s'est engagée dans un mouvement de régionalisation de ses actions et de sa représentativité,
- a œuvré à la création de l'Institut des maladies rares et est membre de son comité directeur.

ATTENTION
SYSTEME DE SANTE EN DETRESSE !!!
 Le remboursement du traitement de la douleur est en GRAND DANGER

INQUIETUDE ET MESSAGES DU Dr Riant et du Pr Robert

Traitement de la douleur en danger/ URGENCE !!!!!

Le Dr Riant écrit à Monsieur le Premier Ministre afin de lui donner son opinion.

Je me permets de vous joindre afin de vous faire part du désarroi des médecins "douleur" français quant à l'application de la CCAM (nouvelle nomenclature). Grâce à une volonté politique maintes fois affirmée, la France a considérablement amélioré la prise en charge des douloureux chroniques depuis quelques années. Malheureusement l'ancienne nomenclature obsolète ne permettait pas de côter nos actes, aussi de façon officieuse nous cõtions par assimilation. Cette situation permettait de générer un chiffre d'affaire certes faible (2/3 de celui de nos collègues de la même spécialité: anesthésiste) mais raisonnable. L'application de la CCAM interdisant ces assimilations va entraîner une diminution de plus de 50 % de notre chiffre d'affaire, ce qui est insupportable. *Nous serons contraint d'arrêter nos activités dans un délai très bref (quelques semaines). Nous avons contacté les associations d'usagers et nos sociétés savantes qui sont elles aussi très inquiètes. Nous sommes prêt à réévaluer financièrement notre travail pour peu que l'on nous en laisse le temps.* Nous restons bien sur à la disposition de toute autorité voulant vérifier la véracité de nos propos. Je vous prie de croire, monsieur le Premier ministre, en l'expression de mon profond respect.

Docteur Thibault Riant
 Unité d'évaluation et traitement de la douleur Maurice Bensignor
 Centre Catherine de Sienné
 2, rue Tabarly 44200 Nantes

Courrier du Dr Riant adressé à l'AMAP le 24/04/2005

Cher Monsieur et cher Président,

Je saisis l'occasion pour vous faire part d'un grave problème de fonctionnement qui risque de surgir dans les jours qui viennent. Une nouvelle nomenclature des actes médicaux est parue récemment (il s'agit en gros d'un classeur permettant d'attribuer à chaque acte une cotation et donc un honoraire sur la base duquel les patients sont remboursés).

Cette nouvelle nomenclature (CCAM) est le fruit d'un travail considérable de quelques années, suivi de négociations acharnées entre chaque discipline médicale. Elle se veut exhaustive (c'est à dire couvrant l'intégralité du domaine médical). Pour des raisons historiques, locales nous cotons nos actes par assimilation (une infiltration sous scanner par exemple comme un geste sur les algodystrophies appelé bloc sympathique intraveineux). Malheureusement ces particularités ont été "oubliées" par les rédacteurs finaux de cette nomenclature.

Ainsi dans le domaine spécifique de la douleur périnéales, une infiltration sous scanner est passée d'un montant admis au remboursement de 57,6 euros à 19,2 euros.

Ceci à nombreuses conséquences:

Nous allons avoir beaucoup de difficultés à justifier de l'utilisation d'un scanner et du manipulateur (aide) dans la mesure où il est plus "rentable" pour un établissement de faire 4 à 6 scanner par heure que deux.

Pour ma part, je serai obligé de monter de façon considérable la partie non remboursée si je veux rester stable. Or cela m'est indispensable ne serait ce que pour payer mon assurance professionnelle d'anesthésiste qui avoisine les 6000 euros par an.

Malheureusement le problème ne se limite pas qu'aux infiltrations, les cotations d'hospitalisation sont elles aussi mise en cause de façon proportionnellement similaire. **C'est donc le fonctionnement même de l'unité qui est remis en cause.**

Je ferai ce que je peux pour tenir dans ces conditions difficiles, mais il va s'en dire que la situation est grave. Elle m'oblige à des choix moraux pas simples.

Néanmoins je vous fait part des prix que je pratiquerai si nous pouvons continuer notre activité:

infiltration sous scanner à un endroit unique: 80 euros remboursée par la CCAM sur la base de 19,2

deuxième infiltration durant la même séance; 40 euros remboursées sur la base de 9,6 euros

troisième infiltrations et plus si besoin pas d'honoraire

Consultation : 50 euros remboursée sur la base de 23 euros

hospitalisation: je continuerai à ne pas prendre de secteur libre, mais je ne peux assurer de pouvoir poursuivre cette activité (kétamine...)

Je suis très gêné de vous faire part de cet état de fait mais il y va de la poursuite des activités antidouleur particulièrement dans le cadre des douleurs pelviennes.

Cordialement.

Dr Riant

Lettre du PR Robert adressée à l'AMAP le 14/05/2005

Cher monsieur Pittoni,

J'aimerais vous entretenir sur les possibilités financières que pourraient nous procurer les patients présentant une douleur pelvi-périnéale.

Travaillant sur ce sujet depuis 20 ans nous avons une mine d'informations qui sont chronophages pour leur exploitation. Nous avons le devoir de publier nos résultats et de participer à de nombreux congrès. Tout cela a un coût et nous n'avons guère de financement.

Pourriez vous réfléchir à la façon de mettre nos patients, quand ils le peuvent ou le souhaitent, à contribution? **Cela nous permettrait d'avancer considérablement dans notre travail et de faire part de l'état actuel des connaissances tout en progressant dans la recherche qui finalement est dirigée dans l'unique intérêt des patients douloureux trop souvent oubliés malgré nos efforts au quotidien.**

Bien cordialement

Pr Roger ROBERT

Réaction du Président de l' AMAP :

« L'association a fait différents courriers aux pouvoirs publics, avec l'aide précieuse de Marivonne BERARD AD n°125 . Ces courriers ont été envoyés à l'office parlementaire d'évaluation des politiques de santé : au président ainsi qu'au premier vice président.

Madame la présidente du conseil régional du Poitou-Charente, Ségolène ROYAL en recevra très prochainement une copie.

L'AMAP demande une étude épidémiologique et création d'un centre référent dans le traitement de la prise en charge des malades souffrant d'algies pelvi-périnéales. **Tout ceci dans le cadre du plan national Maladies Rares 2004-2008 »**

SOS DU PR ROBERT

Nantes, le 28/05/2005

La prise en charge des douleurs pelvi-périnéales est assurée par l'équipe nantaise depuis plus de 20 ans. Cette pathologie jusqu'alors méconnue est de mieux en mieux analysée et nous avons pu mettre en place un mode de réflexion et de recherche pluridisciplinaire dont l'application se fait au quotidien par le biais de consultations spécifiques sur ce thème.

Nous avons mis au point des bases sémiologiques (étude des signes et de l'examen clinique) authentifiant cette pathologie qui était auparavant méconnue, et j'allais dire un peu méprisée. Des traitements médicamenteux adaptés sont prescrits, des infiltrations de plus en plus précises effectuées et une technique chirurgicale a été mise au point et effectuée sur plus de 1200 patients. Deux tiers d'entre eux sont améliorés de façon significative.

La recherche continue au quotidien. Des progrès restent à faire mais ont un coût.

Les congrès, source de diffusion ne sont pas pris en charge par l'institution, l'analyse des résultats nécessiterait d'employer et donc de rémunérer un attaché de recherche clinique, les publications dans les revues ou ouvrages sont payantes (frais d'imprimerie et de photos), les moyens informatiques sont coûteux, etc ...

Nous travaillons donc pour nos patients sans relâche mais ne pouvons optimiser cette recherche sans aide financière.

Dans cet esprit, nous sollicitons votre aide sous forme de dons pour la recherche. Il est évident que cette donation souhaitée n'est pas obligatoire et n'a aucune implication pour la conduite du traitement. Elle constitue cependant le seul moyen qui nous permettra d'optimiser les traitements. Le seul but est celui-là et nous nous engageons à utiliser ces fonds uniquement dans ce sens. En vous remerciant pour votre compréhension.

Pr R ROBERT

DOSSIER : L'OSTÉOPATHIE

NOUS REMERCIONS VIVEMENT MONSIEUR OLIVIER TORSSELLI OSTÉOPATHE DIPLOME POUR SON AIMABLE PARTICIPATION

L'ostéopathie et la névralgie pudendale

De nombreuses personnes, hommes et femmes, souffrent de cette névralgie. Elle se rencontre aussi bien chez des adolescents que chez des personnes du 3^{ème} âge et se manifeste par des douleurs très intenses et invalidantes pouvant être très variées d'un patient à un autre de part la nature même du nerf concerné.

En effet, ce nerf pudendal possède plusieurs propriétés. Il permet de ressentir (sensibilité des zones anales, des zones vaginales, du pénis, du gland, du clitoris, des zones périnéales...), il participe à la contraction de certains muscles du périnée (action de motricité) et contribue également à la bonne fonction de certains sphincters (sphincter externe de l'anus, sphincter de l'urètre).

Ces brefs rappels anatomo-physiologiques nous permettent de prendre conscience de la grande diversité des signes cliniques favorisant trop souvent, malheureusement, une tardive prise en charge du patient.

Que peut apporter l'ostéopathie à ces patients souffrant de cette névralgie ?

Un des buts principaux de l'ostéopathie est de permettre au patient de retrouver « un potentiel santé » lui permettant de lutter le plus efficacement possible contre les agressions journalières et les traumatismes éventuels. En d'autres termes, il nous faut permettre au patient (homme et femme) de recouvrer une mobilité suffisante afin d'améliorer son état général.

Nous pouvons envisager au moins quatre causes possibles pouvant être responsables de la névralgie pudendale :

- 1- Un problème congénital au niveau de la zone d'innervation.
- 2- Un traumatisme direct de la zone en souffrance (chute sur les fesses, accouchement avec complications, interventions chirurgicales...).
- 3- Une hyper sollicitation de cette zone en souffrance par manque de mobilité.
- 4- Un « trouble neuro-hormonale » (non évalué et non démontré encore aujourd'hui) soulevé par le fait que certaines patientes voient leurs douleurs augmenter lors des menstruations (règles cycliques) et/ou présentent des pathologies gynécologiques associées.

Comment l'ostéopathie peut elle aider à réguler le corps du patient ?

En fait, l'ostéopathe va rechercher les tensions tissulaires pouvant être responsables d'une altération (ou diminution) de la bonne mobilité du corps du patient. Il va donc essayer de rendre ces tensions les plus minimales possibles afin de permettre au patient de recouvrer une mobilité suffisante pour vivre correctement.

Le but premier n'est pas de faire disparaître la douleur mais bien de permettre au patient de la gérer, de « vivre avec »...

L'objectif est de « briser » cette boucle réflexe de la douleur : « j'ai mal ; je n'en peux plus d'avoir mal et ça me donne encore plus mal etc... ».

Le travail de l'ostéopathe va être de vérifier :

- Que le patient possède de bons appuis au sol (investigation de la bonne mobilité des membres inférieurs)
- Que la zone douloureuse (le périnée) soit libre de toute contrainte et/ou tension. L'ostéopathe devra donc explorer le périnée par des techniques non douloureuses et adaptées.
- Que la colonne vertébrale soit suffisamment mobile. En effet, rappelons que tous les organes et viscères du corps humain sont enveloppés d'une « couverture » (appelée Méso) qui les soutient et les nourrit. Cette couverture s'attache sur les vertèbres et le bassin. On comprend alors que toute tension abdominale et/ou thoracique peut entraîner une diminution de la mobilité articulaire de la colonne vertébrale. L'ostéopathe investiguera donc l'abdomen et le thorax.
- Que l'équilibre entre le diaphragme thoracique (qui permet de respirer) et le diaphragme pelvien (le périnée) soit respecté. En effet, lors de la respiration, ces deux diaphragmes travaillent ensemble et si cette synergie est perturbée, cela peut entraîner des hyperpressions intra abdominales pouvant favoriser des densifications de certains tissus du périnée et donc d'éventuelles compressions nerveuses.
- Que le système crânien soit capable de s'adapter. En effet, le crâne jouit d'une certaine malléabilité afin de pouvoir « encaisser » un éventuel choc. De plus, de nombreuses structures anatomiques relient le crâne au bassin. Il est donc facile de comprendre que des tensions crâniennes peuvent avoir des conséquences indésirables sur le bassin et vice et versa.

On comprend alors pourquoi l'ostéopathe examine son patient de la tête aux pieds. L'ostéopathie propose une approche holistique (globale) du corps humain. Elle ne « guérit » pas les maladies. Elle a pour objectif premier de soulager le patient. L'ostéopathe ne fait pas de miracles, il a des échecs et des réussites. Généralement, des améliorations doivent se manifester dès les premières séances. Si aucune amélioration ne survient à la suite de 3 ou 4 séances, c'est au patient qu'appartient la décision de continuer ou d'arrêter le traitement ostéopathique.

Les manipulations ostéopathiques ne doivent pas être douloureuses et votre ostéopathe doit être à votre écoute.

Pour se faire, il est recommandé d'avoir recours à un ostéopathe D.O. (Diplômé en Ostéopathie).

En espérant vous avoir apporté quelques informations utiles, il est important que vous sachiez que nous travaillons ensemble pour proposer des solutions qui permettront de soulager convenablement les patients souffrants de cette névralgie pudendale. Nous savons combien il est difficile pour ces patients de vivre leur quotidien dans la douleur.

L'ignorance est un tort et pour y remédier, nous pouvons vous assurer que nous nous efforçons de diffuser l'information sur cette pathologie au sein du corps ostéopathique français afin que la prise en charge des patients soit la plus précoce et la plus efficace. Il est indispensable que chaque patient garde espoir afin de réussir à progresser dans cette voie.
N'oubliez pas que c'est vous, patients, par votre engagement, qui faites avancer les médecines et la recherche.

Cordialement,

Olivier Torcelli, Ostéopathe D.O.

Glossaire

Congénital : Qui existe à la naissance, ex : une maladie congénitale.

D.O : Diplômé en Ostéopathie. Titre donné à tout ostéopathe qui a suivi et réussi un cursus de six années d'études supérieures au sein d'un établissement agréé par le rectorat.

Holistique : Qui envisage quelque chose dans sa totalité, ex : un démarche thérapeutique holistique telle que l'ostéopathie.

Méso : Repli péritonéal unissant un organe à la paroi et contenant son innervation et sa vascularisation (exemple : mésocolon).

Névralgie : Syndrome caractérisé par des douleurs spontanées ou provoquées, continues ou paroxystiques, siégeant sur le trajet des nerfs.

Paroxysme : Période d'une maladie pendant laquelle les symptômes ont leur maximum d'acuité.

Péritoine : Membrane tapissant l'intérieur de la paroi abdominale et recouvrant les viscères abdominaux.

Sphincter : Muscle en forme d'anneau fermant un orifice

Urètre : Conduit excréteur de la vessie. Il permet l'évacuation de l'urine chez la femme et chez l'homme, il permet également le passage du sperme issu des vésicules séminales

Ostéopathes (témoignages pris sur le forum)

5 avril 2005, par Aurélie ...J'ai été opérée en novembre 2003 par le Dr Bautrant à Aix en Provence. Maintenant je vais bien. 90% de réussite mais je vais voir régulièrement tous les 2 mois mon ostéo qui est sérieux, qui travaille avec le Dr Bautrant. Il me manipule du côté vaginal et anal....Je reste une heure et après j'ai mal partout pendant plusieurs jours ensuite je vais beaucoup mieux.

Je suis Stéphanie AD 52 je vais voir un ostéo tous les mois et cela m'aide à remarcher et me diminue un peu les douleurs, par contre après une séance j'ai des douleurs pendant plusieurs jours avant de constater une amélioration.

OSTEOPATHIE : LES AMAPIENS S'EXPRIMENT

Les origines de l'ostéopathie se situent au 19^{ème} siècle. Un médecin américain comprend que la charpente osseuse est solidaire et garante de l'harmonie des systèmes nerveux, musculaires et circulatoires.

Ce n'est qu'en 1950 que l'ostéopathie voit le jour en France.

Depuis 2002, la fonction d'ostéopathe est quelque peu réglementée (ci-dessous extraits de la loi n°2002-305 du 4 mars (art 75) :

« L'usage professionnel du titre d'ostéopathe est réservé aux personnes titulaires d'un diplôme sanctionnant une formation spécifique à l'ostéopathie délivrée par un établissement de formation agréé par le ministre chargé de la santé. »
« Toute personne faisant un usage professionnel du titre d'ostéopathe est soumise à une obligation de formation continue. »
« Ces praticiens ne peuvent exercer leur profession que s'ils sont inscrits sur une liste dressée par le représentant de l'Etat dans le département de leur résidence professionnelle, qui enregistre leurs diplômes, certificats, titres ou autorisations. ».

Combien coûte une consultation chez l'ostéopathe ? Le coût d'une consultation varie d'un ostéopathe à l'autre (en général entre 40 € et 60 €). N'hésitez pas à demander à votre ostéopathe le montant de ses honoraires.

Comment se passe une consultation ? L'ostéopathe commence par vous poser un certain nombre de questions pour l'aider à comprendre l'origine de votre plainte et orienter les tests qui vont suivre. L'ostéopathe travaille uniquement avec ses mains et utilise des techniques différentes, comme les techniques structurales, fasciales, viscérales et crâniennes.

Combien de temps dure une consultation ? La première séance sera plus longue que les suivantes. Le temps d'une consultation peut varier entre une demi-heure et une heure.

Doit-on se déshabiller ? Oui, l'ostéopathe est amené à demander au patient de se mettre en sous-vêtements ; les vêtements trop serrés peuvent perturber le travail de l'ostéopathe. Les techniques ostéopathiques nécessitant de retirer les sous-vêtements sont très rares.

Existe-t-il des techniques ostéopathiques internes ? Oui, les techniques internes les plus fréquentes sont les techniques crâniennes pour lesquelles l'ostéopathe prend contact avec certaines structures de votre corps via les orifices auriculaires (oreille) ou buccal (bouche). Cependant, il existe des techniques d'abord vaginal ou rectal, mais leur utilisation s'avère nécessaire dans des cas bien spécifiques et n'est pas fréquente.

L'ostéopathie est-elle remboursée par la sécurité sociale ? Non. La légalisation de la profession n'entraîne pas, pour l'instant le remboursement des soins délivrés. En revanche, de plus en plus de mutuelles proposent ce service qui intéresse un nombre croissant d'assurés sociaux. Pour plus d'informations, interrogez votre mutuelle.

Faut-il une prescription médicale pour consulter un ostéopathe ? Non. L'ostéopathe est un consultant de premier rang. Il connaît les limites de son art et est à même de poser un diagnostic d'exclusion, c'est-à-dire d'orienter les patients qui ne rentrent pas dans son champ de compétences vers un médecin généraliste ou spécialiste.

SOURCES INTERNET

ARTICLE FAIT PAR STEPHANIE DE MARCO AD 52

POUR PLUS DE RENSEIGNEMENTS OU POUR AVOIR LE NUMERO D'UN OSTHEOPATHE SUR VOTRE REGION N'HESITEZ PAS A ME CONTACTER !

LE SHIATSU OU MEDECINE TRADITIONNELLE CHINOISE

Le shiatsu s'inscrit dans la tradition orientale de prévention des maladies et du bon entretien de la santé.

Au Japon, depuis 1954, **thérapie officiellement reconnue**, il est pratiqué en France dans le respect de règles professionnelles strictes, contrôlées par la Fédération Française de Shiatsu Traditionnel (FFST).

Le SHI-ATSU (pression des doigts) est pratiqué par des praticiens au comportement moral irréprochable, ayant reçu une formation sans faille de la part de la FFST. De plus, il doit adhérer à un code de déontologie strict.

Le ministère de la santé japonais définit la shiatsu comme suit

"c'est une forme de manipulation exercée à l'aide des pouces, des doigts et des paumes, sans recours à aucun instrument mécanique ou autre, par application d'une pression au niveau de l'épiderme, afin de corriger les dysfonctionnements internes, d'améliorer et de préserver la santé et de traiter des maladies spécifiques"

Le Shiatsu travaille sur les courants du corps humain, que l'on appelle aussi méridiens, sorte d'acupuncture pratiquée avec les doigts, les paumes de la main, les coudes, et les genoux.

LORS DE LA PREMIERE SCEANCE LE PRATICIEN VOUS PRENDRA LE POULS AU NIVEAU DES POIGNETS

sources trouvées sur internet

Stéphanie de MARCO AD 52

J'ai essayé et je n'en ai trouvé que du bien. Après une séance, il faut s'attendre à avoir des douleurs supplémentaires pendant 1 à 3 jours mais après c'est un soulagement.....

BEAUTE : VOTRE PEAU ET VOS CHEVEUX FACE A LA MALADIE - LES CONSEILS D'UNE PRO

CHRISTINE

La maladie et les médicaments affaiblissent la peau et les cheveux. **PRENEZ EN SOIN AU QUOTIDIEN !!!!**

VOTRE PEAU

La déshydratation est LE PIRE ennemi.

Après le lait démaquillant et un tonique, n'hésitez pas à appliquer matin et soir une crème hydratante (océane aux algues, ou gelée royale...).

Protégez vous du soleil, les traitements augmentent la photo sensibilité

LE TRUC DU PRO : ALTERNER LES CREMES POUR LEUR GARDER UNE EFFICACITE MAXIMALES

VOS CHEVEUX

Les pellicules sont souvent LE PROBLEME

Après un shampoing doux, utiliser un soin anti-pelliculaire (exhonacure) qui ne SE RINCE PAS pour une action en continu.

POUR LES TRAVAUX UN PEU PLUS TECHNIQUE PENSEZ A FAIRE APPEL AUX COIFFEURS OU ESTHETICIENS A DOMICILE POUR UN PRIX EQUIVALENT OU LEGEREMENT INFERIEUR A UN SALON, CELUI6CI EXECUTE LES MEMES PRESTATIONS .

POUR FINIR, JE VEND MES PRODUITS DE BEAUTE DONT LA LISTE SUIT. **POUR CHAQUES PRODUITS DE BEAUTE ACHETE, JE M'ENGAGE A EN REVERSER UNE PARTIE (correspondant au montant situé dans la dernière colonne du tableau) A VOTRE ASSOCIATION L'AMAP.**

Pour tous renseignements contacter Stéphanie DE MARCO AD 52 Tel : 04.72.24.59.06

BON COURAGE A TOUS

CHRISTINE

désignation	ML	type de peau concerné	tarif	AMAP
DEMAQUILLAGE DU VISAGE				
lait essentiel	350ml	peau normale à sèche	14,10 €	1,00 €
mousse essentiel	100ml	normale à sèche s'utilise comme un savon	12,70 €	0,90 €

lait rose et avocat	225ml	peau sèche à très sèche	10,80 €	0,80 €
gel mouss eau rose	100ml	sèche s'utilise comme un savon	10,00 €	0,80 €
mousse gelée royale	250ml	très sèche s'utilise comme un savon	13,60 €	1,20 €
tonique essentiel	250ml	après le lait ou la mousse / normale à sèche	13,10 €	1,20 €
tonique eau de rose	225ml	après le lait ou la mousse / sèche à très sèche	10,80 €	1,00 €
démaquil yeux au bleuet	75ml		8,50 €	0,60 €
CREMES VISAGE AU QUOTIDIEN				
énergie essentiel	50ml	peau normale et jeune / crème de jour	34,00 €	2,90 €
aloe vera 24h	50ml	peau sèche (25 à 35 ans)/ crème de jour	16,40 €	1,30 €
à la gelée royale	50ml	peau très sèche ou mature/ jour, nuit ou cure	17,50 €	1,50 €
hydratant aux liposomes	40ml	sèche ou mature/ jour ou cure	23,50 €	2,00 €
régénérant océane	50ml	sèche, mature ou fatiguée/ jour nuit ou cure	24,30 €	2,00 €
reparteur de nuit	40ml	sèche, mature / nuit	29,30 €	2,40 €
SOINS VISAGES SPECIFIQUES				
huile quintessence	35ml	sèche à très sèche / cure sous crème de jour	31,90 €	2,60 €
sérum visage liposomes	30ml	sèche à très sèche / cure sous crème de jour	24,00 €	2,00 €
action anti-rides	50ml	sèche et mature / en alternance crème jour	32,30 €	2,80 €
sérum contour yeux	15ml	ride patte oie/ sous la crème jour ou nuit en cure	19,20 €	1,70 €
gomme essentielle	50ml	gommage	15,20 €	1,40 €
exfoliant eau de rose	100ml	gommage	11,00 €	0,80 €
peeling marin		voir "effet thalasso à domicile"		
masque océane		voir "effet thalasso à domicile"		
masque aloe vera	50ml	souple très hydratant	14,80 €	1,30 €
LES SOLAIRES				
anti-ride solaire	75ml	IP8	12,30 €	0,90 €
lait vitaminé	125ml	IP6	11,25 €	0,80 €
lait après solaire	125ml		10,80 €	0,80 €
EFFET THALASSO A DOMICILE				
bain calmant aux algues	250ml	riche en oligo-éléments	15,10 €	1,30 €
gel stimulant	250ml	gel douche vivifiant	13,60 €	1,10 €
crème hydra-corps	150ml	crème hydratante corps	15,10 €	1,30 €
gommage aux algues	150ml	gommage corps	15,10 €	1,30 €
peeling marin	75ml	gommage visage	12,80 €	0,90 €
crème mains aux algues	100ml	hydrate sans sensation mains grasses	9,70 €	0,70 €
HYGIENE				
gel douche	500ml	menthe - vanille - chèvrefeuille - pêche	12,20 €	0,90 €
gel douche	150ml	coco banane - framboise mûre - mandarine - bergamote	4,50 €	0,30 €
		provençale - raisin cannelle		



CHEVEUX				
shampooing spécifique	250ml	anti-pelliculaire - nourrissant- anti gras- fréquence	8,20 €	0,70 €
masque beurre karité	200ml	cheveux secs, abîmés	9,00 €	0,80 €
anti-chute	10X10ml	10 ampoules à appliquer sans rincer	19,00 €	1,50 €
cire coiffante	40ml	look gominé	8,20 €	0,70 €
effet lissant	100ml	idéal pour brushing cheveux secs et épais	9,20 €	0,80 €
laque professionnelle	250ml		8,50 €	0,70 €
art color vitalys	200ml	13 nuances argent-doré-cuivré- prune - acajou- gris...	11,00 €	1,00 €

Le tarif s'entend hors frais de port forfaitaire de 5€.

Cette colonne indique pour chaque produit commandé le montant remis à l'AMAP

LE COIN DES AMPIENS

un de mes tableaux (peinture à l'huile et acrylique) réalisé pour oublier la souffrance et le petit texte lié :



"Foetus"

Comme un foetus, repliée sur moi même,
je navigue entre deux eaux, entre deux mondes.
Equilibre incertain, je suis sur le chemin de l'espoir.
Rayon d'amour, comme une caresse,
le foetus deviendra femme.
Le corps libéré de sa souffrance se dépliera pour s'offrir.
Et je pourrai vivre ...

Pascale BERNARDINI AD 112

Dans la maladie il est nécessaire d'être écouté certes mais il est nécessaire de se battre, de chercher, de comprendre. Certaines personnes frappées par le destin ou les circonstances adverses sont accablées. D'autres, au contraire, rebondissent et semblent sortir plus fortes encore de l'épreuve. Ces personnes n'ont en réalité rien d'exceptionnelles, mais elles ont développé des qualités que nous avons tous en nous à un certain degré : vivre l'instant, savoir exprimer de la gratitude, sens des valeurs, qualité de la communication.

Aux éditions Jouvence deux auteurs Rosette Poletti et Barbara Dobbs ont toutes deux une expérience des soins infirmiers et de l'enseignement des pratiques de santé. Elles sont les auteurs de livres qui ont permis à des milliers de personnes de mener une démarche de développement personnel et harmonieuse et équilibrée : La résilience, l'art de rebondir - Lâcher prise- l'Estime de soi. Ils sont tous des succès de librairie mérités. **Aline Escalup**

Le FARDEAU...

Sur un sentier raide et pierreux, j'ai rencontré une petite fille qui portait sur son dos son jeune frère. " Mon enfant lui ai-je dit, tu portes un lourd fardeau !" Elle me regarda et dit : " ce n'est pas un fardeau monsieur, c'est mon frère." Je restais interdit. Le mot de cette enfant courageuse s'est gravé dans mon coeur.

...Et quand la peine des hommes m'accable et que tout le courage me quitte, le mot de l'enfant me rappelle : ce n'est pas un fardeau que tu portes, c'est ton frère...

L'autre est à la source de tous notre enrichissement, je suis pleinement d'accord avec toi...et puisque la parole porte effectivement l'espoir, je citerai Lisa Watson (aborigène d'Australie) qui disait ceci :

Si tu es venu pour m'aider, tu perds ton temps. Mais si tu es venu parce que tu penses que ta libération est liée à la mienne, Alors travaillons ensemble...

CARAES José AD 84

LES NEURALGIES PUDENDALES AU QUOTIDIEN.

C'est après une pose de bandelettes (TVT. Juin 2003), opération très efficace pour les fuites urinaires et certainement à 99,9 % sans complications que j'ai hérité de névralgies pudendales.

J'ai donc essayé de faire front :

- En fréquentant le centre anti-douleurs de Nantes.
- En constatant que la marche, la position couchée calmaient les douleurs (mais malheureusement n'avaient aucune action préventive !).
- En faisant de la bouée en caoutchouc mon principal compagnon pour les positions assises. (inutile pour la plage, la natation supprime presque instantanément les douleurs.)
- En m'interdisant le vélo, les longs trajets en voiture (au delà 30 à 45 minutes cela devient intolérable), les sièges de salles de spectacle et bien sûr toutes les positions assises prolongées.
- En bricolant (genre peintre en bâtiment), en jardinant activités à mon avis plus efficaces que la marche.
- **En glissant dans le slip des sachets « Coldhot Mini » conservés au freezer et achetés en pharmacie. L'action anesthésiante du froid dure environ 1 heure.** (sachets réutilisables à l'infini mais à ne pas mettre en contact direct avec la peau.)
- En consommant après des tentatives sans succès auprès d'autres thérapeutiques, du rivotril à doses de plus en plus élevées !.....

...En attendant, actuellement en arrêt maladie jusqu'au 15 mai (je suis enseignante à mi-temps), j'essaie d'arrêter le rivotril, pour réussir à m'en sevrer quelques temps et **j'ai adopté une nouvelle position assise : « le cul entre 2 chaises »**. Je trouve cette position plus efficace que la bouée et je vais même essayer de me confectionner un coussin avec 2 rectangles de mousse épaisse et dense, reliés par une bande de tissu.

Même si c'est difficile, essayons de garder le moral.....

Renée GRIMPET AD 58

.... Après plusieurs années de souffrance, sur le net, je tombe sur un message qui parle d'une association en création. Je téléphone, et me voici donc membre de l'AMAP. J'ai annulé mon EMG, pour en faire un avec le Dr Amarenco en mai. On a enfin mis un mot sur mes douleurs. Au bout de 6 ans. J'ai souffert de 22 ans à 28 ans seul. Incompris des médecins et de mes amis. Que de temps perdu... Que de soirées gâchées à cause de mes douleurs...que de RDV annulés pour cause de douleurs... Que de cours manqués... Que de traitements avalés pour rien... Aujourd'hui j'ai envie de témoigner afin d'aider les gens qui vivent la même chose que moi. Vous n'êtes pas seuls. Je pense sincèrement que grâce à l'AMAP, des cas comme le mien se feront de plus en plus rares. Des traitements existent, une écoute est possible, un dialogue est nécessaire.

A ce jour, je suis assez optimiste quant à notre avenir. Les beaux jours arrivent pour nous. Bon courage à nous tous.

Geoffrey LEFEBVRE AD 14

Cette information va t-elle éclairer quelques zones d'ombre sur les raisons de nos douleurs Pudendal. Dernièrement, deux homéopathes acupuncteurs et une kiné rééducatrice du périnée m'ont trouvé des relations entre d'anciennes cicatrices et la douleur périnéale (césarienne – épisiotomie) et oui

..... « si vous avez mal à l'assise c'est le nerf pudendal, dans le canal d'Alcock « il faut des infiltrations.... Qui ont sensiblement amélioré les douleurs ! mais après un mois ou deux, elles reviennent insidieusement ... On me parle d'opération, et avec force je refuse.

Tout ce qui est joyeux, intéressant, me fait oublier les mauvais moments.

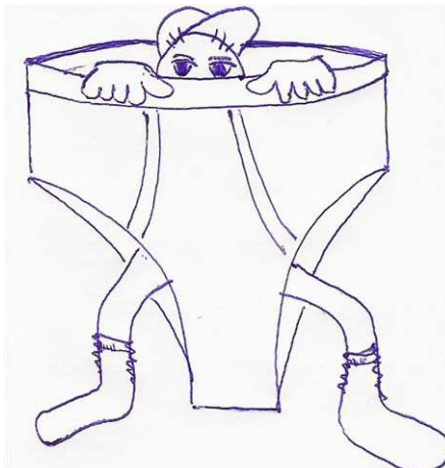
Bon courage à tous. Amitiés
Yveline RIMBAUD AD 90

MODE

Collection Printemps - Eté

Notre ami Isy, surnommé Karl le Belge, vient de mettre sur son catalogue sa nouvelle ligne de sous-vêtements adaptés aux personnes dont le port de tels effets est insupportable.

Il nous présente ici son modèle phare. Les bénéfices tirés de la vente de cette belle culotte seront directement reversés à L'AMAP. Catalogue et prix sur demande



De l'espoir, de l'espoir !!!!

Je m'appelle Nadine GONZALEZ, j'ai 43 ans et j'ai été opérée du nerf pudendal droit et du nerf pudendal gauche à AIX EN PROVENCE par le Dr BAUTRANT, cette opération a eu lieu le 27 janvier 2005 après plus de 4 ans de souffrance. J'ai eu une dizaine d'infiltrations par voie naturelle(anus) et scanno-guidées sans résultat, un traitement lourd NEURONTIN 800, TOPALGIC 200 et RIVOTRYL etc...sans compter avant toutes sortes de traitement avant le diagnostic, étant toujours à 10 sur l'échelle de la douleur, j'ai pris la décision que l'intervention était la seule solution. Je suis contente de mon choix, je vais bien je peux rester assise plusieurs heures, aller au cinéma, théâtre, restaurant, prendre le train, conduire, voyager assise pendant plusieurs heures, j'ai à nouveau une vie de couple parfaite. Le premier mois n'est pas facile, je dois bien le reconnaître, mais ensuite les choses vont de mieux en mieux. Actuellement je n'ai plus de douleurs et plus de brûlures, je revis comme avant, j'invite à nouveau ma famille et mes amis, je peux rester plusieurs heures à table maintenant, je bouge beaucoup, promenade, sport, piscine et surtout les magasins avec mon fils, sans compter les soirées resto avec mon mari. Je ne regrette rien bien au contraire même si les suites opératoires ne sont pas toujours faciles. Je pense beaucoup à tous ceux qui continuent à vivre ce que j'ai vécu, j'espère qu'ils trouveront la bonne solution pour eux. Pour moi je revis enfin, merci à l'association et à vous Mr PITTONI qui m'avez bien écoutée, et surtout pour toutes les informations que vous m'avez données. Bien à vous et à très bientôt.

Témoignage de Nadine Gonzalez, AD 39

Rencontre avec le nerf pudendal

En **décembre 2001**, je venais d'avoir 50 ans, je revenais d'une ballade en vélo lorsqu'une voiture m'a percutée à 70 km/h au niveau du sacrum, provoquant tout d'abord une fracture puis des dégâts relativement importants à l'intérieur du bassin. Je résume en évoquant 18 mois de position allongée à plat ventre, sans calmant (rien n'y faisait) et surtout sans le début d'une explication à cette douleur vive, persistante au niveau du rectum (comme dira plus tard le Dr Labat, sensation de pieu intra-rectal. J'ai bien entendu pris mes repas debout, renoncé à des tas de plaisirs et loisirs.

Je passe sur toutes mes tentatives et rencontres diverses pour essayer, de comprendre d'abord, et me sortir ensuite de ce douloureux problème dont bien sûr personne, médicalement parlant, n'avait entendu parler.

Deux ans plus tard, au hasard de mes recherches, j'entends parler du nerf pudendal et suis rapidement orientée vers le CHU Nantes d'où mon premier contact avec le Dr Labat et enfin, l'impression d'être comprise.

Il faudra une année supplémentaire pour que le Pr. Robert ne réalise une neurolyse transposition bilatérale du nerf en janvier 2005.

Ses paroles ont été les suivantes :

- la douleur, momentanément absente à la suite de l'intervention (elle-même réalisée dans les meilleures conditions), allait revenir tôt ou tard,
- une infiltration pourrait être réalisée d'ici 2 ou 3 mois après l'intervention et avait toute chance de marcher puisque le nerf était libéré.

J'ai eu ladite infiltration en avril : un mois plus tard, je ne ressentais aucune amélioration (comme pour les précédentes infiltrations d'ailleurs).

Fin mai 2005, sans avertissement aucun, la douleur s'est mise à chuter d'un coup, sans rien faire de particulier.

Il se trouve que le Pr. Robert m'attendait le 10 juin pour la consultation post-opératoire et j'ai eu le plaisir de lui dire que si je me situais à 80 sur l'échelle de la douleur -de 0 à 100- au début de mon aventure, je n'étais plus qu'à 15 voire 20 sur la même échelle. Ce me fut une joie de voir les regards de victoire qu'échangèrent les médecins présents ce jour-là, car nous étions tous aussi heureux les uns que les autres.

M. Robert m'a expliqué que j'avais beaucoup de chance d'avoir ce résultat « à peine » au bout de 5 mois et que cette amélioration allait se poursuivre, m'indiquant que j'allais connaître des hauts et des bas. Je ne suis pas guérie mais je vais beaucoup mieux. Le nerf restera fragile et la pratique du vélo est terminée pour moi mais faut savoir ce que l'on veut !

Je suis très heureuse de pouvoir apporter ce témoignage pour gommer les mauvaises allusions dont j'ai eu écho sur l'équipe de Nantes. Mais je sais aussi que chaque cas est différent.

J'ajoute que j'ai toujours conservé un moral d'acier, que j'ai pris très peu de médicaments (*anti-inflammatoires sans effet, rivotril et laroxyl pour les 18 mois que j'ai passés sur mon lit*) malgré la force de la douleur (j'étais, je crois, aguerrie par la pratique du vélo, qui est un sport où l'on apprend à serrer les dents).

Je répondrai avec plaisir à ceux qui auront l'envie d'en savoir plus car j'ai souffert moi-même de l'inexistence de témoignage positif au début de mon parcours. J'ai eu aussi des idées pour mieux vivre cette longue période,

autrement dit pouvoir m'asseoir sans douleur (1), et pouvoir me déplacer en voiture (2) :

1. toute pharmacie doit pouvoir, sur prescription médicale de votre médecin traitant, vous procurer, via un établissement fabricant de matériels médicalisés qui s'appelle **INVACARE**, une « chaise de toilette pliante » facile à transporter et à manier dont la référence est la suivante : Omega pliante H407L. Cette chaise est prise en charge par la sécurité sociale. Le pharmacien vous indiquera l'adresse d'un de ces revendeurs si vous souhaitez voir et essayer la chaise, chose que je vous conseille. Pour l'adapter à votre bassin, il suffit de désosser l'assise et agrandir le trou (voir photo jointe).
2. j'ai acheté un pneu et une chambre à air de scooter et cela me permet quelques déplacements en voiture de façon autonome (tout dépend encore de la largeur de votre bassin).

Ces indications sont bien entendu personnelles mais peuvent être utiles à certains ou certaines. Meilleure santé à tous et courage. Ne baissez pas les bras.

Josette Vignard

Je sais que ce n'est pas toujours facile de prendre le dessus sur la douleur on peut y aboutir avec l'aide de chacun.

Je conseille vivement l'acupuncture grâce à laquelle j'ai pu reprendre le sport, avoir une vie sociale normale tout en étant vigilant, par exemple je sais que je ne ferai plus jamais de vélo et peu importe... A ce jour, je sais que je peux avoir recours à cette médecine parallèle beaucoup plus efficace que les infiltrations en cas d'apparitions de nouvelles douleurs...

Loïc MICHAUD AD 3

PRATIQUE

L'utilisation d'une bouillotte plate, chauffée au micro-ondes, et placée sous les fesses, me soulage énormément (en complément, bien sûr d'un traitement).

POUR RIRE UN PEU !

Très souvent, en me voyant, me dandiner sur une chaise, les gens me demandent, si j'ai mal au dos ?

L'envie est grande de leur répondre, qu'en réalité, j'ai mal au , mais ma pudeur et ma bonne éducation, m'en empêchent.

Donc, cette fois encore, j'aurai mal au dos !

Beaucoup s'y reconnaîtront.

CARPE DIEM ou patient et infortuné compagnon de patient

La douleur empêche chacun de nous, de profiter de l'instant présent, et si par bonheur, elle vous épargne momentanément, l'angoisse de son retour, nous paralyse.

Alors, très modestement, nous vous faisons partager, nos recettes de bien-être (relatif) ou d'évasion.

Le cinéma (eh oui) !!!

Mais le confort des sièges, reste un élément déterminant et les cinémas sont parfois éloignés !

Tout ce qui peut contribuer à occulter la douleur (si elle n'est pas trop vive) est souhaité ardemment (lecture, émissions amusantes à la télé, etc..)

Une bouillotte peut remplacer, très avantageusement,la selle du cycliste.

Une position, la plus allongée possible, peut favoriser la possibilité d'un déplacement en voiture.

Courage !

Amicalement,

André et Micheline Trihan



Lettre adressée le 15 Juin 2005 à

M. Jean-Michel Dubernard
Premier Vice-Président de l'Office Parlementaire
d'Évaluation des Politiques de Santé
Courrier de la Poste
Palais Bourbon
75355 Paris 07 SP

Monsieur le Premier Vice-Président,

Notre association a vu le jour au mois d'octobre 2004. Sa mission principale est une mission d'information et de mise en relation de malades atteints d'algies pelvi-périnéales et plus particulièrement de névralgies pudendales (dont syndrome d'Alcock).

Malheureusement, cette pathologie est inconnue non seulement du grand public mais également d'une partie non négligeable du corps médical. La souffrance est mal évaluée, lorsqu'elle n'est pas quasiment niée ou assimilée à un syndrome dépressif.

Certains signes cliniques évocateurs pourraient cependant éviter l'errance médicale à laquelle se trouvent confrontés les patients. De nombreuses consultations et examens coûteux en rhumatologie, urologie, proctologie, gynécologie... pourraient ainsi être évités.

L'errance médicale et l'ignorance de médecins conduisent même à des interventions chirurgicales non justifiées et donc inefficaces. Le coût engendré par ce manque d'information et de formation est énorme pour l'assurance maladie. S'installe également un sentiment de frustration face à l'inégalité de prise en charge selon que les médecins conseil des caisses d'assurance maladie connaissent ou ne connaissent pas cette maladie.

C'est ainsi que nous rencontrons chaque jour des malades plongés dans un profond désarroi, certains en situation de désocialisation complète (destruction de la cellule familiale, perte d'emploi, dépression). Certains, en pleine force de l'âge, ont recours aux pensions d'invalidité, inadaptées à leurs besoins et coûteuses encore une fois pour la collectivité!

Des solutions médicales existent si le diagnostic est établi suffisamment rapidement pour éviter des lésions neurologiques irréversibles. L'équipe médicale du Pr Robert à Nantes prend en charge les douleurs pelvi-périnéales. Elle a pu mettre au point des bases sémiologiques ainsi qu'un protocole de prise en charge pluri-disciplinaire.

Cette équipe travaille sans relâche à améliorer la qualité des soins apportés à ses patients mais se trouve confrontée à des soucis d'ordre financier liés au manque de moyens alloués à la recherche, ainsi qu'à l'application de la nouvelle nomenclature CCAM. La prise en charge de la douleur étant une nécessité absolue, il nous paraît absurde d'être confrontés au risque de disparition de certaines unités anti-douleur.

Nous vous demandons donc d'envisager l'éventualité d'une étude épidémiologique et de réfléchir, en accord avec l'Alliance Maladies Rares, dont nous sommes membres, à la possibilité de créer un centre de recherche référent dans le cadre du plan national maladies rares. Des médecins sont tout disposés à répondre à vos questions et à s'investir dans un tel projet.

Nous vous serions reconnaissants de bien vouloir prendre en considération ce courrier avec la plus extrême attention, à l'heure où la prise en charge de la douleur est devenue une priorité nationale.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Premier Vice-Président, l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

Le Président de l'Amap
Jean-Marc Pittoni

Le Président

CG/OL 2005-195

Paris, le 26 juillet 2005

Monsieur le Président,

J'ai bien reçu votre lettre en date du 15 juin 2005, par laquelle vous avez attiré mon attention sur la situation des personnes atteintes d'algies pelvi-périnéales, et plus particulièrement de névralgies pudendales.

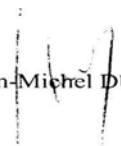
Vous déplorez notamment le manque de recherche, mais également d'information et de formation sur ces maladies, alors même que l'établissement d'un diagnostic précoce pourrait permettre d'éviter des lésions neurologiques irréversibles.

En tant que président de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS), je ne peux donc que partager votre souhait de voir davantage d'études épidémiologiques et de recherches engagées sur les algies pelvi-périnéales, et plus largement sur l'ensemble des maladies rares. L'étude de cette question serait par ailleurs d'autant plus opportune qu'un ambitieux « plan national maladies rares 2005-2008 », annoncé par le ministre des solidarités, de la santé et de la famille en novembre 2004, est actuellement en cours de mise en œuvre.

L'OPEPS ayant déjà défini ses thèmes d'études pour 2005 et 2006, la possibilité d'inscrire cette question à son programme de travail pour les années à venir ne pourra cependant être examinée par les membres de l'office qu'à partir du début de l'année prochaine.

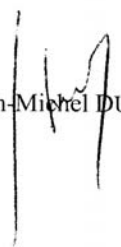
Il convient, d'autre part, de souligner que la labellisation des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares s'appuie sur une expertise indépendante et relève de la seule responsabilité du ministère de la santé.

En vous remerciant de l'intérêt que vous portez aux travaux de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS), je vous prie de croire, Monsieur le Président, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.


Jean-Michel DUBERNARD

Il convient, d'autre part, de souligner que la labellisation des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares s'appuie sur une expertise indépendante et relève de la seule responsabilité du ministère de la santé.

En vous remerciant de l'intérêt que vous portez aux travaux de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS), je vous prie de croire, Monsieur le Président, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.


Jean-Michel DUBERNARD



FOURAS. -- Son épouse souffrant de cette maladie handicapante et peu connue, Jean-Marc Pittoni a créé l'association des patients victimes d'algies pudendales

Une douleur à exprimer

Comme pour beaucoup d'autres, la maladie est entrée brutalement dans le quotidien de Jean-Marc Pittoni. Sa femme est atteinte d'algies pudendales, autrement dit de douleurs dans un nerf spécifique qui part des vertèbres ou racines sacrées et qui descend vers le périnée, le vagin, l'anus. Chez l'homme, ce sera également vers les parties génitales et rectale. Autant dire que les malades, après avoir éprouvé bien des difficultés pour savoir exactement ce dont ils souffrent, ne pourront exprimer leur mal qu'en milieu restreint. Pour bon nombre d'entre eux, cela constituera une gêne qui compliquera encore un peu plus leur lutte. « C'est une maladie méconnue, voire inconnue y compris d'une partie du milieu médical. Beaucoup de praticiens ne connaissent pas un diagnostic qui est long et difficile », indique avec lassitude Jean-Marc Pittoni.

En octobre 2004, trois ans après avoir donné un nom à la souffrance de son épouse et refusant de l'accepter sans se battre, le Fourasien crée l'association AMAP (Association des malades d'algies pudendales). Elle compte déjà une cinquantaine d'adhérents. Mais ce chiffre est modeste comparé aux appels que le président reçoit à son domicile : « Tout se fait chez moi; mon téléphone et mon ordinateur commencent à être dépassés ».



Jean-Marc Pittoni veut faire entendre la voix des malades
PHOTO JEAN-LUC RICHARD

« **Trop peu de centres** ». Si la France découvre le mal, le reste du monde ne fait pas mieux et vient trouver à Nantes, chez le professeur Robert ou chez le docteur Boutrant à Aix-en-Provence, les deux équipes qui travaillent sur cette maladie. « Il y a trop peu de centres », s'insurge Jean-Marc. « Je compte me battre pour créer des lieux d'accueil pour les conjoints, les accompagnants, car les examens durent plusieurs jours et le malade a besoin de sa famille, surtout s'il est loin de chez lui ». « On confond les algies pudendales avec d'autres symptômes. Sur les feuilles de Sécurité sociale, cette maladie n'apparaît jamais, elle n'est pas répertoriée. Ce n'est même pas une maladie rare, on ne sait rien d'elle pour l'instant », explique encore Jean-Marc Pittoni.

Pour le malade qui doit vivre avec une douleur dans certains cas permanente, il faut affronter le parcours complexe du mal non identifié souvent qualifié de psychosomatique, la perte du travail parfois. Et pour finir, souvent, la dépression qui trouve dans les doutes et l'angoisse un chemin sans barrière.

« Les malades sont désespérés, témoigne Jean-Marc Pittoni. « Ils sont seuls. Nous les mettons en relation avec la COTOREP (1) auprès de laquelle nous obtenons une prise en charge à 100 %. Et puis nous les réconfortons et nous les faisons se rencontrer ».

Les solutions médicales existent cependant. Un diagnostic rapide, des examens spécifiques, une prise en charge psychologique, un passage par le centre anti-douleur et parfois, en dernier recours, l'opération.

Contact.

AMAP, 28, rue Paul-Emile-Victor, 17450 Fouras, tél. 05.46.84.22.24. Mel : amap17@aol.com

(1) COTOREP : Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel. Elles traitent des cas des salariés victimes de maladies ou de handicaps.

Un mal « honteux »

Parfois plusieurs années séparent l'apparition des premières douleurs et le diagnostic des « algies pudendales ». Et les patients s'emmurent dans leurs souffrances

Marion avait 16 ans lorsqu'elle a commencé à ressentir, au moment de ses règles, des douleurs très vives au niveau rectal, puis vaginal. Les médecins diagnostiquent par erreur une endométriose et la jeune fille est traitée par du decapeptyl, un médicament qui supprime ses menstruations.

Chaque mois, Marion subit, sous anesthésie générale, un examen destiné à mesurer l'évolution de la grosseur repérée dans la paroi recto-vaginale. Trois tentatives d'opération se solderont par des échecs. L'adolescente sombre dans la dépression, les médecins pensent que ses souffrances ont une origine psychologique et l'invitent à consulter un psychiatre.

Mais ce dernier est catégorique : les douleurs de Marion sont bien d'origine organique. La jeune fille se souvient alors des mots prononcés par une infirmière : « Peut-être souffrez-vous d'algies pudendales... »

Trois ans et demi pour un diagnostic

Elle consulte à Aix-en-Provence un des rares médecins français spécialisés dans le dépistage de cette maladie, aussi connue sous le nom de syndrome d'Alcock. Nous sommes en



Septembre 2004. Soit plus de trois ans après l'apparition des premiers symptômes. L'électromyogramme ne laisse aucun doute : Marion souffre bien d'algies pudendales. Les traitements en cours sont interrompus ; depuis 6 mois la jeune fille ne recourt plus qu'à l'ostéopathie. Ses douleurs n'ont pas disparu, mais Marion va beaucoup mieux. Surtout psychologiquement. « *C'était essentiel pour moi de découvrir que je n'étais pas folle, qu'il existait une cause à ces douleurs.* »

Si le cas de Marion est exceptionnel (la maladie affecte généralement des personnes nettement plus âgées), les souffrances endurées par la jeune fille, ses errances médicales sont communes à tous ceux qui sont affectés par ce mal " honteux ". Honteux comme l'appellation anatomique du nerf, siège de cette compression douloureuse. Honteux peut-être aussi par sa localisation, au niveau des par-

ties les plus intimes. Est-ce pour cette raison que les quelque 4 Français sur 100 (essentiellement des femmes) qui en souffriraient en parlent si peu ? Toujours est-il que la maladie reste largement méconnue, aussi bien du grand public que du corps médical.

Des douleurs sans répit

Pourtant, les douleurs sont vives, très vives, parfois même invalidantes. Elles se manifestent dans la zone périnéale, rectale, urétrale, vaginale ou clitoridienne : les patients décrivent des douleurs de type brûlure ou décharges électriques fulgurantes, certains ont l'impression d'un corps étranger dans la zone rectale.

Ces douleurs sont souvent exacerbées par la position assise, se calmant parfois en position debout ou à la marche. Mais pas toujours. Ainsi, Juliette, 85 ans, qui ne connaît de répit que la nuit, en position couchée et au chaud. Difficile à diagnostiquer, la maladie entraîne souvent le patient dans un parcours médical complexe, comme ce fut le cas pour Marion. Un périple qui laisse souvent le malade dans un état dépressif, et de moins en moins accessible aux soins. Aussi, les membres de l'association des Malades d'Algies Pudendales⁽¹⁾ se mobilisent pour sortir de l'ombre cette maladie.

1. Association des Malades d'Algies Pudendales. Tél. : 05.46.84.22.24 E-mail : amap17@aol.com Région Provence Côte d'Azur : 06.10.20.43.81 ou 04.92.13.03.29. amap13@yahoo.fr

Des douleurs complexes

« Les algies pudendales sont complexes, puisqu'elles peuvent être provoquées par une atteinte du nerf pudendal lui-même, qui est comprimé, lésé, ou encore "irrité", ou bien par une atteinte musculo-tendineuse ou ligamentaire de cette région. Aussi, la plainte douloureuse des patients recouvre plusieurs sortes de descriptions, qu'il faut savoir analyser, explique le D^r Nadine Memran, respon-

sable du département antidouleur (CHU de Nice). La chirurgie de décompression du nerf, la kinésithérapie adaptée avec neurostimulation, peuvent parfois permettre de soulager les douleurs... Quant aux répercussions psycho-émotionnelles, elles doivent faire l'objet d'une prise en charge interdisciplinaire dans le cadre des consultations douleur chronique ».

PUY-DE-DOME

TÉMOIGNAGE ■ Plus de 1 % de la population française souffrirait de la pathologie de névralgie pudendale

L'histoire d'une vie sociale altérée

Annie témoigne de son combat contre la maladie. A la souffrance physique s'ajoutent de nombreuses difficultés sociales.

MICHÈLE GARDETTE

En 1997, l'échelle sur laquelle elle est montée bascule. Et sa vie avec. Une chute d'un étage sur une dalle de béton. Depuis sept ans, Annie se bat contre une maladie et pas seulement. Il existe en effet des maladies dont on ne parle pas. La névralgie pudendale est de celles-ci.

« La douleur que l'on ressent est terrible, je ne tenais plus assise », évoque Annie. C'est probablement l'un des principaux symptômes que ressentent pratiquement tous les patients atteints de cette névralgie. Brûlures, décharges électriques atteignant notamment tout le petit bassin, le rectum, l'anus, les parties vaginales, génitales... Autant de douleurs qui inhibent la parole et qui rendent le dialogue difficile. « Même les médecins sont réticents et ne nomment pas la maladie dans les dossiers ». Dans son dossier d'assurance sociale, la maladie n'est pas précisée non plus, en dépit d'une

prise en charge accordée à 100 %. Une pathologie des plus sournoises puisqu'elle n'est pratiquement jamais désignée.

« Réticents, les médecins ne nomment pas la maladie dans les dossiers »

Pendant plus de deux années à la suite de son accident, Annie demeurera sans diagnostic, si ce n'est « une fracture du sacrum et un arrachement osseux ». « La douleur était insupportable, se souvient-elle, à tel point qu'on finit par devenir un animal : on se roule par terre, on crie. Alors on passe pour une folle. On me disait que j'étais dépressive... ». Puis, un jour des amis lui font découvrir un article de presse : un chirurgien opère à Paris de la névralgie pudendale.



ESPOIR. Pour Annie, « il faut que cette maladie soit davantage connue, car le diagnostic précoce permet une meilleure guérison ». (Photo Christian Rouché)

L'horizon s'éclaircit à nouveau pour Annie. Il s'agit du professeur Amareno, qui en 1987, devient le découvreur de la maladie en développant ses mécanismes. Enfin, elle a accès au seul examen qui permet de diagnostiquer cette névralgie, examen auquel elle n'avait pu avoir accès jusque-là, en dépit de sa demande insistante.

Le diagnostic est enfin posé : « herpès pudendal droit comprimé ». L'opération qui s'en suit la soulagera beaucoup, bien qu'elle ne pourra récupérer totalement, le diagnostic ayant été trop tardif. Mais la solitude sociale qui entoure la maladie ne lui laisse aucun répit : difficultés dans son travail, impossibilité d'accéder à un prêt et de maintenir celui en cours pour des raisons d'assurance qui ne fonctionnent plus...

Des espoirs dans la recherche

L'avenir. Il est plutôt gris dans les yeux bleus d'Annie. Elle met tous ses espoirs dans la balance de la recherche médicale. « Il faut que cette maladie soit davantage connue, que l'on en parle, car le diagnostic fait très tôt, permet une meilleure guérison », espère-t-elle. Membre de toutes

les associations qui existent en France - deux à ce jour - Annie fait partie des 1 à 2 % de la population touchés par ce syndrome. Des milliers de personnes souffrant dans un silence aussi pesant que la douleur au quotidien. ■

➤ Média. Un reportage sur France 5, dans le cadre du journal de la santé, a été diffusé le 5 janvier 2005 sur la névralgie pudendale.

Info plus

Associations. Deux associations d'aide aux personnes se sont constituées : l'AMAP (Association des Malades d'Algèrie Pudendale) amap17@aol.com tel.05.46.84.22.24 à Fouras (Charentes-Maritimes). L'association AIX-N-P, associainp@yahoo.fr, 13100 Aix-en-Provence, tel.04.42.27.74.45.

Précision. Dans notre édition d'hier nous indiquions en gris « le geste chirurgical permet une guérison complète », la totalité de la phrase citée dans le texte se poursuit ainsi « ou une amélioration de la vie quotidienne, dans la moitié des cas ». Soit une guérison totale dans la moitié des cas et une amélioration dans les mêmes proportions.

SANTÉ ■ La névralgie pudendale est parfois appelée prosaïquement le « syndrome du cycliste »

Une pathologie très invalidante

La névralgie pudendale est une pathologie douloureuse et invalidante. Elle s'opère depuis un peu plus d'un an au CHU de Clermont-Ferrand.

MICHÈLE GARDETTE

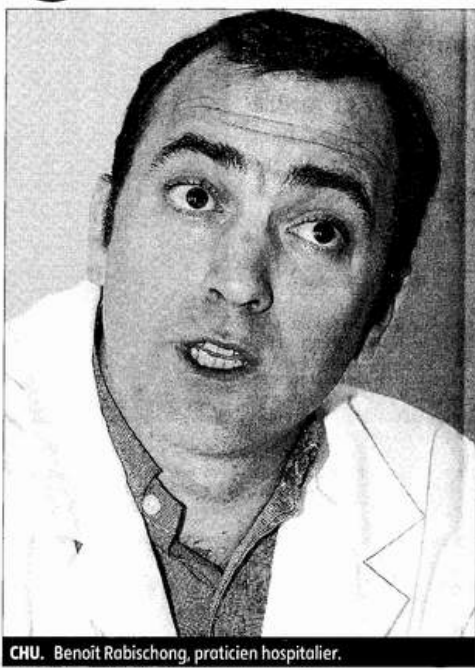
Une douleur chronique, difficilement supportable. Conduire sa voiture, aller au cinéma, dîner au restaurant... autant d'actes de la vie quotidienne qui deviennent impossibles, voire cauchemardesques. La névralgie pudendale est, en effet, une pathologie invalidante car très douloureuse. Elle se manifeste par des brûlures, des torsions ou des pincements au niveau de la région du périnée (2) et apparaît typiquement en position assise. Les personnes qui en souffrent ont souvent une vie sociale perturbée.

« C'est une pathologie spécifique assez méconnue dont le diagnostic doit être absolument posé pour éviter aux patients une errance diagnostique, les faisant passer d'un médecin à l'autre, pour finir parfois avec l'étiquette de « troubles psychiatriques », ex-

plique Benoît Rabischong, praticien hospitalier dans le service de gynécologie obstétrique de la Polyclinique de l'hôtel-Dieu, CHU de Clermont-Ferrand. Un diagnostic souvent difficile à établir, selon le médecin, car ces syndromes douloureux chroniques sont volontiers complexes et peuvent associer d'autres signes de types urinaires, digestifs ou génitaux.

Une compression du nerf honteux

Le mot « pudenda » vient du latin pudendus, qui signifie honteux. C'est aussi le nom du nerf qui dessert la région périnéale. « La névralgie pudendale résulte d'un conflit entre ce nerf et des tissus ligamentaires. Le nerf pudendal peut être comprimé dans deux régions : au niveau du canal d'Alcock ou en regard de l'épine sciatique », précise le médecin. Les origines de la com-



CHU. Benoît Rabischong, praticien hospitalier.

pression ne sont pas toujours connues. Les causes peuvent être un accident traumatique, un accouchement difficile, une descente d'organes, ou la pratique intensive du vélo d'où son appellation parfois de « syndrome du cycliste ».

Le geste chirurgical permet une guérison complète

Outre le déclenchement caractéristique de la douleur en position assise, l'efficacité de l'infiltration locale d'anesthésiques et l'examen électrophysiologique contribuent au diagnostic. Environ 70 % des patients sont améliorés voire guéris par ces infiltrations. Pour les autres, l'intervention chirurgicale reste l'ultime thérapeutique. A Clermont, Benoît Rabischong pratique cette opération, selon la technique du professeur Robert, de Nantes, sous anesthésie géné-

rale, nécessitant environ cinq jours d'hospitalisation. « Ce geste chirurgical permet une guérison complète ou une amélioration de la vie quotidienne dans la moitié des cas ».

Même si la fréquence de cette pathologie n'est pas définie clairement, il y a selon le médecin de nombreuses personnes qui pourraient être concernées, plus de 1 % de la population. Une approche multidisciplinaire de ces douleurs périnéales chroniques permet une prise en charge plus efficace et, par là même, un diagnostic plus précoce de cette névralgie. Préocité qui est souvent le gage d'un meilleur pronostic de guérison. « Une telle approche est impérative », note Benoît Rabischong. Et elle se finalise à Clermont, de surcroît avec le Centre de la douleur. ■

➤ A lire demain. Deuxième volet : témoignage d'une personne atteinte de névralgie pudendale.

(1) Région comprise entre l'anus et les parties génitales.

(2) L'intervention réside dans la libération du nerf pudendal au niveau de ses différentes zones de conflit.

Un diagnostic long et difficile

Le centre de la douleur (*) du CHU de Clermont-Ferrand accueille, par an, une dizaine de patients atteints de névralgie pudendale.

« Nous ne faisons pas de diagnostic, nous les redressons. Nous écoutons le patient, lui réexpliquons cette névralgie afin qu'il puisse, en-

fin, s'approprier sa pathologie », souligne Pascale Picard, responsable du centre.

Une longue écoute

« Le problème de cette névralgie est qu'elle est mal connue, souvent confondue avec des crises hémorroïdaires, une vulvodinie... On y

associe parfois une cause psychologique », explique le médecin. « Le diagnostic requiert une longue écoute. Et cela, les médecins n'en ont pas toujours le temps. En arrivant en bout de course, on a l'avantage que plusieurs diagnostics aient été écartés », précise Pascale Picard. Il faut compter en-

viron un an entre la première consultation, les infiltrations, jusqu'à l'intervention chirurgicale. ■

(*) Le centre reçoit des patients souffrant de douleurs chroniques depuis plus de six mois. Ils doivent être adressés par un médecin puis envoyer une lettre avant d'être admis en consultation. Il n'y a pas d'admission directe.

Une troisième approche à l'étude

La névralgie pudendale a été décrite pour la première fois en 1915 (Zuelzer), puis la compréhension des mécanismes a été développée en 1987 par le professeur Amareno, à Paris. A Nantes, le professeur Roger Robert, neurochirurgien, a développé une technique chirurgicale de libération de ce nerf par voie transglutéele, autrement dit transfessière. L'Égyptien, Shafik, a lui expérimenté un autre abord de ce nerf par la voie transpérinéale. A Clermont-Ferrand, du fait de la spécificité endoscopique de la Polyclinique de l'hôtel-Dieu, une troisième approche est à l'étude : la voie coloscopique.

« Son intérêt est que cet abord est moins traumatique pour le patient et qu'il permettrait d'éliminer une éventuelle pathologie pelvienne associée », explique Benoît Rabischong. ■

Le nerf de la honte

Le Fourasin Jean-Marc Pittoni a créé une association pour aider les victimes d'algies pudendales. Une maladie rare et très douloureuse.

A Fouras, une association discrète étend ses ramifications. Il s'agit de l'association des malades d'algies pudendales. L'épouse de Jean-Marc Pittoni a longtemps été clouée sur son lit par des algies pudendales. Le seul nom interrogé "algies pudendales" ? Vite un dictionnaire : pudendale ? Rien, le mot n'est pas cité. On trouve une piste dans le Robert de la langue française en 9 volumes, Pudenda : mot latin de l'adjectif pudendus "dont on doit avoir honte", de pudere "avoir honte".

Cela laisse pantois qu'une maladie ait pour nom scientifique une évocation de la honte, quelle est donc cette maladie dont il faut avoir honte ? Les algies pudendales sont provoquées par le pincement d'un nerf (nerf de la honte) au niveau du bassin et qui provoque des douleurs extrêmes, qui irradiant dans la zone du bas ventre, avec un dérèglement des organes génitaux, de la vessie, du rectum, des intestins... et qui rendent la position assise insupportable. Longtemps, le mystère qui présidait à la naissance de ces dérèglements a fait penser qu'il s'agissait d'une maladie psychiatrique et le "meilleur" traitement était l'asile, qui, bien sûr, ne réglait pas le problème, car les algies pudendales sont une espèce de sciatique à la puissance cent et qui ne laisse aucun repos. Ce déplacement du "nerf de la honte" peut être provoqué par une mauvaise position en faisant du vélo, par une chute brutale sur le fessier, par une intervention chirurgicale dans la zone basse du bassin.

Jean-Marc Pittoni a donc créé une association pour aider les victimes de cette affection, qui est souvent méconnue du corps médical, et les explorations qui sont faites pour l'identifier, sont souvent

infructueuses, car l'on ne sait pas ce que l'on cherche. Les témoignages de certains malades font prendre conscience de leur difficulté : «*Nous sommes effectivement très seuls et très isolés face à cette maladie inconnue du grand public. Car au-delà de la douleur quotidienne souvent insoutenable, nous sommes victimes de l'incompréhension générale, et en particulier, de la part du corps médical (...). Aujourd'hui, j'ai quitté mon emploi car je ne suis plus en mesure physiquement et psychologique de poursuivre cette activité. Je suis déterminé à me sortir de cet enfer, où je suis retenu prisonnier depuis deux ans*». Une femme ajoute : «*Moi aussi, j'attends le remède miracle qui pourrait au moins me soulager quelques heures pour au moins faire un repas assise, aller voir un film au cinéma ou me déplacer en voiture, choses que j'ai bannies*».

Jean-Marc Pittoni à travers son association sert de relais pour orienter les malades vers des médecins "qui savent" et aider à débrouiller le maquis administratif, la maladie n'étant pas répertoriée par la sécurité sociale. On commence à trouver des thérapies, l'ostéopathie semble la dernière démarche avant l'intervention chirurgicale, mais tous les neuro-chirurgiens ne sont pas experts, là encore M. Pittoni peut indiquer les meilleurs d'entre-eux. On voit M. Pittoni au téléphone comme la plupart du temps, pour aider à travers toute la France, les personnes frappées par cette maladie. Pas de honte à tout faire pour soulager les miséreux qui se retrouve cloués par cette affection.

Christian SELVE.

Contact : Amap, 28 rue Paul-Emile-Victor 17450 Fouras ; 05 46 84 22 24 ; amap17@aol.com.

Pour information :

L'équipe de Clermont-Ferrand est désormais opérationnelle et assure la prise en charge totale du patient depuis le diagnostic jusqu'à l'opération (par voie transglutéale) si nécessaire. Toutes les coordonnées seront prochainement à votre disposition

Une équipe est également opérationnelle à Bayonne

Rectificatif :

Je n'ai rien créé seul. Au départ, il s'agit de l'action et de la détermination d'un collectif de malades ou de proches de malades

Jean-Marc

N'y voyez aucune allusion ni aucun jeu de mot lorsque le journaliste parle du dictionnaire Robert.....pur hasard !

et je ne dis pas ça en Riant !!

REMERCIEMENTS :

A notre partenaire, le quotidien Sud-Ouest qui nous offre un forum sur lequel nombre d'adhérents dialoguent librement.

Merci à toute l'équipe de soignants de Nantes qui mettent leur savoir à notre disposition, au Docteur Meas qui nous indique dès que nous le sollicitons les meilleurs acupuncteurs de ses connaissances, merci à ceux qui animent notre forum.

Un très grand merci à tous ceux qui oeuvrent discrètement mais efficacement à une meilleure reconnaissance de la maladie et mille merci aux personnes qui ont le mérite de prendre en charge une délégation régionale, me laissant ainsi un peu de répit. A très bientôt j'espère pour le numéro 2 !!

Jean-Marc Pittoni