

Mon histoire de ménière



La maladie de Ménière (<http://www.maladiedemeniere.com>)
Index du Forum -> Ma Maladie de Ménière.

[Voir le sujet précédent](#) :: [Voir le sujet suivant](#)

Auteur	Message
--------	---------

Umielgold
Membre



Inscrit le: 05 Nov 2004
Messages: 143
Localisation: Ile de France

Posté le: Dim 07 Nov 2004, 15:33:24 Sujet du message: Mon histoire de ménière

J'écris cette lettre au sujet de ma maladie de ménière.

En août 1991, un soir j'ai senti un léger vertige giratoire, je me suis couchée au lit. Sans doute une fatigue, puisque j'ai 4 enfants (7, 5, 4 et 2 ans) à élever. Le lendemain j'étais à nouveau en forme.

Mais un mois plus tard, reprise d'un vertige giratoire avec vomissement. La veille, j'avais une très grosse migraine, même avec des aspirines ça ne passait pas.

Je suis allée voir le médecin, il n'a rien vu d'anormal et me donne simplement du TANGANIL pendant une semaine.

Chaque mois, les vertiges violents avec vomissement reprennent. Les vertiges durent parfois une demi-journée à 2 jours. Une fois les crises passées, je me sens très fatiguée et je reprends mon rythme au bout de 3-4 jours.

Comme je ne pouvais pas continuer à vivre comme ça, j'ai décidé de changer le médecin.

Mon mari étant militaire, je suis allée consulter un médecin militaire, il m'a suggéré d'aller voir le spécialiste pour effectuer des épreuves vestibulaires et un ORL pour faire un test d'audiométrie tonale et vocale.

Le résultat concernant les épreuves vestibulaires n'était pas probant car j'entends qu'une seule oreille (je suis sourde de naissance, l'oreille droite est cophose et absente de pavillon, et celle de gauche est sourde à 75 %, je suis appareillée à l'oreille gauche qui me permet d'entendre jusqu'à 40 %).

De retour chez le médecin militaire avec les examens, il m'a dirigé vers le professeur agrégé du chef de service ORL à l'hôpital Val de Grâce à Paris. En novembre 1992, le professeur m'a fait faire beaucoup d'examen : audiogramme, épreuves vestibulaires, impédancemétrie, équitest, IRM etc...

Mon dieu, j'avais très peur en faisant l'IRM, car je suis claustrophobe, je suis restée dans la boîte pendant 20 mn avec des bruits vraiment désagréables. On a l'impression que quelqu'un donnait des coups de marteau sur la boîte. Une fois l'examen terminé, je suis soulagée et je mettais debout et je tombais par terre car de peur je ne sentais plus mes jambes.

En février 1993, retour chez le professeur avec les examens, rien d'anormal, et me demandait de contacter mon gynécologue. Tiens quel est le rapport !!!

D'après que le professeur avait remarqué, que presque chaque mois d'abord une migraine, puis le vertige correspondent à un problème gynécologique.

Bon, je suis allée voir le gynécologue, je parlais de mes problèmes. Après les examens gynécologiques, ce spécialiste me donnait un traitement pour bloquer les ovaires pendant 6 mois.

Et depuis ce traitement tous les symptômes sont disparus.

En décembre 1995, j'ai eu un cinquième enfant.

En Août 2000, vertiges sont revenus, sans doute fatigué par le

déménagement.

Mais non ça continue tous les 3-4 mois, il n'y a pas de rapport avec des règles, c'est autre chose, mais j'ai repris le traitement TANGANIL pendant quelques temps.

En décembre 2001, crises très violentes, je suis retournée voir le professeur au Val de Grâce, mais c'est son adjoint qui m'a reçu, toujours des examens à faire, mais pas de résultat.

Le 10 novembre 2002, je partais faire une promenade dans la forêt, j'ai senti un acouphène assez fort avec comme si j'entendais d'entendre le réacteur d'un avion accompagné d'une chorale continue. Quand quelqu'un me parlait, j'entendais des bruits métalliques.

Visite chez ORL, prescriptions médicales : VASTAREL

23 novembre 2002, pas d'améliorations, j'ai la sensation que mon oreille entendait une voix étouffée, toujours d'acouphènes, accompagnées de vertiges. Visite du médecin de garde de service ORL au Val de Grâce, remplacement de VASTAREL par NOOTROPYL pendant 3 semaines.

Comme il n'a pas de dossier, il n'a pas pu se prononcer sur mon état.

Alors, j'ai décidé de revoir le professeur, j'ai pris le rendez-vous, pas avant avril 2003.

Je ne peux pas attendre pendant 5 mois avec ces acouphènes et une baisse d'audition. Mon mari a décidé d'écrire une lettre au professeur pour expliquer mon cas.

A peine 3 jours plus tard, je reçois le coup de téléphone, le professeur voulait me voir le jour même. Je me suis déplacée assez rapidement et je l'ai vu, comme il a remarqué que j'ai une grosse perte d'audition après avoir fait l'audiogramme, il me fait hospitaliser de suite, afin de faire une hémomodulation et une perfusion de CORTICOIDES et de NOOTROPYL pendant 8 jours. Comme j'ai encore des acouphènes mais par contre l'audition a repris normalement, et je dois faire 4 séances en pression hyperbares. Le 1er jour cela c'est très bien passée, mais le 2ème jour, j'avais une douleur lancinante dans mon oreille gauche donc je devais stopper les caissons. Et je rentrais à la maison avec un traitement NOOTROPYL, RIVOTRYL, ZOLOFT, et PARIET. Malgré ce traitement je continue avoir des bourdonnements perpétuels tous les 3-4 jours qui durent pendant 6 à 24 heures et des vertiges.

Début février 2003, je suis allée voir un autre professeur spécialisé dans les acouphènes qui m'a diagnostiqué « une augmentation progressive de la pression du liquide qui irrigue l'oreille interne qui déclenche la crise de bourdonnements ». Je suis toujours un traitement de NOOTROPYL, LASSILIX FAIBLE, et GLYCEROTONE en cas de bourdonnements. Mais sans aucune amélioration.

Comme j'aime bien faire des recherches par Internet et j'ai trouvé le forum des auditions. J'ai vu que des personnes avaient des mêmes problèmes comme moi. Cette fois-ci ça me reconforte. Et j'ai vu il y avait un spécialiste de vertiges de ménière dans le nord de la France, j'ai contacté Rémy de SOS audition, pour avoir son adresse.

Fin octobre 2003, je suis allée voir ce docteur, très sympathique et qui expliquait très bien la maladie. Je devais suivre le traitement DIAMOX, ¼ comprimé le matin, ¼ le midi et ¼ le soir.

Janvier 2004, comme d'habitude je vais au cours de patchwork, là j'ai eu une grosse crise assez violente, mes amies m'ont soutenu et ont appelé le SAMU, les pompiers sont venus et m'amènent aux services des urgences, l'interne m'a administré du TANGANIL par perfusion, après cinq heures de surveillance et je suis rentrée à la maison.

12 mars 2004, visite chez l'ORL dans le nord où j'ai fait un examen de potentiels évoqués otolitiques, bien le médecin a diagnostiqué la maladie de ménière ou l'hydrops.

Je continue le traitement de DIAMOX, LECTIL, et TRIVASTAL et je rajoute PARIET car mon estomac est fragile par l'absorption des médicaments, du ZOLOFT et TARDYFERON je suis un peu anémiée.

Tout est calmé jusqu'en 26 juillet où je passais mes vacances en Lorraine, crises reviennent, je continue comme même le traitement et en plus le TANGANIL.

Le jour de la rentrée scolaire, le jeudi 2 septembre 2004 je conduisais ma fille et avec son amie au lycée, en voiture, à peine 200 m de chez moi, j'ai senti une lourdeur dans ma tête, par réflexe j'ai arrêté ma voiture, et je perdis connaissance pendant 1-2 minutes, je me réveille, je voyais ma voiture se retourner comme un tonneau, j'ai cru que ma voiture avait eu un accident. Mais non c'est le vertige rotatoire. A nouveau direction hôpital par les pompiers, même traitement comme en janvier
J'ai revu le médecin de famille, augmentation des doses des médicaments, mais j'ai toujours des vertiges tous les jours, avec des voix étouffées mais peu d'acouphènes.
Mon mari a téléphoné à l'ORL du nord qui a contacté mon médecin de famille de me faire une perfusion de MANNITOL.
J'ai suivi un traitement de MANNITOL par perfusion 5 jours par semaine pendant 2 semaines.
Et depuis, je n'ai plus de vertiges, l'audition retrouvée et très peu d'acouphènes. Il faut dire que je retrouve ma vie et espérons que ça dure, je touche du bois.

[Revenir en haut](#)



maryté
Membre



Inscrit le: 05 Nov 2004
Messages: 7
Localisation: Bretagne nord

Posté le: Lun 15 Nov 2004, 12:37:41 Sujet du message: maladie Ménière



Bonjour Umielgold,

Je comprends tes angoisses devant l'apparition des 1ers symptômes et surtout, face à l'incertitude des spécialistes pour poser le diagnostic, je crois que nous connaissons tous ça, malheureusement... Quand le diagnostic est posé et la maladie expliquée, il est + "facile" de faire face malgré les handicaps qui en découlent....

Je te trouve très courageuse d'assumer ta grande famille avec la fatigue causée par cette maladie. Comment peux-tu faire?...

Ta prise en charge thérapeutique semble adaptée et proche de la mienne, je suis appareillée de la Dte (-75 ramené à -45) c'est déjà mieux et les acouphènes sont - perceptibles de ce côté, à gche (-50) non appareillée, pour le moment.

Pour les vertiges, je connais personnellement de l'amélioration... ce sont plutôt, maintenant, des sensations ébrieuses dès le moindre mouvement de la tête et des difficultés pour la conduite, au-delà de 10 à 20kms, surtout le matin : grande fatigue, sueurs, envie soudaine de dormir, avec obligation de stopper et de m'endormir avant de pouvoir repartir, 1/4 heure + tard... Je connais les survenues de ces problèmes alors, j'anticipe dès les moindres signes... Pour cette raison, les médecins hésitent à me permettre de reprendre mon activité prof, à 20 kms de mon domicile... J'ai irrégulièrement de vrais vertiges, durée 6 heures environ avec vomissements (Tanganil IV + diurétiques).

L'étiologie de ma maladie est auto-immune, ces troubles sont associés à d'autres pathologies auto-immunes, dont je passe les détails...

Je te souhaite beaucoup de courage, des proches très compréhensifs surtout, car ça doit être éprouvant d'assurer, malgré tout... Si j'ai bien compris, vous déménagez assez souvent, j'imagine que ça doit aider....

MARYTE

[Revenir en haut](#)



Umielgold
Membre

Posté le: Mar 16 Nov 2004, 07:14:31 Sujet du message:





Inscrit le: 05 Nov 2004
Messages: 143
Localisation: Ile de France

Bonjour Maryté, :D

Eh oui!! je n'ai pas le droit de baisser les bras, malgré ma maladie, je préfère s'occuper les enfants, la maison et les loisirs. pour ma surdit  c'est de naissance, je suis sourde   80%, j'ai appris   parler gr ce   ma grand-m re, je n'ai jamais appris des langues des signes et je lisais la lecture labiale. aujourd'hui, je ne bouge plus pour le d ménagement, peut- tre ce sera l'avant-dernier avant la retraite de mon mari. pour le changement de r gion  a ne me g ne pas, car j'aime beaucoup de voir les comportements des gens de chaque r gion, ils sont tr s diff rents.

[Revenir en haut](#)



Umielgold
Membre



Inscrit le: 05 Nov 2004
Messages: 143
Localisation: Ile de France

Post  le: Jeu 13 Avr 2006, 18:13:55 Sujet du message:



Je reprends la suite de mon histoire de m ni re,

Depuis Septembre 2004, pendant pr s de 2 mois, j'avais des grosses vertiges rotatoires, vomissements, incapable de s'occuper des enfants, je restais cloitr r dans ma chambre, impossible de faire quelque chose.

D but Octobre 2004, j'ai pris du mannitol par IV   domicile pendant 5 jours 2semaines.. J'ai vu que c'est une l g re am lioration, je reprends petit   petit mon rythme, mais tr s vite fatigu .

J'ai pris le traitement avec le diamox, mais au bout de 6 mois, j'ai eu des probl mes r naux (calculs), l  depuis je prends plus le diamox et j'ai remplac  par le glyc rotone Au fil des jours, je me retape tout doucement. Maintenant, je me sens tout   fait tr s bien, plus de vertiges, reprends le club de Patchwork, retrouve le contact, conduis la voiture sans probl mes, parfois je fais 450 km dans la journ e (je pars souvent en Lorraine).

Je revois mon Orl deux fois par an, (r cemment je l'ai vu, il y a une l g re am lioration de l'audition, et il satisfait de ma sant ) et je dirais m me

MERCI Docteur.

Je continue toujours le traitement du glyc rotone 15 jours par mois. J'ai comme m me toujours de temps en temps les acouph nes, pour att nuer ce bruit d sagr able, je mettais la musique.

Maintenant, j'ai le go t de vivre, et je touche du bois.

[Revenir en haut](#)

