

Prospère et moi...

Aller à la page 1, [2](#) [Suivante](#)



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
Pierre Membre  Inscrit le: 21 Mar 2005 Messages: 133 Localisation: Bezons 95	Posté le: Lun 21 Mar 2005, 09:03:04 Sujet du message: Prospère et moi... citer Bonjour à tous, C'est Ishtar qui m'a indiquée ce forum que je découvre. Je vais vous résumer ma petite histoire avec Prospère si vous le voulez bien. Depuis 1996, je souffre de surdité de perception due à mon activité professionnelle (Usine aéronautique durant 30ans). Cette surdité a conduit mon ORL à demander un reclassement professionnel. 2ans de formations pour obtenir un BTS d'informatique et un nouveau travail (une chance à 49 ans). Après 8 mois dans ce nouveau métier(janvier 2002), survient la première crise de vertige une soir en rentrant du travail. Consultation chez l'ORL qui pense à des vertiges paroxystiques bénins et pratique quelques manoeuvres. Les crises de vertiges continuent de ponctuer ma vie régulièrement 2 à 3 fois par semaine, d'une durée de 1 à 10 heures. Après quelques tests Mon ORL conclu à un sydrôme méniériforme et me traite au tanganyl, au glycérotone et vogalène pour les nausées. Aucune amélioration durant 3 ans les crises touchants d'abord l'oreille droite, se mettent à atteindre l'oreille gauche et les crises aléatoires touchent les 2 côtés. On me propose un aérateurs pour atténuer les crises mais sans succès. La fréquence des crises, leurs durée et leur intensité n'a jamais changée en 3 ans. Aujourd'hui, je teste le Meniett (sans grand succès) et mon ORL commence à me parler de Neurotomie vestibulaire. J'ai totalement perdue l'audition de l'oreille droite et l'oreille gauche suit le même chemin. J'ai été appareillé bilatéral, mais ces prothèses ne me servent plus à grand chose vu l'évolution de ma surdité. Ma vie se résume à pas grand chose, je ne puis conduire, sortir seul et longtemps, la lecture, la télé, le travail sur ordinateur m'occasionnent des troubles de la vue et de la concentration (maux de tête, vertiges, vision trouble). IRM et autres scanner normaux. Je ne sais plus que faire. Merci de votre aide. Pierre

[Revenir en haut](#)



Marie Membre	Posté le: Lun 21 Mar 2005, 09:55:24 Sujet du message: citer Bonjour Pierre et bienvenu ici, Je suis aussi atteinte de cette maladie depuis 1996 et de façon bilatérale.
------------------------	---



Inscrit le: 04 Nov 2004
Messages: 658
Localisation: Toulon-Var

J'ai trainé cette maladie trop longtemps, malgré que les traitements médicamenteux soient inefficaces.

Avec Ménière, nous n'avons pas trop le choix : soit la maladie est canalisable par les médicaments et tant mieux ! soit elle ne l'est pas et devient alors invalidante.

La seule solution reste alors la neurotomie ou neurectomie vestibulaire.

Si je l'avais faite avant, je n'aurais pas perdu aussi toute mon audition.

Il faut auparavant, bien déterminer de quelle oreille viennent les vertiges invalidants, il est hors de questions de couper le mauvais nerf 😞

Pour mon cas, ils provenaient de la gauche, cela a été clairement établi.

Pour ce qui est de l'audition, il est très difficile d'appareiller ménière et quand on a trop perdu, les appareils deviennent inefficaces.

Si ta vie, comme la mienne l'était, ressemble à un enfer, si les médecins te proposent une neuro, fais le donc, qu'as tu à perdre de plus ?
Par contre, pour cette opération, je te conseillerai vivement de faire appel à un professeur spécialisé dans les vertiges et dans cette opération, très important ça !

Je te souhaite bon courage et à bientôt. 😊

Marie.

<http://www.maladiedemeniere.com>

[Revenir en haut](#)

[profil](#) [mp](#) [www](#) [msnm](#)

Pierre
Membre



Inscrit le: 21 Mar 2005
Messages: 133
Localisation: Bezons 95

Posté le: Lun 21 Mar 2005, 11:49:11 Sujet du message:

[citer](#)

Merci Marie pour ta réponse.

Je fonde beaucoup d'espoir sur le Meniett car je ne suis pas prêt psychologiquement pour la neurotomie que je considère encore comme une mutilation.

Je pense qu'il faudra un chirurgien très persuasif pour me faire accepter cette intervention le cas échéant.

Je ne manquerai pas de vous tenir au courant.

A bientôt

Pierre 😊

[Revenir en haut](#)

[profil](#) [mp](#)

Marie
Membre

Posté le: Lun 21 Mar 2005, 12:35:44 Sujet du message:

[citer](#)

je te souhaite bonne chance avec ton meniett 😊

moi, je trouve que ce sont les vertiges qui sont une mutilation : ils nous coupent du monde par la surdité, par le fait de ne plus sortir par manque d'équilibre ou peur du vertige en pleine rue, ils nous coupent de la société par le fait de ne plus pouvoir travailler ni avoir d'activité conviviale 😞



Inscrit le: 04 Nov 2004
Messages: 658
Localisation: Toulon-Var

Marie.

<http://www.maladiedemeniere.com>

[Revenir en haut](#)

[profil](#) [mp](#) [www](#) [msnm](#)

ishtardoc
Invité

Posté le: Lun 21 Mar 2005, 13:49:27 Sujet du message:

[citer](#)

c une neurotomie ou un labyrintectomie qu'il te propose ?

Citation:

mon ORL me parle déjà de section du nerf labyrhintique

Citation:

comme la section du nerf vestibulaire.

[Revenir en haut](#)

Pierre
Membre



Inscrit le: 21 Mar 2005
Messages: 133
Localisation: Bezons 95

Posté le: Lun 21 Mar 2005, 16:49:50 Sujet du message:

[citer](#)

Merci de votre écoute.

En fait il s'agit d'une neurotomie si celà signifie la section du nerf de l'équilibre.

[Revenir en haut](#)

[profil](#) [mp](#)

ishtardoc
Invité

Posté le: Lun 21 Mar 2005, 17:47:58 Sujet du message:

[citer](#)

la section du nerf vestibulaire donc 😊

en fait le section du nerf vestibulaire par voie sus pétreuse c'est la neurectomie, par la voie rétro sigmoïde c'est la neurotomie et par la voie trans-labyrinthique c'est la labyrintectomie.
la neurectomie en photo : <http://amplsw.com/mm/photos.htm>

t'as t'on dit qu'elle voie serait utilisé en cas d'opération ? Remarques c'est peut être un peu tôt, il faut laisser du temps au meniett 😊

[Revenir en haut](#)

Anaëlle Membre Inscrit le: 22 Déc 2004 Messages: 100 Localisation: Québec	Posté le: Lun 21 Mar 2005, 22:13:53 Sujet du message: citer Bonne chance avec ton Menniett profil mp
Revenir en haut	
Pierre Membre  Inscrit le: 21 Mar 2005 Messages: 133 Localisation: Bezons 95	Posté le: Mar 22 Mar 2005, 16:18:56 Sujet du message: citer Merci, A ce propos ma dernière crise a été largement moins intense qu'à l'habitude en utilisant Meniett.... Pourvu que ce soit le début de quelque chose de positif. profil mp
Revenir en haut	
ishtardoc Invité	Posté le: Mar 22 Mar 2005, 16:26:41 Sujet du message: citer pourquoi pas 😊? je croise les doigts pour toi (zut pas de smileys bisou !)
Revenir en haut	
hervine Membre Inscrit le: 09 Fév 2005 Messages: 191 Localisation: Moselle	Posté le: Mar 22 Mar 2005, 19:45:14 Sujet du message: citer Je te souhaite le meilleur avec cette foutue maladie. J'ai 48 ans et j'en souffre depuis 1994, certes, j'ai eu de sévères crises, mais pas comme toi. Alors on serre les pouces pour que tu puisses vivre normalement. Amitiés. profil mp
Revenir en haut	
Chuchaps Modérateur  Inscrit le: 08 Nov 2004 Messages: 762 Localisation: Dunkerque	Posté le: Mer 23 Mar 2005, 02:49:47 Sujet du message: re citer C'est vrai que ça manque les smileys bisous Courage Pierre pour la suite des événements. Je ne partage pas votre perception de la mutilation, on est mutilé lorsqu'il nous manque ce qui nous était utile , un membre, un doigt. Quand on sectionne un nerf pour court circuiter un mauvais fonctionnement c'est une perception différente. Mais moi non plus je ne suis pas opérée.. 😊 profil mp www
Revenir en haut	
Invité	Posté le: Mer 23 Mar 2005, 20:54:55 Sujet du message: citer Pierre a écrit:

Merci,
A ce propos ma dernière crise a été largement moins intense qu'à l'habitude en utilisant Meniett....
Pourvu que ce soit le début de quelque chose de positif.

si cet solution te convient tant misux mieux vaut tout essayer avant de faire une intervention;

meniett; on ne m'a jamais parl" de ça si avant je le savais je l'aurais essayer: mais je ne regrete pas non plus de l'avoir fait car mon état

est meilleur 😊 et que meniett t'apporte mieux que la décompression ma apportée :



[Revenir en haut](#)

Anaëlle
Membre

Inscrit le: 22 Déc 2004
Messages: 100
Localisation: Québec

Posté le: Jeu 24 Mar 2005, 03:23:18 Sujet du message:

[citer](#)

A chacun sa solution, si le meniett te soulage convenablement et améliore ta qualité de vie alors c'est déjà ça de bon. 😊

[Revenir en haut](#)

[profil](#) [mp](#)

ishtardoc
Invité

Posté le: Jeu 24 Mar 2005, 10:13:26 Sujet du message:

[citer](#)

Anonymous a écrit:

meniett; on ne m'a jamais parl" de ça si avant je le savais je l'aurais essayer:

je pense que L.S... t'en a pas parlé parce qu'en france le meniett n'a pas obtenu d'accord de mise sur le marché par l' Afsa (ça s'écrit comme ça ?) et n'est donc pas reconnu par la sécu et donc pas pris en charge et il n'y a pas de protocole meniett dans notre région (la distance nous exclut du protocole le plus proche à clichy). De plus ça s'applique pas à tous les menière et beaucoup d'orl ne croient pas à ces effets sur le moyen/long terme comme LS...

Pierre a payé très cher pour obtenir son meniett 😞

[Revenir en haut](#)

Pierre
Membre



Inscrit le: 21 Mar 2005
Messages: 133
Localisation: Bezons 95

Posté le: Jeu 24 Mar 2005, 11:22:18 Sujet du message:

[citer](#)

En fait je n'ai pas payé, pour l'instant l'appareil est en prêt par le fabricant.

Je devrai le renvoyer après 4 semaine de test.

Le chèque de 4130 € que j'ai envoyé est une caution (c'est aussi le prix de cette machine).

Pour l'instant, je peux dire que Meniett diminue l'intensité des crises par 2 ce qui est déjà énorme.

Par contre, je trouve que la récupération est plus longue qu'auparavant.

Il me fallait environ 24 heures pour aller mieux (excepté les instabilités et

acouphènes), maintenant il faut près de 48 heures et s'en suit une grande fatigue et des difficultés plus grande de concentration que sans le Meniett.

[Revenir en haut](#)

[profil](#) [mp](#)

m m
Administrateur



Inscrit le: 04 Nov 2004
Messages: 895
Localisation: Wattlelos

Posté le: Sam 26 Mar 2005, 17:25:48 Sujet du message:

[citer](#)

Bonjour

Malheureusement le Meniett n'est pas efficace surtout sur une Ménière vieillie !!!
Diminuer l'intensité de vertige : c'est possible avec d'autres médicaments. l'essentiel c'est de ne plus faire de vertige.

Domage que souvent la neurotomie vestibulaire est proposée tardivement et que les gens ont inutilement peur de cette intervention !!!

Manque d'information !

[Revenir en haut](#)

[profil](#) [mp](#) [email](#) [www](#)

Pierre
Membre



Inscrit le: 21 Mar 2005
Messages: 133
Localisation: Bezons 95

Posté le: Dim 27 Mar 2005, 10:51:35 Sujet du message:

[citer](#)

Merci.
Pour l'instant, aucun médicament ne m'a apporté de réduction d'intensité de crise.

J'en déduit donc que Meniett a une action bénéfique sur mes crises. D'autant plus que je n'est de yoyo que dans l'oreille droite(la plus touchée), et que l'intensité des crises à gauche reste inchangée.

Quant à le neurotomie, je pense que j'y aurai recours si mon orl le juge utile.

[Revenir en haut](#)

[profil](#) [mp](#)

Ishtar
Membre



Inscrit le: 31 Déc 2004
Messages: 491
Localisation: france:normandie

Posté le: Dim 27 Mar 2005, 11:03:33 Sujet du message:

[citer](#)

tu as tenté quoi comme médoc ?

j'espère que les bienfaits du meniett vont durer et s'intensifier pour toi 😊
après tu dois faire ça à gauche aussi ?

DES P'TITS CLICS POUR ME FAIRE GAGNER SVP ? MERCI !!!

[Revenir en haut](#)

[profil](#) [mp](#)

Pierre
Membre



Inscrit le: 21 Mar 2005
Messages: 133
Localisation: Bezons 95

Posté le: Dim 27 Mar 2005, 11:23:19 Sujet du message:

[citer](#)

Depuis 3 ans, j'ai l'impression d'avoir essayé tout ce que se fait dans le genre.

Tanganyl, Agyrax, Serc, Beta Serc, Glycérone, Diamox(m'a collé une collique néphrétique) et j'en oublie beaucoup.

Pour l'oreille gauche, elle n'est responsable que 30% de mes crises, on verra plus tard.

[Revenir en haut](#)

[profil](#) [mp](#)

Ishtar
Membre



Inscrit le: 31 Déc 2004
Messages: 491
Localisation:
france:normandie

Posté le: Dim 27 Mar 2005, 14:14:49 Sujet du message:

[citer](#)

hé oui il semblerait bien que t'en ais fait le tour 😊

DES P'TITS CLICS POUR ME FAIRE GAGNER SVP ? MERCI !!!

[Revenir en haut](#)

[profil](#) [mp](#)

Pierre
Membre



Inscrit le: 21 Mar 2005
Messages: 133
Localisation: Bezons 95

Posté le: Lun 28 Mar 2005, 10:19:15 Sujet du message:

[citer](#)

J'oubliais la rééducation vestibulaire (15 séances) qui se sont soldées par un échec. Il y a aussi les séances d'oxygénothérapie hyperbare (Caisson) pour tenter de récupérer de l'audition à la suite d'une surdité brusque à droite (qui n'est jamais revenue depuis décembre 2004).

D'ailleurs, à ce sujet je pense que peut-être il sera possible d'éviter la neurotomie, car comme je n'entends plus du tout de l'oreille droite, il suffira de quelques injections de Gentamycine pour finir de tuer mon labyrinthe.

[Revenir en haut](#)

[profil](#) [mp](#)

Ishtar
Membre



Inscrit le: 31 Déc 2004
Messages: 491
Localisation:
france:normandie

Posté le: Lun 28 Mar 2005, 10:44:59 Sujet du message:

[citer](#)

d'après les témoignages et les pages orl que j'ai lu il faut mieux passer par la neurectomie que par les injections de Gentamicine qui ont plus d'effets secondaires possibles c sur que ton audition n'est plus en question mais enfin moi je préfère quelque chose de propre et net (on coupe un nerf) que de m'injecter un truc qui va normalement tuer et donc détruire l'oreille et donc je suis pas certaines de ma réaction à ce trt surtout à long terme

Les aminoglycosides type gentamicine sont de plus en plus utilisés localement. Ils détruisent les récepteurs vestibulaires en épargnant théoriquement la fonction cochléaire. En pratique, des injections de gentamicine (de 2 à 6 injections) sont réalisées à travers un drain transtympanique dans l'oreille moyenne. Ces injections peuvent être effectuées sur une semaine (shot-gun protocol) ou sur plusieurs semaines (titration protocol). Un audiogramme de contrôle est pratiqué avant toute nouvelle injection et les injections sont arrêtées si une baisse de l'audition sur les fréquences aiguës survient en cours de traitement. Les injections sont aussi arrêtées en cas d'apparition d'un syndrome de déafférentation aiguë incluant un déséquilibre, un nystagmus, et une diplopie verticale. La principale difficulté de ce traitement vient du fait qu'il est actuellement impossible de prédire chez un patient donné la sensibilité des récepteurs vestibulaires à la gentalline.

Le bilan réalisé un mois après la fin de la dernière injection est essentiel. Il peut montrer une destruction des récepteurs ampullaires horizontaux (aux épreuves caloriques) et une destruction sacculaire (au test des PEM) ou une fonction vestibulaire normale ou légèrement altérée. Dans ce dernier cas, il n'est pas rare que la gentalline induise une rémission temporaire des vertiges.

Toutefois, une récurrence est toujours possible tant que les récepteurs vestibulaires sont encore fonctionnels. Il est utile de mentionner ici l'utilité du nouveau test d'exploration de la fonctionnalité du nerf vestibulaire : le test des PEM induits par des courants galvaniques transmastoidiens. Après labyrinthectomie chimique, seul ce test permet de prédire le risque nul de survenue de nouvelles crises vertigineuses. En effet, l'absence de réponse signifie que la gentalline a détruit toutes les branches du nerf vestibulaire par dégénérescence rétrograde ou toxicité directe. Ces potentiels disparaissent en un temps variable après la dernière injection allant de 1 mois à 2 ans.

La labyrinthectomie chirurgicale est l'intervention la plus radicale. Les structures vestibulaires sont détruites, soit par crochetage au niveau de la fenêtre ovale, soit par ouverture plus large de l'oreille interne. La destruction des récepteurs vestibulaires a pour effet d'abolir de façon définitive les crises vertigineuses mais elle induit une perte définitive de l'audition du côté opéré. Cette intervention est donc réservée aux cas où la perte auditive est très importante du côté malade et /ou l'audition contralatérale est encore suffisante.

La neurotomie vestibulaire est sans doute l'intervention de choix en cas de vertiges invalidants. La technique la plus simple consiste à sectionner le nerf vestibulaire dans l'angle ponto-cérébelleux par une voie d'abord retro-sigmoïdienne. Les résultats sont - de loin - les plus satisfaisants de tous les gestes chirurgicaux. Les crises vertigineuses sont abolies de façon définitive dans la quasi totalité des cas et l'audition est préservée.

[http://www.ent-
url.com/oreille/exemples_de_patologies_vestibulaires.php](http://www.ent-
url.com/oreille/exemples_de_patologies_vestibulaires.php)

DES P'TITS CLICS POUR ME FAIRE GAGNER SVP ? MERCI !!!

[Revenir en haut](#)

 [profil](#)  [mp](#)

Marie
Membre



Inscrit le: 04 Nov 2004
Messages: 658
Localisation: Toulon-Var

Posté le: Lun 28 Mar 2005, 13:37:31 Sujet du message:

 [citer](#)

Conseils Pierre, si tu le permets.

1- les injections de produits ototoxiques sont répétées jusqu'à l'arrêt des vertiges, donc cela peut durer un certain temps.

2- vu l'état de ton audition, tu risques fort, comme moi, de devoir recevoir plus ou moins tard, un implant cochléaire.

Les produits ototoxiques tuent toute l'oreille et le nerf auditif peut être très abîmé. D'où, une impossibilité ou un résultat mauvais à l'implant.

Je tiens cela du prof qui m'a implantée mais aussi du fabricant de l'implant.

La neurotomie est un geste net, précis direct et fiable, les injections sont aléatoires.

Je ne vois pas ce qui te fait peur dans cette intervention.

Si c'est le mot amputation qui revient comme tu l'as déjà écrit, sache que par injections, le résultat sera aussi une amputation, puisqu'on te tue toute l'oreille cette fois.

Avec la neuro, juste ton nerf vestibulaire est "tué".

Marie.

<http://www.maladiedemeniere.com>

[Revenir en haut](#)



Ishtar
Membre



Inscrit le: 31 Déc 2004
Messages: 491
Localisation:
france:normandie

Posté le: Lun 28 Mar 2005, 15:53:04 Sujet du message:



je trouve le mot amputation trop fort parce que pour moi une amputation a un sens très préjoratif, comme quelque chose qui change ton aspect extérieur ou intérieur, quelque chose qu'on t'enlève et qui te "défigure". Dans la neurectomie, si j'ai bien compris il s'agit plutot d'une coupure nette, on t'enlève rien à proprement parler, c'est cautérisées les extrémités du nerf je pense, le résultat est sur mais dans la labyrinthectomie chimique tu reste avec un truc mort, totalement détruit, en toi qui sert plus à rien, j'sais pas j'aurais peur que ça s'infecte un beau jour ou que les injection détruisent autre chose je sais pas ... à la limite à détruire le labyrinthe je préférerais encore une labyrinthectomie chirurgicale, ça me paraîtrait moins dangeureux que des injection d'un produit ototoxique liquide ... pis si ça marche pas je serais vraiment mal d'avoir subi ça pour rien 😞

Par curiosité, ton orl n'a jamais songé à la décompression du sac ?

enfin bon c par curiosité parce que pour l'instant t'es au meniètt et il faut attendre pour en voir vraiment les résultats 😊

DES P'TITS CLICS POUR ME FAIRE GAGNER SVP ? MERCI !!!

[Revenir en haut](#)



Pierre
Membre



Inscrit le: 21 Mar 2005
Messages: 133
Localisation: Bezons 95

Posté le: Mar 29 Mar 2005, 06:20:27 Sujet du message:



Merci de vos réponses.

Mon ORL n'est pas favorable à la décompression.
Il m'a dit que Le fonctionnement de cette partie de l'oreille était encore assez mal connu et que les résultats étaient moi sur qu'avec la neurotomie. Il m'a dit aussi qu'il y avait plus de risques(en particulier de méningite).

[Revenir en haut](#)



Marie
Membre



Inscrit le: 04 Nov 2004
Messages: 658
Localisation: Toulon-Var

Posté le: Mar 29 Mar 2005, 08:55:51 Sujet du message:



d'accord avec ton ORL !

Crâne ouvert pour crâne ouvert, je prendrais la neuro.

Le décompression du sac sur un menièrre ancien comme le tien (et comme l'était le mien) n'a que très peu de chance de réussite (quelques mois dans mon cas).

Quant aux risques, oui, la méningite en est un pour la décompression.

Marie.

<http://www.maladiedemeniere.com>

[Revenir en haut](#)



Ishtar
Membre



Inscrit le: 31 Déc 2004
Messages: 491
Localisation:
france:normandie

Posté le: Mar 29 Mar 2005, 10:26:16 Sujet du message:

 [citer](#)

Pierre a écrit:

Merci de vos réponses.

Mon ORL n'est pas favorable à la décompression.
Il m'a dit que Le fonctionnement de cette partie de l'oreille était encore assez mal connu et que les résultats étaient moi sur qu'avec la neurotomie. Il m'a dit aussi qu'il y avait plus de risques(en particulier de méningite).

oki

[DES P'TITS CLICS POUR ME FAIRE GAGNER SVP ? MERCI !!!](#)

[Revenir en haut](#)

 [profil](#)  [mp](#)

Invité

Posté le: Mar 29 Mar 2005, 12:18:22 Sujet du message:

 [citer](#)

Marie a écrit:

d'accord avec ton ORL !

Crâne ouvert pour crâne ouvert, je prendrais la neuro.

Le décompression du sac sur un ménière ancien comme le tien (et comme l'était le mien) n'a que très peu de chance de réussite (quelques mois dans mon cas).

Quant aux risques, oui, la méningite en est un pour la décompression.

j'ai fait une décompression et je n'ai eu aucun pb; les méninges sont a risque dans cet intervention mais très peu : 

[Revenir en haut](#)

Invité

Posté le: Mar 29 Mar 2005, 12:21:49 Sujet du message:

 [citer](#)

Anonymous a écrit:

Marie a écrit:

d'accord avec ton ORL !

Crâne ouvert pour crâne ouvert, je prendrais la neuro.

Le décompression du sac sur un ménière ancien comme le tien (et comme l'était le mien) n'a que très peu de chance de réussite (quelques mois dans mon cas).

Quant aux risques, oui, la méningite en est un pour la

décompression.

j'ai fait une décompression et je n'ai eu aucun pb; les méninges sont riches dans cette intervention mais très peu : 🤔

et on ouvre pas le crâne juste au niveau de l'oreille on la contourne ; 10 points de sutures : discrets et rapides et ça va mieux depuis;



[Revenir en haut](#)