

Le 23 Août 2015

Monsieur le Professeur Parker,

Je me permets de vous contacter et prendre un peu de votre temps que je sais précieux et chargé. Je souhaite vous faire part d'une grande avancée médicale qui a sauvé ma vie. Je sais que vous êtes le référent en matière de syringomyélie, il est donc normal de vous parler de mon cas.

Je suis atteinte de la maladie de Chiari stade 1 associé à une hydromyélie C5/C6 ainsi qu'à une hernie discale et 5 discopathies. J'ai 35 ans.

Voici mon histoire...

Un beau matin de mes 32 ans, je reste clouée au lit par des céphalées intenses, compressives, en étau associé à un torticolis et des douleurs articulaires intenses, en coup de poignard, que j'assimile à des douleurs de piqûres de vive. Ces douleurs sont fugaces, passent d'une articulation à une autre, à une cadence très rapide et elles ne me lâcheront plus...pendant presque trois ans. Heureusement, sur le moment, je ne le sais pas... à ceci, est associé une perte de la force musculaire de mon bras droit. Je coordonne très mal mes mouvements et je perds l'équilibre, je chuterais plusieurs fois. Je confonds le jour et la nuit, n'arrive plus à me concentrer, j'ai des pertes de mémoire. J'ai des fasciculations généralisées. Je perds la vue d'un œil pendant une heure, à deux reprises. J'ai des douleurs dorsales terribles et une douleur de traction en bas du dos, comme si l'on me mettait une ceinture de plusieurs centaines de kilos autour du dos. Je ne peux plus rester debout très longtemps. Tout ceci associé à une tachycardie à 140 au repos. Je ferais trois malaises qui m'emmèneront aux urgences. Je perdrais 4 kgs en une semaine lors des crises.

Tout cela du jour au lendemain. Pour moi, l'enfer ne fait que commencer...

Des IRM cérébraux et médullaires me sont prescrits mais « tout est normal ».

Un mois plus tard, à la consultation avec le neurologue, il décèle une « légère descente des amygdales cérébelleuses » et note sur le compte-rendu : « consulter un neuro-chirurgien si les symptômes persistent » mais me dira de vive voix : « vous avez trop de symptômes pour que cela soit vrai ».

S'ensuit donc un jonglage entre différents médecins de Médecine, la neurologie ayant été écartée dès le début. Mon médecin généraliste du début ne me prend plus du tout au sérieux, vu que les comptes-rendus anormaux sont trouvés normaux. Je ne lui en veux pas, c'est juste un concours de circonstances. Il faut aussi se mettre à sa place.

6 mois plus tard, je ferais d'autres IRM médullaires et cérébraux et une petite hydromyélie C5/C6 m'est trouvé. Aucun lien ne sera fait avec la descente des amygdales cérébelleuses.

Monsieur le Professeur, permettez-moi de vous interroger car moi je m'interroge :

-Comment se fait-il que les radiologues ne reconnaissent pas un Chiari ?

-Une formation dans ce domaine ne serait-elle pas utile ?

-la question mérite débat quand l'on voit ce que j'ai pu coûter à la sécurité sociale... ?

-et combien de personnes doivent-êtr e dans mon cas ?

Je suis persuadée que si l'on poussait plus les recherches sur toutes les personnes qui ont des canaux carpiens ou des névralgies cervico-brachiales, nous aurions une grande surprise...et peut-être avancerions-nous sur un plan de recherche médicale?

Suite de ma vie :

- J'avais 10 ans, lorsque je me levais sans aucune force dans mes mains. Je devais aller regarder les dessins animés avant de pouvoir déjeuner, incapable de tenir mon bol. Pas tous les matins heureusement.
- J'avais 12 ans, que je commençais le kiné pour dorsalgies.
- J'avais 18 ans lorsque j'ai commencé à me plaindre de douleurs dans les avant-bras, les poignets, syndrome du canal carpien (mes futures névralgies, j'imagine...)
- J'avais 22 ans que j'allais voir un neurologue pour céphalées telles des coups de poignard.

Tous ces maux et symptômes étaient-ils dû à cette maladie ?

Monsieur le Professeur, je sais que vous comprenez et mesurez dans quel désarroi un malade Chiari est confronté. Mais permettez-moi de vous en faire part tant j'ai été dans et face à cette maladie sournoise et dévastatrice.

Cette maladie ne se voit pas. Elle est très mal diagnostiquée et donc personne ne vous croit, ne vous prend au sérieux. Je l'ai vécu.

Mais quand vous êtes dans ma position sociale, à savoir infirmière libérale, vous faites quoi ? car au bout de trois mois d'arrêt de travail, il m'a été ordonné de reprendre le travail, mon assurance n'ayant aucun diagnostic, elle arrêtait ses paiements. Je venais d'acheter une maison 6 mois auparavant, toute seule...il fallait bien que je travaille sinon c'était la dégringolade sociale et donc morale...

Alors, c'est avec une grande émotion certes mais avec force et rage de vivre que je vous dis que pendant deux ans et demi, je me suis soignée seule. Je me suis auto-médiquée en cortisone et Lamaline à raison de 2 cps toutes les 4 heures et une dose raisonnable de cortisone quotidiennement afin de me calmer juste assez pour pouvoir me lever à 5 heures

et aller travailler et continuer à garder le sourire devant mes patients. Et quand mes douleurs ne s'atténuaient pas, alors mon recours était la perfusion de cortisone à très forte dose. Mais comment en suis-je arrivé là ? Aucun médecin ne me croyait, une doctoresse aura l'humilité et la sagesse de me dire qu'elle est dépassé !! Et je continuerais de pleurer et travailler jusqu'à une grosse crise de novembre 2014. Là, je tape du poing sur la table. Ce n'est plus possible, il me faut savoir...je referais d'autres IRM que j'irais montrer à un neuro-chirurgien, de ma propre initiative et là, il m'avoue que tout est dû à cette hydromyélie et que cela se voit dans les maladies de Chiari. Un mois plus tard, un neurologue confirmera ses dires.

Enfin, je sais...je serais reconnue ALD début 2015...sauf que...à la question :

- quel est le traitement ?

Il me sera répondu qu'il y a la craniectomie mais qu'il vaut mieux attendre, compte-tenu des risques de l'opération. Entre nous, vous savez qu'il y a 5 à 12 % de décès post-opératoire.

Que me reste-t'il alors ? Rester dans cet état de souffrance inhumaine ? On euthanasierait un Royal King Charles (chien prédestiné naturellement à la syringomyélie), Monsieur le Professeur Parker, dans ce contexte là.

Je prendrais donc contact avec Barcelone et l'institut Chiari et leur enverrais mes clichés IRM. Ils me demanderont de réaliser un nouvel IRM lombo-sacré avant de me donner leur diagnostic. Puis ce dernier fait, ils me confirment la maladie.

Etant infirmière et ayant quelques notions d'anatomie, il me paraît plus prudent de commencer par l'opération la moins invasive, la leur, à savoir la section du filum terminal en **extra-dural**, avant d'envisager la craniectomie. Cette dernière étant beaucoup plus invasive et beaucoup plus onéreuse pour la CPAM puisque la craniectomie coûte 30.000 à 45.000 euros selon s'il y a drain de dérivation cerveau-péritoine et laminectomie de C1/C2.

Les choses iront très vite. Je me ferais opérer le 21 Avril 2015 à l'institut Chiari de Barcelone. Je suis la 975 ème opérée.

Je suis très heureuse de vous annoncer qu'à ce jour, je suis en parfaite santé. Mes symptômes se sont atténués de 80%. J'ai récupéré 8 kgs de force dans mon bras droit et 5 dans mon bras gauche à mon contrôle des 1 mois post-opératoire. Je serais revue dans un peu moins d'un an à Barcelone avec d'autres clichés, pour parfaire le suivi.

Deux mois après, je reprenais mon travail. Quel bonheur après tant de souffrance et de perte de vie sociale.

Le problème est que cette opération m'a coûté 16.800 euros non remboursé par la CPAM.

Personnellement, j'ai eu les moyens de me sauver la vie mais qu'en est-il de ceux qui ne peuvent pas, Professeur Parker ?

C'est une magnifique histoire et surtout une grande avancée médicale que, déontologiquement, et pour le seul bien de l'humain, nous ne pouvons taire. Pour ma part, je souhaite faire connaître mon parcours de vie via les médias afin de redonner courage aux patients Chiari désespérés.

Je vous demande, à travers mon histoire, de bien vouloir apprendre de nos voisins Espagnols, qui étudient la maladie de Chiari depuis 25 ans et l'opèrent depuis 10 ans. Ils ont reçu le certificat international en « qualité et système de gestion » de l'AENOR, en février 2015 ainsi que le certificat de l'innovation par l'ACIE et ENAC. Certains départements Français comme le Loiret ou l'Alsace ou même Béziers ainsi que certaines provinces d'Italie la remboursent ; la Norvège et la Pologne s'y intéressent de près.

Je souhaite que dans votre grande sagesse et avec vos grandes compétences, Monsieur le Professeur Parker, vous ayez la possibilité dans le cadre d'échanges du savoir médical, de bien vouloir envoyer une équipe de neuro-chirurgien à l'institut Chiari de Barcelone afin que la science et le savoir de la France et de l'Espagne sur cette maladie et cette technique opératoire soient mis en commun, dans le seul et unique but de promouvoir la santé du patient.

Sachez que je me suis liée avec 4 autres opérés Français de l'institut Chiari, atteints eux-aussi de Chiari et une de syringomyélie traumatique et avons envoyé une lettre au conseil de l'ordre des médecins de Paris. Les résultats sont spectaculaires chez nous cinq, allant de 70% à 100 % de réussite.

Mes amis, ma famille ainsi que ma collègue de travail et certains médecins pourront témoigner de mon état Avant et Après l'opération.

Cette même lettre vient d'être envoyée, en copie à :

- Mme Marisol Touraine, Ministre de la santé.
- Mme Ségolène Neuville, Secrétaire d'Etat.
- Mr Aylagas Pierre, député de la 4ème Circonscription des P.O
- Mr Olive Robert, député des P.O
- Mme Hermeline Malherbe, Présidente du conseil départemental 66 et sénatrice des P.O
- Mr Elie About, député de la 6<sup>ème</sup> circonscription de l'Hérault.
- Conseil de l'Ordre des Médecins de Paris.

Sachez que je reste à votre disposition pour toute autre information médicale.

Veillez recevoir, Monsieur le Professeur Parker, l'expression de ma plus grande considération.