

Vous savez, j'ai longuement réfléchi à ce que je pouvais vous écrire, mais quand je visite le forum de L'AMAP, je me rends compte que tous les gens ont plus ou moins le même parcours que moi : douleurs, dépressions, incompréhensions.

Dans mon malheur (qui a duré 3 ans), j'ai subi plein d'examens chez des urologues, et dans des hôpitaux et tout ce qui suit et j'ai refusé toutes opérations, car les médecins n'avaient pas de diagnostic (*pour dire à quel point cette maladie est très peu connue*). J'ai eu des infiltrations un peu n'importe où dans le périnée, car d'après mes douleurs, les médecins avaient des doutes mais pas encore de certitudes, donc mon nerf n'a pas été massacré. J'ai fini en psychiatrie, car on ne me croyait pas, on me disait que c'était imaginaire, et moi je souffrais. Heureusement, j'ai ma femme et à ce moment 2 enfants (maintenant 3) c'est cela qui m'a aidé à tenir le coup, sinon j'aurais mis un terminus.

Pour cela, j'espère que les gens malades, ne soient pas seuls, car le désespoir vous prend vite.

Si j'ai un message à faire passer « garder confiance, essayer des traitements anti douleurs ou des infiltrations » au bon endroit avant l'opération.

Après 3 ans, je suis tombé sur un jeune médecin, qui m'a fait passer mon premier EMG, enfin un petit soulagement, car ils avaient fini de trouver un nom sur ma maladie, syndrome d'Alcock et ne me traitait plus de fou. De là j'ai été envoyé à N..., où j'ai eu une et seule infiltration au bon endroit, et depuis je revis, j'ai même une petite fille de 11 mois.

Vous savez madame, la présidente, j'aimerais pouvoir aider les gens malades du NP, car quand vous avez eu cette maladie, ces douleurs insoutenables et que personne ne vous croit, vous sombrez dans la dépression suicidaire. Il faut avoir eu cette maladie pour comprendre (si vous voulez vous pouvez leur donner mon email, et je les soutiendrais psychologiquement comme je pourrais).

Le message que j'aimerais vraiment faire passer, ce sont aux personnes qui participeront au congrès le 8 ou le 9 janvier, elles peuvent faire changer les choses, et faire reconnaître cette maladie, car moi quand j'étais au plus mal un médecin conseil voulait me renvoyer travailler (chose impossible avec de telles douleurs.....

S'il vous plaît, messieurs de la santé validez cette maladie auprès de la cotorep, les gens sont dans la douleur, l'incompréhension, la solitude, si de plus ils n'ont plus de quoi subvenir au quotidien, que leur reste t'il ?.....

C'est très important, même vital, beaucoup de gens comptent sur vous, il faut aussi aider L'AMAP, car elle a besoin de fond, de personnalités importantes, des politiciens, qui dans des assemblées, peuvent changer cela.

Voilà madame la présidente, j'aimerais pouvoir faire plus que vous écrire mon malheur, qui a duré 3 ans, j'ai vraiment souffert physiquement et psychologiquement, mais le parcours de la NP, est plus ou moins pareil, ce qui change ce sont pour les personnes seules, elles doivent se sentir abandonnées, mais elles ne le sont pas, sans le savoir, je pense que nous avons tous, quelqu'un qui nous surveille.

Si une personne se sent seule, je me ferais un plaisir de partager, des emails, afin qu'elles sachent qu'elles ne sont pas seules.

J'ai fini par guérir, physiquement au bout de 3 ans, mais moralement ça marque, et la peur que ça revienne me perturbe, je m'occupe de ma petite famille, je travaille en intérim, et pour le moment pour moi tout va bien, je souhaite à tous malades de garder confiance à la médecine, de prendre les bonnes décisions, de bien réfléchir avant de se faire opérer....

Si j'ai réussi à m'en sortir, c'est avec de la patience (l'aide des miens) et surtout avoir confiance en soit, et prier.....

Je suis vraiment désolé de ne pouvoir faire plus, je compatis avec toutes les personnes malades, quelle que soit l'origine de la maladie.

Le ministère de la santé peut faire évoluer cela, j'espère qu'il le fera.