

***En première ligne, sauf en cas d'intervention chirurgicale, il y a notre généraliste, celui qu'on appelait il n'y a pas si longtemps le « médecin de famille ». Plusieurs paramètres vont entrer en ligne de compte :***

- Connaît-il cette maladie rare et ses différents traitements ?***
- Est-il à l'écoute ?***
- Sait-il où nous adresser si nécessaire ?***

T Je ne suis pas douillette mais quand j'ai mal, avec mon doc traitant, on veut savoir pourquoi !! Il n'était pas habitué à me voir malade, n'étant pas du style à m'arrêter, donc il a pris ça au sérieux, et tant mieux pour moi, donc voilà pourquoi j'ai vu plusieurs spécialistes. Après, il ne savait pas que les autres me baladeraient comme ça, il était dépité pour moi, aussi... Mais j'ai bien failli laisser tout tomber, à force de ne rien savoir...

B Algo détectée sur radio et confirmée par scinti il y a 5 ans. Merci mon médecin traitant qui, au dire de mes douleurs, y a pensé et pourtant c'est un médecin d'un certain âge !

K J'ai vu 3 ou 4 généralistes mais je reviens toujours vers mon premier médecin. Seul l'algologue et lui m'ont poussé à chercher, à trouver ce que j'avais, à ne rien lâcher. Les comptes-rendus parlent de la maladie au bout d'un an, à partir de 2008.

R J'ai attendu plus de 6 mois avec mes douleurs, après l'opération du canal carpien, sans qu'aucun médecin ne bouge ou se décide à faire des examens, à part des radios où on me disait : « Ben non, y a rien ». Ben si, je souffre atrocement, donc y a forcément quelque chose !!!!... Mon médecin traitant a été le seul à pousser les examens pour le diagnostic, à adapter mon traitement selon la douleur, et surtout m'écouter, me croire quand je lui disais : « J'ai mal. »

J Mon médecin traitant ne connaît pas bien la maladie et dit : « Ça peut durer longtemps, on ne peut pas savoir quand la guérison arrivera. » Ça fait peur. Je vais donc aussi à la médecine du sport, c'est eux qui m'ont prescrit le traitement. Mon médecin traitant dit que ça ne sert pas à grand-chose, à la médecine du sport on me dit : « Ça ira mieux, si tout va bien, dans 6 semaines. » Donc voilà. Je me pose beaucoup de questions car je vois bien que les médecins ont du mal à me donner des réponses.

M On m'a décelé l'algodystrophie depuis deux mois. Pour l'instant je suis arrêtée de cours, mais la douleur est constante et insupportable. Je suis sous anti-inflammatoire **et je dois suivre le traitement prescrit par mon médecin, même si celui-ci n'a aucun effet.** Heureusement que j'ai préféré refaire une IRM, parce que mon médecin voulait que je commence la kinésithérapie forte, sans savoir s'il y avait un risque d'algodystrophie ou pas.

S Je suis à la recherche de traitement qui fonctionne, car je crois que **mon médecin est démunie face à mon algo** (je suis son premier cas).

L Mon généraliste est assez ignorant et suit en gros les recommandations des kinés.

Parfois, il faut savoir insister, c'est comme ça qu'on m'a enfin envoyée vers l'algologue car mon généraliste ne voulait pas, il me disait : « Il pourra rien faire de plus pour vous, rien que je ne sache faire ». On verra le résultat des traitements, mais au moins j'ai trouvé une écoute.

**Les médecins ne se rendent pas compte de ce que le temps représente pour nous.** Actuellement, moi je le perçois surtout comme du temps que je perds chaque instant avec mes enfants, puisque lorsqu'on va au parc ou autre, je ne peux jouer avec eux, je suis tout le temps assise. Je ne le montre pas mais c'est très dur, je n'en parle pas trop à mon conjoint car il s'inquiète vite, donc je garde pour moi, et là j'ai pu en discuter avec l'algologue, et bien ça soulage.

MP Algo avérée suite à scintigraphie en septembre. On a tenté anti-douleurs divers et variés et anti-inflammatoires à gogo, kiné et balnéo, mésothérapie....

Là, **mon médecin me dirige vers le centre anti-douleurs** de l'hôpital...

I **Mon toubib ne m'a pas adapté mon traitement**, il m'a rajouté d'autres médicaments ! Une fois que j'ai tout avalé, j'ai l'impression d'avoir mangé !...

E Aujourd'hui vraiment très déçue de mon médecin traitant ! Il m'avait prescrit une radio pour mon poignet et mon épaule, chose faite dans la journée : sans surprise, pas de fracture, mais mon épaule se déboîte, mon poignet craque, la radiologue vient me voir et me dit qu'il serait bien de faire une IRM et Echo, vu le déboitement évident. Dans la journée, je vais chez mon kiné, et dans la conversation, je lui demande si ça valait le coup de m'acheter le même appareil avec les électrodes, pour le soir quand j'ai trop mal, il me dit : « oui, au contraire, ça serait bien, et en plus, en accident de travail, vous pouvez en avoir un en location. »

J'arrive à la maison, je téléphone direct à mon médecin pour lui demander des ordonnances pour IRM, Echo, un TENS et aussi des séances de kiné. **Il a été surpris, ne sachant même pas s'il pouvait...** limite il ne savait pas si ça servait à quelque chose... qu'il devait se renseigner... voire même si je pouvais attendre le RDV avec le chirurgien à la fin du mois.

G **Tous les traitements que j'ai reçus ont été décidés par mon médecin traitant !!!** qui a aussi demandé au rhumato de me faire des perfusions de pamidronate de sodium ! C'est elle qui m'a soignée du début à la fin ! qui a tout dirigé depuis le jour de mon entorse. Elle m'a noté les examens, m'a envoyé chez divers spécialistes pour avoir leur avis, mais a géré la douleur toute seule. Elle sait mieux que personne ce que je peux prendre ou pas (étant donné que j'ai d'autres maladies à vie) et s'implique à fond dans tout ce qu'elle fait (ce qui semble finalement normal pour un médecin !) Elle me suit depuis plus de 20 ans maintenant et je n'en changerais pour rien au monde !

§§§ooo§§§

C Je ne dors pas de toute la semaine, mais le samedi, j'ai mal partout, je tombe dans les pommes et je fais que de dormir. C'est juste impressionnant... Et le lundi, je vais bosser comme si de rien était car **mes médecins ne veulent pas me mettre au moins à 50%**. Donc j'ai un peu la rage, mais bon, je dois faire avec...

L Je suis en train de me faire des films sur le fait que **mon médecin traitant va me faire reprendre le taff, alors que je ne supporte pas de rester debout 5 mn**, ni marcher plus de 10 mn, et alors rester statique n'en parlons pas... pendant la scinti j'ai cru mourir, je flippe vraiment...

V Pourquoi ton médecin ne te donne pas de dispense pour le sport, au lieu de t'abrutir de médicaments ? La première chose est de ne surtout pas forcer : te bourrer de médoc n'y changera rien, avant tout, **ils doivent te protéger, t'empêcher d'avoir mal**. Je ne comprends décidément pas tous ces pseudo professionnels qui essaient de jouer au savant fou avec nous, sous prétexte qu'il ne connaissent pas notre maladie et qu'elle est rare.

§§§ooo§§§

A      **Mon médecin traitant est un peu paumé** et j'aimerais changer de médecin, mais je ne peux pas et c'est dommage : je dois aller le voir tous les mois et quand j'y vais, il croit que ça fait des mois et des mois qu'on ne s'est pas vu. Alors je suis toujours obligée de lui répéter tout ce que j'ai fait depuis le début.

P      **Mon médecin a peur de la CPAM** etc. Carrément... Je vais me tourner chez un autre médecin traitant, mais vous pensez que c'est bien de changer comme ça ?

O      Je comprends, **j'ai changé de médecin il y a peu** car j'entendais le même discours.

C      Moi, j'ai changé plusieurs fois mais ensuite, **les médecins que je suis allé voir ne me croyaient pas** car comme je changeais régulièrement, ils pensaient que je faisais exprès. C'est un risque à prendre, moi je l'ai pris.

§§§ooo§§§

D      Le mésothérapeute, en voyant la lettre de recommandation de mon médecin, a lâché texto : **« L'algodystrophie, c'est la bête noire de la médecine »**.  
C'est pas vraiment encourageant, il faut le reconnaître.