



Parler du pays avec mes randonneurs autour d'une table de resto

Au début des années 1980, je me sentais fatigué. Je pensais que l'âge et le service continu en étaient responsables mais les diarrhées permanentes m'inquiétaient.

En 1984, premières douleurs abdominales. On commence à parler de maladie psychosomatique et de colopathie fonctionnelle. Il en sera ainsi invariablement jusqu'à la découverte de mon carcinoïde en janvier 2002.

De 1986 à 1990, j'ai eu de nombreuses périodes de dépression.

A partir de 1992, j'ai souffert de douleurs abdominales et dorsales qui s'avèreront plus tard être liées à des sub-occlusions relatives à une sténose du grêle (tumeur obstruant le grêle).

Il fallait que je jeûne ou que je mange de très petites quantités pour éviter ces crises ; je me faisais souvent piéger. J'ai eu un amaigrissement très important du fait des jeûnes répétitifs.

A partir de 1998, mes premiers flushs apparaissent. Au début, ils étaient déclenchés par une simple goutte d'alcool puis par le stress et les activités physiques. Je disais que j'avais un coup de chaud au visage, le terme flush m'était inconnu.

En février 1999, une échographie révèle un nodule de 13 mm de diamètre, d'allure non kystique. Le radiologue demanda de confronter au contexte biologique un scanner. L'analyse incomplète révélera simplement une protéine C réactive de 115 mg/l (valeur très élevée) et le scanner révélera une hépatomégalie. A la suite de ça, tout fut abandonné. Une analyse réalisée a posteriori révélera sur ce scanner une atteinte du mésentère.

Le 30 décembre 1999, j'ai voulu avoir un autre avis. Muni de mes images et analyses, je suis allé voir un autre gastroentérologue. J'ai été copieusement sermonné car il ne concevait pas que l'on aille de spécialiste en spécialiste. Les documents en ma possession n'ont pas été regardés. Diagnostic: un reflux gastro-œsophagien. Ces traitements n'ont pas eu d'effet.

En décembre 2000, mon gastroentérologue, toujours obnubilé par le caractère psy de ma maladie, m'a hospitalisé huit jours pour me perfuser un anti-dépresseur (l'anafranil). Ce traitement n'aura aucun effet.

Janvier 2001, un scanner réalisé en pleine crise (sub-occlusion), 6 heures après le repas, révélera un volumineux estomac et une adénopathie latéro-aortique. Toujours pas d'action.

Souvent, je passais par les urgences pour traiter mes douleurs abdominales. On me renvoyait à la maison sans se poser de question sur l'origine des douleurs.

Bizarrement, j'ai eu 6 mois sans problème, sans douleur. Seules les diarrhées persistaient.

En février 2002, je suis à nouveau terrassé par des violentes douleurs. Un scanner, réalisé dans une autre unité, révélera un nodule de 35 mm de diamètre, situé à proximité du pancréas, une grosse adénopathie de 24 mm para-aortique avec de nombreux petits ganglions et une sténose du grêle. Une analyse d'un échantillon de l'adénopathie révélera une lésion carcinoïde, confirmation de cette lésion par un 5HIA de 30,9.

Le 11/04/2002, première opération abdominale. Réalisation d'un by-pass de la tumeur du grêle afin que je puisse m'alimenter normalement. Le traitement consistera en l'injection d'hormone (sandostatine ou somatuline). Le dosage évoluera dans le temps en fonction du 5HIA. Je me remets assez rapidement de cette opération en maison de repos.





Aller à la rencontre de mes amis marcheurs, sur un point du circuit pour parler d'histoire locale, de flore, de faune....

Fin 2003, 3 séances de radiothérapie à l'indium 111. Elles n'ont eu aucun effet.

En novembre 2004 et en janvier 2005, réalisation de deux cures de chimio-embolisation. Il y aura une perte de 40% de la masse tumoral du foie.

En juin 2005, la maladie évoluant, je suis opéré une deuxième fois de l'abdomen. Retrait d'1 mètre de grêle, dont la tumeur sténosante, et de 12 cm au niveau du caecum. Au cours de l'opération, il y aura une rupture de la vésicule biliaire, une prothèse biliaire sera posée pour étancher. Apparition d'une fistule entéro-cutanée qui nécessitera un appareillage.

En mars 2006, protocole de chimiothérapie Bayer plus Deticene. Il y aura un arrêt de ce protocole suite à l'apparition d'effets secondaires.

En octobre 2006, troisième opération de l'abdomen pour la suppression de la fistule, celle-ci réapparaîtra. Il y a une chance sur trois pour que cela réussisse.

En mars 2007, au cours d'un contrôle, apparition de métastases osseuses sur des vertèbres.

En janvier 2009, essai de fermeture de la fistule par une nourriture parentérale appropriée. Aucun résultat. Un essai d'encollage de la fistule par une colle biologique est envisagé. L'échographie révélera une ouverture trop importante du grêle. Les risques d'occlusion par la colle étant trop importants, l'essai est abandonné.

En mai et juillet 2009, cures de radiothérapie métabolique au lutétium 177. Il n'y aura aucun résultat.

Pendant ce temps, de début juin 2009 à fin septembre 2009, je fais deux cholécystites avec invasion du canal biliaire par la bactérie e-coli. Ces cholécystites sont dues à des lithiases biliaires provoquées par la prise de Somatuline, la sténose

biliaire et la prothèse biliaire. J'ai cumulé, en 4mois, 9 anesthésies dont 7 extractions de calcul.

En mai 2011, la maladie évoluant toujours mais lentement, on me propose un traitement avec de l'Afinitor 10. La dose sera ramenée à 5 du fait des effets secondaires. Très rapidement, les flushs disparaissent pour réapparaître en force en janvier 2012.

Après 10 mois de traitement, le volume des petites tumeurs diminue et le volume de la grosse tumeur augmente. Selon mon médecin référent de l'institut, ma grosse tumeur devrait être soumise à radiothérapie externe compte tenu de l'état de mon foie. A ce jour, j'attends la décision du staff.

Mon quotidien : les flushs à répétition, la fatigue (en amélioration), les crampes, les frissons, les diarrhées, la nutrition (régime sans résidu, il faut être assez sérieux, sinon c'est la punition) et l'appareillage de la fistule.

Un point très positif : j'arrive à refaire de la marche (en club), six kms ce n'est pas beaucoup mais le plaisir est intense. J'attends les beaux jours qui se profilent pour reprendre mes activités: la pêche du carnassier en kayak ou en waders, le jardin, la cueillette des champignons, la botanique...

J'ai toujours l'espoir, pour notre maladie, de l'arrivée d'un traitement innovant.

