

Association française de la Cystite interstitielle

mél : ci_france@hotmail.com – site internet : <http://www.orpha.net/associations/AFCI>

Siège social : 82 rue Albert, 75013 Paris

Siège administratif : 7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur

Saint-Maur, le 8 août 2007

Madame Roselyne Bachelot-Narquin
Ministre de la Santé, de la Jeunesse et
des Sports

MINISTERE DE LA SANTE,
DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS
Cabinet du Ministre
14, avenue Duquesne
75007 PARIS

Madame la Ministre,

Par question écrite n°00243, Madame Patricia Schillinger, Sénatrice du Haut-Rhin, attire votre attention sur la situation des malades atteints de cystite interstitielle et suggère des mesures telles que la création d'une carte officielle d'accès à toutes les toilettes et le bénéfice de la carte de priorité pour personne handicapée.

La cystite interstitielle est une maladie chronique, non bactérienne, très invalidante, inguérissable à ce jour, dont on ignore les causes. La prévalence en France n'est pas connue mais elle est considérée comme une maladie rare.

En l'absence de tout traitement à l'heure actuelle pour guérir cette maladie, les mesures suggérées pourraient au moins soulager le quotidien de ces malades. L'absence de toilettes peut être dramatiquement vécue par ces malades qui, pour cette raison, sont souvent obligés de rester chez eux et doivent renoncer à leur travail et à toute intégration normale dans la société.

Comme pour beaucoup de maladies rares, les malades atteints de cystite interstitielle ont à l'heure actuelle beaucoup de mal à obtenir une prise en charge médicale et sociale adéquate et la reconnaissance de leurs droits, y compris en matière d'invalidité. Cette maladie est en effet peu visible puisqu'elle se traduit essentiellement par la douleur, la fatigue, le manque de sommeil et le besoin constant d'uriner ; elle est mal connue par les médecins conseils, souvent confondue avec la cystite bactérienne bénigne. Ses effets sont fréquemment sous-estimés alors que, dans les cas sévères, les malades peuvent être amenés à uriner en permanence tous les quarts d'heure de jour comme de nuit, et la douleur n'est que partiellement soulagée par les antalgiques de type III.

Je suis à votre disposition et à celle des membres de votre cabinet pour vous exposer plus en détail les souffrances et les attentes des malades.

Je vous prie de croire, Madame la Ministre, en l'expression de ma profonde considération.

Françoise WATEL
Présidente de l'Association française de la Cystite interstitielle