

OBJET DE L'ASSOCIATION

La cystite interstitielle est, surtout dans ses formes les plus sévères, une maladie douloureuse, invalidante, déprimante.

Le patient se sent seul devant une maladie qui ne se voit pas et qu'il est parfois difficile de décrire et de faire comprendre.

Peu à peu, il se coupe du lien social : la plupart des loisirs lui sont inaccessibles, il perd bien souvent son travail, et dans tous les cas, sortir de chez lui est toujours une aventure risquée.

Réunis dans l'association, les malades peuvent enfin se faire comprendre, partager leurs angoisses, leurs difficultés, leurs espoirs, échanger les expériences pour tenter de préserver au maximum leur qualité de vie, affronter la douleur et lutter contre le handicap.

Grâce à l'association, patients et médecins se tiennent mutuellement informés des dernières avancées de la recherche.

BULLETIN D'ADHESION & DE DON (suite)

JE SOUHAITE :

- Adhérer (30€)
- faire un don €

Les versements à l'AFCI sont déductibles des impôts à hauteur de 66% des sommes versées.

INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES :

- J'accepte de recevoir le courrier de l'association par mail
- J'accepte de figurer sur l'annuaire distribué aux autres membres malades de l'association
- Je ne souhaite pas que les informations suivantes figurent dans l'annuaire : *(précisez lesquelles)*

A retourner :

AFCI, 7 avenue du rocher, 94100 SAINT-MAUR

L'association, c'est ...

- Un lien qui met à la disposition des patients tout le soutien et les informations qui leur permettent de prendre en main leur vie de malade, premier pas essentiel vers l'amélioration.
- Un site internet informatif et un forum de discussion qui, avec les réunions de malades, permettent de sortir de l'enfermement physique et moral.
- Une lettre d'informations bimestrielle, avec des éléments d'actualité sur la recherche, les aspects sociaux, des témoignages...
- Des aides pratiques (carte d'accès d'urgence aux toilettes...).
- Un instrument pour faire connaître la maladie et obtenir une meilleure prise en charge auprès des pouvoirs publics et des professionnels de santé.
- Un lieu où s'investir soi-même ou sa famille, à côté d'autres malades, pour que guérir ne soit pas seulement l'affaire des médecins.

Association française de la
cystite interstitielle
S'associer, c'est lutter ensemble plus
efficacement contre la maladie.

Contact : ci_france@hotmail.com

L'association française de la cystite interstitielle, créée le 10 janvier 2004 (publication au JO), a pour objet l'aide aux personnes atteintes de cystite interstitielle. L'association française de la cystite interstitielle ne s'engage pas dans la pratique de la médecine. Elle ne prétend pas être une autorité médicale ni détenir de connaissances en matière de médecine. Elle conseille aux patients de consulter leur médecin avant d'entreprendre un quelconque traitement.



<http://asso.orphanet/afci>

LA CYSTITES INTERSTITIELLE EST UNE MALADIE RARE



POLLAKIURIE

NYCTURIE

RECHERCHE BACTERIENNE
NEGATIVE

DOULEUR
SOULAGÉE PAR LA
MICTION

PARLONS-EN !

L'ASSOCIATION FRANCAISE DE LA CYSTITES INTERSTITIELLE EST

MEMBRE DE :

ET MEMBRE FONDATEUR DU :



RESEAU DOULEURS
CHRONIQUES
PELVI-PERINEALES



La cystite interstitielle est une pathologie rare et de cause mal élucidée qui touche essentiellement les femmes. Elle se caractérise par une douleur chronique vésicale et une envie fréquente d'uriner. A l'heure actuelle, elle reste encore fréquemment méconnue sachant qu'il faut en moyenne 4 à 5 ans pour que le diagnostic soit posé.

Son incidence est nettement sous-estimée. En Europe, les dernières publications font état d'une prévalence oscillant entre 239 et 306 individus sur 100 000. L'âge moyen auquel elle survient est de 40 ans et 25% des patients ont moins de 30 ans. 90% des sujets atteints sont des femmes.

Classiquement, les signes cliniques apparaissent sur un mode rapidement progressif avec un plateau à 5 ans. Les symptômes évoluent alors sur un mode chronique avec des phases d'exacerbation et d'amélioration.

(Toutes les informations ci-après sont détaillées dans nos plaquettes spécifiques)

Une multiplicité d'hypothèses sur la cause de la maladie

Parmi toutes les théories, l'**altération de la perméabilité de la paroi** de la vessie est probablement une des plus étayées : la surface de la paroi de la vessie est normalement tapissée par une couche de grosses protéines (glycosaminoglycanes) comme un mur séparant les composants agressifs de l'urine d'un côté et la muqueuse de l'autre. Des études ont montré que dans la cystite interstitielle ce «mur» est détruit. L'urine agresse donc directement l'intérieur de la vessie, ce qui entraîne une inflammation.

Cependant, d'autres théories ont été proposées. Les **séquelles d'infections chroniques** constituent l'hypothèse la plus ancienne : une infection chronique de la vessie par une bactérie aggraverait la paroi et la rendrait plus vulnérable.

On a évoqué également la **théorie inflammatoire** : les cellules impliquées dans l'allergie seraient augmentées chez les patients atteints de la maladie surtout dans le tissu de la vessie, ce qui expliquerait l'association fréquente allergie-cystite interstitielle.

Enfin, il pourrait y avoir une **composante auto-immune** : cette hypothèse a été envisagée car il existe une association fréquente entre la cystite interstitielle et des maladies auto-immunes (telles que la polyarthrite rhumatoïde, le lupus érythémateux disséminé, la fibromyalgie...). Ces maladies sont caractérisées par la fabrication d'un auto-anticorps, or quelques travaux ont mis en évidence ces anticorps dans la cystite interstitielle.

Les symptômes

Le premier symptôme est une **douleur chronique**, souvent décrite comme des brûlures ou une pesanteur, parfois ressemblant à des coups de poignard ou de lames de rasoir, s'accompagnant d'une sensation de spasmes et de faux besoin.

Les patients ressentent aussi une douleur pré-mictionnelle, de forte intensité calmée par la miction. Ces mictions sont dictées, non pas tant par un besoin d'uriner que par la nécessité de soulager une douleur vésicale insupportable.

La **pollakiurie** (envie fréquente d'uriner) est importante, parfois tous les quarts d'heure le jour et toutes les heures la nuit ! Souvent, les patients se plaignent de douleurs irradiant dans tout le périnée, le vagin, l'urètre, les intestins, et parfois la région lombaire.

La majorité des patientes se plaint également de **dyspareunie** (rapports sexuels douloureux).

Le diagnostic

Le diagnostic se fait par élimination.

A ce jour, l'examen clé est la cystoscopie avec hydrodistention de la vessie sous anesthésie générale, qui permet d'observer des pétéchies et parfois même un ulcère de Hünner. L'examen urodynamique et surtout la cystomanométrie vont souvent montrer, lors du remplissage de la vessie, l'apparition précoce (avant 300 cc) d'un besoin douloureux et une capacité vésicale réduite.

L'association des symptômes décrits ci-dessus, du test d'hydrodistention vésical positif et des signes urodynamiques va conforter le diagnostic de cystite interstitielle.

Malheureusement, aucun de ces signes n'est caractéristique, et pour consolider le diagnostic, il est indispensable de procéder à un bilan très complet qui va éliminer diverses autres pathologies.

Les traitements

Dans la mesure où la cause de la cystite interstitielle n'est pas connue, le traitement est nécessairement empirique et son but est de diminuer l'intensité des symptômes et leur impact sur la qualité de vie des patients.

La clé de la réussite du traitement est d'utiliser plusieurs thérapies pour contrôler les divers aspects de la maladie : traitements anti-douleur, hydrodistensions vésicales, réparateurs de la couche de glycoprotéines, antistaminiques... La chirurgie n'est utilisée qu'en dernière intention.

Un régime alimentaire adapté peut être d'un grand secours.

Une maladie à prendre en considération du fait de son retentissement sur la qualité de vie des patients

En fonction de la sévérité de la pollakiurie, du caractère plus ou moins impérieux des mictions et de l'intensité des douleurs, les patients vont devoir adapter leur mode de vie.

50% des patients atteints de cystite interstitielle ne peuvent pas travailler à plein temps.

L'urgence constante d'uriner peut devenir un obstacle important pour travailler, voyager, rendre visite à des amis, ou simplement faire ses courses. La nécessité d'avoir toujours des toilettes accessibles peut conduire le malade à ne plus sortir de chez lui. L'impact psychologique et social de la maladie est donc, dans les cas les plus sévères, extrêmement important ; le patient peut se retrouver totalement isolé, et sa qualité de vie peut être dégradée au plus haut point.

BULLETIN D'ADHESION & DE DON

Nom, Prénom :

Adresse :

Code postal, Ville :

Téléphone* :

Adresse E-mail :

Date de Naissance* :

Profession* :

JE SUIS :

- Malade
- Proche de malade (précisez)
- Membre bienfaiteur (donateur)

JE SUIS PROFESSIONNEL DE SANTE :

- Médecin généraliste
- Médecin spécialiste (précisez)
- Autre (précisez)

Ces informations sont destinées à figurer sur l'annuaire des adhérents malades.

** Mentions facultatives*

COTISATION ANNUELLE : 30 € - Chèque à l'ordre de l'AFCI