

La Lettre d'informations de l'association CI

Editorial

Chers amis,

Moins de deux mois après sa création, notre association est déjà forte de plus de 20 adhérents. Nous ne l'avons fait connaître pour le moment qu'auprès d'un cercle restreint de praticiens, essentiellement dans les hôpitaux parisiens, dont nous savons qu'ils ont un nombre important de CI parmi leurs patients. Lorsque notre site internet, grâce aux efforts déployés par notre secrétaire Delphine, aura vu le jour, nous diffuserons plus largement l'information au sein du monde médical : nous pourrons en effet fournir non seulement une adresse postale, mais aussi, et c'est important, une adresse sur internet.

Notre comité médical est pour le moment composé de trois membres. Les professeurs François Haab, à Paris, et Christian Saussine, à Strasbourg, ont d'ores et déjà accepté d'aider notre jeune association. Le troisième membre est Florence Ravel, qui fait sa thèse de médecine sur la CI. D'autres ont été sollicités et n'ont pas encore confirmé leur accord. Sur le plan pratique, nos problèmes de locaux sont en voie de résolution : nous espérons pouvoir bénéficier bientôt d'un vrai bureau, avec une photocopieuse ; il nous reste à résoudre le problème du téléphone, que nous n'avons pas encore.

Notre association est petite, mais elle est vaillante ! Les projets sont nombreux, tant il y a fort à faire. Petit à petit, nous arriverons à faire avancer les choses. Surtout, nous ne sommes pas seuls : d'autres associations, en particulier l'Alliance Maladies Rares, peuvent nous épauler. Sur le plan international, la situation évolue, les solidarités se resserrent. L'International Interstitial Cystitis Patient Network (IICPN), créé à l'initiative des très agissantes associations néerlandaise, britannique, et nord-américaine (Etats-Unis), a été érigé en fondation en mars 2004. MICA (Multinational Interstitial Cystitis Association) regroupe les associations autrichienne, italienne, allemande, et celle des Etats-Unis.

Un dernier mot enfin : cette association est la nôtre, la vôtre, elle ne peut vivre que pour ses adhérents et grâce à ses adhérents, malades, conjoints, enfants... Elle a donc besoin de votre soutien non seulement financier mais moral ; elle est à l'écoute de vos besoins, de vos attentes : n'hésitez-donc pas à les faire connaître auprès de l'équipe du bureau : Jeanine Legal notre trésorière, Delphine Quéguiner notre secrétaire-webmestre, et moi-même.

Françoise Watel, présidente.

Conférences, colloques

Le Congrès annuel de l'Association européenne d'urologie s'est tenu à Vienne du 24 au 27 mars 2004. La fondation IICPN était représentée par un stand tout au long du congrès. La cystite interstitielle a été évoquée à plusieurs reprises, notamment dans une communication du professeur Nordling (Danemark), qui a dressé un historique de la situation et commenté les nouvelles procédures-standard de diagnostic proposées lors de la réunion de Copenhague l'année dernière, qui doivent être prochainement publiées dans *European Urology*.

Manifestations à venir

L'Association Française d'Urologie organise, dans toute la France, du 24 au 28 mai 2004 la Semaine Nationale de l'Incontinence : Education et Prévention. Différentes conférences, portes-ouvertes etc auront lieu dans les principaux centres d'urologie. Si les patients

atteints de cystite interstitielle souffrent rarement d'incontinence, certains aspects de ces pathologie peuvent se ressembler (en particulier, le handicap social généré par le caractère impérieux des mictions, qui peut provoquer des angoisses et inciter le malade à ne plus sortir de chez lui).

A cette occasion, l'AFU a édité une brochure d'information pour la femme claire et didactique sur les problèmes de cystite, de fuite d'urine et de descente de vessie. On regrettera simplement qu'une fois de plus, la cystite y soit synonyme d'infection urinaire et qu'aucune mention ne soit faite, même allusivement, de cystites non bactériennes.

Renseignements : <http://www.urofrance.org>

N° vert sur l'incontinence, du 24 au 28 mai : 0 820 20 00 28

La recherche en France

La fondation Line-Pomaret- Delalande, créée le 28 novembre 2003, a vocation à encourager la recherche sur les maladies rares. Un prix de 45 000 euros sera attribué chaque année à un jeune chercheur travaillant sur ces maladies.

Fondation Line-Pomaret- Delalande, 54 rue de Varenne, 75335 PARIS cedex 07.

Programme national de lutte contre la Douleur 2002-2005

Des états généraux de la douleur ont été mis en place, qui devraient rendre publics leurs travaux le 29 avril prochain. Dans ce cadre, des enquêtes régionales ont été réalisées dans 6 régions pilotes (Aquitaine, Basse-Normandie, Languedoc-Roussillon, Nord-Pas de Calais, Picardie, Rhône-Alpes) reposant sur une méthode commune. Les objectifs étaient de décrire les modalités d'information, de diagnostic, de traitement et de suivi des patients douloureux, et de décrire les résultats de cette prise en charge.

Des informations sur <http://www.setd-douleur.org>

Du côté des associations

Jean-Marc Pittoni crée l'association de soutien et d'information aux personnes atteintes de douleurs du nerf pudendal (AMAP). Le site internet est en projet et devrait voir le jour, si tout va bien, en juillet 2004.

Les algies pudendales peuvent se présenter sous diverses formes avec diverses conséquences, certaines se limitant à de simples douleurs chroniques et d'autres pouvant provoquer des infirmités non-reconnues car cette pathologie n'entre pas dans la catégorie des maladies ouvrant droit au congé maladie de longue durée. Le but de l'association est d'informer sur cette maladie méconnue des médecins, y compris des urologues, de rompre la solitude et l'isolement des malades, d'informer sur les traitements et leurs conséquences (certains n'étant pas sans risques).

Renseignements auprès de J-M Pittoni, président de l'AMAP : pittonifouras@aol.com; bien préciser « AMAP » dans l'objet du courrier.

Du neuf à l'étranger

Une rencontre est prévue en Belgique le 28 avril prochain, sous l'égide de l'association néerlandaise et de l'IICPN. Au programme, l'état de la recherche sur la cystite interstitielle, et la création d'une association belge.

Renseignements : tél. 00-32-3-821-3047

<http://www.iicpn-foundation.org/NewsICGroupBelgium.htm>

Sur le net

Claire, atteinte elle-même de plusieurs maladies auto-immunes (vitiligo, hypo-thyroïdie, langue géographique) a créé en février dernier un forum fort sympathique dédié aux maladies auto-immunes. Environ 200 inscrits partagent régulièrement états d'âme et petits trucs à propos de maladies diverses, mais qui ont tant en commun... Un des groupes de

discussion du forum est dédié à la cystite interstitielle. Comme chacun le sait, il n'est pas prouvé que la CI soit une maladie auto-immune, mais elle en partage bien des caractéristiques et elle est si souvent associée à des pathologies qui, elles, le sont bel et bien (fibromyalgie, crohn, syndrome de Sjögren, etc etc...), qu'on ne peut que porter un intérêt certain à ce forum que Claire anime avec beaucoup de dynamisme et de gentillesse.

<http://forum.aceboard.net/connexion.php?login=30888>

Dans la presse

La cystite interstitielle a fait la « Une » du *Chicago Tribune* du 28 avril dernier sous le titre : « Miserable and misunderstood : Painful bladder condition called interstitial cystitis may baffle doctors, but some think help is ahead », par Deborah Hallman. (« Malheureux et incompris : un état douloureux de la vessie appelé cystite interstitielle déconcerte les médecins, mais certains pensent que des l'avenir apporte des solutions »).

Après avoir rappelé les principales caractéristiques de la maladie et insisté notamment sur son aspect douloureux et invalidant sur le plan social, l'auteur indique que le centre médical universitaire de Loyola à Maywood, dans la région de Chicago, a été choisi par le NIH (Institut National de la Santé, équivalent de l'INSERM en France) ainsi que 9 autres centres dans l'ensemble des Etats-Unis qui constitueront le Réseau collaboratif de recherche sur la CI. Le Centre de Loyola va effectuer cet été des essais cliniques sur un traitement par voie orale.

L'auteur indique par ailleurs que cette pathologie est méconnue du public, du fait notamment que les malades hésitent à s'exprimer. Pourtant, elle atteindrait près d'un million d'Américains, dont 90% de femmes et 10% d'hommes.

Dossier

La *Lettre* va s'efforcer de proposer, si possible dans chacune de ses parutions, un dossier consacré à un aspect particulier de la CI et de ses conséquences au quotidien.

Pour la prochaine édition, nous allons préparer un dossier sur « CI et sommeil ». Nous lançons donc un appel à témoignages : comment vivez-vous vos nuits avec la CI ? descriptions, conséquences dans la journée, petits trucs, tout nous intéresse. Nous ferons une synthèse des réponses dans la lettre et nous publierons probablement une sélection de quelques témoignages particulièrement intéressants. A vos plumes ! Les témoignages peuvent être envoyés par courrier à l'adresse postale de l'AFCI ou par e-mail à l'adresse ci_france@hotmail.com.

Témoignages

L'expérience de Séverine (30 ans).

Je ne sais pas si on peut dire que tout a commencé ce jour-là, mais une chose est sûre, ce soir de vacances près de Saint-Tropez en juillet 2002 a marqué mon esprit.

A la suite d'un rapport un peu ... mouvementé, disons, me voici pliée en deux de douleur sur les toilettes, lâchant quelques gouttes de temps à autre. La douleur s'apparentait à celle d'une cystite « bactérienne » tout en étant légèrement différente (envie pressante même si vessie vide, mais pas de brûlures) : à l'époque, j'étais bien placée pour en connaître toutes les manifestations, puisqu'en un an, j'en ai fait 3 ou 4.

Panique à bord, pas de Monuril (le petit sachet miracle dans ce cas) à portée de main. Mon chéri parcourt alors les 30 kms qui le séparent de la pharmacie de garde, négocie durement avec la pharmacienne pour l'avoir sans ordonnance et revient du plus vite qu'il peut pour me soulager. A son retour, environ 2 heures plus tard ... je n'avais plus rien,

rien du tout. C'était très étrange, car même après la prise de Monuril lors de mes cystites bactériennes, il fallait bien une journée pour que tout revienne dans l'ordre.

Depuis ce jour-là, de façon très insidieuse (une fois sur quatre, puis sur trois, puis deux ...), j'avais mal lors des rapports. Une douleur dont la localisation était clairement identifiable (vessie), puisqu'elle me donnait envie d'aller aux toilettes après quelques minutes à peine. A l'époque, ça dépendait encore des « positions ». Et puis, ça a fini par gâcher toute ma vie sexuelle, impossible d'avoir un rapport harmonieux sans douleur à la vessie (pas de douleur de type cutané ou difficultés liées à la pénétration).

En décembre de la même année 2002, n'en pouvant plus de cet aspect de ma vie gâché, je consulte un urologue, trouvé au hasard sur les Pages Jaunes, le plus proche de chez moi.

Interrogatoire, ECBU et analyses bactériologiques diverses de rigueur (pas d'examen ni de toucher !). RAS. Il me propose de faire une cystoscopie sous anesthésie générale + biopsie pour y voir un peu plus clair dans tout cela.

Le verdict est tombé dans son bureau à ma sortie de la clinique : CYSTITE INTERSTITIELLE. « Cool », enfin un nom sur le mal qui me pourrissait la vie. J'ai vite déchanté ... la phrase, ou plutôt les phrases qui ont suivi m'ont liquéfiées sur place : « oui, mais on ne connaît pas bien l'origine de la maladie et on ne sait pas bien la traiter ». BLOURPS ...

Alors, que faire ? Je suis ressortie de la clinique avec un anti-inflammatoire ... qui n'a rien changé à mon problème.

Durant les 6 premiers mois de l'année 2003, je me suis un peu mis la tête dans le sable : l'anti-inflammatoire n'avait rien arrangé, mes relations sexuelles se terminaient de plus en plus en pleurs sur les toilettes ... Je m'accrochais à une phrase qu'il m'avait dite « il se peut que ça passe tout seul ». Nous passons notre temps à chercher les positions les plus « favorables ».

Et puis j'avais d'autres « priorités » dans ma vie : changer de travail, préparer mon mariage ... (quand j'y repense, comme ai-je pu penser que tout cela était prioritaire). Entre-temps, j'ai également refait une ou deux « vraies » cystites ... Je ne saurai jamais si c'était des vraies ou pas (mais je pense que oui quand même). Au début, j'allais faire les analyses, mais c'était toujours ce même germe « Escheria Coli » qui revenait. Alors, je me débrouillais pour avoir toujours un petit sachet de Monuril sur moi « au cas où ».

En juillet 2003, je l'ai consulté à nouveau, désespérée de ne pas pouvoir mener une vie sexuelle « normale » (en plus, j'allais me marier le 02 août !!!!). Il m'a proposé de pratiquer une hydrodistension sous anesthésie générale ou péridurale (que j'ai choisie pour voir de mes yeux l'intérieur de ma vessie).

Hélas, je n'ai senti aucune amélioration, toujours ces douleurs à la vessie lors des rapports. Cette fois, je ne laisse plus rien traîner, je retourne le voir à peine 10 jours plus tard. Il m'explique que tout de même, c'est étrange de n'avoir « que » ce problème lors des rapports (ni fréquence ni douleur en permanence). Il m'explique que le diagnostic de CI est très difficile à effectuer et que même mes résultats de cystoscopie ne prouvent rien. Il rajoute que je peux aussi souffrir d'une autre maladie dont les symptômes seraient identiques : l'endométriose. Re-blourps.

2 solutions : ou je me fais mettre en ménopause artificielle pendant 6 mois (qui me soignera, si j'ai cette maladie), ou je fais une coelioscopie. Je pars pour la piqûre qui va me ménopauser, puis je décide d'en avoir le cœur net en octobre avec une coelioscopie (au point où j'en étais !). Après tout, il est question de stérilité avec cette maladie, alors,

qu'à cela ne tienne ... Verdict : pas d'endométriose, juste une petite « adhérence ovarienne » ... rien qui n'explique en tout cas mes douleurs.

Octobre passe, novembre ... entre-temps, j'ai décidé de lâcher mon job pour créer ma boîte. J'ai maintenant du temps pour me renseigner sur cette fichue maladie. Je passe mes journées sur internet, je découvre l'existence d'Elmiron, le seul médicament susceptible de « réparer » cette fameuse paroi. Je décide de me le procurer par tous les moyens. Je finis par le dénicher en vente libre en Allemagne (ça tombe bien, mes parents vivent en Alsace). Sur ce, j'ai pu bénéficier d'une ATU (autorisation temporaire d'utilisation) et je me le procure (gratuitement) à la Pharmacie Centrale des Hôpitaux de Paris. Bref, je commence à prendre ce médicament le 29 novembre 2003 parce que ma vie sexuelle était devenue un désastre et parce que je commence à prendre conscience que je souffre d'une maladie dont il faut que je m'occupe.

Par ailleurs, c'est à ce moment-là que j'entre en contact avec le groupe qui formera l'association, que je fais la connaissance de Françoise, Sylvie, Jeanine, Delphine et les autres ... Quelle joie de pouvoir échanger à propos de ce problème entre nous tous les mois. Je ne dis pas qu'il a été facile pour moi d'apprendre que certaines souffraient de cette maladie depuis 10, 15 ou 20 ans, mais j'ouvre grand mes oreilles, je note le nom des médicaments qui peuvent soulager, j'écoute l'expérience des unes et des autres ... et puis, me voilà même au « conseil d'administration » de l'association !!!!

Vers la mi-décembre, je commence à sentir comme une « gêne » en permanence au niveau vésical, puis ce qui devait arriver arriva ... à quelques jours de Noël, la gêne s'est transformée en douleur lancinante au niveau vésical et pelvien et une envie d'uriner plus fréquente qu'avant (mais qui restait dans le domaine du raisonnable : 1h30 environ, 2 à 3 fois la nuit). Bref, la période de Noël la plus terrible de ma vie (enfin, je l'espère), surtout que je n'avais rien à l'époque pour soulager mes douleurs (tous les antalgiques que j'avais chez moi n'avaient aucun effet). Le matin me donnait du répit (encore aujourd'hui c'est souvent le cas), tout s'empirait à partir de 15/16h ... et les bains chauds me soulageaient, de même qu'un coussin chauffant.

Heureusement, 1 mois plus tôt, j'avais décidé de prendre contact avec un urologue réputé pour sa connaissance de la CI ainsi qu'avec une gynécologue qu'on m'avait chaudement recommandée.

un bilan uro-dynamique et un dernier m'a donné du Laroxyl en souhaitant qu'Elmiron fasse effet.

L'urologue m'a demandé de passer un bilan uro-dynamique pour aller plus loin dans l'exploration de mon mal. Par ailleurs, il paraissait surpris que je puisse « déjà » souffrir de CI à 30 ans. J'ai pris RDV pour ce bilan uro-dynamique, mais entre-temps arrive ce « fameux » RDV avec une gynécologue/andrologue (équivalent pour l'homme) que je vais vous détailler longuement ci-après.

Une femme impressionnante, un puits de science ... non seulement elle connaissait la maladie (déjà, c'est impressionnant !), en plus, elle connaissait Elmiron.

En fait, elle travaille 4 jours ½ par semaine dans un laboratoire pharmaceutique et consulte une après-midi par semaine dans un hôpital parisien pour suivre certains patients qu'elle avait avant qu'elle ne rentre dans son laboratoire (elle avait un cabinet de gynécologie).

Elle m'explique qu'elle a eu l'occasion de travailler en bactériologie sur les dégâts que pouvaient causer certaines bactéries sur l'ensemble de l'appareil génito-urinaire. Je lui dis « oui, mais comme vous le voyez, il n'y a pas de traces de bactéries sur mes analyses ».

Là, elle m'explique qu'il existe par exemple environ 88 types de mycoplasmes et que seuls deux d'entre eux sont étudiés en laboratoire, que je peux très bien avoir l'un des 86 autres sans le savoir et qu'ils peuvent entraîner tous les symptômes dont je me plains. L'examen visuel du col de l'utérus complètement enflammé, de mes prélèvements vaginal et urétral (dont le ph de 7 est signe d'une infection), l'examen de mon mari (qu'elle a demandé à voir) et qui révèle un toucher prostatique douloureux, une quantité de sperme anormalement basse, un aspect granuleux d'un testicule et de vagues sensations rares et à peine douloureuses dans le bas ventre chez lui, ainsi qu'un mal de ventre diffus au réveil ont achevé de la convaincre que nous partagions tous les deux une ou plusieurs bactéries « invisibles aux examens ». Ces bactéries auraient entraîné l'inflammation vésicale chez moi et une prostatite chez mon mari (une prostatite peut être complètement asymptomatique parfois).

Bon, so what ? Nous apprenons alors que des bactéries de ce type logées dans les organes génitaux sont très difficiles à éradiquer (car, si je comprends bien, les antibiotiques ont du mal à atteindre cette zone « à pleine puissance ») mais que nous pourrions en venir à bout en 6 mois d'antibiotiques quand même ... Nous décidons de lui faire confiance. De toute façon, c'est le seul espoir qu'on m'ait donné.

Ca va faire 3 mois bientôt que nous sommes sous antibiotiques (chaque mois un autre, pour surprendre les bactéries qui seraient devenues résistantes). Je ne peux pas encore tirer de bilan ... il y a des jours où je vais quasiment bien, d'autres moins bien (je prends alors du Rivotril). Au moment même où j'écris mon histoire, je viens de reprendre quelques gouttes de Rivotril, car la douleur se manifeste à nouveau. Mais une chose est certaine : je vais moins souvent aux toilettes qu'avant, je ne me lève quasiment plus la nuit et le dernier examen médical chez elle s'est révélé moins douloureux que les précédents ... David, quant à lui a moins mal au toucher prostatique et son testicule est moins granuleux, mais il continue à sentir une vague douleur au ventre le matin au réveil (peut-être autre chose d'ailleurs ?).

Est-ce que l'amélioration, si amélioration il y a, est due à Elmiron, aux antibiotiques à l'effet « retard » du Rivotril (qui agit encore quelques jours après la dernière prise)?

Est-ce une amélioration durable ou passagère ?

J'aimerais tellement qu'elle ait raison, que je puisse venir à bout de ces bactéries et être enfin débarrassée, pour moi, pour nous, pour notre avenir (j'ai 30 ans), notre futur bébé, mais également pour que d'autres puissent peut-être un jour profiter de cette expérience. Mais je suis pleine de doutes ... c'est très difficile d'accorder une confiance aveugle à des hypothèses ... D'ailleurs, j'ai repris contact avec l'urologue dans quelques semaines et je vais passer ce fameux bilan uro-dynamique pour explorer plus à fond mon problème.

Je vous propose de laisser passer quelques mois de plus et de vous raconter la suite dans un prochain bulletin ...

Séverine

Petits défis et grands défis

Chacun à notre échelle, nous avons des défis à relever, qui pour les gens bien portants font partie de la banalité du quotidien, mais qui pour les malades atteints de CI peuvent représenter autant que l'ascension de l'Himalaya : préserver son activité professionnelle, continuer à se déplacer et à voyager, continuer à avoir des activités sociales (voir des amis, aller au spectacle...).

Cette rubrique attend vos témoignages.

En ce qui me concerne, continuer à voyager est l'un de ces défis. Durant les vacances de Pâques, j'ai décidé de partir quatre jours à Venise avec ma famille. Premier souci : y aller ! nous avons réservé un compartiment de première classe, à quatre couchettes ; en s'y prenant à l'avance, on peut avoir des tarifs qui sont même plus intéressants que ceux de la 2^e classe ! Je pouvais donc entrer et sortir du compartiment dix fois dans la nuit en ne dérangeant que ma famille, qui y est habituée. Deuxième souci : éviter le restaurant, donc l'hôtel. Nous avons loué un merveilleux petit appartement pour pas trop cher, en passant par la centrale de réservation vénitienne venere.com. Faire les courses dans le grand marché qui se trouve derrière le Rialto a été un vrai plaisir : au marché aux poissons, les anguilles toutes fraîches se tortillaient dans leurs bacs comme de petits serpents ; escargots de mer, saint-pierres, soles, lottes, daurades, j'aurais acheté le marché tout entier. Même chose côté légumes : basilic tout frais, fleurs de courgettes, tomates de toutes tailles et de toutes formes (pas trop recommandées pour la CI, certes, mais les petites olivettes étaient douces et sucrées)... Troisième souci : Venise est une ville que l'on découvre à pieds. J'ai donc beaucoup marché, à tout petits pas, mais les touristes déambulent sans se presser, pour se donner le temps d'admirer les multiples détails des façades, des fers forgés, des portes, les vues romantiques sur les petits ponts. Pour pouvoir marcher longtemps, je n'ai pas hésité à prendre la dose nécessaire d'opioïdes. Enfin, dernier souci, et non le moindre : les WC ! Les WC publics sont rares mais bien indiqués. Je n'ai pas hésité à pénétrer dans les cafés qui bordent la place Saint-Marc ; les WC y sont généralement à l'étage, ce qui permet au passage d'admirer la beauté des lustres. Autres ressource, les musées. Dans certains, comme celui de la Ca' Rezzonico, les WC sont dans la cour d'entrée et on n'a pas besoin de passer par le guichet où l'on vend les billets pour y accéder : c'est donc une bonne étape lorsqu'on est dans le quartier de Dorsoduro ! En revanche, méfiance pour aller dans les îles. A Murano, je n'ai vu que deux WC publics et pas de cafés, or les WC publics fermaient à 18h. il faut donc éviter de s'y présenter, comme je l'ai fait, à 18h05...

Françoise

Ce que savent faire les CI

Avant d'être malades, nombreux ceux et celles parmi nous qui peignaient, écrivaient, faisaient de la musique ... Toutes ces compétences, toutes ces activités artistiques ne sont pas forcément perdues avec la CI, même s'il devient plus difficile de se concentrer, d'accorder un certain temps à une activité sans s'interrompre, de se déplacer pour s'y consacrer...

Que tous ceux qui ont réussi à continuer à peindre, composer, publier, n'hésitent surtout pas à en informer le bulletin !

Nadine Najman a déjà publié des nouvelles ainsi que plusieurs recueils de poèmes, et obtenu pour l'un d'eux le prix Théophile Gautier 1995 de l'Académie française. Les 6 jours du Phénix est son premier roman. C'est un polar d'investigation et aussi un thriller psychologique qui mélange mystère et suspense, mais aussi réalisme, humour et même amour : dans le cadre chic et rassurant de Phénicia, exemplaire résidence de retraite dirigée par une femme aussi discrète que séduisante, la tempête se déclenche sans prévenir à la veille de la Toussaint. Des masques tombent, des révélations surgissent, et des personnages au-dessus de tout soupçon se retrouvent soudain mêlés à des crimes inexplicables et à de crapuleuses affaires, sur un arrière-fond de spiritisme et d'alchimie.

Les 6 jours du Phénix, éditions Les 2 Encres, 2004, 332 p., 20 euros. Possibilité d'obtenir un exemplaire dédié en le commandant directement à l'auteur contre un chèque de 20 €.

Agenda de l'association

La prochaine réunion en région parisienne se tiendra à Saint-Maur, chez la présidente, le dimanche 16 mai à 15 heures. La réunion suivante est prévue dimanche 20 juin à 15 heures chez Sylvie Marinier.

Informations, contact

Composition du bureau après les élections de l'assemblée constitutive du 10 janvier :

Françoise WATEL, présidente ;

Delphine QUEGUINER, secrétaire ;

Jeanine LEGAL, trésorière.

Nota bene. La lettre d'informations de l'association CI est constituée en grande partie de témoignages de malades. Ces témoignages sont des expériences personnelles et n'engagent que leurs auteurs. Tout conseil médical est à rechercher auprès du médecin traitant.