

La Lettre d'informations de l'association CI

La vie de l'association

Depuis le 27 mai dernier, l'Association française de la cystite interstitielle est membre de l'Alliance Maladies rares.

Association loi 1901 créée le 24 février 2000, l'Alliance est un collectif d'associations (132 à ce jour) représentant environ 900 maladies rares différentes et plus d'1 million de malades. Ce n'est pas une fédération : chaque association membre est parfaitement autonome et conserve son identité. Ses objectifs consistent à faire connaître les maladies rares auprès du public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé, à aider les associations, à promouvoir la recherche. Elle s'efforce d'être un porte parole national capable d'influer sur les politiques concernant les maladies rares. Elle entretient des liens privilégiés avec Orphanet (serveur d'information dépendant de l'INSERM) et Eurordis (collectif européen d'associations de malades). Parmi les associations faisant partie de l'Alliance, on peut citer l'AFM (Association française contre les myopathies), promoteur du Téléthon, l'Association française du lupus et autres maladies auto-immunes (AFL+), l'Association François Aupetit (maladie de Crohn), l'association des paralysés de France, Vaincre la Mucoviscidose, etc....

L'aide aux associations se manifeste, entre autres, par des forums d'information et des sessions de formation sur l'écoute, la communication, la gestion administrative...

Auprès des pouvoirs publics, l'Alliance participe notamment au groupe de travail sur « les maladies rares, accès au diagnostic et aux soins » piloté par la DGS (Direction générale de la Santé) du ministère de la Santé.

Alliance Maladies Rares

Hôpital Broussais -102 rue Didot, 75014 Paris – tel. : 01 56 53 53 40

<http://www.alliance-maladies-rares.org>

L'AFCI est à présent référencée dans la base de données d'Orphanet, dans la rubrique « associations » de l'entrée « cystite interstitielle ».

Par ailleurs, Orphanet a fait part de son accord pour héberger notre futur site internet qui est en cours de construction, grâce au travail de notre secrétaire Delphine et de tous ceux et celles qui ont accepté de collaborer à son contenu. Si tout va bien, notre site devrait donc voir le jour bientôt. Peut-être sera-t-il en ligne avant la parution de notre prochaine Lettre en septembre !

Conférences, colloques

2ème Forum national médicaments (4 juin 2004).

Organisé par l'Alliance Maladies rares, ce forum rassemblait des représentants de l'industrie pharmaceutique, des chercheurs, des associations de malades, et des représentants des pouvoirs publics.

Les interventions et les débats ont porté sur les essais cliniques (les modalités, la charte Eurordis qui fournit un cadre d'intervention pour les associations), les conditions d'obtention des médicaments pour les malades : selon la procédure normale d'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché) ou sous ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation), qui permet l'accès précoce de médicaments prometteurs sans AMM en France quand il y a un besoin de santé publique, sous contrôle de l'AFSSAPS.

Pour les médicaments soignant des maladies orphelines la procédure centralisée européenne de demande d'AMM est à présent obligatoire.

Par ailleurs, Alexandra Fourcade, chargée du plan maladies rares au ministère de la Santé, a présenté les principaux axes d'action prévus.

Le Plan national maladies rares

Dans le cadre du projet de loi relatif à la politique de santé publique, le plan maladies rares fait partie des cinq plans stratégiques nationaux retenus (les quatre autres étant le cancer, l'environnement, la violence et les comportements à risques, et la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques).

Le constat dressé de la situation actuelle n'étonnera personne : déficit d'information sur ces maladies, qui conduit à l'errance diagnostique ; pas de stratégie de filières de soins organisées ; inégalités de la prise en charge ; surveillance épidémiologique insuffisante ; nécessité d'un état des lieux des travaux de recherche en cours ; adaptation nécessaire entre l'innovation thérapeutique (qui existe) et la prise en charge administrative.

Suite à la première réunion du Comité d'orientation du plan national maladies rares, qui a eu lieu le 26 mars 2004, des groupes de travail ont été constitués. Des représentants de l'Alliance Maladie rares sont présents dans chacun de ces groupes :

- Groupe 1 : Organisation de la filière de soins pour les maladies rares
- Groupe 2 : Formation et information des malades et des professionnels de santé
- Groupe 3 : Recherche et innovations thérapeutiques (ce groupe n'est pas encore en place)
- Groupe 4 : Surveillance épidémiologique
- Groupe 5 : Pratiques de dépistage
- Groupe 6 : Prise en charge sociale et accompagnement, accès au système de santé et aux produits de santé (pilote par les associations : Alliance Maladies rares et Eurordis).

Le groupe de travail n°1 sur « les maladies rares, accès au diagnostic et aux soins », piloté par la DGS (Direction générale de la Santé) du ministère de la Santé, a établi un cahier des charges applicable à des « centres de référence » pour une maladie ou un groupe de maladies rares et a défini des critères de labellisation pour ces centres. Les candidatures présentées en réponse à ce cahier des charges seront examinées par un Comité consultatif national de Labellisation. Une fois retenu, la mission du centre de référence sera d'améliorer l'accès au diagnostic, de définir la prise en charge, de guider et coordonner les professionnels de santé qui devront participer ensuite à la prise en charge de proximité (généralistes, etc), de participer à la surveillance épidémiologique et à l'animation des recherches et essais thérapeutiques, de s'engager dans une dynamique de coordination avec les autres centres français ou internationaux prenant en charge les mêmes maladies. Le centre de référence sera aussi naturellement l'interlocuteur privilégié des associations de malades.

Les groupes de travail doivent rendre un premier rapport en juin et un état définitif du plan doit être rédigé par le ministère de la Santé et remis au ministre en septembre prochain.

Dossier sur les maladies rares : <http://www.sante.gouv.fr>, lien « maladies » puis « maladies rares ».

La recherche en France

Enquête de Florence

Florence Ravel, qui fait partie du comité médical de l'association, fait sa thèse de médecine sur la cystite interstitielle. Dans le cadre de son travail, elle est à la recherche de témoignages de patients. Si vous souhaitez apporter votre pierre à l'édifice en contribuant, via le travail de Florence, à mieux faire connaître la maladie, vous pouvez lui répondre par l'entremise de l'association (à notre adresse ou via notre messagerie ci_france@hotmail.com), et si vous connaissez personnellement d'autres malades n'hésitez pas à diffuser l'enquête!

Florence va insister, dans sa thèse, sur l'impact de la maladie sur la qualité de vie; tous vos témoignages vont donc justifier, par votre précieuse expérience personnelle le caractère difficile de cette maladie au quotidien, soyez donc naturel(le), écrivez comme si vous parliez, racontez votre souffrance, votre révolte, les moments difficiles chez soi, au travail, en vie de couple, en déplacement. Pour vous guider, Florence propose une trame d'ensemble : à vous de développer les passages qui sont le plus important pour vous.

1. PRESENTATION : prénom, age, profession, vie familiale
2. DEBUT DES SYMPTOMES DE LA MALADIE : à quel age, dans quelles circonstances, vécu
3. PARCOURS DU DIAGNOSTIC MEDICAL : nombre de médecins rencontrés, celui qui à fait le diagnostic, opinion sur le soutien des médecins

4. RETENTISSEMENT DE LA MALADIE SUR LA VIE PERSONELLE, SOCIALE, PROFESSIONNELLE ET FAMILIALE : et là n'hésitez pas, il faut bien faire comprendre à quel point cette maladie gêne le quotidien du travail jusque dans l'intimité

5. LES TRAITEMENTS ESSAYES : les échecs et les succès

6. ET MAINTENANT ? Ou en est la maladie, douleurs, nombre de miction par jour, et surtout le vécu au jour le jour, espoir ou pas ?

Si vous acceptez de rédiger votre témoignage, Florence vous remercie de lui communiquer un certain nombre d'informations personnelles pour pouvoir vous contacter si besoin, mais tous les témoignages seront anonymes :

Nom, prénom, date de naissance, adresse, téléphone, e-mail.

Merci et à vos plumes !

Du neuf à l'étranger

EURORDIS, l'Association européenne des maladies rares, a mis en ligne son nouveau site en avril dernier ; la plupart des pages sont traduites en français.

<http://www.eurordis.org>

Sur le net

Envie de partir en voyage, avec les vacances et l'été qui approche ? Peur de se retrouver en milieu inconnu, sans toilettes bien repérées ? Qu'à cela ne tienne ! Il existe sur internet un site qui recense, pays par pays et ville par ville, toutes les toilettes accessibles, avec des commentaires (propreté, déco, payant/pas payant, etc...) : un véritable Gault et Millau des toilettes publiques !

Alimenté au fur et à mesure par les internautes, ce guide n'est bien sûr pas exhaustif et il peut ne plus être à jour dans certains cas : bref, à prendre tel qu'il est, en sachant bien que ce n'est pas le sésame absolu. Mais quelques bonnes adresses sont toujours bonnes à prendre, et quoi de plus rassurant que d'aller en pays inconnu en sachant d'avance où trouver la plupart des toilettes !

<http://www.Thebathroomdiaries.com>

Dossier

CI et sommeil

Trois témoignages nous sont parvenus sur la manière dont certaines d'entre nous vivent leurs nuits. Bien souvent, la fréquence mictionnelle ne diminue pas la nuit, au contraire. Chacune a son « truc » pour essayer de dormir quand même : limiter les boissons avant de dormir, prendre certains médicaments...

Pour en savoir plus sur les mécanismes du sommeil, voici, parmi bien d'autres, deux sites internet utiles :

- Le site du « Réseau Morphée » : réseau pluridisciplinaire de professionnels de santé du sud-ouest parisien spécialisés dans les troubles du sommeil : <http://www.reseau-morphee.com>

- Le site du Dr Mullens : <http://eric.mullens.free.fr/>

Les témoignages :

Cette sale bête de CI, dont les manifestations sont déjà si virulentes et importunes le jour, se montre proportionnellement encore plus active la nuit. En effet, alors que par précaution je ne bois et ne mange plus rien après 18 h, la fréquence mictionnelle ne faiblit pas dans la soirée - et elle augmente même dans la première partie de la nuit : environ dix centilitres toutes les vingt minutes entre 22 h et 2 h du matin. Dans la journée, c'est plus irrégulier mais la moyenne est « seulement » de deux fois par heure, avec des volumes variant de 5 à 14 centilitres. En observant les chiffres de mon calendrier mictionnel (où je note avec précision, au jour le jour, tout ce que je bois et tout ce que j'élimine ainsi que les horaires), il semblerait que la CI fasse ses « provisions » dans l'après-midi sous forme d'une légère rétention d'eau, afin de ne pas manquer de carburant le soir et la nuit... Evidemment, tout sommeil est impossible dans ces conditions car à peine recouchée j'ai à nouveau envie d'uriner. Je reste cependant allongée pour aider à l'élimination car j'ai remarqué que cette position la favorisait. De plus, elle atténue aussi les autres douleurs.

Après 2 h, ça se calme un peu et j'arrive à m'endormir, non sans être obligée de me relever encore 4 ou 5 fois avant le matin, réveillée par une envie urgente (toujours d'une dizaine de centilitres). Vers 7 h, les « réserves » doivent être presque à sec car je commence à avoir très mal, signe de concentration des urines. Sachant que je ne me rendormirai pas, je me lève définitivement et bois très vite un grand verre d'eau de PH élevé puis deux grands bols d'infusion de thym : en tout, presque un litre de liquides alcalins qui vont diluer le contenu vésical et éviter que la crise de douleurs ne s'intensifie. Aucun aliment solide en même temps, car sinon cela compromet l'action des liquides.

A partir du moment où je suis debout, je fais un maximum de choses car malgré le manque de sommeil je me sens toujours mieux le matin. Si je dois absolument sortir pour une course rapide de proximité ou un rendez-vous médical, c'est vers 11 h que je peux me le permettre, car j'ai alors éliminé l'essentiel de ce que j'ai bu en me levant et dispose (en principe) d'une autonomie de presque une heure avant de risquer une crise.

Après le déjeuner, je m'écroule de fatigue, et comme la CI m'accorde encore un peu de répit, j'arrive à faire une sieste d'environ $\frac{3}{4}$ d'heure. J'en profite chaque fois que c'est possible car je sais qu'ensuite il me faudra attendre 2 h du matin pour dormir à nouveau. Mais ce petit repos n'est pas suffisant. A mon réveil, je suis encore épuisée et le reste de la journée se poursuit mollement, lourdement, lentement, le cerveau embrumé, les jambes en coton, souvent avec une migraine persistante, bien contente malgré tout quand je ne souffre pas trop de la vessie et de l'urètre.

En résumé, temps moyen de sommeil : 5 fractions d'environ 50 minutes pendant la nuit (si je me rendors rapidement à chaque fois), et dans le meilleur des cas une sieste de même durée en début d'après-midi, soit un maximum de quatre à cinq heures au total. Ceci depuis presque quatre ans, et à condition de faire très attention à tout ce que je mange et à tout ce que je bois, en quantité comme en qualité, ainsi qu'aux heures où je prends ces aliments et boissons. Si je déroge à une seule de ces obligations, c'est encore pire : nuit blanche assurée pour cause d'envies et de douleurs incessantes.

Nadine Najman

Lorsque j'ai vu que le prochain bulletin de l'association aurait pour thème le sommeil, je me suis dit « pas la peine d'écrire, le sujet est bien trop vaste pour espérer être brève et simple ».

Et puis finalement, je vais essayer de les décrire, ces fameuses nuits ! Ca fait trois ans que ça dure, je peux bien leur consacrer un petit instant durant la journée.

Eh bien mes nuits, elles commencent déjà vers 16h... eh oui, c'est là qu'il faut penser à réduire au maximum les apports hydriques.

A l'heure du coucher le rituel est presque toujours le même, car après quelques mois de tentatives diverses, c'est ce que j'ai trouvé de plus efficace. Je prends un long bain chaud qui m'aide à me détendre. Bien évidemment, je fais un tour aux wc juste avant de me coucher, puis je m'installe de mon mieux en évitant toute pression sur le ventre.

Et la nuit peut commencer : enfin, c'est ce que j'espère ! Car cinq minutes après, sensation de pression sur la vessie et hop, je me relève. Ouf, ça va mieux, je me recouche. 10 minutes après, ça recommence, je me relève... Inutile de vous dire que ce va et vient dure un long moment. J'ai longtemps cru que mes fréquences étaient plus importantes le soir, mais après vérification, ce n'est pas le cas, c'est simplement qu'à ce moment-là c'est plus frappant car on compte presque les minutes qui passent. Puis enfin, une ou deux heures plus tard, je m'endors enfin.

Me voilà dans le doux monde du rêve. Mes rêves sont paisibles, je suis souvent en voyage, sans doute une façon de vivre par procuration ce que je ne peux plus faire dans la réalité. Puis sans grosse surprise (ça dure depuis si longtemps) et quel que soit le rêve en cours, un glissement progressif se fait : que je sois dans la jungle, en avion ou dans une salle de spectacle, je me mets à chercher. Je cherche quelque chose, mais bien souvent je ne sais même pas quoi. Puis le rêve se précise: je cherche des toilettes, ça devient de plus en plus urgent, mais des obstacles presque insurmontables m'obligent à chercher, à courir, à me démenager; Je cherche des wc mais ne les trouvent pas, ou alors ils sont là, à portée de main, mais la porte est fermée, on m'empêche d'en approcher par tous les moyens, le couvercle des toilettes est scellé... pendant ce temps des ennemis de toute sorte s'attaquent à moi, le tigre m'arrache les entrailles, des ennemis me tirent dans le ventre, l'ostéopathe me lacère la vessie, ... toutes les nuits le scénario est différent mais sur une trame semblable.

Puis je finis par me réveiller en sursaut, dans des douleurs souvent difficiles à supporter. Et je fonce aux toilettes...

Eh oui, c'était simplement le besoin de faire pipi qui m'envahit toute entière alors que j'aurais tellement besoin de dormir. Ce besoin qui fait dévier indéfiniment mes rêves en cauchemar, parce que la douleur augmente tandis que la vessie se remplit.

Et c'est comme ça au moins toutes les heures, parfois toutes les 20 minutes, à peine le temps de me rendormir. Il arrive parfois que je ne dorme que très peu durant 3-4 jours et là je ne rêve plus que d'une chose : qu'on m'hospitalise, m'installe une sonde et qu'on m'endorme, le temps de récupérer.

Mais parfois, il m'arrive aussi de dormir 4, voir 5 heures d'affilée et je vous promet que ces matin-là, toutes mes copines sont au courant dans l'heure qui suit, je me sens revivre et la journée commence avec beaucoup plus d'énergie que d'habitude, quel bonheur !

Parlons-en, de cette maudite fatigue. Comme la douleur, elle est devenue chronique. Ne pas réussir à dormir plus d'une demi-heure ou une heure d'affilée, c'est épuisant. Mon plus grand rêve, ce serait de pouvoir dormir une nuit entière, même sans grasse matinée ! Mais alors après, ce sera à coup sur le petit déj au lit, pour fêter ça !

De temps en temps il m'arrive de prendre un demi somnifère pour essayer de m'endormir plus vite. Les douleurs sont encore plus vives au réveil puisque l'état d'alerte est atteint plus tardivement, mais parfois c'est le seul moyen de m'endormir, ça évite de trop grandes périodes de nuits blanches.

Mais il reste la sieste, me direz-vous ! Oh oui, j'en fais, mais... ça se passe de la même manière, et finalement, de nuit comme de jour, je recule le moment d'aller dormir.

Mais l'avantage, c'est qu'au moins j'ai trouvé ce que je ferai comme prochain métier : des films d'horreur, j'ai tout un tas de scénarios en réserve !

Bonne nuit !

Nicole.

Peut-être ma CI a-t-elle commencé, sans que je m'en rende compte, par des troubles nocturnes : depuis la naissance de ma fille aînée (un peu traumatisante, c'était un gros bébé, on l'a sortie aux forceps, on pressant sur l'abdomen de la pauvre maman pour expulser au plus vite le bébé qui était en souffrance fœtale), je me levais pour uriner la nuit, alors qu'avant je dormais toujours d'une traite. Rien de bien gênant cependant, sauf lorsque je partais à l'étranger : curieusement, c'est au niveau

urinaire que j'étais le plus ennuyée par le décalage horaire car pendant quelques jours, j'avais une fréquence urinaire augmentée pendant la journée, le temps que le décalage jour / nuit se rétablisse.

De fait, je suis presque plus gênée par la fréquence la nuit, surtout en début de nuit, que le jour. Lorsque je me couche, c'est avec l'assurance de devoir me relever 10 ou 15 minutes plus tard, puis toutes les demi-heures jusqu'à une heure avancée de la soirée... Au total, je me lève entre 8 à 15 fois au cours de mes courtes nuits. Le même problème se fait sentir pendant la sieste : je la fais rarement, mais lorsque cela m'arrive, je suis obligée de me relever tous les quarts d'heure alors que ma fréquence diurne est en général d'au moins une demi-heure et souvent un peu plus.

Lorsque les symptômes de la CI ont brutalement commencé, en octobre 2001, le manque de sommeil a été un des aspects le plus pénibles de la maladie. Au bout de quelque mois, la fatigue chronique et le sommeil haché avaient fait de moi un véritable zombie. Dans la journée, je souffrais de vertiges et de pertes d'équilibre, au point que mon médecin, suspectant autre chose, m'avait prescrit une IRM du cerveau : parfaitement normale au demeurant. Puis, au bout de 6 mois environ, une sorte d'équilibre s'est établi, comme si mon corps s'était habitué à avoir des cycles de sommeil n'excédant jamais une heure. A l'heure actuelle, le manque de sommeil n'est pas ce dont je souffre le plus, du moins en apparence : car les fréquents trous de mémoire, de légers troubles du langage, les difficultés de concentration que je rencontre souvent, n'y sont sans doute pas étrangers. Lorsque je me lève la nuit, c'est presque en somnambule ; je fais quasiment en dormant le chemin jusqu'aux toilettes et retour, et je me rendors aussitôt, si tant est que je me sois vraiment réveillée.

Pour passer de meilleures nuits, j'ai essayé le laroxyll. La première tentative a été un échec cuisant car j'en avais trop pris. Je me suis réveillée moins souvent dans la nuit, mais au prix de douleurs plus fortes à chaque fois (puisque j'avais plus attendu) et le matin suivant, j'avais l'impression d'avoir pris une cuite ; j'étais complètement dans le cirage, et en prime j'avais très mal. Plusieurs mois après, toujours sur le conseil de mon médecin, j'ai réitéré l'expérience, en diminuant la dose par cinq, d'autant plus que j'avais lu entre-temps dans un livre américain qu'il y a interaction médicamenteuse entre la cimétidine, que je prends toujours, et le laroxyll. Pour le moment, ce n'est guère concluant, et j'attends toujours de constater le fameux effet anti-douleur du laroxyll. Seul progrès, l'effet sédatif du laroxyll me sert d' « antidote » à l'effet excitant du tramadol (excitant pour moi, mais pour d'autres le tramadol a l'effet inverse), ce qui me permet de prendre du tramadol à toute heure et de dormir quand même !

Pour le reste, j'ai ma petite panoplie : bouillotte, coussin pour bien caler ma vessie... En attendant mieux !

Françoise

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.