



Association française de la cystite interstitielle
82 rue Albert, 75013 Paris -mél : ci_france@hotmail.com

N°3

septembre 2004

La Lettre d'informations de l'association CI

La vie de l'association

Un logo a été choisi pour l'association : un petit oiseau optimiste en marche sur le chemin de la guérison ; le chemin n'est pas très droit, mais le petit oiseau avance quand même, courageusement ! Ce logo qui orne désormais notre *Lettre d'informations* figurera également sur le site internet de l'association, en couleurs !

Dans sa parution du 28 juillet 2004, *Orphanews*, la newsletter d'orphanet, fait état de l'existence de l'association française de la cystite interstitielle, désormais référencée sur le site d'orphanet.

L'existence de notre association a également été mentionnée dans la Lettre d'informations de l'association IICPN (International Interstitial Cystitis Patient Network) d'août 2004. Par ailleurs, l'association est désormais référencée sur le site <http://www.iicpn-foundation.org> dans la liste des associations nationales de la cystite interstitielle.

Conférences, colloques

Les 3èmes Consultations internationales sur l'incontinence à Monaco (26-29 juin) ont fait une large place au problème de la cystite interstitielle : l'association internationale de la CI, IICPN, a pu bénéficier d'un stand pour présenter et diffuser ses brochures d'information. Parmi 25 comités, un était consacré à la CI, présidé par Philip Hanno, MD, et composé d'experts internationaux venus des Etats-Unis, du Japon, du Canada, du Royaume-Uni, entre autres.

Le comité a constaté que les opinions sur la CI, son diagnostic et son traitement variaient considérablement d'un point du globe à l'autre et que des traitements communément utilisés à tel endroit n'étaient même pas approuvés ailleurs. Il a émis l'avis que de nouvelles études épidémiologiques sont indispensables, dans la mesure où toutes les études réalisées jusqu'à présent ont produit des résultats tellement divergents qu'ils en sont inexploitable. En revanche, il n'y a pas eu de consensus au sein du comité ni sur la dénomination de la maladie (qui est toujours remise en question), ni sur sa définition.

Il demeure indispensable de découvrir un marqueur de la maladie pour établir le diagnostic, de définir la maladie sur la base de symptômes spécifiques, d'en savoir plus sur sa véritable prévalence, sur les facteurs de risque, sur ce qui la distingue véritablement des autres types de cystalgies.

En ce qui concerne le diagnostic, l'intérêt de la biopsie a été discuté (très utilisée en Europe, mais jugée chère et invasive aux Etats-Unis). La fréquence dépend d'autres facteurs, l'urgence est un élément subjectif : ces deux caractéristiques sont plus intéressantes pour suivre l'évolution chez un malade donné que pour poser le

diagnostic. Quant au test au potassium, le comité ne le considère pas fiable. En ce qui concerne les bio-marqueurs, le comité recommande que toute découverte soit reproduite dans des laboratoires du monde entier.

En ce qui concerne la chirurgie, l'ablation totale peut s'avérer l'ultime solution pour les patients chez qui toute autre thérapeutique a échoué ; en revanche la reconstruction peut poser des problèmes et dans certains cas ne pas empêcher une récurrence de la CI.

Le recours aux centres anti-douleur a été recommandé.

En ce qui concerne la recherche à venir, les recommandations du comité comportaient la clarification de la terminologie et une meilleure définition de la notion d'urgence. Philip Hanno (USA) et Paul Abrams (UK) ont suggéré qu'un terme différent soit utilisé pour les vessies douloureuses, en réservant le terme d' « urgence » aux patients souffrant d'incontinence.

Ce ne sont là que quelques éléments principaux des discussions qui ont eu lieu ; les actes complets du congrès feront l'objet d'une publication.

Informations tirées du compte-rendu fait par Jane Meijlink pour l'IICPN, <http://www.iicpn-foundation.org>

Un congrès conjoint de l'ICS (International Continence Society) et l'IUGA (International Urogynecological Association) a réuni à Paris du 25 au 27 août, au Palais des Congrès, des médecins urologues et gynécologues. Bien que ces deux associations s'intéressent principalement à l'incontinence, la CI fait également partie de leurs préoccupations. L'IICPN (International Interstitial Cystitis Patients Network) détenait un stand sur place et a pu diffuser aux congressistes l'information sur la maladie et sur notre association.

<http://icsiuga2004.com/>

L'enregistrement des conférences est disponible sur www.ttmed.com/urology/ICS2004

Manifestations à venir

Le 98^{ème} congrès français d'urologie, organisé par l'Association française d'urologie, se tiendra à Paris au palais des Congrès du 17 au 20 novembre 2004.

La recherche en France

Depuis le 15 juin dernier, la base de données orphanXchange est accessible sur le serveur d'informations orphanet. Cette base de données, qui a une vocation européenne, a pour but de recenser les molécules ayant une efficacité sur des maladies orphelines, de façon à encourager leur développement dans cette indication. Une enquête menée en collaboration entre le LEEM (partenaire industriel) et l'INSERM (partenaire public) a d'ores et déjà permis de recenser 226 indications potentielles pour des maladies orphelines de médicaments déjà utilisés pour des maladies courantes.

<http://orphanXchange.org>

Un rappel : Florence Ravel, qui fait sa thèse sur la cystite interstitielle, a toujours besoin du plus grand nombre possible de témoignages. Vous pouvez demander sa grille d'orientation (qu'elle a récemment mise à jour) en écrivant à l'association (ci_france@hotmail.com) ou directement à Florence : florenceravel@yahoo.fr. Un grand merci à tous ceux et celles qui ont contribué jusqu'à présent.

Du neuf à l'étranger

L'université du Maryland, aux Etats-Unis, lance une étude visant à identifier les facteurs de risque pour la cystite interstitielle. Cette étude, intitulée EPIC (Events Preceding Interstitial Cystitis), va permettre de comparer, au moyen d'entretiens téléphoniques, plusieurs centaines de personnes ayant récemment débuté une CI et âgées de 18 ans au moins avec un groupe-témoin constitué de personnes d'âge et de sexe similaire mais n'ayant pas développé la CI. L'objectif est de mettre en évidence des caractéristiques et des événements préalables qui seraient propres au groupe malade et le différencieraient du groupe contrôle. Cette étude permettrait de définir des facteurs de risque et peut-être même des causes à la CI – causes dont on sait qu'elles sont à ce jour inconnues.

L'étude, menée en collaboration avec le NIH (National Institute of Health) à l'échelon national, porte donc sur toute la population américaine.

A ce jour, on estime à plus de 700 000 (dont 90% de femmes) le nombre de personnes atteintes de CI aux Etats-Unis.

Administratif-pratique

En vertu de l'article L2213-2 du Code général des collectivités territoriales, le maire peut désormais délivrer aux personnes titulaires de la carte verte "station debout pénible" des autorisations de stationnement donnant droit à l'usage des emplacements réservés sur le territoire communal. Un décret en Conseil d'Etat fixera les conditions d'application de cette disposition.

La demande de carte « Station debout pénible » se fait auprès de la mairie, qui la transmet à la COTOREP ; la carte est accordée, à partir d'un taux d'invalidité de 50%, aux personnes ayant des difficultés à se déplacer. Elle permet d'éviter les files d'attente dans les lieux publics et de bénéficier des places réservées dans les transports en commun. Elle ne permet pas toutefois de bénéficier des avantages de la « carte d'invalidité », qui n'est accordée qu'à partir d'une invalidité de 80%.

Code général des collectivités territoriales, article L2213-2 : « *Le maire peut, par arrêté motivé, eu égard aux nécessités de la circulation et de la protection de l'environnement :*

1° [...]

2° [...]

3° Réserver sur la voie publique ou dans tout autre lieu de stationnement ouvert au public des emplacements de stationnement aménagés aux véhicules utilisés par les personnes titulaires de la carte de stationnement prévue à l'article L. 241-3-2 du code de l'action sociale et des familles. Il peut délivrer des autorisations de stationnement, donnant droit à l'usage de ces emplacements sur le territoire communal, aux personnes titulaires de la carte Station debout pénible prévue à l'article L. 241-3-1 du même code. Le stationnement sans autorisation d'un véhicule sur ces emplacements réservés est considéré comme gênant.

Un décret en Conseil d'Etat fixe les conditions d'application du présent article. »

Source : Légifrance.

Dossier : l'alimentation

Selon une très récente enquête menée par l'association américaine de la cystite interstitielle, 91,2% des malades considèrent que la nourriture et la boisson affectent leurs symptômes ; 68,3 % ont essayé un régime adapté et 84,3 % considèrent que ce régime les a effectivement aidés à réduire les symptômes ; 36% jugent le régime plus efficace que tout autre traitement, 39,8% aussi efficace, contre seulement 24,2% moins efficace. Pourtant, dans 53,7% des cas seulement, le médecin avait mentionné ce régime lors du diagnostic de la CI.

Il faut noter toutefois que cette enquête reposait sur le volontariat des réponses, et non sur un choix représentatif de patients. Une enquête menée de manière plus scientifique présenterait donc probablement des résultats différents, mais il est clair que la majorité des malades perçoit le facteur alimentaire comme essentiel dans le déclenchement ou la prévention des crises.

Source : <http://www.ichelp.org/youropinion/Survey-Diet-Results.html>

Pour qui cherche à se documenter, les éléments d'information sont très décevants : les tableaux, souvent anglo-saxons, qui donnent des listes d'aliments sans fournir d'explications sur les mécanismes ne sont pas très exploitables, et l'on s'aperçoit à l'usage que les constatations personnelles de chacun sur ce qui lui convient et ne lui convient pas ne « cadrent » pas toujours avec ces listes.

Le dossier préparé par Annie est donc d'autant plus nécessaire pour nous éclairer tous et toutes : qu'elle en soit remerciée !

La plupart des personnes souffrant de CI ont pu remarquer des variations dans l'intensité des symptômes de leur maladie, tant en ce qui concerne la douleur que la fréquence des mictions. Savez-vous que ces variations peuvent être la conséquence d'une prise d'aliments trop acidifiants. En effet de nombreux patients atteints de CI constatent qu'un régime adéquat est essentiel pour contrôler la maladie et éviter les crises. Certains aliments particulièrement acidifiants pris en quantité non négligeable, peuvent causer des troubles vésicaux durant plusieurs jours (et plusieurs nuits...).

Mais d'abord, apprenons à reconnaître ces aliments formateurs d'acides dans l'organisme. Au cours de la digestion, les aliments que nous ingérons sont réduits en tous petits morceaux que l'on appelle résidus alimentaires qui seront de deux types : les résidus alcalins produits par des aliments basiques et les résidus acides produits par des aliments acidifiants. Le corps a besoin de ces deux types d'aliments, cependant les aliments alcalinisants doivent toujours prédominer sur les aliments acidifiants.

En sachant que les aliments alcalins sont bénéfiques pour la santé et que les aliments acides sont nocifs et entraînent, entre autre, beaucoup d'irritation, il est facile d'en déduire un régime intéressant pour limiter les symptômes d'une CI. Malheureusement, ce n'est pas aussi simple qu'on se l'imagine car le mécanisme de l'acidose dépend d'autres facteurs. De plus certaines personnes se basent pour identifier un aliment acide sur sa saveur ou son acidité en bouche ; ne vous méprenez pas : un aliment au goût acide n'est pas nécessairement un aliment acidifiant.

Il ne faut donc pas confondre la saveur acide d'un aliment avec son caractère éventuellement acidifiant dans l'organisme, en effet, si le citron par exemple à une saveur acide, il est toutefois basogène, c'est à dire qu'après digestion, il a un pouvoir alcalinisant sur les urines. Autre exemple, une alimentation carnée sera quant à elle après digestion, très acidifiante. En fait, ce n'est pas le pH de l'aliment lui même qui entre en jeu mais les minéraux qu'il contient et les transformations qu'il subit au cours du catabolisme.

Des termes à ne pas confondre : on parle d'aliments acides ou d'aliments alcalins lors de leur arrivée dans l'estomac, mais après la digestion, on parle d'aliments acidifiants ou alcalinisants. En fait un aliment alcalin reste toujours alcalinisant dans l'organisme alors qu'un aliment acide peut soit devenir alcalinisant ou acidifiant et cela dépend de plusieurs facteurs et notamment des combinaisons alimentaires, en d'autres termes des différents autres aliments qui vont composer votre repas.

Bien sûr, lorsque nous parlons d'aliments acides ou alcalins, effectivement il y a des estomacs sensibles pour lesquels le contact d'un jus d'orange ou d'une tomate crue est un calvaire, alors que ces aliments après digestion deviennent alcalinisants. Inversement pour les aliments carnés, la digestion et l'utilisation des protéines aboutit nécessairement à la production d'acides dont le plus connu est l'acide urique.

Mais d'abord, nous allons élaborer une classification des aliments sur un mode plus réaliste. On en distinguera trois types :

- 1. les aliments alcalins ou basiques qui resteront toujours alcalinisants dans l'organisme*
- 2. les aliments acides ou à caractère acides (repérables au goût) qui deviendront alcalins après digestion si accompagnés dans la plupart des cas d'un aliment alcalin*
- 3. les aliments producteurs d'acides (pas toujours décelables au goût) qui deviendront acidifiants après digestion*

Vous l'aurez compris : le premier type d'aliments est à privilégier, le second doit toujours être consommé avec un aliment alcalinisant, le troisième type est à éviter ou à en contrôler la consommation.

Il ne faut jamais exclure d'office un aliment ou un groupe d'aliments sans avoir la certitude qu'on ne le tolère pas. Ce genre d'exclusions systématiques risque effectivement de conduire à un régime déséquilibré, n'offrant qu'une très faible diversité alimentaire et apportant de ce fait peu de plaisir tout en couvrant mal nos besoins nutritionnels. La plupart des aliments acidifiants ou producteurs d'acides sont aussi des nutriments de base pour notre alimentation, il n'est donc pas possible de les supprimer. La solution consiste à veiller aux quantités car l'effet acidifiant sera évidemment proportionnel à la quantité et cette notion ne peut être qu'individuelle car elle est basée sur les capacités métaboliques personnelles.

Après la digestion, la vessie reçoit les résidus qui seront soit alcalinisants soit acidifiants et qui joueront ainsi un rôle calmant ou aggravant des symptômes. Il est cependant hors de question de supprimer complètement l'acidité de l'organisme ce qui risquerait d'entraîner de graves troubles, voire la mort. L'organisme a besoin d'un équilibre acido-basique constant qui se mesure par le pH (potentiel hydrogène). L'échelle de mesure va de 0 (totalement acide) à 14 (totalement basique). On considère le pH neutre à 7. Lorsque l'équilibre est rompu, on parle d'acidose ou d'alcalose. Le pH du sang doit impérativement rester entre 7,32 et 7,42, donc légèrement alcalin. En dehors de ces limites, pas de vie possible. C'est pourquoi, l'organisme possède un système tampon qui permet de rééquilibrer en allant chercher des substances minérales alcalines dans le système osseux et les dents et dans une moindre mesure les cheveux et la peau. D'où, un excès d'acides entraîne toujours une déminéralisation de l'organisme avec sa cohorte de pathologies : arthrose, ostéoporose, caries, problèmes immunitaires etc. Le pH urinaire se situe

entre 6,5 et 7,5, cependant en cas de CI ce pH normal peut quand même irriter la vessie, d'où l'intérêt de le remonter un peu. Chaque organe a un pH idéal qui lui est propre. La légère alcalinité de notre organisme est favorable au bon déroulement d'un très grand nombre de processus physiologiques, dont notamment l'avantage d'offrir une meilleure absorption du calcium.

En testant votre pH urinaire vous pouvez facilement déterminer si votre corps cherche à se défaire d'un trop plein d'acides. En règle générale, vous trouverez un pH plus acide le matin : de 5,5 à 6,5, puis une valeur de 6,5 à 7 vers midi pour terminer entre 7 et 7,5 le soir. Cela veut dire que la nuit, votre organisme élimine l'excès d'acidité accumulé pendant la journée. Pour tester votre pH régulièrement, pour l'évaluer en fonction de vos prises alimentaires, pour expérimenter ces notions, ne vous contentez pas d'effectuer l'analyse en laboratoire ; achetez des bandelettes de tests urinaires en pharmacie et tenez à jour un agenda, vous verrez que vous y ferez des découvertes très intéressantes.

Si un régime alcalinisant a pour but d'augmenter le pH urinaire, on notera qu'une voie d'alcalinisation plus directe consiste à absorber une eau minérale riche en bicarbonate, telle l'eau de Vichy ou de type identique lors des repas, sans toutefois tomber dans l'excès, contentez vous d'un demi litre maximum par jour, car certaines personnes prédisposées peuvent développer par la suite une lithiase calcique. Dans le cas d'acidose très prononcée, il peut être nécessaire de prendre certains produits naturels (plantes, minéraux) alcalinisants pouvant être conseillés par des professionnels de la santé mais soyez très prudents avec les médicaments généralement prescrits pour lutter contre l'acidose, ils présentent souvent une toxicité importante à long terme (métaux lourds), identifiez bien la composition du produit. Un bon vieux remède : une cuillère à café de bicarbonate de soude dans un verre d'eau lors des repas vous semblant très acidifiants contribuera à l'alcalinisation de l'urine et pourrait éviter qu'elle ne vous irrite. Là aussi, n'en abusez pas, le bicarbonate contient du sel, attention à ceux qui souffrent d'hypertension ou d'autres troubles pouvant être influencés par l'apport en sel, ne réitérez pas ce geste systématiquement à chaque repas, mais ciblez les aliments ou les repas qui le nécessitent.

Les compléments alimentaires et vitamines doivent aussi faire l'objet d'une attention particulière. La prise de vitamine C diminue le pH, donc acidifie l'organisme, le complexe des vitamines B, pour des raisons ignorées entraînent des troubles chez beaucoup de patients atteints de CI. La vitamine B12 est surtout agressive, il faut dire que c'est elle que l'on retrouve dans la viande, la vitamine B6 est quant à elle mieux tolérée. Les vitamines ADE ainsi que le calcium et le magnésium sont bien tolérés. Les colorants, conservateurs, antioxydants, émulsifiants et additifs contenus dans les aliments préparés du commerce sont très souvent source de troubles pour les patients atteints de CI, certains sont inoffensifs, d'autres le sont moins, bien lire les étiquettes et éviter le terme: « acidifiant ». Je vous invite à consulter les sites internet qui les décrivent en détail.

En ce qui concerne les combinaisons alimentaires, le tableau ci après vous permettra de prendre connaissance des grands groupes d'aliments alcalinisants ou acidifiants. Vous pourrez constater que nos habitudes alimentaires sont malheureusement souvent bien loin de l'équilibre que nous devrions rechercher. En effet, il n'est pas

judicieux d'associer des aliments acidifiants (poisson, viande) avec des céréales (pain, pâtes, riz) dépourvues de pouvoir alcalinisant, si le repas ne comprend pas une proportion suffisante de légumes à fort pouvoir alcalinisant, c'est pourtant le type même de repas rencontré fréquemment. La consommation simultanée de fromage et de pain beurré est une explosion acidifiante détonnante, car nous sommes en présence de trois éléments du même groupe des acidifiants. Consommez toujours vos pâtes avec beaucoup de légumes, mais pas seulement la tomate, car cette dernière est acide, vous devez impérativement accompagner ce plat de carottes, d'oignons,...d'aliments alcalinisants. Buvez vos jus de fruits avec du citron (proportion ¼ citron), jamais avec du sucre ajouté. Certains naturopathes préconisent de prendre le matin à jeun un jaune d'œuf avec le jus d'un citron afin d'ôter l'acidose de l'organisme et de le reminéraliser. On devrait servir, comme c'est l'habitude dans les régions du Nord, des pommes de terre à tous les repas complets, au moins une fois par jour, car elles vont jouer un rôle essentiel sur l'alcalinisation des autres aliments qui l'accompagnent.. En lieu et place des bonbons ou chocolats, grignotez des amandes au grand pouvoir, elles aussi, alcalinisant, mais soyez vigilants, les légumes et fruits traités au soufre deviennent systématiquement acidifiants, consommez donc bio dans la mesure du possible.

Mais soyez patient, un organisme en acidose depuis de très longues années, généralement depuis l'enfance, mettra des mois voire jusqu'à deux années pour retrouver un équilibre acido-basique correct, mais cela en vaut la peine, surtout en ce qui concerne la prévention des problèmes osseux. En ce qui concerne la cystite interstitielle et les symptômes douloureux qu'elle entraîne sur la vessie, le résultat peut parfois être beaucoup plus spectaculaire et rapide. A vous de tester. Bon appétit.

Je reste à votre disposition par la voie de l'association pour répondre aux éventuelles questions que vous vous poseriez suite à cet article, de même n'hésitez pas à nous communiquer vos constatations et remarques.

Annie LOMBART, nutritionniste

LISTE DES DIFFERENTS TYPES D'ALIMENTS

Aliments alcalinisants :

Ces aliments ne contiennent pas d'acide et aucune substance n'est produite par le corps à l'utilisation

de ces aliments, d'une manière générale les légumes et les fruits bien mûrs

- les légumes verts, crus ou cuits, salades, haricots verts, algues
- les légumes colorés : carotte, betterave rouge, aubergine, champignon, courgette,..., sauf tomate
- les légumes racines : pomme de terre, oignon, ail
- le lait, le fromage blanc égoutté
- certains fruits : banane, châtaigne, amande, melon, poire, noix du Brésil, noix de coco, ananas, avocat, olive
- le jaune d'œuf
- le soja et ses dérivés mais attention à la qualité du soja
- l'eau minérale alcaline, le thé vert, les infusions de plantes
- les herbes et aromates, le vinaigre de cidre

- les huiles végétales de première pression à froid

Aliments acides ou à caractère acides (repérables au goût) :

Ces aliments sont acides au départ mais deviennent alcalinisants après digestion accompagnés d'aliments alcalins.

- le yaourt et le fromage blanc non égoutté
- les fruits peu mûrs (moins un fruit est mûr, plus il est acide)
- certains fruits : agrumes, pomme, cerise, prune, abricot, groseilles, cassis, fraises, framboises, noix
- certains légumes : tomate, rhubarbe, oseille, cresson, artichaut, asperge, choux, poireau
- les jus de fruit
- les boissons sucrées industrielles, sodas
- le miel, les sirops
- le vinaigre, la moutarde, la mayonnaise

Aliments acidifiants producteurs d'acides :

Ces aliments ne sont généralement pas décelables au goût, mais libèrent dans l'organisme de nombreux acides même accompagnés d'aliments alcalins

- la viande, la volaille, la charcuterie, le poisson et tous leurs dérivés
- le blanc d'œuf
- les fromages
- les corps gras animaux (beurre, saindoux, crème fraîche...)
- les huiles végétales et les margarines raffinées ou cuites
- les céréales complètes ou non
- le pain, les pâtes, les flocons
- les légumineuses : arachide, haricots blancs, fèves, lentilles, pois,
- le sucre blanc, les sucreries, les pâtisseries, chocolat, confiture, fruits confis
- alcool, vin, champagne, bière, café, thé, cacao

Récapitulons :

- les aliments acidifiants sont acidifiants pour tout le monde
- les aliments acides ont une action acidifiante consommés seuls et une action alcalinisante si consommés avec un aliment alcalin
- les aliments alcalinisants sont alcalinisants pour tout le monde, ils peuvent être sans problème mangés seuls ou avec une proportion moindre d'aliments acides afin de tamponner ces derniers.

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.