



La Lettre d'informations de l'association CI

Editorial

Voici un format inhabituel pour notre première Lettre d'informations de l'année 2005 : le nombre de pages est passé de 8 à 12. Pourquoi cette brusque augmentation du volume de notre modeste Lettre ? C'est que l'actualité a progressé très vite en 2004, tant en France qu'à l'étranger. Il y a sans doute là de quoi nous donner espoir. En France, l'annonce du plan national maladies rares – dont nous attendons, prudemment, l'application !- va dans le sens d'une plus grande attention portée à ces pathologies, dont la nôtre, qui il y a peu n'intéressaient personne. A l'étranger, les colloques et les groupes de travail consacrés à la CI se sont multipliés : déjà, en 2003, un atelier à Copenhague en mai, une consultation internationale au Japon en octobre avaient fait progresser les choses ; l'année 2004 a vu la réunion d'un groupe de travail américain sous l'égide du NIH (Institut national de la Santé) dont nous rendons compte dans cette Lettre, un comité sur la CI au congrès de Monaco sur l'incontinence en juin 2004 (voir Lettre d'informations n°3), un colloque en Allemagne, et la formation de plusieurs équipes de recherche. Un travail important est fait sur les définitions, la terminologie, pour faciliter le diagnostic. Rien de bien concret encore, diront les pessimistes qui attendent toujours le médicament qui saura prouver son efficacité... Mais il faut laisser du temps à la recherche, et du moins, à présent, on parle de la CI !

La vie de l'association

Les brochures de l'association sur le diagnostic de la CI et sur les traitements de la CI sont parues. Elles sont disponibles gratuitement aux adhérents, sur simple demande.

Le site de l'association est désormais accessible à l'adresse suivante : <http://www.orpha.net/associations/AFCI/>.

Hébergé gracieusement par le serveur Orphanet de la Plate-forme Maladies rares, et réalisé grâce au travail bénévole de notre secrétaire Delphine, il est encore en cours de construction : toutes les pages prévues ne sont pas en ligne et les pages déjà prêtes nécessitent des corrections de détail. On y trouve notamment une présentation de la maladie et de ses traitements, rédigée par Florence Ravel avec la collaboration du comité médical, les conseils sur l'alimentation d'Annie Lombart, des témoignages de malades.

Toutes les idées sont les bienvenues pour étoffer notre site. Vous pouvez nous en faire part par courrier ou par e-mail à ci_France@hotmail.com.

L'association est toujours dépourvue d'un téléphone. Les seuls moyens de nous joindre sont pour le moment le courrier postal ou électronique. En effet, nous

n'avons pas de bénévole qui puisse se consacrer à temps complet à l'association, ou du moins relever quotidiennement les messages téléphoniques et assurer une écoute téléphonique directe certains jours. Nous sommes donc à la recherche d'une personne disponible, pas nécessairement malade, habitant de préférence la région parisienne de façon à pouvoir se mettre plus facilement en liaison avec le secrétariat et le bureau de l'association. Une formation peut être lui être dispensée si nécessaire.

Conférences, colloques

Le 98^e congrès national d'urologie organisé par l'AFU (Association française d'urologie) s'est tenu à Paris du 17 au 20 novembre dernier. Grâce à la compréhension de l'AFU et de Colloquium, organisateur du congrès, que nous remercions ici, l'association de la cystite interstitielle a eu la très grande chance de bénéficier d'un stand à titre gracieux. Quatre membres du conseil d'administration se sont donc relayés bénévolement pour animer le stand et distribuer plusieurs centaines de nos brochures et plusieurs dizaines d'exemplaires de notre Lettre d'information aux médecins urologues, infirmières et infirmiers qui participaient au congrès : plus de 2000 inscrits venus de toute la France et même du Maghreb, d'Afrique et d'autres pays. Le stand a suscité beaucoup d'intérêt ; les échanges qu'ont eus nos bénévoles avec les médecins et infirmières furent très enrichissants, et nous espérons avoir réussi à mieux faire connaître la CI et notre association auprès des principaux centres d'urologie français.

Manifestations à venir

Le prochain congrès de l'EAU (Association européenne d'urologie) se tiendra à Istanbul du 16 au 19 mars 2005.

Site de l'EAU : <http://www.uroweb.nl>

Pré-programme du congrès disponible sur <http://www.istanbul2005.org>

Essais cliniques

Des essais cliniques sur l'elmiron en phase III sont effectués depuis l'été dernier sur tout le territoire des Etats-Unis. La phase III correspond à une étude sur un groupe de malades élargi par rapport aux deux premières phases : ce groupe doit être composé d'au moins 1000 à 3000 personnes sélectionnées sur les critères suivants : patients âgés de plus de 18 ans, éprouvant des douleurs vésicales, une impériosité mictionnelle et une pollakiurie au moins supérieure à 10 mictions par jour et 1 miction nocturne depuis plus de 6 mois, sans trace d'infection urinaire. L'étude est randomisée, en double-aveugle. Elle vise à évaluer l'efficacité du traitement et ses effets secondaires éventuels.

Un essai clinique international sur le cystistat (hyaluronate de sodium) est actuellement en cours à l'initiative du laboratoire Bioniche Life Sciences. Il s'agit d'une étude randomisée en double-aveugle contre placebo visant à évaluer l'efficacité du cystistat. 140 patientes environ recrutées dans 12 centres (10 européens, et 2 américaines du Nord) prennent part à cette étude, dénommée CISTIC. Un seul centre en France, l'hôpital Tenon de Paris, y participe. Les patientes sont sélectionnées à l'aide du test au potassium et reçoivent huit instillations de

cystistat durant huit semaines. Un bilan est ensuite effectué au cours de trois consultations postérieurement à l'administration du traitement.

Le cystistat est actuellement agréé dans plus de 20 pays (dont le Canada et 15 pays européens). Une récente étude menée en Autriche sur 103 patientes par le Dr. Claus Riedl a démontré que 83 % des patientes avaient constaté une amélioration significative de leurs symptômes à l'issue du traitement. Cette période de rémission dure plusieurs mois ; la période de rémission grâce au cystistat la plus longue documentée jusqu'à présent est de 2 ans. Le Dr. Riedl a résumé ses conclusions dans un article paru dans le Journal of Urology en 2003. Mais ces conclusions doivent naturellement être corroborées par d'autres essais et nous espérons que l'essai CISTIC, dont nous devrions avoir les résultats d'ici quelques mois, apportera des éléments positifs.

Bioniche a mis en ligne depuis le 23 septembre dernier un site consacré au cystistat et à la cystite (notamment interstitielle) (<http://www.cystistat.com>). Ce site n'existe pour le moment qu'en Anglais.

La recherche en France

Le Plan national Maladies rares, prévu par la loi de santé publique d'août 2004, a enfin vu le jour. Articulé autour de 10 axes stratégiques, il a pour programme d'« assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge » et mobilise à cet effet près de 100 millions d'euros sur quatre ans (2005-2008). Les axes retenus sont les suivants :

axe n°1 : Mieux connaître l'épidémiologie des maladies rares ;

axe n°2 : Reconnaître la spécificité des maladies rares ;

axe n°3 : Développer une information pour les malades, les professionnels de santé et le grand public concernant les maladies rares ;

axe n°4 : Former les professionnels de santé à mieux identifier les maladies rares ;

axe n°5 : Organiser le dépistage et l'accès aux tests diagnostiques ;

axe n°6 : Améliorer l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge ;

axe n°7 : poursuivre l'effort en faveur des médicaments orphelins ;

axe n°8 : Répondre aux besoins spécifiques d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares ;

axe n°9 : Promouvoir la recherche sur les maladies rares ;

axe n°10 : Développer des partenariats nationaux et européens.

Pour réaliser ces objectifs, le plan s'appuie sur la constitution d'un réseau d'une centaine de centres de référence spécialisés dans une ou plusieurs maladies rares. 40 millions d'euros (10 millions par an jusqu'en 2008) seront consacrés à financer l'effort de ces centres, le reste allant à la recherche. Pour le moment, 34 centres ont reçu leur label ; aucun ne concerne encore la cystite interstitielle.

Le collectif Alliance Maladie rares, dont nous faisons partie, suit avec vigilance l'application du plan.

Une ligne d'information juridique pour les malades a été créée. Elle a pour vocation de répondre aux questions concernant leurs droits : l'accès au dossier médical, le secret médical, les assurances, l'information et le consentement...

Droits des malades Info : tel. 0 810 51 51 51 (coût d'un appel téléphonique local).
permanences les mardi, mercredi, jeudi de 17h à 20h et vendredi de 14h à 18h.

Par ailleurs, la ligne Maladies Rares Info Services peut répondre aux demandes d'ordre social. En particulier, une permanence assurée par une bénévole anciennement médecin conseil de la sécurité sociale a été mise en place deux mardi après-midis par mois.

Maladies Rares Info Services : tel. 0 810 63 19 20
Aussi accessible par e-mail : info-services@maladies-rares.org

Sur le net

Le site Internet www.handi-info-idf.org, portail d'informations pratiques dédiées au handicap à l'attention des professionnels de santé, mais aussi du grand public en Ile-de-France, a vu le jour le 31 mars 2004. Mis en place par l'Association Médicale Pour l'Évaluation en Santé, parrainé par la Secrétaire d'État aux personnes handicapées et le ministère de la Santé, le site a été réalisé grâce à des médecins libéraux, des personnes handicapées, et des associations de malades. Il vise à recenser et structurer l'ensemble de l'information disponible en Ile de France dans le domaine des soins et de l'accompagnement des personnes handicapées. Selon le cas, il oriente vers l'information présente sur Internet ou crée et développe son propre contenu.

Les informations ainsi rassemblées portent sur le droit de la personne handicapée, son environnement, les différentes maladies et grands types de handicaps, les associations qui s'occupent de problématiques transversales ainsi que sur les différents temps de la prise en charge, à court terme, moyen terme et long terme, ainsi qu'aux différents âges de la vie.

La page d'accueil ne fourmille pas d'informations : il ne faut pas hésiter à aller sur le plan du site, ou à utiliser le moteur de recherche, pour accéder aux richesses du portail.

Par ailleurs, le site propose une foire aux questions/forum (peu actif pour le moment, mais un forum est fait de ses participants !) et une lettre d'information à laquelle on peut s'abonner.

<http://www.handi-info-idf.org/>

Les petits trucs

Les petits trucs qui rendent la vie plus facile : se déplacer plus facilement, trouver aisément des toilettes, ou au contraire arriver à s'en passer... soulager la douleur en complément des antalgiques... ils sont foison, chacune et chacun de nous en a, et ils font toute la différence : c'est bien grâce à eux que nous pouvons rendre la vie quotidienne acceptable ! Vous pouvez les partager en les envoyant au comité de rédaction de la Lettre d'information, soit par courrier à l'AFCI, soit par e-mail à l'adresse ci_France@hotmail.com.

Au nombre de ces « petits trucs », voici, pour ceux qui habitent ou visitent Paris, un précieux guide : L'antisèche du métro, publié par CBHM Editions, est en vente dans

les boutiques de la RATP. Ligne par ligne, pour toutes les stations, il indique toutes les sorties et leur emplacement par rapport aux rues, la longueur de toutes les correspondances, et grâce à lui, on s'aperçoit que le trajet le moins pénible n'est pas toujours celui qu'on croit ! Pour nous, à qui la marche est parfois si difficile, voici le meilleur moyen d'écourter les trajets à pied en calculant les correspondances les plus astucieuses.

L'antisèche du métro, quais, sorties, plans des rues et n^{os}, couloirs de correspondances, créé par CBHM Editions, in-12, 49 pages.

CBHM Editions, tél. : 01 47 23 38 31

Du neuf en Europe

Une Société européenne pour l'Etude de la Cystite interstitielle/syndrome de la vessie douloureuse (ESSIC) a été fondée en juin 2004 à Copenhague. Le site internet est pour le moment encore en travaux et uniquement en anglais mais certaines pages sont accessibles, notamment celles qui portent sur la discussion du diagnostic.

<http://www.essicoffice.org>

Du neuf aux Etats-Unis

Sous l'égide du NIDDK (Institut américain pour le diabète et les maladies digestives et rénales), un groupe de travail s'est mis en place pour étudier les aspects épidémiologiques de la cystite interstitielle à Bethesda (siège de l'Institut), aux Etats-Unis. Le compte rendu de la réunion de ce groupe, le 29 octobre 2003, pour poser les principes et les méthodes de ces recherches, a été publié et est désormais disponible sur le site internet du NIDDK en anglais. Ce rapport présente également des problématiques très utiles sur les questions concernant la terminologie et le diagnostic. Etant donnée la longueur du rapport lui-même et du verbatim des discussions, il n'est pas envisagé de le publier dans la Lettre d'informations, mais il a été jugé intéressant de vous en offrir un résumé et une traduction partielle en français. Ces principes servent de cadre à l'actuelle enquête téléphonique aux Etats-Unis que nous avons évoquée dans la Lettre d'informations n°3. Notons bien toutefois qu'il s'agit là de la position actuelle américaine sur la CI, qui tend à établir le diagnostic sur des critères de plus en plus larges, position que chacun ne partage peut-être pas.

http://www.niddk.nih.gov/fund/reports/ic/task_force_summary.pdf

Avant de faire part de ses recommandations, le groupe a jugé utile dans son rapport de clarifier les points suivants, sur lesquels un consensus a été atteint :

1. La CI est un diagnostic symptomatique basé sur la présence de 3 symptômes-clés : la douleur, l'impériosité¹ et la fréquence, ainsi que sur l'exclusion d'une courte liste d'autres pathologies qui provoquent les mêmes symptômes.

¹ C'est le terme anglais « urgency » que nous avons traduit par « impériosité », à défaut d'un meilleur terme en français. Le patient ressent une gêne ou une douleur progressivement croissante qu'il assimile inconsciemment au besoin mictionnel puisque la miction soulage cette gêne ou douleur, parfois de façon très brève. C'est cette quête permanente du soulagement qui génère les mictions fréquentes. Les personnes peuvent attendre avant d'aller uriner sans avoir de fuites mais cela signifiera pour elles un accroissement de la gêne ou de la douleur. Cette « impériosité » de la CI n'est donc pas à proprement parler un désir irrépressible d'uriner, mais un accroissement insupportable de la douleur, soulagé par la miction.

- a. La douleur est le principal et le plus handicapant des symptômes pour les patients atteints de CI. Certains n'utilisent pas le terme de douleur, mais décrivent plutôt une impression de lourdeur ou d'inconfort. De manière générale, mais pas systématique, la douleur augmente au remplissage vésical et diminue à la miction.
 - b. L'impériosité chez les patients atteints de CI diffère de celle éprouvée par les patients souffrant d'incontinence urinaire. Chez les patients atteints de CI, l'impériosité est provoquée par la douleur ; chez les patients souffrant d'incontinence, elle est provoquée par la peur de ne pouvoir se retenir.
 - c. On ne dispose pas de suffisamment d'information sur la variabilité normale de la fréquence urinaire pour déterminer un nombre de mictions qui aiderait à diagnostiquer la CI.
2. Les critères du NIDDK pour la CI ont été développés pour sélectionner un groupe de patients pour les essais cliniques. Beaucoup de patients que des praticiens expérimentés considéreraient comme atteints de CI ne respectent pas ces critères ; par conséquent, ces critères sont trop sélectifs et ne peuvent servir à des études épidémiologiques. Il n'y a pas de « norme en or » pour le diagnostic, et il faudra normaliser les critères utilisés par des praticiens expérimentés pour les utiliser dans les études épidémiologiques.
 3. Il n'est pas utile de demander aux patients s'ils ont déjà reçu ou non le diagnostic de CI car les patients font fréquemment la confusion entre le terme de CI et celui de cystite bactérienne aiguë.
 4. La prévalence dans la population de symptômes cohérents avec le diagnostic est bien plus élevée que le taux de diagnostics cliniques. Les sujets identifiés à partir des cabinets des praticiens risquent de différer des sujets identifiés via des stratégies d'échantillonnage de la population.

Les recommandations du groupe de travail portent sur un certain nombre de points, dont nous citerons en particulier les suivants : identifier les patients qui présentent les symptômes recherchés (CI/Syndrôme de la vessie douloureuse) à travers un échantillon de la population générale, sur le modèle de ce qui a été fait aux Etats-Unis pour le Syndrôme de fatigue chronique ; ne pas évacuer de l'étude les personnes qui présentent ces symptômes depuis peu ; limiter en revanche l'enquête aux personnes qui présentent des symptômes au niveau de la vessie de préférence à celles qui sont atteintes de vulvodynie ou de douleur pelvienne chronique ; comparer cet échantillon à un échantillon-contrôle. Réaliser des études pour identifier les facteurs de risque au développement de la CI/Syndrôme de la vessie douloureuse. Réaliser des études pour valider la sensibilité et la spécificité du facteur anti-prolifératif pour le diagnostic de la CI ; chercher d'autres marqueurs.

Le compte rendu des discussions, publié à la suite du rapport lui-même, nous apporte également des éclairages intéressants. Rappelant l'histoire de la CI, le Dr Philip Hanno la décrit comme « une maladie des extrêmes : extrême sévérité des symptômes, du sous-diagnostiqué et du trop diagnostiqué, extrémisme des théories sur l'étiologie qui vont du plus abscons au plus galvaudé, des traitements qui vont de l'alpha des prescriptions de vitamines à l'oméga de la chirurgie la plus radicale (reconstruction de la vessie), et souvent, malheureusement, extrêmes dans la

confusion de la réflexion médicale. » La définition de la CI commença en 1887 lorsque Skene décrivit la maladie comme une inflammation de la vessie qui détruisait la muqueuse et s'étendait aux parties musculaires. En 1915, Hunner décrivit un ulcère ; malheureusement, l'échec des médecins à trouver ensuite les ulcères de Hunner gênèrent le diagnostic jusqu'à nos jours. Les glomérulations (petites et discrètes hémorragies de la muqueuse vésicale souvent observées chez les patients atteints de CI) furent décrites pour la première fois en 1949 au cours d'une cystoscopie. En 1987, le NIDDK, lors d'une conférence ad hoc, définit les critères qui pouvaient être utilisés pour sélectionner un groupe restreint de patients en vue de la recherche comparative clinique et fondamentale. Les critères du NIDDK furent ultérieurement précisés en 1988. Bien qu'ils aient été établis strictement pour la recherche, les praticiens les utilisèrent par la suite pour effectuer le diagnostic clinique. Par conséquent, de nombreux malades dont les symptômes ne coïncidaient pas avec les critères du NIDDK ne furent pas diagnostiqués. En 1999, une étude des données de la base du NIDK sur la CI montra que des praticiens expérimentés auraient diagnostiqué 50% des patients qui étaient exclus du diagnostic par ces critères. Dans les années 1990, le NIDDK modifia donc ces critères pour les rendre plus larges. Aujourd'hui, on considère en général que la CI est un syndrome clinique défini par ses symptômes : impériosité, fréquence, et/ou douleur, en l'absence de toute cause évidente. Pour cette raison, les termes utilisés sont importants. La douleur, par exemple, peut être décrite par certains patients comme une forte pesanteur ou un inconfort. Trouver un marqueur permettant de différencier la CI des autres pathologies pouvant provoquer les mêmes symptômes (carcinome, instabilité vésicale) apporterait la possibilité d'un diagnostic définitif, permettrait de mieux comprendre l'étiologie et la pathogénèse de la maladie, de mettre en place un protocole de soins rationnel, d'améliorer le pronostic à long terme ; en l'absence d'un tel marqueur, la CI est un diagnostic d'exclusion.

Du neuf en Chine

Pékin a accueilli en novembre dernier le quatrième sommet mondial des toilettes. Cette rencontre avait notamment pour but de proposer des solutions pour améliorer la gestion des toilettes publiques ainsi que leur conception, et de lever le tabou sur un sujet dont on parle fort peu. « Les toilettes sont un sujet dont on ne parle pas car il dégoûte », a déclaré Jack Sim, fondateur de l'Organisation mondiale des toilettes, initiatrice de cette réunion annuelle. « Dans le passé, beaucoup de tabous ont été levés, comme la condition féminine, le sida, la lèpre. La question des toilettes est l'un des derniers tabous. »

Pékin, qui rénove toutes ses infrastructures en prévision des jeux olympiques de 2008, donne l'exemple : depuis 2001, la ville a investi plus de 200 millions de yuans (plus de 20 millions d'euros) pour construire ou rénover 700 nouvelles toilettes publiques avant 2008. Il est vrai que beaucoup de maisons à Pékin sont dépourvues de sanitaires.

L'Organisation mondiale des toilettes (WTO : World Toilet Organisation) est basée à Singapour. La prochaine manifestation (forum et exposition internationale) aura lieu du 11 au 13 mai 2005 à Shanghai...

<http://www.worldtoilet.com>

Dossier : La neuromodulation

Comme annoncé lors de la dernière lettre d'information, Nadine et Nicole, qui ont toutes deux tenté la neuromodulation, nous ont adressé leurs témoignages. Echec pour Nadine, succès pour Nicole : la diversité de leurs expériences est là pour nous rappeler qu'à ce jour hélas, quel que soit le traitement, les réponses thérapeutiques sont affaires individuelles, et que la neuromodulation, si elle ouvre une porte supplémentaire pour certaines d'entre nous vers une chance de guérison ou du moins de soulagement, n'est pas non plus encore (loin s'en faut !) la réponse infaillible pour traiter la maladie qui nous afflige.

Témoignage de Nadine :

Depuis longtemps, grâce à Internet, je connaissais l'existence de la neuromodulation du nerf sacré et je savais qu'à l'étranger elle donnait des résultats intéressants sur de nombreux patients réfractaires à tout le reste. Au début de cette année, j'ai appris grâce à un médecin de la Sécurité Sociale que cette technique commençait à se développer aussi en France, et j'ai demandé à ma généraliste de se renseigner pour moi sur les possibilités de bénéficier de tels soins dans notre ville. Elle l'a fait, et c'est ainsi que fin mars 2004 (après deux mois d'attente) j'ai pu aller consulter un urologue dans la clinique même où j'avais obtenu mon premier rendez-vous en janvier 2001. Surprise : à l'intérieur de ce cabinet, c'est mon médecin de l'époque qui était devenu le spécialiste de la neuromodulation sacrale. J'apprends qu'au niveau régional il était le seul urologue à la pratiquer, et qu'il avait déjà obtenu quelques résultats positifs dans des cas d'incontinence, de mictions impérieuses, etc. Alors pourquoi pas sur la CI ?

Mais avant d'envisager un implant, il fallait procéder à un test préliminaire pour lequel il y avait comme de juste une liste d'attente. Je m'y suis donc fait inscrire, et début juin on me fixait enfin rendez-vous pour le vendredi 18. J'étais censée entrer à 14 h et ressortir 30 à 45 minutes plus tard avec une électrode collée dans le dos et reliée à un petit boîtier. Je n'aurais qu'à garder ce dispositif sur moi pendant une semaine, en notant tous les changements que je constateraais dans mon comportement vésical. Une simple formalité.

Ce que j'ai subi ce jour-là se révéla pourtant bien différent. Il s'agissait d'une véritable intervention, avec médecin et infirmières masqués, assistés d'un technicien lui aussi masqué, dont le rôle était de conseiller le chirurgien encore débutant en matière de neuromodulation. Je ne suis sortie qu'à 17 h, après une terrible épreuve qui m'a laissée tremblante de partout et claquant des dents. Mon urologue a même failli abandonner car il n'arrivait pas à faire passer son aiguille à travers le sacrum pour atteindre le nerf qui passe derrière. Il s'y est repris des dizaines de fois, et ce fut très douloureux car je n'étais pas endormie (juste une mini-anesthésie superficielle de la peau) : en effet, il avait besoin que je participe en donnant mes impressions. Enfin, il est parvenu à trouver le point voulu, d'environ un millimètre de diamètre, qui est l'entrée d'un petit « tunnel » à travers l'os du sacrum. Il faut reconnaître que c'était périlleux car il ne voyait ce qu'il faisait que sur un écran situé en face de lui (écran que je voyais aussi). Et surtout, il fallait non seulement que l'aiguille arrive juste en face de ce minuscule orifice, mais aussi avec l'inclinaison voulue, sinon elle ne pouvait pas pénétrer dans le tunnel en question.

Une fois cette étape passée, le plus dur était fait. Le docteur, qui était aussi éprouvé que moi, m'a félicitée pour ce qu'il appelle mon courage (mais avais-je le choix ?) et il a ajouté : « Je sais que vous en avez bavé, mais si ça

peut vous consoler, vous n'êtes pas la seule ». Puis il est passé au test proprement dit, en plaçant à proximité du nerf sacré, grâce à la fameuse aiguille, un fil relié à un appareil qui envoyait des décharges électriques. Ce nerf, paraît-il, a répondu à la perfection, en provoquant de magnifiques contractions réflexes à différents endroits, entre autres à l'anus (je passe sur certains détails pénibles). Ensuite, on m'a encore placé d'autres fils et collé des choses sur la peau, l'ensemble étant relié à un boîtier extérieur que j'allais devoir garder sept jours en ajustant régulièrement le débit électrique au moyen d'une mollette, de façon à toujours sentir des sortes de palpitations ou des fourmillements de la fesse droite jusqu'au pied.

Je suis repartie de la clinique avec de nombreuses recommandations (ne pas mouiller cette partie du corps, ne pas conduire, ne pas faire de mouvements brusques, ne pas porter de choses lourdes, etc.). Le plus important, c'est que je devais ressentir très vite un changement spectaculaire. Eh bien, rien du tout. Aucune différence le soir-même, ni le lendemain, ni après : la CI chantait toujours la même rengaine. J'en ai conclu que mon nerf sacré n'était pas à mettre en cause, pas plus que mon cerveau ni les ordres qu'il lui transmet. La seule chose notable, c'est qu'en plus de mon enfer habituel j'avais l'impression d'avoir des courbatures partout, et que j'étais plus fatiguée que jamais.

Une semaine plus tard, soit le vendredi 25 juin, mon urologue m'a retiré tout son appareillage et constaté l'échec de cette tentative. Mes performances n'ayant pas varié, il a renoncé à l'idée de m'implanter un stimulateur. En effet, la neuromodulation n'aurait aucun effet sur moi car mon nerf sacré fonctionne correctement et n'a pas besoin d'être régulé. D'un côté, ça fait plaisir, mais de l'autre c'est très décevant car le bon traitement est encore à chercher ailleurs.

Aujourd'hui, en novembre 2004, soit cinq mois après avoir subi cette neuromodulation qui était pourtant censée ne laisser aucune séquelle en cas d'échec, je ressens toujours comme une pointe permanente dans la région lombaire droite, à l'endroit où j'ai été charcutée, et des douleurs plus sourdes, comme des courbatures, dans la hanche et l'aîne correspondantes, et même dans la jambe droite jusqu'au pied, avec engourdissement et fourmillement. Je n'ose imaginer les séquelles possibles d'une opération plus importante, et je refuse d'en prendre le risque.

Témoignage de Nicole :

Les mois de novembre et décembre 2003 ont été particulièrement difficiles pour moi. J'en étais à plus de 70 pipis par jour, il me fallait 5 minutes pour évacuer difficilement 3 gouttes et le moindre pas déclenchait l'envie d'aller aux toilettes. J'espérais que mon urologue pourrait trouver une solution pour soulager la douleur et les mictions, mais après plusieurs essais, rien. Il m'a alors parlé de la neuromodulation.

En décembre 2003, j'ai rencontré un spécialiste de la question. J'avais déjà lu pas mal de choses à ce sujet, dont un avertissement sur ICN, disant qu'il y avait encore peu de recul, des complications possibles. Plusieurs témoignages de patients ayant essayé ce traitement, avec des réussites et des échecs... Difficile de se faire un avis clair en lisant ces débats passionnés.

Ce docteur m'a néanmoins appris qu'il existait une possibilité d'implanter les électrodes différemment afin d'éviter le problème principal dont j'avais entendu parler, soit le déplacement des électrodes. J'ai également vu

quelques images d'une intervention, très intéressant, mais je voulais laisser encore une chance à l'Elmiron, que je prenais depuis 4 mois.

D'autres rendez-vous on suivi et tous les aspects de la maladie et de ce système ont été abordés. Le docteur m'a parlé du taux de réussite et des risques éventuels, ce qui rejoignait les témoignages que j'avais glanés ici et là. Il m'a avertie qu'il fallait compter environ 3 mois pour se remettre complètement, avec des douleurs possibles au niveau des électrodes et de l'implantation du stimulateur, puis quelques fois jusqu'à 6 mois de réglages pour que l'on trouve le fonctionnement parfait de l'appareil. D'autre part il m'a avertie que le retrait en cas d'échec pouvait parfois être désagréable. Les choses étaient claires et j'ai pu prendre ma décision en toute connaissance de cause.

Je vivais depuis si longtemps avec cette cochonnerie qui s'était aggravée au cours des derniers mois que ça valait vraiment la peine d'essayer. Ma décision a été prise le jour ou, jouant au monopoly avec mon fils, je suis allée aux toilettes entre chaque coup de dés, c'était trop insupportable, sans parler de la douleur.

J'ai, pour la forme, pris l'avis d'un troisième médecin qui lui aussi n'avait pas d'autre solution à me proposer et après 6 mois de réflexion je me suis fait opérer, avec la méthode dite rétrograde.

La première intervention s'est très bien passée. C'était assez douloureux mais l'équipe qui m'a prise en charge était vraiment extraordinaire, ils ont tout fait pour me rendre les choses plus faciles. Dès que j'émettais la moindre petite plainte ils m'encourageaient, m'injectaient quelque chose pour me soulager et je me suis même endormie pendant un moment.

La mise en place était impressionnante pour une non-initiée (mais je suis facilement impressionnable !) et la position peu confortable (allongée sur le ventre, le bas du dos rehaussé).

La première électrode mise en place ne semblait pas donner les résultats escomptés. Lorsque le moment est venu d'essayer la stimulation, ça a été la 3^{ème} dimension : je sentais ma hanche qui faisait une flexion toute seule, sans que je puisse intervenir ! (ce n'était pas le but, il a fallu bouger l'électrode !) Ensuite j'ai senti la stimulation dans la région désirée, soit la fesse et la région du périnée, ainsi qu'un mouvement du gros doigt de pied. C'est un moment étrange pour le patient, car il faut décrire des sensations inconnues et bizarres, comme une sorte de fourmillement. Si le réglage est trop fort, ça provoque une sorte de pincement désagréable, mais ça n'est pas douloureux. Une deuxième électrode a été placée, qui a tout de suite fonctionné.

J'ai pu me lever dans les minutes suivant l'intervention (en faisant attention de ne pas déplacer les électrodes) et rentrer à la maison le lendemain. Après une semaine j'ai pu m'asseoir a peu près normalement mais j'avais encore très mal au dos et je me sentais complètement épuisée. Je passais des heures à « jouer » avec le stimulateur que je portais en bandoulière tout en essayant de ne pas trop penser aux fils qui sortaient de mon ventre pour y être reliés.

D'ailleurs les enfants avaient du mal à comprendre « Eh ! super ta télécommande, c'est pour baisser et monter ton lit ? » « Euh non, c'est pour régler des électrodes placées dans mes nerfs ». Regards incrédules !

Très rapidement j'ai eu la surprise, contrairement à ce que j'avais lu partout (seul mon chirurgien disait le contraire), de constater que mes douleurs avaient diminué : sur une échelle de 4 à 8 avant, j'étais passée de 2 à 5.... Côté fréquences c'était moins clair mais j'avais l'impression de pouvoir me retenir quelques minutes de plus qu'avant....

Après quelques jours j'ai constaté qu'une électrode ne semblait pas faire d'effet, je ressentais une stimulation douloureuse pas du tout localisée de la même manière que l'autre. J'ai été obligée de l'éteindre.

Lors de l'implantation définitive, deux semaines plus tard, il a donc été décidé de ne connecter qu'une seule électrode. La seconde électrode étant simplement déconnectée et laissée en place (pour ne pas risquer de déplacer l'autre en la retirant, et éventuellement pour s'en servir plus tard, positionnée différemment).

Durant les deux semaines tests, les douleurs avaient donc diminué, quand aux fréquences, je pouvais tenir assez souvent une heure, parfois deux heures, voir plus la nuit. C'est surtout les quantités qui m'ont surprise, désolée pour les détails ! De 3 gouttes à la fois, j'étais passée à 50 ou 100ml sans même trop de douleurs.

Par contre les sensations de besoin et d'œdème n'avaient pas disparu, ce qui me donnait l'impression que je devais aller aux toilettes malgré tout alors que je pouvais attendre un peu plus qu'avant. (c'était tout à fait comme si j'avais la sensation d'avoir la vessie pleine, et qu'il fallait aller aux toilettes d'urgence, mais sans que la douleur soit aussi violente qu'avant). J'essayais donc de « tenir » plus longtemps, mais en attendant trop, les fréquences devenaient rapidement plus élevées. Difficile de doser !

Puis j'avais fini par remarquer autre chose : en reprenant peu à peu mes activités quotidiennes, en restant debout presque toute la journée après une semaine de repos, mes fréquences ont repris l'ascenseur, c'était frustrant : question de réglage ?

Lors de la deuxième intervention, sous anesthésie générale cette fois, mon stimulateur a été placé sur la gauche de mon ventre juste un peu au-dessus de la taille, le fil étant tunnelisé depuis le dos. Si j'avais su, j'aurais peut-être choisi un autre emplacement car le réveil a été rude ! (spasmes musculaires, et puis ça brûle). Et les infirmières ont mis longtemps à comprendre que j'avais vraiment mal, aucune aide pour m'aider à me lever pour aller aux toilettes, morphine tard le soir alors que j'en avais réclamé tout l'après-midi... Bref, la prochaine fois je trouverai un grand gars musclé pour monter la garde auprès de mon lit!

Les jours suivants j'ai une nouvelle fois passé beaucoup de temps à « jouer » avec ma télécommande, qui ressemble à une télécommande pour la télé et dont je ne me sépare plus... Je peux en régler 3 paramètres (durée d'impulsion, fréquence et amplitude) en la posant sur la peau au-dessus du stimulateur implanté, et le médecin peut régler d'autres paramètres, ce qui a été fait plusieurs fois depuis, jusqu'à ce que la stimulation idéale ait été trouvée.

Après un mois j'ai pu à nouveau me coucher sur le ventre, m'étant habituée à la présence du stimulateur. J'ai une bosse ovale sur le ventre, mais la suture est magnifique, un vrai travail d'artiste, dommage qu'il faille le changer lorsque les piles seront usées!

Petit bilan après 3 mois : Je suis contente des résultats, ça valait vraiment la peine de le faire. Ce n'est pas miraculeux mais la première impression se confirme, j'ai beaucoup moins mal, et je réalise à quel point la douleur pourrissait ma vie. J'essayais de la traiter par le mépris, mais dans le fond elle aurait fini par saper mon moral malgré tout.

Les pipis sont un peu plus espacés, au lieu de 15 minutes je tiens en moyenne, hors crise, 50 minutes (parfois, rarement, jusqu'à 2 heures!). Ca ne me permet toujours pas une vie très mouvementée, mais c'est moins contraignant car

je peux refaire mes courses et certaines activités qui étaient impossibles avant. Le seul problème est que la stimulation ne me fait vraiment de l'effet que lorsque je suis allongée, ce qui me donne de meilleures nuits (entre 4 à 6 heures de sommeil d'affilée, magnifique!) mais qui signifie également que si je ne me couche pas suffisamment pendant la journée (environ 4-6 h.) la sanction est immédiate : je retourne aux toilettes tous les quart d'heure et les douleurs s'accroissent.

Je n'ai donc pas fini de jongler avec les activités, ça demande un peu d'anticipation, mais au moins c'est faisable !

D'autre part j'ai encore droit à de belles crises qui, je crois, sont liées à l'alimentation et à la fatigue. Cependant les crises sont moins nombreuses et plus courtes qu'avant et avec un peu d'habitude je pense que j'aurai une possibilité d'éviter un peu mieux les situations à « risque » ! (Je suppose qu'avant ça devait être pareil, mais c'était tellement violent et tellement rapproché que je n'arrivais pas à faire le lien avec un aliment ou mes activités !)

Certains jours je me retrouve « emprisonnée » dans mes toilettes comme avant, mais d'autres jours je vis de vrais petits miracles : pratiquement aucune douleur, ballades à pied, un peu de vélo, sortie au concert, théâtre ou cinéma en ne sortant qu'une ou deux fois (avant il me fallait mes 10 doigts pour compter !)...

Après avoir lu des témoignages très variés sur cette technique je n'ai qu'un conseil. Trouver un médecin prêt à répondre à toutes les questions, qui prend le temps et surtout qui est parfaitement rodé à cette technique, qui en effectue très souvent et être certain également que le suivi sera sérieux quel que soit le résultat

J'ai la chance d'être tombée sur un médecin et une équipe médicale à la pointe de la technique et très à l'écoute des patients, qui m'ont chouchoutée et entourée d'une façon exceptionnelle, je les en remercie.

Informations, contact

Composition du bureau après les élections de l'assemblée constitutive du 10 janvier 2004 :

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, comme, de manière générale, tous les articles signés. Tout conseil médical est à rechercher auprès du médecin traitant.