



La Lettre d'informations de l'association CI

La vie de l'association

L'association est à présent en mesure de délivrer aux adhérents malades une carte d'accès d'urgence aux toilettes, qui permet d'attirer l'attention de l'interlocuteur sur la nécessité particulière où se trouvent les malades atteints de cystite interstitielle d'avoir un accès rapide et préférentiel aux toilettes les plus accessibles, même si elles ne sont pas théoriquement publiques. La carte peut être délivrée sur simple demande accompagnée d'une photographie d'identité (écrire à l'association, ou envoyer la demande avec une photographie d'identité sur fichier numérique à ci_france@hotmail.com).

Le changement à compter du 1^{er} janvier 2005 des conditions fiscales de déduction des dons et cotisations permettent désormais à nos adhérents de déduire de leurs impôts 66% du montant des sommes versées à l'association (contre 60% précédemment).

Conférences, colloques

A l'occasion du congrès de l'EAU (Association européenne d'urologie) à Istanbul du 16 au 19 mars 2005, la cystite interstitielle sera représentée par un stand animé par la fondation IICPN (International Interstitial Cystitis Patients Network) et l'AFCI (Association française de la cystite interstitielle). L'AFCI est présente grâce à la générosité de l'IICPN, qui a pris en charge le billet d'avion Paris-Istanbul.

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

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

Témoignages de malades

Dans la trilogie de symptômes qui définissent la cystite interstitielle sur le plan clinique (douleur – fréquence – urgence), l'urgence, ou l'impériosité, est particulièrement délicate à définir. Elle n'a rien à voir en effet avec l'impériosité qui caractérise certaines pathologies urinaires (vessie hyperactive...) et qui entraîne une incontinence.

Pour les malades atteints de CI, l'incontinence est atypique, la difficulté à uriner étant au contraire la conséquence la plus fréquente d'une urgence non assouvie. Ce que l'on est bien obligé d'appeler « impériosité » est le plus souvent, non pas un besoin d'uriner ressenti comme tel, mais bien plutôt un accroissement insupportable de la gêne ou de la douleur vésicale, imposant la miction immédiate. Il n'est pas nécessairement fonction du taux de remplissage de la vessie, la douleur pouvant apparaître bien avant le remplissage maximum, alors même que la capacité vésicale en cas de CI peut déjà être très réduite par rapport à une vessie normale. Cette douleur est soulagée par la miction.

De même, le mot douleur, ou cystalgie, que l'on voit apparaître dans l'évocation des « cystalgies à urines claires », est à préciser. Il est important de différencier la douleur liée à la nécessité d'uriner dans l'urgence, décrite ci-dessus, de la douleur chronique et quasi permanente (ou gêne, ou pesanteur...) que l'on ressent même vessie vide. Peut-être aussi faudrait-il la différencier de la douleur provoquée par la miction, qui peut intervenir soit en cas d'infection urinaire, soit dans le cadre d'une cystite interstitielle à certains moments pour certaines raisons (urine acide ou agressive, spasmes au moment de la miction, etc).

L'imprécision du vocabulaire, pour décrire ce symptôme, peut mener à des confusions. La cystite interstitielle est déjà malaisée à définir en soi ; il est d'autant plus important, pour nos médecins et pour nous-mêmes, de caractériser avec le plus de précision possible ce que recouvre chaque terme employé.

Seul le témoignage des malades peut éclairer le médecin et lui permettre de trouver les termes les plus appropriés pour décrire les composantes caractéristiques de la maladie. Or, chacun est différent, utilise des mots différents pour décrire une même sensation, n'éprouve pas forcément la douleur et l'urgence de la même manière.

Nous attendons donc vos témoignages pour tenter de décrire ce que ressent réellement le malade atteint de CI lorsque l'on parle de douleur et, surtout, d'impériosité. De quoi s'agit-il au juste ? Est-il possible de se retenir ? Peut-on craindre une miction non souhaitée ou même de simples pertes ? Que se passe-t-il si l'accès aux toilettes se révèle impossible, en tous cas dans un délai bref ? Comment décrire les sensations éprouvées ? Comment cela se passe-t-il le jour, la nuit ? Autant de questions, et bien d'autres, qui méritent d'être éclaircies. De nos témoignages rassemblés, nul doute qu'apparaîtront des convergences, des certitudes, qui permettront de balayer certaines analogies ou certaines confusions.

N'hésitez pas, même de manière anonyme, car plus les témoignages seront nombreux, plus il sera intéressant d'en trouver les caractéristiques communes. Ces témoignages (ou une synthèse s'ils sont trop longs ou trop nombreux) seront publiés dans la Lettre d'information, et une version intégrale sera de toutes façons remise aux membres de notre comité médical afin d'aider la recherche et la réflexion sur la définition de la cystite interstitielle.

Vous pouvez adresser votre témoignage par écrit à l'adresse de l'association, ou par messagerie électronique à ci_france@hotmail.com.

Administratif-pratique

L'assemblée nationale a adopté le 18 janvier dernier le projet de loi pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées. Droit à compensation, démarches simplifiées (notamment avec l'instauration d'un « guichet unique ») sont les principales avancées de cette loi.

Actualité des médicaments

Le Cystistat n'est toujours pas remboursé en France, mais le laboratoire via son représentant français a déposé un dossier de demande de remboursement au prix de 100 € HT le flacon.

En attendant la prise en charge par la sécurité sociale, le prix du traitement peut être un réel obstacle aux soins s'il est assumé par le malade seul. Si le médicament est administré dans le cadre d'une hospitalisation publique (en hôpital de jour), il est normalement fourni par l'hôpital et le patient n'a rien à payer. En revanche, si le malade doit acheter lui-même le produit, le laboratoire peut, de manière compassionnelle, consentir une remise de 50%. Sur demande auprès du représentant français de la société Bioniche, celui-ci adresse alors une simple fiche de suivi du traitement que le patient peut remplir de manière anonyme et retourner au laboratoire ; en parallèle, le représentant français du laboratoire informe la société distributrice du prix à appliquer au patient concerné. Cette procédure n'a aucun caractère contractuel ni obligatoire, mais elle permet au malade de payer de retour le laboratoire en quelque sorte, en lui permettant un meilleur suivi des effets du médicament, ce qui rejoint d'ailleurs l'intérêt de tous.

Parallèlement, il est possible de faire un dossier de demande de remboursement aux prestations supplémentaires de la Sécurité Sociale. Après examen du dossier, la CPAM peut alors prendre en charge un remboursement contre factures (le malade doit donc de toutes façons faire l'avance des frais).

Renseignements auprès de :
Marc Leblanc
Représentant Bioniche
e-mail : Marc.Leblanc@Bioniche.com
Tel 06 07 32 64 83

Dossier

Voici, à la place du dossier habituel, un témoignage : espoir de guérison grâce à un traitement antibiotique au long cours. Séverine, qui avait reçu un diagnostic de cystite interstitielle en décembre 2002 confirmé par plusieurs urologues et dont les analyses bactériologiques très poussées étaient négatives, est depuis plusieurs mois soulagée des symptômes qui pendant trois ans ont gâché son existence de jeune femme. A l'issue d'un traitement antibiotique de 8 mois, trois mois absolument sans symptômes ont été suivis d'une période certes moins sereine, mais l'état de santé de Séverine, globalement, est nettement amélioré. Son traitement va être poursuivi pour éliminer les bactéries rebelles ; il reposera sur l'hypothèse que ces bactéries restantes seraient des nanobactéries, extrêmement difficiles à éliminer.

L'hypothèse d'une cause infectieuse pour la CI a été évoquée et elle est généralement écartée en raison entre autres de l'échec, de manière générale, de tous les traitements antibiotiques essayés jusqu'à présent ; toutefois, ces traitements auront rarement été aussi longs et complets que celui qu'ont suivi David et Séverine. On trouve quelques témoignages de guérison grâce à un traitement antibiotique, en particulier sur un site américain (<http://www.icsuccessonline.com>), mais ces témoignages sont isolés, peu nombreux et sujets à caution. Par ailleurs, certains malades peuvent témoigner d'une amélioration lors de traitements antibiotiques, pris parfois pour de tierces raisons : mais peut-être s'agit-il là simplement de surinfections passées inaperçues? Pourtant, le fait est que même dans ce cas, les ECBU restent souvent négatifs.

En ce qui concerne la CI, tout témoignage non corroboré par un grand nombre de cas similaires se heurte de toutes façons à une objection majeure : le diagnostic de CI, en l'absence pour le moment de marqueur biologique infaillible, n'est jamais posé avec une absolue certitude pour quiconque. Devant tout témoignage, nous sommes donc ramenés à la prudence car bien obligés de nous poser la question : « Avions-nous bien affaire à une CI ? ».

Une chose est sûre : dans l'incertitude où nous sommes aujourd'hui sur l'étiologie et les mécanismes de la cystite interstitielle, aucune piste n'est à négliger et tout témoignage de guérison ou d'amélioration apporte une lueur d'espoir, même s'il reste clair que les causes de la CI peuvent être multiples et que cette expérience vécue par Séverine et son mari ne peut être reproductible que pour quelqu'un qui, tout en ayant des ECBU négatifs, présente des signes d'infection bactériologique.

Je ne sais pas si on peut dire que tout a commencé ce jour-là, mais une chose est sûre, ce soir de vacances en juillet 2002 a marqué mon esprit. A la suite d'un rapport sexuel, 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 avais 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 de rapports. 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 AG + biopsie pour y voir un peu plus clair dans tout cela. Le verdict est tombé dans son bureau à ma sortie de la clinique : CYSTITES INTERSTITIELLES. « Cool », enfin un nom sur le mal qui me pourrissait la vie. J'ai vite déchanté ...

Les comptes-rendus d'analyses m'avaient terrifiées : « on note l'aspect typique des vessies avec cystite interstitielle présentant un saignement diffus d'abord sous-muqueux puis intra-vésical » (extrait cystoscopie). « Aspect de cystite accompagnée d'une infiltration mastocytaire ». « muqueuse vésicale tapissée par un revêtement urothélial largement abrasé » (Extrait biopsie). Et puis cette phrase, que je ne comprenais pas (ou ne voulais pas comprendre) « Cet aspect histologique pose le problème d'une CI dont on ne sait qu'on ne peut poser le diagnostic par la seule histologie ». En clair, de la bouche de l'urologue, il fallait comprendre : « on ne connaît pas bien cette maladie, il n'y a pas de moyen de la diagnostiquer avec certitude et encore moins de traitement à l'efficacité prouvée et définitive ». En tout cas, cet urologue semblait démuné de thérapeutiques pertinentes dans mon cas. Je suis ressortie de la clinique avec un anti-inflammatoire et l'invitation à revenir le voir ultérieurement ... Quand j'y repense ... évidemment, ça n'a rien changé à mon problème, j'avais toujours mal lors des rapports.

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 ... Mais, en dehors de cela, je n'avais pas de douleur. Je m'accrochais à une phrase que l'urologue m'avait dite : « il se peut que ça passe tout seul ». Nous passions 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 « Escherichia Coli » qui revenait. Alors, je me débrouillais pour avoir toujours un petit sachet de Monuril sur moi « au cas où ».

En juillet 2003, j'ai consulté à nouveau l'urologue, désespérée de ne pas pouvoir mener une vie sexuelle « normale » (en plus, j'allais me marier le 2 août !). Il m'a proposé de pratiquer une hydrodistension sous AG ou péridurale (que j'ai choisie pour voir de mes yeux l'intérieur de ma vessie – un vrai champ de bataille, très enflammé). 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... deux 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.

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 fameuses paroi. Grâce à une ATU (autorisation temporaire d'utilisation), je me le procure (gratuitement) à la Pharmacie Centrale des Hôpitaux de Paris. Je prends mon premier comprimé 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. 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... Mais je me demande si j'aurai encore longtemps la « chance » de n'avoir « que » des douleurs lors des rapports ...

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, comme une brûlure permanente à l'intérieur de moi, une envie d'uriner plus fréquente qu'avant (mais qui restait dans le domaine du raisonnable : toutes les 1h30 environ, 2 à 3 fois la nuit) et des spasmes très douloureux lors des mictions. Bref, la période de Noël la plus terrible de ma vie, 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, tout s'empirait à partir de 15/16h ... Je n'avais alors pour seul soulagement que les bains chauds ainsi qu'un coussin chauffant.

Heureusement, un mois plus tôt, j'avais décidé de prendre ma santé en main et j'avais pris rendez-vous avec deux urologues réputés pour leur connaissance de la CI, un urologue réputé tout court ainsi qu'avec une gynécologue qu'on m'avait chaudement recommandée. Les deux urologues réputés pour soigner la CI m'ont proposé : le premier, 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). Le deuxième, d'attendre qu'Elmiron agisse pour « colmater » la paroi vésicale. L'urologue réputé, quant à lui, a voulu reprendre tout à zéro et me refaire une cystoscopie.

Entre-temps arrive mon rendez-vous avec la gynécologue/andrologue (équivalent pour l'homme) : c'est le rendez-vous qui allait changer ma vie. Sans cette femme, je crois que je n'aurais plus jamais goûté à la santé retrouvée. J'aurais sans doute sombré ... Je ne la remercierai jamais assez pour tout ce qu'elle a fait pour mon mari et moi. Une femme impressionnante, un puits de science ... Non seulement elle connaissait la maladie (déjà, c'est impressionnant pour une gynécologue ... les deux précédents que j'ai eu l'occasion de consulter ne la connaissaient pas!), en plus, elle connaissait Elmiron. 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 et qu'elle a déjà soigné d'autres femmes de ce problème. Que ces bactéries pouvaient entraîner fausses couches et stérilité, en plus de la douleur dans laquelle elles me plongeaient déjà.

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 environ 88 types de mycoplasmes et que seuls deux d'entre eux sont étudiés en laboratoire (hominis et ureaplasma), 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.

Par ailleurs, elle demande à voir mon mari au plus vite. Chose faite 2 semaines plus tard. Sans preuve noire sur blanc sur une analyse de laboratoire, mais en mettant bout à bout tous les symptômes que je présente, mais également tous les symptômes complètement insidieux chez David, mon mari, elle conclut à une infection à mycoplasmes partagée chez lui et moi. Ces bactéries auraient entraîné l'inflammation vésicale chez moi et une prostatite chez mon mari (une prostatite peut être complètement asymptomatique parfois).

Si cela peut aider quelqu'un, voici tous les éléments qu'elle a mis bout à bout :

- chez moi : vessie et col de l'utérus douloureux au toucher (au toucher et en permanence) ; pH vaginal de 7 (au début du traitement), donc signe d'une infection car normal entre 3.8 et 4.5 (sauf en période ovulatoire, où c'est plus élevé) ; col de l'utérus enflammé et granuleux (signe d'une infection je crois) à l'examen ; cystoscopie et biopsie de la vessie ayant révélé une inflammation de la paroi vésicale. Je perdais également mes cheveux (je n'ai fait le lien avec l'infection que très récemment).

- chez David : spermogramme anormal en terme de quantité pour un jeune homme de 30 ans (1.5ml, contre 3 à 4 normalement) et de couleur jaune au lieu de blanc. A ce rythme là, dans un ou deux ans, il n'y avait plus de sperme du tout (pour info, c'est la prostate qui fabrique le sperme) ; une bactérie de surinfection détectée au spermogramme (*Morganella morganii*), mais ce n'est pas la bactérie "soupçonnée" de causer tous ces maux en première intention ; prépuce rouge et irrité ; mal de ventre le matin au réveil (ce serait l'oeuvre de la bactérie sur le péritoine qui enveloppe les intestins et seulement le matin car les intestins et la vessie sont pleins) ; de temps à autre, points légèrement douloureux au bas ventre à gauche ou à droite (vésicules séminales) ; légère douleur après l'éjaculation au bas de la verge ; prostate et testicules douloureux (au toucher seulement) ; aspect granuleux des testicules et de la prostate ; écoulement de quelques gouttes de liquide séminal qui s'échappent en journée.

De plus, lorsque David avait 17 ans, il a fait une épидидymite (inflammation d'un des canaux des testicules) et à 22 ans une urétrite, ce qui n'est pas commun à son âge. En fait, elle pense qu'il aurait cette bactérie depuis cette époque et que tout aurait pu s'arranger s'il avait été soigné suffisamment longtemps, mais il n'avait eu que 3 semaines d'antibiotiques, ce qui paraît vraiment insuffisant à la gynécologue. Enfin, lorsqu'on lui a demandé d'où cela pouvait bien venir, elle a fait le pari que David, dans son enfance, avait fait beaucoup d'otites (ce qui est le cas, il en a fait beaucoup) et lorsque ces otites sont mal soignées, les bactéries peuvent se loger ailleurs dans le corps et notamment au niveau uro-génital.

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 organes génitaux font « blockaus » face aux bactéries, et en particulier la prostate) mais que nous pourrions en venir à bout en 6 à 12 mois d'antibiotiques quand même ...

Nous étions euphoriques et lui avons accordé toute notre confiance. Elle avait l'air absolument certaine de pouvoir nous guérir. Depuis le début, elle n'en a jamais démordu. De toute façon, il faut bien avouer que c'était aussi le seul espoir qu'on nous ait donné. C'était le 2 février 2004.

Chaque mois donc, nous avons eu un nouveau type d'antibiotiques (pour ne pas créer de résistances), et plus particulièrement des macrolides et des cyclines. Mais également d'autres familles (quinolones ou céphalosporines par ex.), pour venir à bout des bactéries de surinfection. Nous avons également des compléments alimentaires du type anti-oxydants (SOD), Vitamine B et Betaselen pour aider les cellules et les nerfs à se régénérer, car c'est un processus très lent.

Nous avons tenu à jour un fichier excel (que je tiens volontiers à votre disposition), où nous avons relevé chaque jour, pour ma part, le niveau de douleur et pour David, les signes qu'il pouvait noter (par ex., sensation de chaleur, point de côté dans le bas du ventre ou écoulements). Mais il faut savoir que c'est complètement insidieux la plupart du temps chez l'homme.

Au début du traitement, les douleurs étaient pires qu'avant. Je me raccrochais à ce qu'elle m'avait assuré : « vous verrez, ce sera pire au début » (désolée, je ne me souviens plus de la raison). Et je survivais aux douleurs grâce à Rivotril, qui m'était d'un précieux secours. Les douleurs s'estompaient alors pour quelques heures et le sommeil était plus profond.

Au bout de 3 à 4 mois, j'ai commencé à aller moins souvent aux toilettes, à ne me lever plus qu'une fois la nuit, et l'examen médical s'est révélé moins douloureux que les précédents ... Puis, à chaque visite, nous sortions comme euphorisés par les nouvelles. J'avais toujours un peu moins mal que les fois précédentes, et la gynécologue appuyait toujours un peu plus fort. De même, à chaque visite, David avait moins mal (lors du toucher) au niveau de la prostate et des testicules. Et il y avait de moins en moins de gouttes qui s'échappaient lorsqu'elle lui pressait le gland.

Sur mon graphique où j'indiquais, mois par mois, le nombre de jours rouges (douleur insupportable), jours orange (douleur mais supportable) et jours vert (pas ou quasiment pas de douleur), les barres vertes et oranges prenaient le pas sur les barres rouges. Entre-temps, j'ai décidé d'arrêter Elmiron (en avril), car j'étais désormais persuadée qu'il ne servait absolument à rien dans mon processus de guérison. Qu'il valait mieux stopper la cause de l'inflammation, plutôt que de chercher à colmater les brèches résultant de l'inflammation.

C'est à partir du mois de juillet que les crises se sont vraiment espacées, que j'ai commencé à ne plus me lever la nuit et que j'ai commencé à entrevoir la guérison de façon certaine. Fin septembre, au bout de 8 mois d'antibiotiques, l'examen s'est révélé quasiment indolore pour moi. Depuis, en dehors d'une petite période de douleur fin octobre, je vais bien. Comme avant. Je ne ressens aucune douleur, je ne me lève plus jamais la nuit, je ne me réveille plus avec une « douleur d'aller faire pipi », mais juste une « envie d'aller faire pipi ». Je revis comme avant, je ne suis plus « malade », encore moins atteinte d'une maladie « incurable » comme je le croyais. Je sors d'un long cauchemar, consciente d'avoir échappé au pire et consciente de la chance que nous avons eu de tomber sur cette gynécologue.

Pourtant, cette maladie m'a laissé des séquelles psychologiques : je vis dans la peur permanente que « CA » revienne et qu'on ne puisse plus jamais en venir à bout. Je n'ai jamais fêté ma guérison et je ne crois pas que je le ferai un jour, car j'ai trop peur que ça revienne comme c'est venu.

Et voilà ... nous sommes le 20 février 2005. L'histoire contée jusqu'alors s'arrêtait quelques jours après la nouvelle année, après 3 mois sans aucune douleur. Et voilà que le cauchemar recommence ...

De retour de notre rendez-vous avec la gynéco vendredi dernier. Ce devait être le dernier. Notre cauchemar devait prendre fin. Nous sommes complètement secoués, car je fais une rechute (col de l'utérus douloureux et granuleux) et David n'est toujours pas guéri (toujours des douleurs à la prostate et aux testicules au toucher, après 12 mois d'antibiotiques) . Mais il y a du nouveau : notre médecin a une nouvelle hypothèse pour notre cas (et du coup peut-être pour d'autres également) : les nanobactéries. Justement, elle est en train de travailler sur le sujet : elle écrit un article qu'elle nous transmettra (et que je vous transmettrai volontiers). Et il se peut que nous ayons :

1/ une infection à mycoplasmes

2/ ou une infection à mycoplasmes + nanobactéries

Je vais essayer de vous expliquer ce que j'ai compris sur les nanobactéries : ce sont de toutes petites bactéries qui s'entourent d'une couche de calcium, ce qui empêche les antibiotiques de les atteindre. Ces bactéries expliqueraient aussi les petits filaments / écoulements blanchâtres chez David, car elles refont périodiquement leur couche de calcium, comme les araignées tissent leur toile. Si nous avons ces nanobactéries, les antibiotiques ne pourront donc jamais les atteindre ... sauf à détruire cette fameuse couche de calcium. Pour la détruire, il nous faut un complément alimentaire appelé EDTA (ethylenediaminetetracétique), disponible uniquement aux Etats -Unis. Ce produit devrait, (si toutefois nous avons ces bactéries) nous guérir beaucoup plus rapidement, car les antibiotiques seront alors efficaces sur ces bactéries. Au moment où je vous écrit, nous repartons avec une ordonnance d'antibiotiques et partons à la chasse à ce fameux EDTA !...

Cela peut paraître incroyable, mais il existe aucune publication en France sur le sujet, alors notre gynécologue a décidé d'écrire des choses à ce propos. Si elle tient parole, je vous ferai suivre le précieux article.

L'année 2005 commençait sur une note d'espoir. Aujourd'hui ... il y a de l'espoir, certes, mais encore beaucoup de chemin à parcourir pour nous et d'angoisses avant le point final.

Séverine.

Agenda de l'association

La prochaine assemblée générale aura lieu le 17 avril à Paris. Le tiers du Conseil d'administration et le bureau devront être renouvelés à cette occasion, conformément aux statuts. Séverine Quéméner ayant présenté sa démission du CA, deux sièges du conseil d'administration sur les huit restants seront tirés au sort le 13 mars. La liste des candidats aux trois sièges vacants du conseil d'administration, la liste des candidats au bureau et les indications pratiques pour se rendre à la réunion seront adressés ultérieurement, ainsi qu'un modèle de pouvoir à l'attention de celles et ceux qui ne pourraient se rendre à l'assemblée.

Cet avis tient lieu de convocation.

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