



La Lettre d'informations de l'association CI

La vie de l'association

Vous n'allez pas en croire vos yeux ! Le site de l'association, complètement repris, de manière bénévole, par Bertrand Mathieu, a changé d'allure. Surtout, de nouvelles fonctionnalités ont vu le jour. Nous disposons désormais d'un forum, où chacun pourra venir discuter. Il est recommandé de s'inscrire au préalable : simple formalité qui permet de beaucoup se simplifier la vie par la suite et de bénéficier de la possibilité d'envoyer ou de recevoir des messages privés, par exemple. Pour retrouver une idée vue sur le forum, ou sur n'importe quelle page du site, c'est facile : une zone « rechercher » permet de fouiller tout le site de fond en comble, un mot ou une phrase et c'est parti ! on obtient la liste de toutes les pages où ce mot (ou cette phrase) apparaît. Ensuite, bien sûr, un simple clic suffit pour consulter la page !

Une équipe de « rédacteurs » va se charger de faire vivre votre site, de le mettre à jour, d'écrire de nouvelles pages. Si vous avez l'envie et la possibilité de faire partie de l'équipe, n'hésitez pas, contactez-nous à l'adresse habituelle : ci_france@hotmail.com ! En particulier, nous recherchons des modérateurs pour le forum...

Les autres associations

L'Association François Aupetit (AFA) se consacre au soutien et au développement de la recherche sur la maladie de Crohn et les maladies inflammatoires chroniques intestinales. Elle organise régulièrement des Conférences-Débats ouvertes à tous et faisant intervenir des spécialistes gastro-entérologues de la région. C'est l'occasion, surtout pour quelques uns parmi nous qui sont touchés, de rester informés, et de nouer contact avec les représentants locaux de cette association. La maladie de Crohn est une pathologie qui nous est proche par ses manifestations et ses conséquences sociales. Nantes : 17 septembre à 9h30 ; Metz : 15 octobre à 14h ; Paris : 22 octobre à 13h30 ; Lille : 22 octobre.

L'entrée est libre, les places étant limitées, les personnes intéressées doivent s'inscrire rapidement.

Programme et inscription sur le site de l'AFA : <http://www.afa.asso.fr/>.

Manifestations à venir

L'Association Française d'Urologie organise le 99ème Congrès Français d'Urologie du 16 au 19 novembre 2005 au Palais des Congrès à Paris. Comme l'année dernière, l'organisateur Colloquium nous offre un stand gratuit qui nous donnera la possibilité d'être présents dans cette enceinte qui rassemble chaque année environ 2000 professionnels. Nous aurons ainsi l'occasion de distribuer directement nos brochures et nos lettres d'information auprès du corps médical et de discuter avec les

professionnels de santé de la France entière pour mieux faire connaître la CI : une bataille qui n'est pas gagnée, mais chaque occasion nous permettra de progresser!

La recherche en France

La thèse pour le doctorat en médecine présentée récemment par Florence Ravel, intitulée « Vivre avec la cystite interstitielle », a utilisé 25 témoignages de malades pour dégager des éléments permettant d'objectiver l'impact de la maladie sur la qualité de vie et l'état psychologique du malade. A défaut de publier l'intégralité de cette thèse, qui (résumée) devrait faire l'objet d'un article scientifique, nous livrons ici sa conclusion (pages 97 et 98 de l'exemplaire original déposé à la faculté de médecine Paris VII-Denis Diderot) :

La cystite interstitielle est une maladie rare et très certainement sous évaluée car elle est mal connue. Les recherches s'intensifient dans de nombreux pays et s'orientent vers l'identification de marqueurs diagnostiques objectifs ainsi que sur l'étiologie de la pathologie. Son mécanisme physiopathogénique est encore flou : plusieurs théories s'affrontent (infectieuse, inflammatoire, auto-immune, altération de l'épithélium,...) mettant en évidence le caractère multifocal de la maladie.

A partir d'une étude de témoignages de patientes françaises souffrant de la cystite interstitielle, nous avons mis en évidence l'impact de cette maladie sur la qualité de vie, son retentissement psychologique et des facteurs prédisposant psychologiques. La cystite interstitielle est associée à des symptômes handicapants et limitant la vie professionnelle, sociale, familiale et affective. Les patientes se sentent isolées, incomprises de leur entourage et ont le sentiment d'avoir perdu leur liberté. Cependant, quand elles ont une amélioration de leurs symptômes, la reprise du travail, des activités sociales, familiales et physiques n'est pas franche. Cela peut s'expliquer par le fait qu'aucune des 25 patientes n'a vécu une rémission complète de la maladie. L'amélioration des symptômes est malheureusement provisoire ou limitée. Et de plus, faire le deuil de la maladie reste difficile pour les patientes.

Le retentissement psychologique était fort, notamment quand les patients ont vécu des années d'errance médicale. Le retard au diagnostic est en moyenne de 5,5 ans et durant toutes ces années, elles ont entendu dire que leur souffrance était dans leur tête. C'est pourquoi, beaucoup ressentent une méfiance et une frustration à l'égard des médecins. Et d'autant plus que le retard au diagnostic était important. Plus des deux tiers de ces patientes ont été soulagées quand le nom de cystite interstitielle a été posé sur leur souffrance. Cependant, le soulagement est souvent éphémère. Dans une seconde phase, elles réalisent l'aspect invalidant et chronique de leur maladie. Seulement un quart des patientes finissent par accepter cet état pathologique. C'est une étape difficile qui justifie de faire le deuil de son ancienne vie, d'accepter sa fragilité et d'apprendre à vivre avec la cystite interstitielle. Les conséquences psychologiques de la cystite interstitielle sont très importantes puisque 64% des patientes ressentent une fatigue chronique, 76% d'entre elles présentent des signes d'anxiété concernant la peur de l'avenir surtout. Il est retrouvé dans la moitié des cas une dépression et des envies suicidaires chez un peu plus d'un quart des patientes. Seulement 28% des malades ont suivi une psychothérapie. En effet, la plupart ne veulent pas et ne pensent pas qu'un psychothérapeute puisse les aider à endurer leur souffrance physique. L'origine de cette réaction est directement en rapport avec leur parcours médical : trop souvent taxées d'hystériques, elles ne veulent plus entendre parler de psychosomatique.

Et pourtant, psychosomatique ne veut pas dire absence d'organicité, un conflit intrapsychique peut très bien s'exprimer par une véritable maladie avec lésion d'un organe. Dans 60% des cas on retrouvait un trouble psychoaffectif dans l'enfance (dont dans 12% un

viol). Deux tiers des patientes ont subi un stress au moment où sont apparus les symptômes. Existe-t-il un lien entre la cystite interstitielle et un éventuel traumatisme dans l'enfance, ou un stress à l'âge adulte ? Il est possible de valider cette hypothèse avec une étude de type « cas-témoin ».

Toutes ces répercussions lourdes de la cystite interstitielle nous amènent à réfléchir pour améliorer les conditions de vie des patientes. La cystite interstitielle doit être mieux connue du monde médical et du grand public afin que les patientes ne se sentent plus isolées et incomprises. Depuis janvier 2004, il existe une association française de la cystite interstitielle, qui est plébiscitée par les patientes. Cette association est présente dans les congrès d'urologie français pour promouvoir la cystite interstitielle dans le monde médical. Nous espérons qu'elle réussira son pari ? Cette thèse est peut être le point de départ de nouvelles études françaises sur la cystite interstitielle. Nous espérons que ces travaux aboutissent à la découverte d'une thérapeutique efficace.

Florence Ravel, 13 avril 2005

Sur le net

L'association des malades d'algies pudendales, 162 adhérents à ce jour, dispose à présent d'un site internet avec un forum. Le site est consacré aux névralgies du nerf pudendal et aux douleurs pelviennes en général.

Site de l'AMAP : <http://pageperso.aol.fr/nerfpudendal/>

Du neuf à l'étranger

Une enquête d'envergure a été lancée par l'association allemande de la CI auprès de ses adhérents. 348 malades ont répondu. L'âge moyen des patients ayant répondu au questionnaire est de 57 ans. L'âge moyen d'apparition des symptômes est 44 ans. La durée moyenne de la maladie est de 13 années, et l'intervalle moyen entre le début des symptômes et le diagnostic est de 8 années. 91% des patients éprouvent fréquence, impériosité et douleur. 9% seulement affirment n'avoir aucune douleur, ou une douleur de faible intensité. 89% ont une capacité vésicale inférieure à 100 ml (volume maximum des mictions). Parmi les 10 meilleures approches thérapeutiques, on note deux médicaments par voie orale (amitriptyline, pentosan polysulfate). Maladie associée la plus fréquente : les désordres intestinaux.

Source : rapport de Barbara Mündner-Hensen, présidente de l'association allemande, au colloque MICA de Rome (septembre 2004).

site du collectif MICA : <http://www.multinationalica.org/>

site de l'association allemande ICA-Deutschland : <http://www.ica-ev.de/>

Dossier

La douleur est un élément souvent sous-estimé par nos médecins dans la triade de symptômes (fréquence, urgence, douleur) qui constitue la CI. Dans le cas de CI sévères où la douleur est réfractaire aux antalgiques de type I (paracétamol...), il ne faut pas hésiter à demander au médecin traitant, généraliste ou spécialiste, de vous orienter vers un centre anti-douleur. La douleur n'est pas une fatalité que vous devez accepter : au contraire, elle est en soi pathologie lorsqu'elle devient chronique. De plus, lorsque la douleur est correctement prise en charge, on peut constater une amélioration des autres symptômes (fréquence et urgence), tant tout cela est lié.

Il est difficile pour le praticien d'évaluer un symptôme qui est éminemment subjectif. Sauf s'il vous connaît bien ...ou si vous faites une crise de CI dans son cabinet, ce

sera à vous de trouver les mots, posément, pour décrire ce que vous ressentez de manière aussi précise que possible. Soyez d'avance certain(e) d'être cru, restez calme, ne minimisez pas vos sensations, ne les exagérez pas non plus. Dans le cas de la CI, de surcroît, les composantes de la douleur sont multiples, ce qui explique que l'on puisse avoir besoin d'associer plusieurs substances (anti-dépresseurs tricycliques, opioïdes, antispasmodiques, anti-épileptiques...) avant de réussir à en venir à bout.

Pour chacun et chacune la douleur est ressentie de manière différente. Les témoignages ci-dessous en témoignent. La position influe, mais pas de la même façon pour tous ; les réactions aux médicaments diffèrent, la douleur est ressentie tantôt comme une simple gêne, tantôt comme une torture insoutenable. Pour certains, elle est le symptôme le plus handicapant de la CI, et ils ont des mots très forts pour décrire la violence de cette souffrance. N'oublions pas que pour d'autres, la douleur est légère et le restera probablement toujours : la CI connaît des formes et des degrés très variés.

1

La plupart du temps la douleur ressemble plutôt à une gêne entre la vessie et le méat urinaire. Il me semble pouvoir visualiser précisément cette zone. Certains jours la gêne se transforme en irritation, un peu comme si on étirait l'urètre. Cette irritation me fait uriner plus souvent et plus je vais aux toilettes de manière rapprochée plus j'ai mal. Se rajoute parfois à cette douleur une grande sensibilité à la sortie de l'urètre. Je ne peux dans ce cas m'habiller avec des vêtements un peu serrés. Les antalgiques et anti-inflammatoires ne font aucun effet. Sur le long terme le médecin m'a dit que seules des méthodes de relaxation pourraient m'aider...
F.

2

J'éprouve des douleurs, c'est ce qui m'a amenée à consulter un urologue qui a diagnostiqué immédiatement une CI. Ces douleurs ne sont soulagées par aucun médicament. J'ai utilisé le Laroxyl avec des effets secondaires très pénibles, des antidouleurs : Topalgic, Spasfon etc... Les douleurs n'ont pas toujours la même intensité ni la même fréquence. Les plus « supportables » ressemblent à une pesanteur sur la vessie et peuvent me laisser une plage de calme jusqu'à une heure. Quant aux pires cela ressemble à des coups de poignard et à un « pincement » très profond et peuvent se renouveler trois ou quatre fois dans une heure. Certaines nuits ce sont des spasmes, des contractions (qui me font penser aux douleurs d'accouchement) de façon rapprochée, tous les quarts d'heure environ. Je vais aux toilettes et je suis obligée de forcer comme si je voulais expulser ma vessie. Cela peut aller jusqu'à une ou deux heures. Ensuite j'ai des moments de calme généralement en fin de nuit, qui peuvent durer deux ou trois heures. Toutes ces douleurs sont évacuées momentanément par le fait de vider ma vessie plus ou moins pleine. Si j'ai dû attendre, la miction est elle-même très douloureuse et difficile.
J.

3

Oui, j'éprouve des douleurs, c'est même le principal problème avec comme effet secondaire que lorsque la douleur est très forte, il est difficile de démarrer la miction. Il faut "pousser" ou se relaxer pour démarrer la miction qui ensuite est normale. On parle toujours d'impériosité, dans mon cas je n'ai aucun problème pour me retenir si ce n'est la douleur qui devient intenable. Je n'ai pas vraiment de médicament efficace. Le plus efficace est l'association de Ketoprofene (200mg/jour) avec Quitaxon(75mg/jour) et Paracetamol (300 à 400mg/jour). Pour dormir un demi Lexomil et un demi Atarax 25.

Les instillation d'Heparine Solumedrol permettent de stabiliser la situation et parfois de l'améliorer un peu. L'effet est différent d'une instillation à l'autre. Si les instillation sont hebdomadaires il y a même parfois une régression. Les instillation mensuelles sont une bonne fréquence. Trois semaines pourrait être mieux, à voir?

La morphine n'a eu que des effets indésirables aucun effet positif.

La douleur devient de plus en plus forte lorsque la vessie s'emplit. Elle devient intenable lorsque la vessie continue à s'emplir alors que le seuil de tolérance est dépassé. Ce n'est pas une brûlure mais comme si on pinçait très fort le bas du ventre. Cependant la douleur apparaît si l'on ne boit pas, même vessie faiblement emplie, voire vide, a priori parce que l'urine est plus concentrée. La douleur est alors plus faible mais permanente. Le fait de boire beaucoup entraîne une disparition complète de la douleur après la miction.

H.

4

Avant toute chose, je dois préciser que je n'ai jamais été douillette, et qu'au contraire on m'a toujours considérée comme quelqu'un d'endurant. C'est d'ailleurs ce mépris de la souffrance qui m'a fait négliger de soigner, en septembre 2000, une cystite bactérienne aiguë qui est peut-être à l'origine de ma CI. Cette banale infection urinaire a fini par guérir toute seule en quelques semaines, mais elle avait été assez forte pour laisser des séquelles qui se sont aggravées dans les mois suivants et qui ont dégénéré en maladie chronique sévère. C'est du moins l'explication la plus logique que j'ai pu trouver.

Les douleurs permanentes sont variées. Comme dans une rage de dents, elles sont à la fois aiguës et sourdes, localisées et diffuses. Dans le meilleur des cas, elles me permettent de marcher et de vaquer à quelques occupations sédentaires ne demandant pas beaucoup d'attention ni de concentration. Mais elles peuvent dégénérer en crise intense : soit progressivement, par une montée en puissance des signes habituels, soit brusquement, suite à des mouvements aussi simples que me pencher, me lever, m'asseoir, changer de côté quand je suis couchée. Je ressens alors comme un violent coup de poignard dans l'abdomen, et c'est parti. On dirait qu'un rouleau compresseur garni de pointes me ravage le bas-ventre, ou qu'une bête me ronge les entrailles, ou qu'on me charcute à petits coups de couteau, ou qu'on me pince cruellement avec une tenaille coupante tout en exerçant par à-coups de sauvages torsions. En même temps, j'ai l'impression qu'on me pique très fort à la sortie de l'urètre avec une seringue, une aiguille, ou autre chose de ce genre. La plupart du temps, je ressens aussi d'insupportables démangeaisons à l'intérieur de la vessie. Le tout est animé d'élancements. Au plus haut de la vague, c'est à devenir

folle, et sans aucune comparaison avec les douleurs d'une cystite ordinaire. Dans ces moments-là, si je pouvais mourir sur le champ pour échapper au supplice, je n'hésiterais pas. Je dois alors boire beaucoup d'eau avec du bicarbonate de soude, m'allonger et attendre que la souffrance diminue. Cela peut prendre de deux à huit heures, pendant lesquelles je suis obligée de me relever d'innombrables fois, avec précaution, pour aller me soulager. Car il ne faut pas oublier, intimement mêlée au tableau, une frénétique et continuelle envie d'uriner dont la satisfaction est toujours incomplète. La miction par elle-même est également très éprouvante, et je peux assurer que l'expression imagée « pisser des lames de rasoir » n'a rien d'exagéré. De plus, j'éprouve les plus grandes difficultés « techniques » à uriner. En effet, la CI a peu à peu provoqué l'hypertrophie et l'hypertonie des muscles sphincters entourant l'urètre. C'est encore une fois le contraire parfait de l'incontinence : aucun risque de fuite involontaire. Même en me laissant aller normalement, pas une seule goutte ne sort. Je dois pousser de toutes mes forces pour obtenir, pantelante, haletante, le plus souvent assorti d'un bref hurlement et de quelques larmes, un très mince filet vite tari.

N.

5

Cette douleur était si faible au départ, que les premières fois, je n'y prêtais pas attention, mais sournoisement elle s'installait, grandissait jusqu'à devenir insupportable et me donner envie de hurler. Au cours de ces crises c'était comme si on me passait une brosse métallique dans l'urètre et qu'un rongeur s'acharnait à me dévorer la vessie, je me disais que ça ne pouvait plus empirer et je ressentais des coups de couteaux brefs mais très violents dans le vagin, la vessie et dans l'aîne droite, j'ai toujours crié, et ça m'arrive encore aux moments où je les ressens, je sursaute aussi. J'avais aussi des brûlures intenses à la miction. Les premiers mois je pensais que tout allait se terminer très vite, mais aujourd'hui cela fait un peu plus de 10 mois que je souffre en permanence. A ces premières douleurs, d'autres se sont ajoutés au fil des mois, et les quelques moments de répit que j'arrivais à avoir n'existent plus, je souffre en permanence, avec des accalmies lorsque je suis sous morphine avec des piqûres d'Acupan, mais je ne supporte la morphine que pendant 5 ou 6 h. J'ai d'abord eu comme un poids dans la vessie qui pousse et cherche un passage pour s'extraire de mon corps, puis il y a eu les contractions semblables à celles d'un accouchement, maintenant j'ai aussi comme un poignard qui me traverse en travers en partant de l'urètre pour arriver au rectum, toutes ces douleurs diffusent dans l'intérieur et l'arrière des cuisses, dans l'abdomen et dans le dos. Je sens comme un brasier à l'intérieur de ma vessie et toujours ce rat qui s'acharne et cette brosse métallique dans l'urètre. La survenue des douleurs les plus fortes est précédée d'une intense transpiration comme si mon corps cherchait à me prévenir. Pour arriver à uriner quelques gouttes il me faut un silence total et je dois passer de longues minutes sur les toilettes afin d'être la plus décontractée possible, malgré tout ce rituel, il y a des fois où la miction est impossible, je passe des heures sur les toilettes, la nuit il m'arrive d'y dormir, les douleurs parfois, dans ces moments de blocage, sont à la limite du supportable et je fais n'importe quoi pour uriner (il m'est arrivé de prendre un tuyau, désinfecté à l'alcool), à ce moment-là c'est comme si on m'arrachait des morceaux de vessie, que l'on tirait les nerfs un à un. Ces douleurs

se calment uniquement pendant la miction où je sens un réel soulagement, mais elle reprennent quasiment dès que je sors des toilettes. Le matin, lorsque j'ai dormi 4h grâce aux médicaments, il m'est presque impossible de me lever, je pense même être obligée d'uriner allongée pour pouvoir faire un geste, tant je souffre de la pression d'un peu trop d'urine dans la vessie, j'en ai le dos paralysé, souvent mon compagnon doit venir m'aider à me rendre aux toilettes.

Il en résulte de grosses difficultés pour marcher, me déplacer en voiture, me baisser, rester debout ou assise un moment, je ne suis à peu près bien qu'allongée sans bouger. Avec ce quotidien je ne peux plus faire face à la vie courante et encore moins à un travail à l'extérieur, je pense avoir atteint le pire, maintenant ça ne peut que régresser, c'est encore mon espoir, ainsi que le nouveau traitement que je dois essayer prochainement.

M.

6

La vessie est un organe dont je sens la présence de façon permanente, davantage en position debout que couchée. La sensation peut être supportable, gênante ou douloureuse. Lorsqu'elle est douloureuse, je ne ressens pas qu'une seule douleur mais trois types de douleurs.

La première correspond à une douleur qui commence par des pincements réguliers et de plus en plus forts exercés sur une impulsion de plaie dans la vessie, et irradie ensuite dans tout le bas-ventre (intestins, ovaires), sous la forme de "coups de couteau". La douleur constitue alors un énorme poids qui semble écraser la vessie. J'éprouve des difficultés à me tenir debout et à marcher. La douleur est moins aiguë lorsque je suis couchée sur le dos. Cette douleur m'épuise tant physiquement que nerveusement. Elle est subite, peut durer un à plusieurs jours voire une semaine, et est réfractaire à tout antalgique. Elle occasionne des mictions fréquentes et des fins de mictions particulièrement douloureuses, où j'éprouve le besoin de "pousser" comme lors d'un accouchement pour expulser cette douleur. Dans ce genre de crise, des traces de sang ou des petits caillots apparaissent parfois dans les urines. Je prends alors un sachet d'Uridoz et les traces se dissipent sous 48 heures. Depuis la mi-février, je pense avoir déterminé l'origine de cette douleur : elle est alimentaire. En effet, après la lecture de l'analyse faite par la nutritionniste Annie Lombart sur les aliments alcalins et acides, j'ai suivi les conseils qui y étaient prescrits. Tout d'abord, les tests urinaires que j'ai pratiqués à la maison m'ont permis de constater que j'avais d'une part très fréquemment des traces de sang dans les urines, et d'autre part un Ph urinaire de 5. J'ai donc organisé la composition de mes repas pour obtenir un Ph tendant vers 7-8. J'ai bu de l'eau de Vichy et pris du bicarbonate de sodium lorsque le contenu d'un repas me paraissait trop acide. Les résultats se sont fait sentir très rapidement, c'est-à-dire que la douleur a disparu et si elle se réveille, elle correspond à un écart de régime ou à un problème intestinal (je souffre de diverticulose) et j'ai pu constater que la santé de ma vessie est étroitement liée à celle de mes intestins.

La seconde douleur, je la définirais comme étant une irritation de l'urètre. Elle se manifeste brutalement par des spasmes douloureux et très rapprochés dans la vessie. Dans ces moments là, j'ai l'impression que la vessie est hyper-active et ne « sait » plus contenir l'urine. Les mictions sont fréquentes (à peine toutes les 10 minutes) et très urgentes, car j'ai beaucoup de mal à me retenir. C'est alors un

cercle vicieux : plus je souffre plus je m'énerve, et plus je m'énerve plus je me déplace aux toilettes. J'ai noté que ce phénomène se produisait notamment après avoir absorbé du liquide même par petites gorgées espacées dans le temps, ou lorsque ma vessie enregistre des secousses (longs trajets en voiture ou bien quand je passe l'aspirateur). Ce genre de crise peut durer une heure voire davantage puis subitement le calme revient dans ma vessie et l'irritation disparaît au fil des heures. La troisième douleur est celle liée aux mictions, celle qui se manifeste jour et nuit lorsque la vessie se remplit. Ça commence par des picotements vésicaux qui très rapidement se transforment en une boule enflammée et pesante qui semble gonfler au fur et à mesure que la douleur s'intensifie. Cette douleur s'évacue par la miction lorsque celle-ci est possible. Quand je ne trouve pas de toilettes, la douleur devient insupportable. Je suis tellement tendue que j'ai du mal à me contrôler nerveusement et je perds le souffle. Après cette attente très douloureuse, la miction devient difficile et lorsque je peux enfin uriner, mes nerfs lâchent et je pleure... Je ressens ensuite pendant plusieurs heures une impression de grande fatigue. Pendant des années j'ai vécu ce genre de situation en étant obsédée par la recherche des toilettes lors de mes déplacements, jusqu'au jour où j'ai été coincée dans un bouchon de circulation et là, j'ai vraiment cru devenir folle. J'ai alors décidé de ne plus sortir de chez moi sans être garnie.
M-C.

Agenda de l'association

La prochaine réunion en région parisienne se tiendra à Paris (15^e), chez Annick, 15 rue Bague (m^o Volontaires), le dimanche 13 novembre à 15 heures. Les renseignements plus précis sont à demander à ci_france@hotmail.com pour ceux et celles qui disposent d'internet, ou à défaut au 06 70 63 95 97.

Informations, contact

Composition du bureau après les élections de l'assemblée générale du 17 avril 2005 :
Françoise WATEL, présidente ;
Delphine QUEGUINER, secrétaire ;
Jeanine LEGAL, trésorière ;
Annick NADAL, trésorière adjointe.

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.