



La Lettre d'informations de l'association CI

La vie de l'association

Annuaire des malades – Réunions de malades.

Avec le dernier numéro de la Lettre d'informations, tous les adhérents malades ont reçu un exemplaire de l'annuaire, à jour au 30 septembre 2005.

Cet annuaire ne recense pas tous les membres cotisants de l'association, puisqu'il y a parmi eux non seulement des malades, mais aussi des proches : conjoints, enfants, parents, et même des professionnels de santé et de simples sympathisants. Il a pour objectif essentiel de permettre aux malades de se mettre en relation, de se rencontrer. Si, grâce à cet annuaire, nous pouvons mettre en place des réunions de malades non seulement en région parisienne mais dans les autres régions, le but aura été atteint.

Vous êtes nombreux à vous interroger sur ce qui se passe pendant les réunions parisiennes, et à nous demander des comptes rendus ! En réalité, faire un compte rendu de ce qui s'y passe et ce qui s'y dit est difficile, voire impossible. Ces réunions se passent de manière amicale et informelle, il n'y a pas d'ordre du jour. La présidente, qui y assiste généralement, transmet les dernières nouvelles de la vie de l'association quand il y a du neuf, et les réunions permettent parfois de réfléchir ensemble aux actions à mener, et à la forme que pourrait revêtir ces actions. Mais tout est répercuté, ensuite, dans la Lettre et sur le site. En réalité, ces réunions, auxquelles assistent quelques conjoints, et quelques enfants de malades soucieux de soutenir leur mère, permettent à chacune (pour le moment il n'y a que des femmes !) d'exprimer leur souffrance, leurs espoirs, leur colère parfois devant l'incompréhension rencontrée ; c'est aussi l'occasion de plaisanter, de rire entre nous de la maladie et de ce qu'elle nous oblige à faire. Parfois, on y parle aussi de tout autre chose que de la CI ! Les réunions, c'est donc cela : un défouloir, un groupe de parole ; il n'y a pas de psychologue avec nous mais cela fait du bien quand même !

Campagne de vente de cartes de vœux au profit de l'association.

Il est bientôt temps d'envoyer les vœux de bonne année à ceux que nous aimons. Si vous recherchez de très belles cartes de vœux, et que vous souhaitez en même temps aider l'association, n'hésitez pas : commandez une ou plusieurs séries des magnifiques cartes proposées par Ars pro Vita (le bon de commande vous sera envoyé par courrier). Rehaussées à l'encre d'or, imprimées sur un superbe papier (en général, un papier gaufré très épais), composées de motifs originaux dessinés par un artiste peintre, elles sont vendues au prix de 30 euros la série de 10 cartes ; éditées par l'Alliance Maladies Rares au profit des associations qui la composent, 80% du prix de vente revient à l'association de votre choix. Il suffit d'indiquer, sur le bordereau de commande, le nom de l'association choisie.

Il y aura deux façons de commander : soit en se rendant sur le site internet de l'alliance, à l'adresse <http://www.alliance-maladies-rares.org>, soit, pour ceux et celles qui ne disposent pas d'internet, à l'aide du bon de commande papier fourni par l'association. Si vous souhaitez un ou plusieurs bons de commande, n'hésitez pas à en demander à l'association en écrivant, par e-mail ou par téléphone au 06 70 63 95 97. L'association s'efforcera également de mettre le bon de commande en ligne sur son site <http://www.orpha.net/associations/AFCI>, sous réserve de régler au préalable quelques problèmes techniques.

Proposez-les aussi à votre entourage, parents, amis, collègues, commerçants !

Campagne de sensibilisation sur la CI auprès des médecins de ville

Grâce au mécénat de la société Bioniche, une brochure d'information sur la cystite interstitielle et l'association a été réalisée de manière vraiment professionnelle. La maquette et l'impression ont été réalisées par le service de communication de Bioniche. Environ 3000 exemplaires de la brochure ont pu être distribués aux urologues de ville. L'association dispose par ailleurs d'un stock important de la brochure ; si vous en souhaitez un ou plusieurs exemplaires pour les distribuer à vos proches, médecins, pharmaciens, laboratoires d'analyses, n'hésitez pas à le demander en écrivant à l'AFCI ou en adressant un mail à ci_france@hotmail.com !

Articles récents

Les premières études relatives à l'efficacité éventuelle de la cortisone sur la cystite interstitielle remontent à une cinquantaine d'années. Depuis cette date, peu d'études ont continué à explorer cette voie, et la corticothérapie est peu pratiquée en cas de CI. Toutefois, une étude publiée en mars dernier a cherché à évaluer l'efficacité de la prednisone sur 14 patients atteints de CI sévère, présentant des ulcères de Hunner, et réfractaires aux traitements habituels. Les patients ont reçu 25 mg par jour de prednisone pendant un à deux mois, puis la dose a été réduite jusqu'au minimum efficace. L'efficacité a été évaluée avec le questionnaire de O'Leary et une échelle d'évaluation de la douleur. L'étude a duré de 1998 à 2003.

Sur les 14 patients, 9 (64%) étaient toujours sous prednisone à la fin de l'étude, avec un traitement moyen de 16 mois. Sur ces 9 patients, on a observé une réduction de 38% sur l'échelle de symptômes de O'Leary, et une réduction de 88% de la douleur. 5 patients ont quitté l'étude suite à l'absence d'amélioration ou à des effets indésirables. Les résultats globaux pour l'ensemble de la cohorte consistent en une réduction des symptômes de 22% sur l'échelle de O'Leary et une amélioration de 69% sur la douleur. En conclusion, l'étude recommande l'essai de la prednisone sur les patients atteints de CI ulcéraire réfractaire aux traitements conventionnels, l'amélioration au niveau de la douleur étant particulièrement intéressante sur cette catégorie de patients.

Article original en anglais : Soucy F, Gregoire M., CHUQ-L'Hotel-Dieu de Quebec (Canada), Efficacy of prednisone for severe refractory ulcerative interstitial cystitis. Journal of Urology. mars 2005 ;173(3):841-3; discussion 843.

La recherche à l'étranger

Devant la difficulté actuelle à poser des définitions précises sur ce qu'est la CI au niveau international, la fondation IICPN lance une courte enquête visant à laisser les malades définir eux-mêmes les symptômes les plus caractéristiques de leur maladie. Je vous invite à répondre à la grille d'enquête ci-dessous et à la renvoyer à ci-france@hotmail.com, ou à l'adresse postale de l'association, qui transmettra. Pour ceux et celles qui le peuvent, il serait souhaitable d'y répondre en anglais, sinon faites-le en français, l'IICPN est en mesure de traduire. Merci à tous ceux qui accepteront de participer.

ENQUÊTE : DÉFINITION DE LA CYSTITES INTERSTITIELLE PAR LE PATIENT

Depuis un certain temps déjà, médecins et chercheurs à travers le monde se sont efforcés de convenir d'une définition améliorée de la cystite interstitielle. Jusqu'à présent, ils n'ont toujours pas pu atteindre de consensus.

Peut-être est-il temps pour les patients de leur donner un coup de main.

Nous souhaiterions donc que vous, en tant que patient, fournissiez en quelques phrases une définition de la cystite interstitielle qui vous paraîtrait la plus juste et la plus utile pour les médecins qui diagnostiquent et traitent les patients atteints de cystite interstitielle.

Pourriez-vous inclure dans votre réponse les points suivants :

- Quels sont, à votre avis, les aspects les plus importants de la cystite interstitielle ? En d'autres termes, pourriez-vous expliquer ce que vous, en tant que patient, pensez être la caractéristique clé et les symptômes principaux de la CI, en vous fondant sur votre propre expérience (et non sur ce que les médecins vous ont dit) ?
- Estimez-vous que la douleur et l'impériosité sont, dans la CI, une seule et même sensation ? Est-ce la douleur qui cause le besoin pressant d'uriner, ou l'impériosité est-elle une sensation différente ? Quand vous ressentez cette sensation, pouvez-vous vous retenir ou devez-vous trouver des toilettes immédiatement ? Si vous ne pouvez pas trouver de toilettes, qu'arrive-t-il ?
- Que pensez-vous de l'utilisation du nom « Syndrome de la Vessie Douleuruse » ?

Nom :

Pays :

Email :

Âge :

Sexe :

Etes-vous atteint de CI : Oui/Non

Profession :

La recherche aux Etats-Unis

Professeur de médecine à l'université de Maryland (Baltimore), le docteur John Warren, à l'origine spécialiste des maladies infectieuses, s'est intéressé à la CI et s'est attaché, avec une équipe de chercheurs de l'université, à en rechercher les causes. Différentes études lui ont fait suspecter une origine génétique :

- Une étude de l'université du Maryland, financée par l'association américaine de la cystite interstitielle et la Fondation Fishbein, a déterminé que le jumeau monozygote d'un malade atteint de CI, qui partage l'ensemble de ses gènes avec son frère (ou sa sœur) malade, avait beaucoup plus de chance d'avoir également la CI qu'un faux jumeau (issu d'un ovule différent).

- Une enquête menée auprès des adhérents de l'association américaine a montré qu'environ 4% d'entre eux a un membre de sa famille également atteint de CI. Cette proportion peut paraître faible, et c'est probablement la raison pour laquelle les médecins n'avaient jamais suspecté de cause génétique jusqu'à présent. Pourtant, comparée à la prévalence de la CI dans la population générale, elle est 17 fois plus élevée. C'est bien plus que dans d'autres maladies, comme le diabète, où l'on suspecte pourtant aussi une origine génétique.

Fort de ces présomptions, le Dr Warren s'est lancé dans la recherche du ou des gènes responsables de la CI. Son étude, dénommée MaGIC (Maryland Genetics of Interstitial Cystitis study), porte sur les femmes âgées de 13 ans ou plus, habitant les Etats-Unis ou le Canada, ayant reçu le diagnostic de CI ou de Syndrome de la Vessie Douleuruse, et ayant dans sa famille un ou une personne de sexe féminin présentant les symptômes de la CI, à l'exclusion de sa mère ou de sa fille. La raison pour laquelle mères et filles sont exclues est que dans la mesure où elles partagent la moitié des gènes, il serait difficile de repérer ceux, parmi ces gènes communs, qui sont spécifiques de la CI... Le Dr Warren dispose déjà de 35 familles environ et compte prolonger l'étude jusqu'en 2007, de manière à trouver encore d'autres familles. Le Dr Warren et son équipe, soutenus par le NIH (National Health Institute), utilisent une technique appelée l'analyse de liaison pour identifier l'emplacement des gènes de prédisposition à la CI.

Identifier le gène responsable de la CI permettrait non seulement de comprendre comment la maladie se développe mais aussi d'intervenir sur la protéine produite par ce gène, ce qui ouvre des possibilités thérapeutiques.

De plus, dans la mesure où les patients atteints de CI tendent à présenter également d'autres pathologies, telles que la fibromyalgie ou le syndrome du côlon irritable plus fréquemment que la population générale, le Dr Warren n'a pas l'intention de limiter son étude à la seule CI. Il s'attachera aussi à déterminer les liens éventuels de la CI avec ces autres maladies. Toutefois, il faudra certainement plus d'une étude pour déterminer les gènes responsables de toutes ces pathologies.

Certes, identifier le ou les gènes ne suffira pas à comprendre de manière définitive ce qui cause la CI. Les membres d'une famille qui présentent les gènes en question ne développeront pas forcément tous la maladie. Il s'agit probablement de gènes de prédisposition. Ils créent un terrain favorable, mais il faut ensuite un facteur déclenchant, dans l'environnement de la personne, pour que la maladie apparaisse, et ce ou ces facteurs nous sont encore inconnus.

Sondage

Sur le site de l'AFCI, nous avons posé, il y a quelque temps, la question suivante : « Constatez-vous une influence de l'alimentation sur vos symptômes ? »

50 internautes ont répondu à cette enquête. 10% seulement (5 personnes) ont estimé que l'alimentation n'avait pas d'impact sur les symptômes. Les autres résultats de ce premier « sondage » ne sont malheureusement pas interprétables, car les internautes ne pouvaient cocher qu'une seule réponse sur les dix questions posées... Un problème technique qui devra être résolu pour les sondages suivants !

Sur le net

La fondation IICPN (International Interstitial Cystitis Patient Network Foundation) change de nom. A partir du premier janvier 2006, elle prend le nom de International Painful Bladder Foundation, et le site internet change d'adresse pour devenir <http://www.painful-bladder.org>.

Appel à témoignages

Un prochain dossier aura pour thème : La CI des parents vécue par les enfants. Comment parlez-vous de la CI avec vos enfants, pour celles qui en ont, ou avec vos petits-enfants ou d'autres enfants de votre entourage ? Que savent-ils de votre maladie: quotidien mais aussi avenir? Avez-vous de véritables discussions à ce sujet avec eux ou est-ce un sujet "tabou" ou peut-être trop quotidien? Merci d'avance pour vos témoignages.

Témoignage de malade

Opérée récemment, F. a vu sa vie changer grâce à la résection au laser des ulcérations présentes sur sa vessie. Un témoignage porteur d'espoir pour toutes celles qui ont des atteintes opérables sur la paroi vésicale.

Dans mon histoire avec la CI, il y a un avant et un après. Depuis quatre ans que je suis malade, ayant tout essayé ou presque, j'en étais arrivée à une certaine forme de résignation qui limitait mes objectifs à aller le moins mal possible et à rester simplement suffisamment valide pour continuer à préserver mon travail, ma vie de couple, de mère de famille, et tout cela allait cahin caha.

Il y a « avant » mon opération au laser (résection des ulcères sur la vessie), et « après ».

Avant ? J'avalais en une journée un nombre incroyable de gélules, et cela ne suffisait même pas. Je ne pouvais plus marcher, j'avais des difficultés à faire l'amour, sur mon vélo pour aller au travail j'étais obligée de pédaler debout pour éviter les cahots, je dormais assise parce que couchée j'avais trop mal... J'avais du mal à déclencher la miction, en particulier lorsque les douleurs étaient trop fortes, si bien que la nuit je m'endormais sur les toilettes, et j'y passais la plus grande partie de la nuit ; je retrouvais mon lit à 6 heures du matin, cassée d'avoir dormi sur la lunette... Heureusement, il y a un « après » : je revis! J'ai pu diminuer un peu la morphine, moins que j'aurais espéré mais en tous cas, ce que je prends suffit à juguler la douleur, alors qu'avant mon opération je n'arrivais plus à la contrôler, même avec un cocktail de morphine : durogésic et skenan, de tramadol, neurontin, spasfon... Tout ça c'est fini, je marche tout à fait normalement, je me suis remise à galoper dans les

couloirs du métro, à aller faire des petites courses à pied dans le voisinage à midi, certes je ne cours pas encore le marathon mais peu importe, j'ai quand même retrouvé l'usage normal de mes membres inférieurs! Je n'ai plus aucune difficulté pour uriner, aucune douleur pour les rapports sexuels. Pas trop de changement sur la fréquence malheureusement, mais des progrès au niveau de l'urgence. Donc vraiment, un gros bénéfice, qui apparemment pourrait durer plusieurs mois.

L'opération elle-même a représenté peu de chose. L'anesthésiste m'avait laissé le choix entre une anesthésie rachidienne (la moitié inférieure du corps endormie) ou générale ; j'ai choisi l'anesthésie rachidienne, par curiosité, pour pouvoir rester éveillée pendant l'opération et voir (ou au moins entendre) ce qui m'arrivait. En réalité, j'étais si fatiguée par les mauvaises nuits passées que je me suis endormie dès le début de l'opération, et je ne m'en suis réveillée qu'en salle de réveil ! Impossible donc de vous décrire l'opération en détail, mais cela n'a pas dû prendre longtemps. Au bloc vers 11 heures du matin, quelques heures en salle de réveil, je me suis retrouvée dans ma chambre vers 17 heures.

Aucune douleur après l'opération (mais je continuais bien sûr la prise de mes antalgiques habituels). Je n'ai même jamais été aussi bien, car la sonde à demeure évacuait régulièrement l'urine de ma vessie, par ailleurs rincée au sérum physiologique. J'ai gardé la sonde deux jours et deux nuits : deux nuits de pur bonheur à pouvoir dormir sans se lever une seule fois... En quatre jours d'hospitalisation, j'ai rattrapé un peu du sommeil perdu : je dormais jour et nuit... Lorsqu'on m'a enlevé la sonde, et qu'il a fallu uriner, ça a été très douloureux. J'ai passé le cap grâce à la morphine : il a fallu une journée environ pour que les mictions cessent de faire mal à s'évanouir. Mais le résultat valait la peine puisque très vite, j'ai constaté l'extraordinaire bénéfice de l'opération sur la douleur. Je peux dire que dès ma sortie de l'hôpital, j'avais retrouvé un usage de mes jambes perdu depuis de longues années.

Un mois et demi plus tard, j'en suis au même point : un progrès spectaculaire et immédiat, mais ensuite, au fil des jours, plus d'amélioration. Le mieux a été gagné tout de suite ; ensuite, il ne faut plus rien espérer, au fil des jours qui passent, je vais toujours aussi bien, mais pas mieux. Je n'ai pas réussi à descendre les doses de morphine en dessous de 50 micro-grammes de durogésic, mais le patch suffit, et après tout, peu m'importe de devoir prendre encore des médicaments tant que ma qualité de vie n'est pas altérée. C'est le prix à payer.

Il n'est bien sûr possible de réséquer les lésions au laser que si celles-ci sont suffisamment localisées. Pour toutes celles parmi nous qui présentent le fameux « ulcère de Hunner », je pense qu'il y a un réel espoir d'amélioration avec cette technique. Quant aux autres, c'est à l'urologue de juger en fonction de l'état de la vessie. L'électrocoagulation ne conviendra donc pas à tout le monde. Mais pour celles qui peuvent y avoir recours, et qui sont souvent précisément les cas les plus sévères, quelle amélioration ! Quel changement dans la qualité de vie ! C'est comme si, à 90 ans, on se voyait tout d'un coup rajeunir et retrouver ses vingt ans (ou quarante) ...

Dossier : l'information sur la cystite interstitielle sur les sites américains.

Bien que présentant bien entendu l'inconvénient d'être quasi exclusivement en anglais (à noter cependant que sur le site de l'Association ICA par exemple certaines pages sont traduites en français), les sites américains ont le grand mérite d'être particulièrement riches en information à jour sur les traitements, l'état des connaissances sur la maladie, les stratégies de prise en charge personnelle par le patient... Une vraie mine dans laquelle il est difficile de se retrouver, car ces sites sont foisonnants, et il faut savoir que tous ne sont pas sans but lucratif...

Voici donc une liste critique des principaux sites :

L'association américaine ICA (Interstitial Cystitis Association), association sans but lucratif, a son site à l'adresse <http://www.ichelp.org> ; on y trouve un forum, une chambre de conversation (chat-room), la possibilité d'envoyer des questions, une information extrêmement à jour sur la maladie, ses traitements, les congrès qui font avancer les choses, des interviews, des témoignages, une boutique, des liens très utiles... Seul reproche, le site est touffu et on s'y perd un peu.

IC-Network (Interstitial Cystitis Network) est un organisme privé à but lucratif. Toutefois, l'information proposée sur son site web <http://www.ic-network.com> est gratuite et fiable. Le site est attractif, clairement présenté, on y trouve bien sûr la boutique et également chat-room, FAQ et forum. A noter, dans le forum, un panneau de messages « Success Stories » où des patients guéris apportent leur témoignage. De nombreuses publications sont présentées. ICN édite plusieurs bulletins d'informations (newsletters), dont un est gratuit et les autres payants. Les liens sont à débusquer dans la rubrique « ICN World Center ». Dans la rubrique « ICN Survey Center », on découvrira de nombreuses enquêtes dont certaines sont en cours de réalisation ; il est possible à tout internaute d'y participer (lien direct : <http://www.ic-network.com/survey/>).

Le site <http://www.icsuccessonline.com/> a été créé par une ancienne malade guérie après une longue antibiothérapie. Il regroupe les témoignages de différents malades guéris ou en rémission grâce à diverses thérapies, conventionnelles et autres.

<http://www.urologychannel.com> est également un site commercial. Il n'est pas dédié à la CI mais on trouve beaucoup d'informations sur cette pathologie ; le forum est modéré par des urologues qui répondent aux questions des patients.

<http://www.niddk.nih.gov> est le site du NIDDK (National Institute of Diabetes & Digestive & Kidney Diseases, important institut qui dépend de l'institut national de la Santé américain (NIH, National Institute of Health). C'est donc le site de référence des urologues américains. Dans la rubrique « Health Information », sous-rubrique « urologic », on trouve des statistiques de prévalence et une information assez complète sur la maladie à la lettre « I » (« Interstitial cystitis »). L'information est disponible en Anglais et en Espagnol.

Le site de l'AFUD (American Foundation for Urologic Disease) : <http://www.afud.org>, moins intéressant, contient cependant un certain nombre d'informations sur la CI disséminées dans le site. Mieux vaut, pour les trouver, utiliser le moteur de recherche.

<http://www.pelvicpain.org> : le site de la douleur pelvienne chronique, est édité par l'International Pelvic Pain Society. Il renferme des informations intéressantes sur la prise en charge de la douleur.

<http://www.mediconsult.com> est un site médical généraliste qui offre une information assez complète sur la CI ainsi qu'un forum.

Le site gouvernemental <http://www.4women.gov>, édité par le Centre national d'information sur la Santé de la Femme (National Women's Health Information Centre), renferme des informations très complètes sur les maladies touchant la femme, en anglais et en d'autres langues (espagnol, chinois...). Il consacre notamment une page FAQ très didactique sur la CI, de même qu'à d'autres maladies fréquemment associées : syndrome de fatigue chronique, fibromyalgie, thyroïdite de Hashimoto, lupus, syndrome du colon irritable...

Si la liste ci-dessus ne vous suffit pas, vous pouvez avec profit continuer la prospection grâce à différents outils :

- le portail médical Medline, à l'adresse :

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/interstitialcystitis.html>,

- le moteur de recherche médical américain omnimedicalsearch, à l'adresse :

http://www.omnimedicalsearch.com/sr_interstitial_cystitis.html.

Et si vous avez le courage de vous plonger dans les publications scientifiques, le portail pubmed est à vous ! Edité, comme Medline, par la Bibliothèque nationale de médecine américaine (National Library of Medicine), il vous permet de prospecter les principales bases de données et revues médicales et d'accéder aux sommaires. Des liens permettent d'accéder le cas échéant aux articles en plein texte, lorsque ceux-ci sont accessibles. Lien : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi>.

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.