

La Lettre d'informations de l'association CI

Vie de l'association

La prochaine assemblée générale annuelle de l'association se tiendra le dimanche 2 avril prochain, 15H, à Paris, chez Michèle Malandry.

Les indications pratiques pour venir y assister seront fournies ultérieurement à tous ceux qui en feront la demande (téléphone : 01 44 72 92 05, e-mail : ci_france@hotmail.com).

A cette occasion auront lieu le renouvellement des trois sièges du Conseil d'administration tirés au sort le 26 février dernier, ainsi que le renouvellement des quatre sièges du Bureau.

Les candidatures à l'un des trois sièges ouverts au conseil d'administration peuvent être adressées par écrit ou par e-mail à l'association jusqu'au samedi 11 mars. Si vous souhaitez vous porter candidat(e), il vous suffit d'envoyer une courte « profession de foi » (un texte d'une demi-page maximum expliquant votre motivation et vos projets éventuels) qui sera jointe à la liste des candidats adressée aux adhérents préalablement à l'assemblée générale avec tous les autres documents permettant le vote par correspondance ou procuration.

Conférences, colloques

Du 22 au 24 février dernier s'est tenu à Barcelone le 2^{ème} Congrès général des malades (Global Patients Congress) : 120 participants de plus de 25 pays représentant des associations membres de l'IAPO (Alliance internationale des organisations de patients), les professions de santé (représentés notamment par la WHPA : World Health Professionals Alliance), et l'OMS (Organisation mondiale de la Santé).

Le résumé de la conférence est disponible (en Anglais seulement) sur le site de l'IAPO : <http://www.patientsorganizations.org/congress2006>

Manifestations à venir

Le 21^{ème} Congrès européen d'urologie organisé par l'EAU se tient cette année à Paris, Palais des Congrès, du 5 au 8 avril. A cette occasion, l'AFCI disposera d'un stand à l'intérieur de l'espace « expositions » où elle pourra présenter aux participants sa documentation et ses réalisations.

<http://www.eauparis2006.org/>

L'assemblée générale d'EURORDIS et la Conférence européenne sur les maladies rares se tiendront du 5 au 6 mai à Berlin. Trois ateliers seront plus particulièrement consacrés aux thèmes suivants : les centres de référence ; les bases de données et registres de malades ; le soutien des malades à la recherche : comment les associations de malades peuvent démarrer un projet de recherche, le financement et les tendances futures de la recherche pour les maladies rares.

http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=993

Les petits trucs

Appliquées selon le cas sur le bas-ventre, dans l'entrejambes, au bas du dos, bouillottes ou poches de glace peuvent soulager la douleur de manière significative. Certains type de poches peuvent faire à la fois du froid ou du chaud, selon qu'on les a placés au préalable dans un congélateur ou au four micro-ondes. Ces articles se trouvent facilement en pharmacie. Encore faut-il avoir sous la main le congélateur ou le micro-ondes, car ces bouillottes (ou poches de glace) ne conservent la chaleur ou le froid, au mieux, que quelques heures.

Une société a eu la bonne idée de trouver un système de bouillotte auto-chauffante très facile à mettre en œuvre, idéal à mettre en œuvre en dehors de chez soi, pour un trajet par exemple. Elle a baptisé son système « La Bouillotte Magique ». Une petite pastille métallique facile à activer enclenche une réaction qui permet à la bouillotte de passer à une température de 52° en quelques secondes pour une durée de 30 minutes à 3 heures environ. Après utilisation, la bouillotte se régénère en 10 à 20 mn dans une casserole d'eau à ébullition.

La société Majestyl, qui commercialise la Bouillotte Magique, consent aux membres de l'association à jour de leur cotisation une réduction de 5% sur le prix public de vente de ses articles. Il suffit pour cela de s'adresser à l'association (ci_France@hotmail.com, ou par téléphone au 06 70 63 95 97) qui communiquera le code personnel adhérent pour pouvoir bénéficier de la réduction.

La réduction est valable sur l'ensemble des produits y compris la bouillotte, en plus des promotions courantes (actuellement, le pack ceinture à 50 euros).

De plus, la société a fait part de son accord de principe sur la possibilité de commandes groupées pour le pack ceinture avec un tarif spécialement étudié pour les membres de l'association.

Pour commander :

sur le site internet : <http://www.bouillotte-magique.com/index.htm> (possibilité d'indiquer le code en ligne);

par courrier : Sarl MAJESTYL, 1 rue Royale - BP 216 - 45000 Orléans;

par téléphone ou fax : téléphone : 06 64 43 25 30; fax : 02 38 32 92 66

Du neuf en Europe

« Promouvoir les maladies rares en tant que priorité de santé publique » est un des objectifs affichés d'Eurordis, l'association européenne pour les maladies rares dont fait partie le collectif Alliances Maladies Rares auquel notre association est affiliée. C'est pour cette raison qu'Eurordis est arrivée à la conclusion qu'il fallait clarifier ce que signifient

les maladies rares en tant concept de santé publique. Pour ce faire, Eurordis a décidé d'écrire un document novateur couvrant tous les aspects des maladies rares: définition des concepts, caractéristiques et spécificités, chiffres, description de l'impact financier, social et médical des maladies rares sur la vie des malades et de leurs familles, nécessité d'alerter l'opinion publique, manque de financement, de systèmes de santé et de soins appropriés, enfin et surtout, nécessité absolue de donner aux malades les moyens de sortir de leur isolement. Un tel document n'existait pas encore. Le texte a été écrit par Eurordis sur la base de son expérience et suite à la Conférence européenne sur les maladies rares qui a eu lieu en juin 2005 au Luxembourg. Les partenaires d'Eurordis, tout comme ses membres et autres groupes intéressés, ont été directement consultés pour l'élaboration du texte. Ce document est destiné à être distribué à tous ceux qui jouent un rôle, de près ou de loin, dans la communauté des maladies rares: membres d'associations, personnes touchées par les maladies rares, le public, les politiques et preneurs de décisions européens, les professionnels de la santé et les journalistes.

Ce texte n'existe pour le moment qu'en Anglais mais il est destiné à être traduit dans toutes les langues européennes.

Le texte d'Eurordis peut être téléchargé à l'adresse suivante :
http://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf

Articles récents

Evaluation de patients atteints du Syndrome de la Vessie Douleuruse / Cystite Interstitielle :

Ce compte-rendu examine l'évaluation de patients atteints de la Cystite Interstitielle (CI).

La cystite interstitielle est une maladie difficile à définir. De gros efforts sur le plan international sont menés à l'heure actuelle pour trouver une définition acceptable de la maladie ainsi qu'une standardisation des protocoles pour le diagnostic et le traitement. Nous n'avons toutefois pas encore atteint cet objectif. Le diagnostic est toujours un diagnostic d'exclusion mais la recherche de marqueurs spécifiques pourrait changer cet aspect. En attendant, d'autres pathologies doivent être éliminées et leur liste est longue.

Une première évaluation qui tient compte de l'anamnèse du patient, du degré des symptômes, des résultats cliniques et des analyses d'urine peut conduire le médecin à faire des examens supplémentaires. Les bilans urodynamiques, la cystoscopie et l'hydrodistention, les biopsies et l'évaluation pathologique font de plus en plus partie de la démarche diagnostique. Le test au potassium semble être utile pour évaluer la perméabilité de la vessie bien que cela ne soit pas spécifique à la CI. Des études de réévaluation de patients atteints de la CI ont révélé chez certains d'entre eux des erreurs faites lors du premier diagnostic. Ceci est une motivation supplémentaire pour continuer les efforts pour la standardisation du diagnostic et de l'approche thérapeutique.

J.J. Wyndaele (Université d'Anvers), « Evaluation of patients with Painful Bladder Syndrome / Interstitial Cystitis», dans ScientificWorldJournal - 1er décembre 2005; 5:942-9.

Administratif-pratique

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées modifie les lois de 1975 relatives aux handicapés (loi 75-534 du 30 juin 1975) et aux institutions sociales et médico-sociales (loi 75-535 du 30 juin 1975) en renforçant certaines mesures et en en initiant de nouvelles sur le principe de la solidarité nationale. En particulier, cette loi prévoit un droit à la compensation des conséquences du handicap et une aide plus individualisée à la personne victime du handicap, grâce à la mise en place des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), guichet unique et simplifié des droits et prestations prévus pour les personnes handicapées, dont la gestion est assurée par le conseil général. Les MDPH remplacent les COTOREP à compter du 1^{er} janvier 2006.

En application à cette loi du 11 février 2005 est paru le Décret n° 2005-1714 du 29 décembre 2005 relatif à la carte d'invalidité et à la carte de priorité pour personne handicapée et modifiant le code de l'action sociale et des familles. Le décret précise les pièces qui doivent être présentées à l'appui de la demande de carte présentée désormais à la MDPH.

La demande d'une carte mentionnée à l'article L. 241-3 ou à l'article L. 241-3-1 du Code (carte d'invalidité, carte de priorité) donne lieu à une évaluation par une équipe pluridisciplinaire (mentionnée à l'article L. 146-8 du code). Elle est délivrée à toute personne dont le taux d'incapacité permanente est au moins de 80 %. Ce taux est apprécié en application du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées figurant à l'annexe 2-4 au décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004. La pénibilité à la station debout est appréciée par un médecin de l'équipe pluridisciplinaire en fonction des effets de son handicap sur la vie sociale du demandeur, en tenant compte, le cas échéant, des aides techniques auxquelles il a recours.

La carte sollicitée est attribuée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

La carte d'invalidité permet à son titulaire de même qu'à la personne qui l'accompagne dans ses déplacements, d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public ainsi qu'une priorité dans les files d'attente.

Elle donne droit à des avantages fiscaux.

Le décret est publié au Journal officiel (J.O n° 303 du 30 décembre 2005 page 20486, texte n° 73) et sur Légifrance : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0524738D>

Une fiche pratique pour réaliser les démarches, avec tous les formulaires nécessaires, est disponible sur le site Service-public.fr :

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2446.xhtml?&n=Personnes%20handicap%C3%A9es&l=N12>

Dossier : Le rôle de la couche de glyco-amino-glycanes (GAG) dans la vessie

La vessie est un organe spécialisé, bien étudié pour sa fonction de stockage et d'élimination rapide des urines. Sa paroi est constituée d'un épithélium spécialisé, avec des jonctions très fortes entre les cellules, une surface cellulaire spéciale, des pompes à ions ainsi que des glycoaminoglycanes (GAG) et des glycoprotéines pour maintenir cette imperméabilité au niveau de la vessie. Ces mêmes molécules présentent une action active contre la colonisation par les bactéries, et jouent un rôle fondamental pour prévenir la réabsorption des substances contenues dans l'urine.

Les glycosaminoglycanes sont constitués d'une chaîne de molécules de sucre (résidus hexosaminyl et uronyl) accrochée sur une protéine. On sait peu de chose sur le rôle des GAG dans la vessie, excepté qu'ils sont la première barrière de défense de la vessie contre les bactéries et les composés agressifs de l'urine.

La barrière de GAG fonctionne comme un mécanisme important de défense de la paroi de la vessie et en assure l'imperméabilité. Chez l'animal l'élimination de certains composants de la couche de GAG réduit les défenses de la vessie contre les bactéries et favorise l'adhérence des microcristaux. A l'inverse, on constate que la reconstitution de cette barrière restaure les propriétés anti-adhésives de la paroi de la vessie.

La déficience de la couche de GAG est retrouvée dans 60% à 70 % des cas de Cystite Interstitielle (CI).

La vessie des patients atteints de CI semble être plus perméable que celle des personnes non atteintes, et parce que ces patients peuvent réagir aux thérapies avec des polysaccharides sulfates tels que l'héparine, l'hypothèse de l'implication de la couche de GAG dans la CI a émergé.

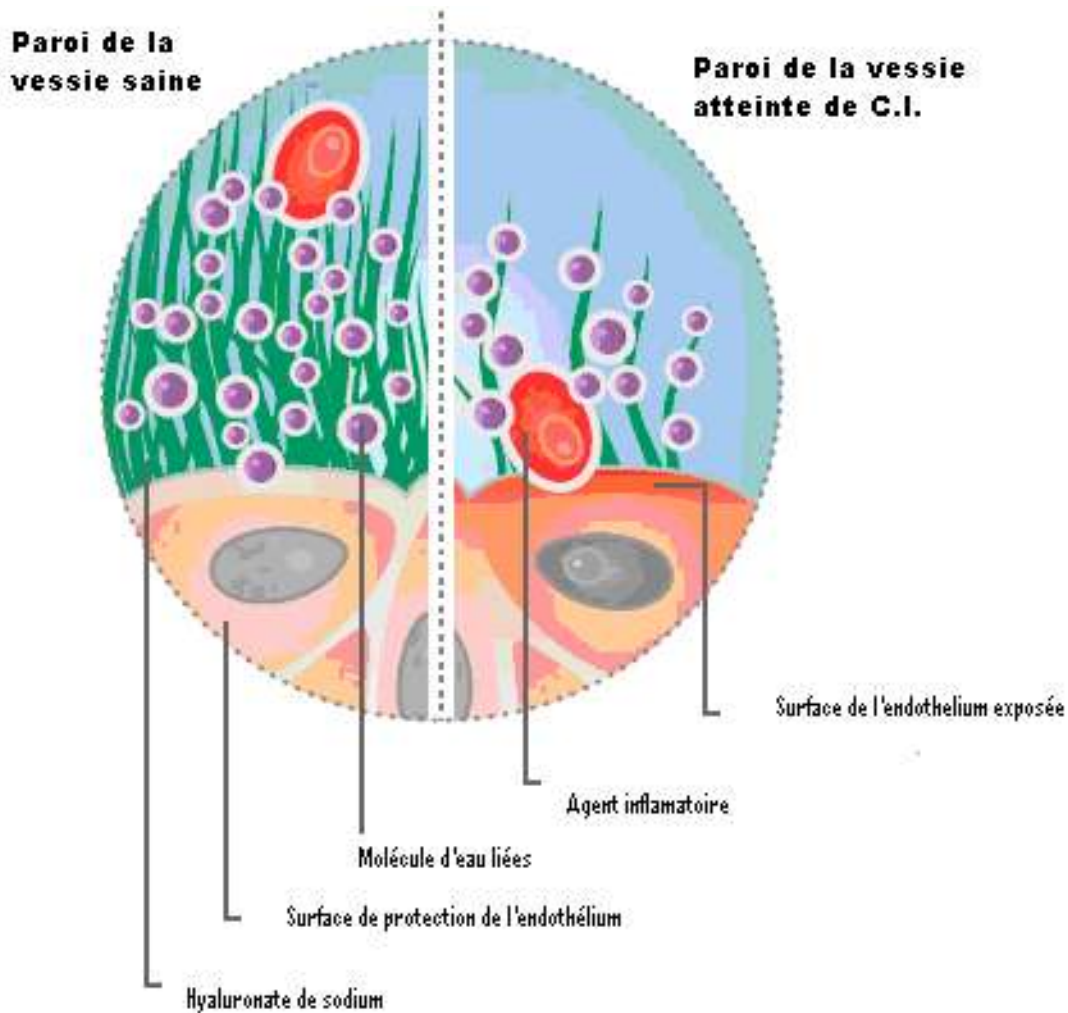
Une multitude de facteurs sont suspectés dans la CI, tels que les infections récurrentes, les MST, la radio ou chimio-thérapie, les expositions répétées et continues au froid, l'excès de café, les allergies et l'action de certains médicaments. Les données de pathologie actuelles suggèrent un dommage initial de l'épithélium de la vessie en raison d'une diminution de la production de glycosaminoglycanes par les cellules de l'épithélium de la vessie. Alors qu'une couche intacte de GAG protège l'urothélium du contact direct avec l'urine, le déficit en GAG agit via différents mécanismes vers un accroissement de la perméabilité de l'urothélium aux différents composants de l'urine et principalement aux ions potassium. Un excès d'ions potassiums dans l'espace de l'urothélium est responsable du sentiment d'intense urgence dans la CI.

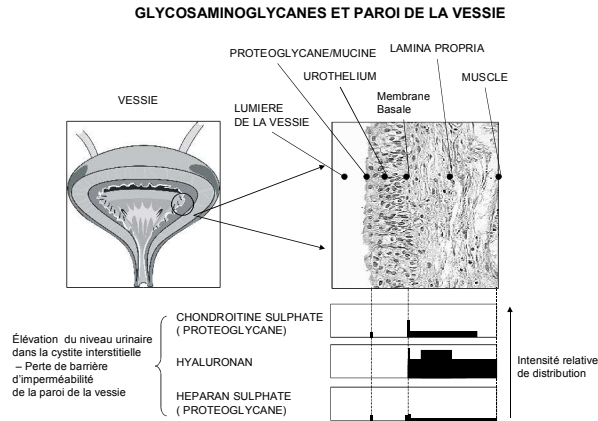
L'un des principaux composants de cette couche de GAG est l'acide hyaluronique (du grec hyalos = vitreux + uronique parce qu'il a d'abord été isolé de l'humeur vitrée et qu'il possède un haut taux d'acide uronique), c'est un glycosaminoglycane réparti largement parmi les tissus conjonctif, épithélial et nerveux. On le trouve, par exemple,

dans l'humeur vitrée et le liquide synovial. C'est l'un des principaux composants de la matrice extracellulaire. Il peut être utilisé pour reconstituer de façon transitoire la couche de GAG en instillations intra-vésicales.

La reconstitution transitoire de la couche de GAG permet la résorption de l'inflammation de la paroi et la reconstitution naturelle de la couche de GAG avec sa diversité de composants synthétisés par les cellules de la paroi.

Yves POUILLE, Chef de Produit Cystistat[®], AEXXDIS France.





Documents Bioniche Inc.

Tombola de l'association

Le tirage au sort de la tombola organisée pour le deuxième anniversaire de l'AFCI a eu lieu le 26 février dernier. Voici la liste des numéros gagnants :

N° du lot	Description du lot	Numéro gagnant
1	Un appareil photo "Polaroid"	00007
2	Un authentique papyrus égyptien	00174
3	Une veste de sécurité fluo réfléchissante pour la voiture	00054
4	Une veste de sécurité fluo réfléchissante (idem)	00365
5	Un carré de soie, 85 x 85 cm, de la marque Art et Image (soies de Lyon) décoré par Christian Bessière, artiste peintre	00455
6	Un sac à main pour dame marque "Furla"	00740
7	Une grande écharpe noire brodée avec liseret, pure laine, de marque Gérard Darel	00747
8	Un collier fantaisie	00378
9	Un collier fantaisie	00668
10	Un collier fantaisie	00601

11	un lot de 5 cartes de voeux éditées par la société "Ars pro Vita », très belles cartes de collection dorées à l'or fin, utilisables pour les vœux, anniversaires, fêtes, félicitations, ou à conserver pour mettre sous cadre...	00314
12	un lot de 5 cartes de voeux (idem)	00593
13	un lot de 5 cartes de voeux (idem)	00463
14	un lot de 5 cartes de voeux (idem)	00178
15	Un exemplaire dédicacé du livre "Jean-Guillaume Hyde de Neuville (1776-1857), conspirateur et diplomate, par Françoise Watel, préface de Jean Tulard, ed. Imprimerie nationale, coll. Diplomatie et Histoire, 1997	00744
16	Un exemplaire dédicacé du livre "Jean-Guillaume Hyde de Neuville" (idem)	00374
17	Un exemplaire dédicacé du livre "Jean-Guillaume Hyde de Neuville" (idem)	00177
18	Un exemplaire dédicacé du livre "Jean-Guillaume Hyde de Neuville" (idem)	00310
19	Un exemplaire dédicacé du livre "Jean-Guillaume Hyde de Neuville" (idem)	00237
20	Un exemplaire dédicacé du livre "Les six jours du Phénix", par Nadine Najman, ed. : Les 2 Encres, 2003	00055
21	Un exemplaire dédicacé du livre "Les six jours du Phénix"	00035
22	Un exemplaire dédicacé du livre "Les six jours du Phénix"	00286
23	Un exemplaire dédicacé du livre "Histoires d'autre chose", par Nadine Najman, ed. Les 2 Encres, 2005	00311
24	Un exemplaire dédicacé du livre "Histoires d'autre chose"	00167
25	Un exemplaire dédicacé du livre "Histoires d'autre chose"	00285
26-27	Lots sous réserve, n'ont pu être mis en jeu	
28	Un exemplaire dédicacé du livre "Le fantôme de la rue Royale" de Jean-François Parot, chez JC Lattès (roman policier historique)	00716
29	Dalissime de Salvador Dali (eau de toilette 30ml)	00194
30	Dalimania de Salvador Dali (eau de toilette 30 ml)	00562
31	Blonde de Versace's (eau de parfum 10 ml)	00282
32	Head Over Heels d'Ultima II (eau de toilette 56 ml)	00539
33	Chantal Thomass de Chantal Thomass (eau de parfum 100 ml)	00292
34	Crème de jour et fluide peau neuve de Clarins	00295

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.