



Association française de la cystite interstitielle
82 rue Albert, 75013 Paris -mél : ci_france@hotmail.com

N°15

septembre 2006

La Lettre d'informations de l'association CI

Vie de l'association

Le site progresse : nous disposons désormais d'une page d'explications détaillées sur le fonctionnement et l'anatomie de la vessie et du système urinaire, ainsi qu'un lexique des termes médicaux les plus fréquents concernant la vessie, grâce à Nicole Honegger (section suisse), qui a rédigé une importante synthèse revue par le professeur Saussine (CHU Strasbourg), membre de notre comité médical. Le texte est accompagné de nombreuses illustrations.

Conférences, colloques

Colloque du 26 juin 2006 : Un colloque sur le thème "Traiter les maladies rares : un espoir hier, une réalité aujourd'hui..." a eu lieu le lundi 26 juin à Paris. Il était organisé par l'Alliance Maladies Rares, Eurordis, le Gis-Institut des maladies rares, Maladies Rares Info Services, Orphanet et Les Entreprises du Médicament.

Le compte rendu des débats du colloque est disponible sur le site d'orphanet : <http://www.orpha.net/actor/Orphanews/2006/doc/LEEM%20def.doc>

Un symposium satellite du 53ème Congrès de la Société Française de Médecine Interne a eu pour thème "Relations médecins-patients dans les maladies rares ou chroniques". Ce symposium a eu lieu le 14 juin 2006 à Nancy.

Manifestations à venir

Sous le titre « Frontiers in Painful Bladder Syndrome and Interstitial Cystitis », l'Institut américain du Diabète et des maladies du Rein (NIDDK) tiendra un symposium international sur la cystite interstitielle et le PBS (syndrome de la vessie douloureuse) à Bethesda, Maryland, les 26 et 27 octobre 2006.

<http://www.niddk.nih.gov/fund/other/niddkfrontiers>

La 2ème Conférence (exposition et forum) « World toilet expo » aura lieu à Bangkok du 16 au 18 novembre 2006. La conférence a pour objectif, entre autre, l'amélioration du système des toilettes publiques dans le monde.

<http://www.worldtoiletexpo.com>

Le 100ème Congrès national de l'AFU (Association française d'urologie) se tiendra au Palais des Congrès de Paris du 29 novembre au 2 décembre 2006.

<http://www.urofrance.org>

Sondage

48 personnes ont répondu en ligne au sondage sur le site de l'AFCI : "Le stress influe-t-il sur vos symptômes ?". Sur ces 48 personnes, 14,5% seulement (7 votes) considèrent que le stress n'a aucune influence, ni dans un sens ni dans l'autre. Pour 16,7 % (8 votes), il aggrave la douleur seulement ; Pour 14,5% (7 votes), il aggrave la fréquence urinaire ; pour la majorité des votants : 52,08% (25 votes), il aggrave tous les symptômes. Un seul votant (2%) a considéré que le stress diminuait ses symptômes !

Du neuf en Europe

EPN (European Pain Network), une alliance de douze associations nationales européennes contre la douleur, a créée en octobre 2004 pour défendre les intérêts de ceux qui connaissent la douleur en Europe. Fin 2005, l'association a participé à un livre blanc sur les opioïdes et la douleur (disponible en Anglais seulement) afin d'attirer l'attention des organes de réglementation sur la situation des personnes souffrant de douleurs chroniques. Ce livre a bénéficié du soutien de Françoise Grossetête, du Parlement européen. L'EPN explique que le manque de connaissances et de compréhension au sein du corps médical est l'un des principaux obstacles au traitement adéquat de la douleur.

Source : actualités d'Eurordis (http://www.eurordis.org/article.php?id_article=1099)

Site d'EPN : <http://www.europeanpainnetwork.com>

L'alimentation

Les dernières études aux Etats-Unis tendent à prouver qu'un régime alimentaire adapté est efficace. Les docteurs Barbara Shorter (Long Island University, département de la Nutrition), Robert Moldwin et Leslie Kushner (New York) ont réalisé une importante étude, présentée au Congrès de l'association américaine d'urologie (AUA) de mai 2006, qui démontre l'impact de l'alimentation sur les symptômes de la CI. Un questionnaire a permis de déterminer que, parmi les aliments dont il convient de se méfier, figurent : le café, les pamplemousses, citrons et oranges, l'ananas, les fraises, les pommes, le coca cola, le vinaigre, les boissons alcoolisées, les tomates et produits à base de tomate, le piment, les oignons, les pizzas, le chocolat et le café décaféiné.

La recherche aux Etats-Unis

Le 101^{ème} congrès annuel de l'AUA (association américaine d'urologie) qui s'est tenu à Atlanta (Etats-Unis) du 20 au 25 mai dernier a été l'occasion pour un panel d'experts de présenter les dernières études portant sur les causes et les traitements de la CI.

- Prévalence des traumatismes physiques, sexuels et émotionnels dans le passé des malades atteints de CI : deux études parallèles (l'une portant sur un groupe de femmes atteintes de CI, l'autre sur une population masculine choisie au hasard) ont démontré que les hommes et les femmes qui ont souffert de traumatismes dans leur enfance ou leur vie adulte (mauvais traitements, notamment abus sexuels) ont davantage de chances de développer ensuite des symptômes évoquant la CI.
- Impact de l'alimentation (voir ci-dessus).
- Les hystérectomies et autres chirurgies pelviennes sont plus fréquentes dans le passé

des femmes atteintes de CI que dans la population générale. Toutefois, la relation de cause à effet reste obscure.

- Coût médical de la CI : une analyse sur 5 ans des coûts médicaux d'une population de la côte Nord-Ouest des Etats-Unis montre un coût deux à trois fois supérieur pour les patients atteints de CI par rapport aux malades atteints d'autres pathologies.

- Sûreté et efficacité du traitement par oxygène hyperbare : une étude randomisée en double-aveugle a analysé l'efficacité du traitement par oxygène hyperbare (OHB) pour traiter la CI. Ce traitement consiste à faire inhaler par le patient de l'oxygène à une pression partielle supérieure à 1 atmosphère absolue. L'étude a porté sur un petit nombre de patients, mais elle indique que l'OHB est sûr et aboutit à une amélioration des symptômes.

Source : communiqué de presse à l'occasion du Congrès de l'AUA à Atlanta (Etats-Unis), 18 mai 2006.
http://news.auanet.org/article_display.cfm?article_id=133

Administratif-pratique

Depuis des années, les associations de malades luttent contre l'exclusion du crédit dont sont victimes les malades atteintes de maladies graves ou chroniques.

Le 19 septembre 2001, grâce à la Convention dite BELORGEY (du nom du conseiller d'Etat Michel Belorgey), conclue entre les associations de malades, les Ministères de la Santé et des Finances et les représentants des banques et des assurances, les personnes présentant un risque de santé aggravé ne doivent plus se voir opposer un refus de crédit ou des tarifs prohibitifs, qu'il s'agisse d'un crédit à la consommation ou d'un crédit immobilier.

Bien que la convention ait été par la suite confirmée par la Loi sur les droits des malades, obtenir son application n'a pas toujours été chose facile pour les malades. En cas de litige, une Section de médiation (voir ci-dessous l'adresse de cette Section) a été installée auprès d'une Commission dite de suivi et de propositions. Ses quatre membres sont désignés en son sein par la Commission, à parité entre les professionnels et les associations. Elle peut s'attacher le concours, en tant que de besoin, de personnes extérieures. La Section de médiation connaît des litiges individuels liés à l'application de la convention. Elle mène les diligences de nature à favoriser leur règlement amiable. Elle rend compte périodiquement à la Commission de ses travaux et des enseignements qui s'en dégagent.

Malgré les progrès réalisés, les associations de malades considéraient la convention comme encore insuffisante. L'éligibilité à l'application de la convention Belorgey ne concernait que les crédits immobiliers et les crédits à objet professionnel d'une durée maximum de 15 ans, d'un montant maximum de 250000 €, et si l'emprunteur était âgé au maximum de 60 ans ; les assureurs ne couvraient pas le risque invalidité mais seulement le risque décès. De nouvelles négociations se sont donc ouvertes en mai 2006 et, après beaucoup de difficultés, ont abouti à la signature d'une nouvelle convention le 6 juillet dernier.

Dénommée AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé), cette convention entrera en application dès le 1er janvier 2007 et remplacera la convention Belorgey.

La nouvelle convention apporte plusieurs changements par rapport à la précédente. Pour l'assurance des prêts immobiliers et professionnels, le montant maximal pouvant être emprunté par une personne passe de 250 000 à 300 000 euros. Il n'existe plus de durée maximum de prêt. Toutefois, l'âge de l'emprunteur en fin de prêt, comme dans la convention Belorgey, ne doit pas excéder 70 ans.

Concernant l'assurance des prêts à la consommation affectés ou dédiés (sans questionnaire médical), leur montant ne doit pas dépasser 15 000 euros (au lieu de 10 000 euros dans la convention Belorgey). Le candidat à l'assurance doit avoir 50 ans au plus (au lieu de 45 ans). La durée de remboursement reste en revanche la même (4 ans).

La principale avancée consiste à prendre en charge le problème de l'assurance invalidité. Auparavant, seul le risque décès était couvert. Désormais, le risque d'invalidité est pleinement intégré au dispositif de la convention. La couverture par l'assurance du risque invalidité est étendue au-delà de la perte totale et irréversible d'autonomie (PTIA) : l'ensemble de la troisième catégorie de la sécurité sociale (impossibilité d'effectuer les actes de la vie quotidienne sans assistance d'une tierce personne) et un tiers des cas de la seconde catégorie (impossibilité d'exercer une profession) seront couverts.

Les délais de traitement des demandes de prêts immobiliers devraient être également améliorés, la durée globale de traitement d'un dossier par les assureurs et les établissements de crédit, ne devant pas excéder cinq semaines au maximum, à compter de la date de réception d'un dossier complet. Les refus d'emprunt liés à des raisons de santé, ou les restrictions de couverture, devront être motivés.

Pour rendre les primes d'assurance supportables aux personnes disposant de revenus modestes, la prime d'assurance invalidité et décès sera plafonnée à 1,5 point du taux effectif global pour les emprunteurs aux revenus d'environ 30 000 € par an. Un mécanisme de mutualisation des risques d'assurance pour les prêts immobiliers liés à l'acquisition d'une résidence principale et les prêts professionnels est mis en place à l'initiative des assureurs et des établissements de crédit.

Une commission de médiation est également instituée, à parité entre les professionnels et les associations et présidée par une personnalité désignée par les ministres de l'Economie et de la Santé. La possibilité de saisine de cette commission de médiation sera systématiquement indiquée aux personnes recevant un refus ou une restriction d'assurance.

Source : <http://www.minefi.gouv.fr/presse/communiqués/c0607061.php>

► Pour en savoir plus :

- Le texte de la convention AERAS est disponible sur le site de ministère de l'économie, des finances et de l'industrie à l'adresse : <http://www.minefi.gouv.fr/actus/actu1.php>.
- Le texte de la convention Belorgey est disponible sur le site <http://www.convention-belorgey-informations.fr/index.php?page=convention2>
- Un serveur vocal interactif a été ouvert au 0821 221 021 (0,118 euros/minute) fournissant de façon anonyme des informations sur la convention Belorgey et ses applications pratiques, 24h/24h.

► Pour prendre la saisine de la section de Médiation :

Section de médiation
Commission de suivi et de propositions de la Convention Belorgey
54, rue de Chateaudun
75436 Paris CEDEX 09

Dossier : la fasciathérapie dans le traitement de la cystite interstitielle

1. Introduction

Il ne semble pas faire de doute que le stress joue un rôle considérable chez certains malades atteints de CI.

C'est pourquoi il m'a semblé intéressant d'examiner en quoi la fasciathérapie peut constituer une aide non négligeable pour certains d'entre eux.

La fasciathérapie traite à la fois le corps et le mental (l'esprit).

Pour celui qui souffre dans son corps, il n'est pas toujours facile d'admettre la participation de facteurs psychologiques ni de faire le lien entre sa douleur (ou sa maladie) et son état émotionnel.

Or, on ne peut appréhender valablement la maladie sans s'intéresser à celui qui la ressent : l'individu qui souffre doit être envisagé comme une unité.

C'est précisément le but vers lequel tend entre autre la fasciathérapie.

2. Stress

Le mental, le cerveau et le corps sont en constante interaction. C'est par son mental (son psychisme) que l'individu aborde la réalité de l'existence et ses difficultés : il s'agit de sa vérité à lui, de ses croyances, de la façon dont lui perçoit et ressent les événements de sa vie.

Tant qu'il peut gérer mentalement ses difficultés, il vivra peut-être des émotions plus ou moins fortes ou désagréables mais celles-ci se résoudront vite avec comme seules conséquences quelques perturbations fonctionnelles et temporaires. C'est par exemple : un « estomac noué » après une dispute banale, des battements de cœur ou un besoin fréquent d'uriner dans l'appréhension d'un examen ou d'une rencontre, etc....

On peut dire qu'à ce stade, le stress reste au niveau purement psychologique au sens où ce terme est couramment utilisé ; les réactions somatiques (du corps) sont minimales et disparaissent rapidement.

Au-delà d'un certain degré d'intensité, lorsque le stress croît ou devient permanent, le tissu lésé peut ne plus revenir à son état de base. Ce passage dans la maladie a lieu parfois très vite lors d'un choc très important.

Mais le niveau critique qui entraîne la maladie peut également être atteint en cas d'un stress moindre mais mal géré. En effet, un événement « stressant » pour un individu peut ne pas l'être pour un autre.

Autrement dit, les individus ont des capacités adaptatives au stress différentes en fonction de leur histoire personnelle.

3. Stress et cystites

Certains médecins et psychologues ont constaté que parmi les femmes atteintes de cystites chroniques, beaucoup avaient subi :

- soit un stress important dans leur enfance : petites filles violées ou ayant subi d'autres maltraitements sexuelles ;
- soit des stress répétés dans la vie adulte ayant (également) un rapport avec leur territoire (leur « bulle »).

Exemples : une femme de 40 ans présente une cystite chaque fois que sa belle-mère vient passer le week-end chez elle, elle établit le lien de cause à effet.

Une autre commence une cystite interstitielle après avoir hébergé pendant plusieurs mois un jeune étranger qui a fini par « envahir » son territoire. Les autres membres de cette famille n'ont pas été malades. Il serait intéressant de voir pourquoi mais on peut émettre l'hypothèse qu'elle ressentait la présence de ce jeune de façon tout à fait différente des autres membres de la famille. On comprendra aisément que ces derniers événements ne constituent pas en eux-mêmes un gros stress mais sont néanmoins perçus et ressentis (inconsciemment) comme tellement insupportables qu'ils déclenchent une maladie.

4. Fasciathérapie

4.1. Origine

Cette discipline a été fondée il y a 25 ans par Danis Bois.

Capable d'écouter et d'observer de façon particulièrement rigoureuse, ce kinésithérapeute et ostéopathe découvre rapidement, en traitant ses patients, que l'intérieur du corps est animé d'un mouvement naturel, source puissante de vitalité et d'autoguérison.

4.2. Fascias

Les fascias sont de fines membranes qui enveloppent et relient entre eux toutes les structures du corps.

Ils sont très sensibles à toutes formes d'agression physiques ou psychologiques.

4.3. Traitement par fasciathérapie

Cette thérapie agit précisément sur toutes les structures du corps : os, muscles, ligaments, cerveau, cœur, poumons, vessie etc et aussi sur leurs membranes, autrement dit, sur les fascias .

Ceux-ci, de même que toutes les structures corporelles, sont animés d'un « biorythme », non visible mais perceptible par les mains du fasciathérapeute.

Lors d'un stress, le fascia se rétracte, se crispe. Cette réaction d'adaptation est en principe réversible mais il est fréquent que des tensions s'installent et rendent ainsi l'organisme plus fragile. Par l'intermédiaire de cette véritable mémoire corporelle, les chocs physiques et psychologiques restent inscrits et stockés à notre insu permettant à des pathologies plus sérieuses de s'installer parfois longtemps après le choc initial.

La fasciathérapie lutte contre ce processus par un ensemble de gestes manuels doux et profonds grâce auxquels le fasciathérapeute peut sentir les tensions et les blocages du

mouvement interne. Il restaure la mobilité au sein de structures immobiles. Par ce toucher sensoriel, le thérapeute permet une détente très profonde du corps.

Tout en travaillant sur les tensions, le fasciathérapeute agit également au niveau émotionnel en invitant le patient à participer aux effets créés par le traitement. Le patient retrouve petit à petit non seulement la détente physique mais il apprend à percevoir ses propres sensations. Progressivement et par le dialogue avec le thérapeute, il est également amené à comprendre quelles sont les pensées négatives et les émotions à l'origine de ses tensions.

En résumé, la fasciathérapie a pour objectif une transformation du patient

1. au niveau corporel et dont le résultat est la détente
2. au niveau perceptif par la prise de conscience des tensions
3. au niveau cognitif par la prise de conscience des émotions à l'origine des tensions.

Cette thérapie globale suppose une grande empathie entre le thérapeute et son patient.

5. Fasciathérapie et cystite interstitielle

La CI est une maladie trop rare (ou trop rarement diagnostiquée) et les fasciathérapeutes trop peu nombreux (environs deux mille à travers le monde) pour que des études aient pu avoir été faites sur de grandes séries.

Notre expérience nous permet néanmoins de dire que nous avons pu soulager les symptômes, voire les faire disparaître pendant plusieurs mois et apporter au malade une lente amélioration au fil des années.

Nous formulons l'hypothèse que la CI est au moins en partie et chez certaines patientes provoquée par une mauvaise adaptation au stress. Celui-ci crée chez elles des tensions dans les muscles du petit bassin ainsi que dans les fascias entourant la vessie et présents dans le petit bassin également.

Lorsque ceux-ci se contractent, la circulation sanguine se fait mal, la vessie est mal irriguée et la douleur (cystalgie) apparaît avec la même intensité que dans une cystite aiguë bactérienne.

Il est donc essentiel dans un premier temps de détendre tout le corps de la patiente puis de travailler en profondeur sur les tensions des fascias et le blocage du mouvement dans le petit bassin.

A la fin de la séance (il faut souvent plusieurs séances lorsque les blocages sont installés depuis longtemps) la patiente ressent une grande détente notamment au niveau du petit bassin et du périnée.

Petit à petit, elle peut prendre conscience dans la vie quotidienne de la réapparition de ses tensions et douleurs et ressentir de façon plus nette le moment où elles commencent et quelles sont les émotions ou les idées négatives qui les provoquent. A long terme elle essaiera d'anticiper les circonstances de la vie quotidienne dans lesquelles ses tensions apparaissent ce qui diminuera la fréquence et l'intensité de ses cystalgies. Le fasciathérapeute peut aussi demander au patient d'exécuter certains mouvements dans la lenteur. C'est ce qu'il appelle « la gymnastique sensorielle » Grâce à elle, le patient prendra conscience des régions devenues inconscientes de par le stress et la douleur. Le

mouvement réinstauré dans le bassin pourra être maintenu grâce à des exercices répétés à la maison.

En conclusion, la fasciathérapie peut être une aide très précieuse pour permettre aux patients atteints de c.i. de vivre de façon beaucoup plus confortable, elle leur donne les outils leur permettant de se prendre en charge.

Françoise Riga, fasciathérapeute M.D.B.
Dr. Nina Stein

La Lettre est à tous

Vous avez envie de contribuer à la Lettre ? Vous souhaitez apporter des idées pour une rubrique, ou bien un témoignage, ou vous charger de la rédaction d'un sujet ? Toutes les initiatives sont les bienvenues, et la Lettre d'informations vous est ouverte ! Soyez non seulement lecteur (ou lectrice), mais aussi rédacteur (trice). Adressez vos contributions à ci_france@hotmail.com, ou si vous ne disposez pas d'internet, envoyez une disquette ou un manuscrit à l'adresse postale de l'association. Les contributions seront sélectionnées par un comité de lecture et, si elles sont suffisamment fiables et intéressantes, elles seront publiées dès que possible, sous la signature de leur auteur, à moins que celui-ci ne préfère rester anonyme. N'attendez pas ! Rédigez quelque chose sur ce qui vous tient à cœur, participez aux rubriques, envoyez les informations dont vous pourriez avoir connaissance et qui intéressent les autres malades. Si vous avez lu un livre qui peut nous concerner tous, envoyez vos notes de lecture. Si vous avez expérimenté une thérapie qui a bien fonctionné, partagez votre expérience. Si vous avez découvert des petits moyens d'adapter le quotidien et de vivre normalement malgré la maladie, partagez-les aussi ! Enfin, si vous souhaitez simplement témoigner sur la manière dont vous vivez avec la maladie, envoyez votre histoire. Partagez, racontez, exprimez-vous, la Lettre attend vos contributions !

Informations, contact

Composition du bureau après les élections de l'assemblée générale du 2 avril 2006 :

Françoise WATEL, présidente ;

Annick NADAL, secrétaire ;

Jeanine LEGAL, trésorière ;

Michèle MALANDRY, 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.