



**Association française de la cystite interstitielle**  
82 rue Albert, 75013 Paris -mél : [ci\\_france@hotmail.com](mailto:ci_france@hotmail.com)

N°16

novembre 2006

---

## La Lettre d'informations de l'association CI

---

### Vie de l'association

Une section suisse francophone est formée depuis le 1er octobre 2006. Les activités de cette section sont animées et coordonnées par Mme Nicole Honegger.

Adresse :

Section suisse de l'AFCI

21 bis, chemin de Conches

1231 Genève

e-mail : [afci\\_suisse@hotmail.com](mailto:afci_suisse@hotmail.com)

Accueil téléphonique uniquement les lundi et les vendredi de 8h à 10h : 22-346-69-83

---

### Vente de cartes de voeux

Comme l'année dernière, des cartes de voeux sont proposées à la vente au bénéfice de l'association. La société Ars Pro Vita, éditeur des cartes, reverse en effet 80% du prix de vente des cartes à l'association. Le bon de commande est à retourner directement à l'éditeur : Ars pro Vita, 76 bd de Magenta, 75010 Paris.

N'hésitez pas à commander des cartes et à les proposer à vos proches!

Le bon de commande est également accessible sur le site de l'association :

<http://www.orpha.net/associations/AFCI>, rubrique actualités.

Important : il faut bien préciser sur le bon de commande le nom de l'association à la laquelle le bénéfice de l'achat doit être reversé : Association française de la cystite interstitielle.

---

### Manifestations à venir

Du 29 novembre au 2 décembre se tiendra au Palais des Congrès à Paris le 100ème Congrès de l'AFU (Association française d'urologie). A cette occasion, l'association AFCI présentera ses actions et ses publications sur le stand que lui ont gracieusement accordé les organisateurs du congrès, face à l'espace « exposants ».

Renseignements et programme du congrès : [www.urofrance.org](http://www.urofrance.org)

---

### Sondage

La position influe-t-elle sur vos symptômes ? A cette question posée sur le site internet de l'association, 9% seulement des votants (sur 99 votants au total) ont répondu « non ».

90% des votants reconnaissent donc que la position a un impact. En revanche, selon les

malades, cette position varie. Pour la majorité (56,5%) , c'est la position assise qui entraîne le plus une augmentation de la douleur. La position debout est jugée pénible pour 40,4% des malades ; enfin, pour 30% des malades, c'est la position couchée qui est pénible.

27,3% des malades ne supportent pas la position assise seule, 17,2% la position assise et la position debout, 16% la position debout seule, 12% la position assise et la position couchée. 11% ne supportent pas la position couchée seule, 7% la position debout et la position couchée.

---

### Du neuf en France

---

L'« émetteur d'ondes vives » est un appareil récent utilisé par certains professionnels de santé (kinésithérapeutes, centres anti-douleurs...) dans le cadre de techniques de relaxation. Il fonctionne sur le principe de l'acupuncture. Son objectif premier est d'améliorer le confort et le bien-être de la personne qui l'utilise. Des résultats encourageants ont été constatés sur deux patientes atteintes de cystite non bactérienne. Or, pour le moment, il n'y a pas eu à notre connaissance d'autres essais sur des patients atteints de CI. Il serait intéressant de vérifier si cette amélioration peut se produire également sur d'autres malades. Le centre anti-douleur du CHU de Caen (dr. Annie Briand) est disposé à accueillir les malades qui souhaiteraient essayer cette technique. Pour les malades des autres régions, l'association pourra se renseigner auprès de la société pour connaître les possibilités éventuelles d'essai.

Les patients qui souhaiteraient prendre rendez-vous au CHU de Caen avec le docteur Briand doivent lui écrire directement, de la part de l'association, à l'adresse suivante :

Dr Annie Briand  
Unité d'évaluation et de traitement de la douleur  
Centre hospitalier universitaire  
avenue Georges Clémenceau  
14033 CAEN cedex 5

---

La première journée nationale de prévention de la douleur, à l'occasion de la Journée mondiale de la douleur, a eu lieu le 12 septembre dernier. Un colloque consacré à la prévention de la douleur chronique a été organisé par la SETD (Société d'étude de traitement de la douleur). Le ministre de la Santé Xavier Bertrand, à l'ouverture du colloque, a rappelé que le soulagement de la douleur a été reconnu par la loi de 2002 relative aux droits des malades comme un droit fondamental de la personne. Un plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur pour la période 2006-2010 a été présenté en mars dernier ; un des objectifs de ce plan est d'améliorer la qualité de vie de tous ceux qui souffrent d'une maladie chronique. Il est prévu de renforcer la formation des professionnels de santé et de structurer la filière de soins. Les structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle seront renforcées en personnel. Par ailleurs, la recherche sera encouragée dans des directions nouvelles comme les stratégies non médicamenteuses.

Le discours du ministre est accessible sur le site <http://www.sante.gouv.fr>

---

## Sur le net

---

Comment retrouver facilement un message sur le forum de l'AFCI ? Bien sûr, le forum est structuré en grands sujets, mais les messages sont nombreux et ce n'est pas toujours facile de retrouver un ancien message sur un sujet précis... sauf si l'on utilise l'option « rechercher » qui permet de chercher, et trouver, n'importe quel mot utilisé n'importe où sur le site ou spécifiquement sur le forum.

Cette option se trouve sur presque toutes les pages du site, par exemple la page d'accueil, en haut à droite de l'écran, dans un cadre avec le titre « recherche ». Il suffit de remplir la case blanche qui se trouve juste en dessous du titre avec le mot ou les mots qu'on souhaite trouver (attention : si on met plusieurs mots, on trouvera tous les documents qui contiennent l'un ou l'autre de ces mots), et ensuite de cliquer sur le bouton « rechercher » un peu en dessous.

Si l'on clique directement, la recherche se fera sur toutes les pages du site. Si l'on veut restreindre la recherche à une partie du site, par exemple sur le forum, il faut cliquer sur la petite flèche qui se trouve à droite d'une case, au milieu du cadre, qui affiche par défaut « Tous les contenus ». Une fois qu'on a cliqué sur cette petite flèche, une fenêtre s'ouvre avec la liste de toutes les parties du site sur lesquelles on peut faire porter la recherche. Il suffit alors de sélectionner la partie voulue (par exemple « forum ») en cliquant dessus. La mention « forum » remplace alors la mention antérieure « Tous les contenus » et l'on peut cliquer sur le bouton « rechercher ».

Site de l'association AFCI : <http://www.orpha.net/associations/AFCI>

---

## Du neuf aux Etats-Unis : le PFD

---

Depuis une dizaine d'années environ, on a constaté que la plupart des patients atteints de CI souffrent également de PFD ("pelvic floor dysfunction"), terme habituellement employé dans la littérature médicale pour désigner le dysfonctionnement du plancher pelvien. Toutefois, il est difficile de déterminer, entre ces deux troubles, lequel est l'effet et lequel est la cause. Certains patients développent d'abord une irritation de la vessie (suite à l'ingestion d'un aliment particulier...), laquelle engendre une douleur qui à son tour provoque spasmes et tension musculaire. D'autres patients remarquent que leurs symptômes ont débuté après un traumatisme musculaire (chute, accouchement...). Lors d'une précédente conférence de ICN, le Dr. Christopher Jayne a observé que 90% des patients souffrant de douleurs lors des rapports sexuels présentaient des muscles du plancher pelvien crispés et douloureux. Dans une autre conférence sur le traitement de la douleur, le Dr. Dan Brookoff a souligné l'efficacité des myorelaxants tels que les ovules vaginaux de valium. Une des manifestations classiques du PFD est l'impossibilité de déclencher la miction rapidement.

Or il est d'autant plus important de détecter ce dysfonctionnement que le PFD se soigne bien. La conférence du Dr Elisabeth Herrera (spécialisée dans le traitement du PFD), en août dernier, a permis de décrire les symptômes du PFD, les traitements, et la manière dont chaque patient peut à la maison mettre en place des stratégies de prise en charge personnelle.

Source : Interstitial cystitis network, conférences en ligne.

Les conférences en ligne de l'ICN ont lieu régulièrement sur :

<http://www.2006icpatientconference.com/auditorium.html>

Les transcriptions sont accessibles sur :

<http://www.2006icpatientconference.com/transcripts.html>

---

## La recherche en Europe

La société européenne pour l'étude de la CI (ESSIC) a tenu en juin dernier à Londres ses 4èmes Rencontres.

A cette occasion, un document de consensus a été élaboré, dont le résumé figure sur le site de l'ESSIC. Ce résumé renferme une nouvelle méthode de classification présentée sous forme de tableau. Cette classification repose sur les résultats de deux examens : la cystoscopie avec hydrodistension d'une part, et la biopsie d'autre part. Selon les résultats de ces examens, la classification va de X (examen non réalisé) à 3 (atteintes les plus sévères). La classification permet de sérier les manifestations et d'établir une distinction entre CI "classique" et BPS (Bladder pain syndrome : syndrome de douleur vésicale); elle permettra également de pouvoir comparer le niveau de gravité selon les patients.

Cette classification, qui est entièrement nouvelle, doit être présentée au symposium du NIDDK les 26 et 27 octobre 2006 à Bethesda (Etats-Unis); elle pourrait donc devenir internationale.

Par ailleurs, le document de consensus a mis à jour la liste des pathologies à exclure (avec en regard la méthode pour le faire) pour établir le diagnostic de CI.

### Classification de l'ESSIC : différents types de BPS :

		Cystoscopie avec hydrodistension			
		non réalisée	normale	Glomérulations (1)	Ulcère de Hunner (2)
Biopsie	non réalisée	XX	1X	2X	3X
	normale	XA	1A	2A	3A
	non contributive	XB	1B	2B	3B
	positive (3)	XC	1C	2C	3C

(1). cystoscopie : glomérulations grade 2-3

(2). avec ou sans glomérulations

(3). histologie montrant des infiltrats inflammatoires et/ou des mastocytes et/ou du tissu de granulation et / ou des fibroses intrafasciculaires

Nota :

les types XX, XA, XB, 1X, 1A et 1B étaient antérieurement dénommés « painful bladder syndrome » (PBS)

les types XC, 1C et tous les types 2 and 3 étaient antérieurement dénommés cystite interstitielle (CI)

Source : <http://www.essicoffice.org/pdf/ESSICconsensus2006.pdf>

---

## La recherche aux Etats-Unis : Création de l'UPPCRN

L'UPPCRN (Urological Pelvic Pain Collaborative Research Network) est une organisation dédiée à la coopération dans la recherche sur la prostatite chronique, le syndrome de

douleur pelvienne chronique, et la cystite interstitielle. Il tient lieu de groupe de travail officiel du NIDDK (Institut sur les maladies du dabiète et du rein dépendant de l'Institut national de la Santé américain) sur les douleurs pelviennes chroniques d'origine urologique, dont l'objectif est de faciliter les échanges des chercheurs et des groupes de recherche à la fois sur le plan national et international, afin de progresser dans la compréhension, le diagnostic et le traitement de ces maladies.

Le site de l'UPPCRN est accessible à l'adresse suivante :

[http://porter.cceb.upenn.edu:7778/servlet/page?\\_pageid=389,391,400&\\_dad=portal30&\\_schema=PORTAL30](http://porter.cceb.upenn.edu:7778/servlet/page?_pageid=389,391,400&_dad=portal30&_schema=PORTAL30)

---

## Articles récents

---

### anticorps anti-IgE :

Une équipe coréenne rapporte un cas de CI traité avec succès avec un anticorps anti-IgE. La patiente, également atteinte d'asthme et de rhinite allergique, a été traitée avec l'omalizumab et a rapporté une disparition de ses symptômes urologiques dès le début du traitement.

Article original : "Is interstitial cystitis an allergic disorder?: A case of interstitial cystitis treated successfully with anti-IgE", par Lee J, Doggweiler-Wiygul R, Kim S, Hill BD, Yoo TJ, Cheju National University, Jeju, Korea. *Journal of Urology*, volume 13, pp 631-634, mai 2006.

---

### Coût médical de la cystite interstitielle

La société Analysis Group Inc. de Boston (Etats-Unis) a mené une étude sur le coût médical et la co-morbidité chez les patients atteints de CI, comparés à une population-témoin. Cette étude a porté sur une période de 10 mois, partant 2 mois après le diagnostic, chez 749 patients âgés de moins de 65 ans. Le coût médical direct (coût des traitements) chez les patients atteints de CI était de 130% supérieur à la population témoin, le coût indirect (perte d'emploi) de 84% supérieur. La prévalence du diagnostic de certaines pathologies était supérieure : prostatite (risque relatif [RR] = 40.0), endométriose (RR = 7.4), vulvodynie (RR = 6.9), douleur pelvienne chronique (RR = 5.8), infections urinaires (RR = 5.1). Les patients atteints de CI étaient également plus susceptibles que la population-contrôle de présenter de la dépression (RR = 2.8) et de l'anxiété (RR = 4.5 ). 2 mois après le diagnostic, 17% de ces patients étaient traités par elmiron (seul traitement reconnu par la FDA américaine pour la CI), et parmi ces derniers 69% recevaient au moins un autre traitement hors AMM; environ un tiers de la totalité des patients atteints de CI ne recevaient que des traitements hors AMM, et près de la moitié ne recevaient aucun traitement.

Article original : "Interstitial Cystitis: Cost, treatment and co-morbidities in an employed population", par Wu EQ, Birnbaum H, Mareva M, Parece A, Huang Z, Mallett D, Taitel H (Analysis Group Inc., Boston, Massachusetts, USA), *Pharmacoeconomics*, 2006; 24(1):55-65.

---

### Vulvodynie : état du consensus sur les définitions, le diagnostic et le traitement.

La vulvodynie est un syndrome douloureux chronique qui affecterait 18% de la population féminine. De plus, elle est fréquemment associée à la CI. Malgré cette prévalence élevée,

l'étiologie, la diagnostic et le traitement de cette pathologie n'ont jamais été clairement définis. Cet article décrit l'état de la recherche et les recommandations d'un groupe de travail de chercheurs chargés d'établir un consensus basé sur une revue complète de la littérature ainsi que sur des présentations d'experts exposant l'état de leurs recherches et de leur approche clinique. Le groupe de consensus a également identifié les pistes pour les futures recherches, en particulier le rôle des mécanismes inflammatoires, les facteurs génétiques et les facteurs psychosexuels.

Article original : Bachmann GA, Rosen R, Pinn VW, Utian WH, Ayers C, Basson R, Binik YM, Brown C, Foster DC, Gibbons JM Jr, Goldstein I, Graziottin A, Haefner HK, Harlow BL, Spadt SK, Leiblum SR, Masheb RM, Reed BD, Sobel JD, Veasley C, Wessellmann U, Witkin SS, "Vulvodinia: a state-of-the-art consensus on definitions, diagnosis and management", Journal of Reproductive Medicine, juin 2006, 51(6):447-56.

---

### Entérocystoplasties :

Une étude porte sur le résultat fonctionnel et la morbi-mortalité de 76 patients opérés entre 1984 et 2003 (18 hommes, 58 femmes) par entérocystoplasties d'agrandissement ou de substitution (ECP-A ou -S, avec ou sans stomie continente) pour pathologie bénigne du bas appareil urinaire. Les patients étaient revus tous les 6 mois après l'intervention avec un catalogue mictionnel et un auto questionnaire concernant la continence et leur satisfaction. L'urodynamique et l'imagerie étaient annuelles. La biologie rénale semestrielle, après 5 ans un dosage de Vit.B12 annuel était ajouté.

Les indications d'ECPA étaient principalement des vessies neurologiques (41) mais également 9 incontinences par hyperactivité idiopathique, 7 cystites interstitielles et d'autres pathologie bénignes comprenant tuberculoses et Bilharzioses vésicales terminales, cystites radiques, séquelles de pathologies obstructives. Cinquante patients avaient subi une ECPA seule et 15 une ECPA associée a une stomie continente et 11 une dérivation continente. La technique d'ECPA ne comportait pas de détrusorectomie.

70% des patients se considéraient "guéris" de leur problème urinaire initial, 18% "améliorés" et 13% en échec. Les échecs correspondent aux cystites interstitielles (100%) et aux cystites radiques.

Les auteurs concluent à l'efficacité de l'ECP en terme de satisfaction des patients, continence, protection du haut appareil, pour traiter les troubles mictionnels liées à des affections bénignes du bas appareil urinaire (en particulier les vessie neurologiques) à l'exception de la cystite interstitielle qu'ils considèrent comme une contre-indication.

La base Urofrance, d'où ce résumé est tiré, ajoute un commentaire du pr. G. Karsenty. En ce qui concerne la cystite interstitielle, G. Karsenty observe : "Il est intéressant de noter que bien que l'ECP-A améliore la capacité vésicale et la continence des patients souffrant de cystite interstitielle tous se considèrent comme des échecs du fait de la persistance de la douleur. Le rôle possible du détrusor laissé en place dans la persistance des douleurs n'est pas discuté, bien que cette explication puisse être tempérée par l'observation d'un seuil de sensibilité plus bas et d'une possible plus grande densité de nocicepteurs au sein du trigone vésical et de l'urètre proximal que du dôme vésical lui même."

Article original : J.G. Blaivas, J.P. Weiss, P. Desai, A.J. Flisser, D.S. Stember, P.J. Stahl.: "Suivi à long terme des entérocystoplasties d'agrandissement et des dérivations continentes pour pathologie bénigne", dans Journal of Urology, 2005, 173, 1631 - 1634.

---

### Efficacité des toxines botuliques en cas de cystite interstitielle :

Une revue de la littérature présente les résultats et le niveau de preuve soutenant l'usage des toxines botuliques (TB) dans les indications urologiques, parmi lesquelles la cystite interstitielle.

Selon cet article, l'efficacité observée, au cours d'études cliniques préliminaires, des injections détrusoriennes de TB-A pour cystite interstitielle (niveau 4) justifie l'intérêt majeur suscité par cette nouvelle voie thérapeutique. Cependant une confirmation par des études comparatives, portant sur un nombre suffisant de patients avec un recul prolongé est nécessaire avant d'envisager un usage clinique courant.

Article original : KARSENTY G., CORCOS J., SCHURCH B: « Toxines botuliques : applications urologiques ». Synthèse thématique, Progrès en Urologie, 2006, 16, 263 - 274.

Pour les adhérents de l'AFU, l'article est disponible sur internet à l'adresse suivante : <http://www.urofrance.org/liensbiblio.php?ref=PU-2006-00160263&type=PDF&lang=fra>

---

### La recherche pharmacologique

Les recherches de Susan Keay, M.D., Ph.D., professeur de médecine à l'université de Maryland aux Etats-Unis, sont sur la voie de trouver une exploitation pharmaceutique. L'équipe de Susan Keay a démontré la susceptibilité de l'HB-EGF (Heparin Binding-Epidermal Growth Factor like Growth Factor : facteur de croissance épidermique fixateur d'héparine) et de l'APF (Facteur anti-prolifératif) de jouer un rôle dans la cystite interstitielle. A partir de ces découvertes, une société à capitaux japonais, Acologix Inc., effectue des recherches pré-cliniques sur l'AC-700. Le recherche explore deux voies : un facteur de croissance analogue au HB-EGF, et une molécule qui bloque ou inhibe l'action du Facteur anti-prolifératif.

[http://www.acologix.com/pipeline\\_ac-700.html](http://www.acologix.com/pipeline_ac-700.html)

---

### Les petits trucs

Après le Travel John et le Travel Mate, voici le P-Mate, inventé et commercialisé par une société néerlandaise, qui permet aux femmes d'uriner debout. Comme le Travel Mate, le P-Mate s'adapte à la morphologie féminine et permet au jet de s'écouler par un petit tube, sans mouiller les vêtements, tout en restant debout. Le P-Mate est à usage unique, fabriqué dans une matière recyclable. Il est commercialisé aux Etats-Unis, au Royaume-Uni et aux Pays-Bas. On peut également se le procurer sur internet.

Plus de renseignements sur le P-Mate : <http://www.p-mate.com>

Plus de renseignements sur le Travel Mate : <http://www.travelmateinfo.com/page002.html>

Le Travel John, quant à lui, permet d'uriner dans un endroit discret (par exemple, une voiture) en recueillant les urines dans un sac rempli d'un polymère qui se transforme en gel et absorbe les odeurs au contact de l'urine.

Plus de renseignements sur le Travel John : <http://www.traveljohn.com/1-1-1.php>

Pour celles qui ont toujours besoin de se cacher pour uriner, une seule solution : la pop-up tent, en vente sur internet et dans certains magasins de sport.

Travel John, travel mate et Pop-Up Tent sont également en vente sur internet à l'adresse :  
[http://icnshop.com/cgi-bin/ustorekeeper.pl?command=goto&file=Restroom\\_Supplies.html](http://icnshop.com/cgi-bin/ustorekeeper.pl?command=goto&file=Restroom_Supplies.html)

---

## Publications

---

Orphanet a élaboré une fiche de présentation de la cystite interstitielle pour le grand public. Ce document qui fait 13 pages présente de manière très claire et précise la maladie et les diverses questions que l'on peut se poser à son sujet. Notre association est intervenue dans l'évaluation du document, qui a également été révisé sur le plan scientifique par les Professeur François Haab et Christian Saussine. La version définitive a été mise en ligne le 29 septembre sur le site d'orphanet : <http://www.orpha.net>.  
<http://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/CystiteInterstitielle-FRfrPub10441.pdf>

---

## Dossier

---

Les nouvelles de la recherche (articles, document de consensus de l'ESSIC) étant particulièrement importantes dans ce numéro, le dossier prévu a été repoussé à la prochaine parution.

---

## Informations, contact

---

Pour tous renseignements, adhésions... : l'adresse administrative de l'AFCI est :  
7 avenue du Rocher  
94100 SAINT-MAUR

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.