



Association française de la cystite interstitielle
 mél : ci_france@hotmail.com
 site internet : <http://www.orpha.net/associations/AFCI>

Siège social : 82 rue Albert, 75013 Paris

N°17

janvier 2007

La Lettre d'informations de l'association CI

Editorial

Le commencement d'une nouvelle année est à la fois un temps de bilan et un temps d'espoir. Que nous a apporté l'année 2006 ? Que nous promet l'année 2007 ?

Soyons optimistes. 2006 a été productive : un intérêt accru et une meilleure prise de conscience de la maladie dans toute sa complexité par le monde médical, une réflexion internationale sur les définitions, qui a abouti à la classification de l'ESSIC... Même si pour nous malades, qui attendons toujours un traitement réellement efficace pour tous, les progrès paraissent lents, on ne peut nier que progrès il y a.

Que souhaiter pour cette année 2007 ? Il y a encore tant à faire pour faire reconnaître notre pathologie sur le plan social, pour faire progresser les connaissances sur les traitements possibles, encourager les études... C'est en cette année 2007 qu'aura lieu le dernier appel d'offres du ministère de la Santé pour admettre de nouveaux « centres de références » pour les maladies rares : nous qui en sommes dépourvus, souhaitons donc de disposer enfin d'un ou plusieurs centres de référence pour notre maladie : des centres qui pourront piloter des études, agir comme experts auprès des autres centres soignants ou des médecins-conseil des organismes sociaux.

Enfin soyons confiants : les études en cours aux Etats-Unis et ailleurs, sur l'étiologie de la maladie, les éventuels aspects génétiques, un possible marqueur diagnostique (arrivé au stade de l'exploitation pharmaceutique), finiront bien un jour par aboutir. Pourquoi pas en 2007? C'est là tout ce que je souhaite à chacune et chacun d'entre nous!

Françoise Watel

Vie de l'association : création de sections régionales

Deux nouvelles sections régionales sont formées depuis décembre 2006 :

- section "Alsace" : les activités de cette section sont animées et coordonnées par Mme Liliane Hoffmann-Vesperini.

Adresse :

Section "Alsace" de l'AFCI

5 rue du Centre

67120 DUTTLENHEIM

e-mail : hoffmannvesperini@club-internet.fr

Accueil téléphonique uniquement les lundi et jeudi matins de 9h à 12h : 03 88 50 72 57

- section "Bourgogne Franche-Comté" : les activités de cette section sont animées et coordonnées par M. Bernard Boible.

Adresse :

Section "Bourgogne Franche-Comté" de l'AFCI

7bis rue Marguerite Thibert

21000 DIJON

e-mail : bernard.boible@wanadoo.fr

Accueil téléphonique le mardi toute la journée : 06 81 07 23 56

Vie de l'association : mise en place d'un accueil téléphonique

L'association AFCI a dorénavant mis en place un réseau de bénévoles chargés de l'accueil téléphonique des personnes qui souhaitent se renseigner sur la cystite interstitielle. Ces bénévoles ne sont pas des professionnels de santé mais sont malades eux-mêmes ou conjoints de malades. Ils ne pourront donc en aucun cas dispenser de conseils médicaux, mais seront à la disposition des appelants pour écouter, soutenir, reconforter, orienter vers des solutions de vie, conseiller des démarches sociales, fournir de la documentation, trouver des solutions d'entraide.

Mardi de 9h à 11h : Jeanine, 01-43-46-73-77 (spécialement pour l'accueil des malades d'Ile-de-France)

Tous les soirs de 20h à 22h, Michèle, 01-44-72-92-05, (spécialement pour l'accueil des malades d'Ile-de-France)

Tous les jours, Marie, 08 75 34 02 32 [Numéro accessible au prix d'une communication locale] (spécialement pour l'accueil des malades de Lorraine)

Lundi et jeudi matins de 9h à 12h : Liliane, 03-88-50-72-57 (spécialement pour l'accueil des malades d'Alsace)

Le mardi toute la journée : Bernard, 06 81 07 23 56 (spécialement pour l'accueil des malades de Bourgogne-Franche-Comté)

Lundi et vendredi de 8h à 10h : Nicole, (0041)-22-346-69-83 (spécialement pour l'accueil des malades suisses)

Vie de l'association : appel à cotisations

Tout d'abord un grand merci à tous ceux et celles qui ont déjà renouvelé leur cotisation pour l'année 2007, souvent assortie d'un don.

Nous rappelons que l'adhésion à l'association est annuelle et valable pour l'année civile. Si vous souhaitez continuer à soutenir l'association, à faire partie de ses membres et à recevoir régulièrement la Lettre d'informations, il est temps de renouveler votre adhésion en renvoyant à l'AFCI le bulletin d'adhésion/don dûment rempli, accompagné d'un chèque de 20 euros à l'ordre de : Association française de la cystite interstitielle.

Le bulletin d'adhésion vous est adressé en même temps que la Lettre de janvier. Il peut également être téléchargé à partir du site internet de l'association.

Manifestations à venir

Du 8 au 10 février prochain aura lieu à Carthage (Tunisie) le Congrès des urologues de Langue française organisé par la STU (Société tunisienne d'urologie). Le professeur Nawfel Ben Rais, chef du service d'urologie de l'Hôpital militaire de Tunis et Secrétaire général de la STU, que nous remercions ici, a invité l'AFCI au congrès en lui donnant la possibilité de présenter sa documentation et ses actions sur un stand gracieusement mis à disposition de l'association dans l'espace « exposants ».

Il n'existe encore, pour le moment, que deux associations francophones de malades atteints de cystite interstitielle : l'association française et l'association du Québec. C'est donc l'association française qui a vocation à répondre aux malades dans tous les pays francophones ou partiellement francophones à l'exception du Québec : ainsi la Belgique ou la Suisse (où une section locale a été formellement créée), mais aussi les pays du Maghreb où le Français est une langue couramment pratiquée : Algérie, Tunisie, Maroc... Bien que ces trois pays, en particulier, soient dépourvus d'association nationale de malades, la maladie y affecte de nombreuses femmes et constitue un réel sujet de préoccupation pour les urologues.

Conférences, colloques : 100e Congrès de l'AFU

Du 29 novembre au 2 décembre dernier s'est tenu à Paris, au Palais des Congrès, le 100e Congrès de l'Association française d'urologie (AFU). L'occasion du centenaire a fait de ce congrès un rassemblement particulièrement important pour la communauté urologique. L'association APCI a pu distribuer sur son stand nombre de brochures et d'exemplaires de la Lettre d'informations, renseigner et sensibiliser les professionnels de santé sur notre pathologie. 107 personnes (urologues, infirmiers et infirmières...) originaires de France et de nombreux autres pays se sont ainsi adressées à nos bénévoles pendant les 4 jours du Congrès, et beaucoup parmi elles se sont abonnées à notre Lettre d'informations.

Trois des membres du Bureau de l'association : de gauche à droite, Françoise, Annick, Michèle.



Conférences, colloques : Journée de l'INSERM Ile-de-France 2006

La 4e journée de présentation des "Nouvelles unités de recherche INSERM en Ile de France" s'est tenue le 12 décembre 2006 à la Cité des Sciences et de l'Industrie (Paris). Cette Journée, qui avait pour objectif premier de présenter les nouvelles unités de recherche créées en 2006 par l'INSERM en Ile-de-France, de mieux faire connaître les activités et travaux de recherche entrepris dans ces unités, et de présenter les lauréats du programme "Avenir" promotion 2005 en Ile-de-France, a rassemblé des conférences, des

ateliers, des stands d'exposition à destination d'un public de partenaires de la recherche biomédicale et en santé de l'Ile-de-France (institutions de recherche et/ou de santé, industriels, associations de malades, fondations, et personnels de la recherche). 700 inscrits sont venus assister à cette Journée au cours de laquelle une trentaine d'associations, parmi elles l'AFCI, ont pu exposer leurs activités et leur documentation.

Manifestations : la Marche des maladies rares 2006

Comme chaque année, la Marche des maladies rares a été l'occasion d'attirer l'attention du grand public et des médias sur nos pathologies. Elle a eu lieu le samedi 8 décembre à Paris, dans le cadre du Téléthon. Chacune des maladies membres de l'Alliance Maladies Rares, dont l'AFCI, était reconnue par un panneau. Le parcours de 8 kilomètres s'est achevé au Trocadéro, où une délégation de marcheurs s'est exprimée sur le plateau télévisé du Téléthon. Notre "parrain" cette année était Richard Bohringer.

Plus de renseignements sur le site de l'AMR, organisatrice de la Marche :
<http://www.alliance-maladies-rares.org/>

Appel à témoignages

Afin de préparer un prochain dossier sur les protections spécifiques pour fuites urinaires, la rédaction de la Lettre d'informations de l'AFCI attend vos témoignages et vos réactions sur le sujet suivant : êtes-vous pour ou contre l'utilisation des protections ? Si oui, comment les utilisez-vous ? Si non, quelles en sont les raisons ? Donnez votre avis, exprimez votre expérience, et n'hésitez pas à envoyer vos textes (longueur : entre quelques lignes et quatre pages...) : par e-mail à ci_france@hotmail.com, ou par courrier postal à l'adresse administrative de l'AFCI : 7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur. Merci d'avance pour vos contributions!

Administratif-pratique : obligation de reclassement des salariés handicapés

Lorsque, à la suite d'une maladie ou d'un accident, un salarié est déclaré inapte à son poste par le médecin du travail, l'employeur a obligation de faire tout ce qui est en son pouvoir pour maintenir un emploi au salarié. Mais ce n'est pas parce qu'un salarié a refusé le poste proposé que l'employeur a respecté son obligation de reclassement. Un arrêt rendu par la chambre sociale de la Cour de cassation le 29 novembre 2006 (Cass. soc., 29 novembre 2006, n° 05-43.470 F-PB APAJH c/Chouaki) fait jurisprudence à cet égard :

Suite à un accident du travail, une salariée a été déclarée inapte à son poste lors d'une visite de reprise, mais apte à un poste sans charges lourdes, ni station debout prolongée. L'employeur lui a proposé un reclassement sur un poste à temps partiel, mais la salariée a refusé, en raison du faible nombre d'heures de travail. Elle a été licenciée. Condamné par la cour d'appel de Versailles pour licenciement sans cause réelle et sérieuse, l'employeur a formé un pourvoi : mais le « refus par un salarié d'un poste proposé par l'employeur dans le cadre de son obligation de reclassement n'implique pas, à lui seul, le respect par celui-ci de cette obligation », lui a rétorqué la chambre sociale de la Cour de cassation.

Source : Liaisons sociales quotidien, Jeudi 21 décembre 2006 – N° 14773

Administratif-pratique : Conditions de départ anticipé en retraite des fonctionnaires handicapés sans diminution de pension

Grâce à un décret paru en décembre dernier (n° 2006-1582 du 12 décembre 2006), la possibilité de partir en retraite anticipée entre 55 et 60 ans, sans diminution de pension, dans des conditions similaires à celles applicables aux travailleurs handicapés du secteur privé, est désormais ouverte aux fonctionnaires handicapés.

- Age de la retraite :

L'âge de la retraite peut être abaissé pour les agents handicapés ayant accompli une certaine durée d'assurance, dont une partie doit avoir donné lieu à cotisation à leur charge, alors qu'ils étaient atteints d'une incapacité permanente d'au moins 80%. Ces durées dépendent de l'âge de l'assuré à la date d'effet de la pension.

Ainsi, un fonctionnaire handicapé peut partir en retraite :

- à 55 ans s'il justifie d'une durée totale d'assurance d'au moins 120 trimestres et d'une durée d'assurance cotisée d'au moins 100 trimestres alors qu'il était atteint d'une incapacité d'au moins 80 %;

- à 56 ans s'il justifie d'une durée totale d'assurance d'au moins 110 trimestres et d'une durée d'assurance cotisée d'au moins 90 trimestres, alors qu'il était atteint d'une incapacité d'au moins 80 %;

- à 57 ans s'il justifie d'une durée d'assurance d'au moins 100 trimestres et d'une durée d'assurance cotisée d'au moins 80 trimestres, alors qu'il était atteint d'une incapacité d'au moins 80 %;

- à 58 ans s'il justifie d'une durée totale d'assurance d'au moins 90 trimestres et d'une durée d'assurance cotisée d'au moins 70 trimestres, alors qu'il était atteint d'une incapacité d'au moins 80 %;

- à 59 ans s'il justifie d'une durée totale d'assurance d'au moins 80 trimestres et d'une durée d'assurance cotisée d'au moins 60 trimestres, alors qu'il était atteint d'une incapacité d'au moins 80%.

Ces durées sont calculées sur la base de la durée d'assurance (correspondant à la durée des services et bonifications) nécessaire pour bénéficier d'une pension de retraite de la Fonction publique à taux plein (75%), laquelle est fixée à 160 trimestres à compter de 2008.

- Majoration de la pension :

Le taux de la majoration de la pension anticipée est fixé à un tiers du quotient obtenu en divisant la durée des services accomplis dans la Fonction publique (et assimilés) pris en compte dans la constitution du droit à pension, durant laquelle l'intéressé était atteint d'une incapacité permanente d'au moins 80%, par la durée de services et bonifications admise en liquidation.

La pension ainsi majorée ne peut excéder la pension qui aurait été obtenue par application du taux plein de 75%.

Dossier : L'entérocystoplastie d'agrandissement, une solution?

L'entérocystoplastie d'agrandissement, opération qui consiste à prélever une portion d'intestin et à la suturer à la vessie pour agrandir celle-ci, est une solution de dernier recours, une opération lourde, dont le taux de succès n'est pas assuré à 100%. Pourtant, dans le cas d'Anne, c'est cette solution de dernier espoir qui a changé sa vie.

Anne a rédigé ce témoignage quelques mois après l'opération. Comme toujours, l'association ne recommande aucun traitement, mais plus encore dans le cas particulier de cette opération très lourde, elle rappelle que toute solution thérapeutique est à envisager exclusivement avec le médecin qui suit le malade, au cas par cas, en fonction d'un contexte qui lui est propre. Ce qui convient à un malade ne convient pas nécessairement à un autre : ainsi qu'Anne le souligne elle-même, chaque expérience est différente, et il s'agit là d'un simple témoignage, une histoire individuelle, même si c'est une belle histoire qui nous encourage tous car c'est une histoire de guérison.

Chaque expérience est différente, je témoigne ici de la mienne, en espérant donner un espoir à tous les malades qui désespèrent.

Les premières douleurs, que j'identifie maintenant comme vésicales, datent de septembre 1992. Petit à petit la maladie s'installait, je ne faisais pas très attention à ma santé, je n'étais jamais malade, mais j'étais gênée ; sans entamer ma bonne santé j'avais de plus en plus souvent envie d'aller uriner, la douleur se déclarait si je n'y allais pas rapidement et s'installait le soir.

J'étais prof d'arts plastiques. D'abord j'ai renoncé à organiser des déplacements en bus, pour privilégier le train qui me donnait plus de liberté. Puis, en classe même, il fallait que je m'absente au milieu du cours, surtout aux heures suivant le déjeuner. Jamais mes élèves n'ont été désagréables et n'ont formulé de remarques. La douleur du soir et surtout de la nuit devenait difficilement tolérable. En rentrant à la maison, j'enlevais tout vêtement contraignant, et la nuit je m'endormais grâce à un sac de glaçons entre les cuisses.

L'été 1999 nous sommes allés chez des copains pour faire de la montagne. S'accroupir avec le sac à dos tous les quarts d'heure et essayer, malgré tout, de marcher au rythme des autres était très difficile. A la maison je devais même quitter la table. Pour moi c'était l'angoisse pour les autres c'était drôle. Ils se moquaient gentiment et m'ont persuadée de prendre médicalement la chose en main.

Notre médecin, qui me connaissait à peine, a donc fait faire des examens gynécologiques, digestifs et urinaires. L'échographie pubienne a été si douloureuse que le radiologue m'a envoyée faire un scanner qui n'a rien révélé de suspect. L'entérologue a trouvé quelque diverticules dans le colon. L'urologue, un jeune médecin, a diagnostiqué, après une cystoscopie, la cystite interstitielle. Il m'a tapé sur l'épaule et m'a dit: "Ne vous en faites pas ça n'est pas mortel mais ça rend la vie impossible." Il m'a présenté la maladie et ses mystères et m'a parlé de la possibilité d'une opération, en dernière solution.

J'ai donc subi une suite d'hydrodilations (sous anesthésie générale), d'instillations (plus que douloureuses) de DMSO, rien n'y faisait.

Le spécialiste de l'hôpital a changé, le suivant a fait des essais similaires, puis a tenté le Cystistat et l'Elmiron. Comme, si les douleurs avaient un peu diminué, les mictions étaient toujours aussi fréquentes, je lui ai suggéré l'opération dont son collègue m'avait parlé.

Il m'a répondu "Ce serait une catastrophe" Puis "Je n'ai plus d'idées, je vais vous envoyer au professeur avec lequel je travaille, dans un autre hôpital."

J'ai donc traversé Paris pour voir ce professeur ; c'était en avril 2005. Il a fait, lui même, l'état des lieux par une cystoscopie, puis en septembre il a essayé des injections de Botox. Comme la

situation ne s'arrangeait pas, il m'a proposé l'opération (entéroplastie d'agrandissement) pour novembre.

Cette solution était pour moi la bienvenue. j'avais 65 ans, la course aux toilettes publiques ou les éclipses en société me devenaient pénibles, j'avais peur de devenir une vieille dame indigne.

J'ai été convoquée à l'hôpital le mardi 8 novembre après une semaine de régime alimentaire sans déchet. Pour m'y rendre j'ai pris le métro : 20 stations, j'ai dû faire surface trois fois pour trouver des toilettes.

Ce soir-là et la journée du mercredi ont été consacrés au vide de l'intestin grâce à un breuvage désagréable. Le mercredi à 7 heures on m'a conduite au bloc, l'attente a été courte et, pourtant, j'ai dû demander le bassin plusieurs fois.

Il y avait du monde dans la salle d'opération, tous étaient accueillants et chacun se présentait. J'ai entendu le chirurgien réclamer une seconde veste parce qu'il avait froid, l'anesthésiste désigner parmi les stagiaires celui qui ferait l'entubage, parce qu'il n'en avait encore jamais fait. Puis je me suis endormie.

Ce qui s'est passé alors je le sais par le rapport très détaillé que j'ai reçu après coup.

Trois chirurgiens sont intervenus : le professeur, un autre chirurgien et un interne. Après ouverture, l'isolement de la partie mobile de la vessie et l'exposition de l'intestin, ils ont ouvert la vessie, comme on ouvre un oeuf à la coque, prélevé un "greffon idéal" sur l'intestin, d'une longueur de 60 cm, cousu le greffon, après l'avoir aménagé, sur l'ouverture de la vessie, rétabli la continuité de l'intestin et l'étanchéité de la vessie, avec fils et types de couture soigneusement décrits dans le compte rendu opératoire. Un drain a été installé ainsi qu'une "sortie de secours" de la vessie traversant l'abdomen. Ils ont fini par la couture extérieure : 19 points séparés, du nombril jusqu'au pubis en ligne droite avec une arcade autour du nombril.

Je ne sais pas à quelle heure j'ai refait surface en salle de réveil, je n'étais pas dans l'axe de la pendule. Une grande impression de paix, de gentillesse, de gestes justes et efficaces me restera de ce réveil. Pratiquement aucune douleur alors que j'ai connu des réveils de cystoscopies ou hydrodilations très douloureux.

A 23h30 le brancardier me faisait remonter dans ma chambre.

Cette première nuit, j'ai dormi.

Le lendemain 11 novembre, le groupe de médecins et étudiants était dirigé par cet urologue qui m'avait dit quelques mois plus tôt : "l'opération serait une catastrophe." je le lui ai rappelé, il a expliqué qu'on ne peut pas opérer n'importe qui ! L'après midi, le professeur est venu voir ce qu'il avait fait et me l'expliquer.

La nuit suivante je n'ai pas dormi. Je me croyais au milieu de la gare Saint Lazare avec des bruits de locomotive tout autour de moi. L'infirmière m'a dit que la clim était bruyante. Les minutes semblaient des siècles.

Le dimanche c'est l'interne qui menait la bande des blouses blanches.

La nuit a été horrible. J'avais attrapé une bronchite à la salle d'opération. Le tube dans le nez qui, branché sur une pompe, aspirait tout ce que la partie supérieure de mon appareil digestif produisait, plus l'encombrement des bronches, j'avais du mal à respirer. J'avais de la fièvre. J'ai eu droit à un électrocardiogramme et des antibiotiques dans ma perfusion.

Le lundi on m'a fait une radio du thorax, qui n'a rien décelé, et la journée m'a un peu calmée. Mais bloquée assise, pour pouvoir respirer, avec par le haut la sonde gastrique, et les diverses perfusions, par le bas, les deux "drains" et la sonde vésicale. Le pire était ce tube dans le nez (la sonde gastrique.) J'avais beaucoup de mal à parler. Pour éviter la production de mucosités par le greffon dans la vessie, on injectait dans cette sonde du Mucomyst qui m'a fait plusieurs fois vomir. J'avais l'impression d'être dans l'état le pire qu'il puisse être à l'hôpital.

Lundi soir : nouvelle nuit à étouffer, quelques quarts d'heure de sommeil avec d'horribles

cauchemars sur l'avenir du monde.

Le mardi a été moins douloureux, quelques amis sont venus, et suprême bonheur à 18 heures on m'a enlevé la sonde gastrique. Tout son passage dans la gorge et l'estomac restait marqué de douleur, mais la respiration était plus souple.

A partir de ce moment là tout a été mieux. Le mercredi je pouvais même faire la conversation avec les aide-soignants. J'absorbe un léger bouillon. Des amis viennent avec des livres, de quoi faire du point de croix, une radio. La vie revient. Le jeudi on m'a mise au BYC : bouillon-yaourt-compote. On a enlevé la perf : plus de nourriture au goutte à goutte, plus d'antibiotique. Cette nuit là j'ai un peu dormi.

Le vendredi les médecins me suggèrent de bouger; comme tous ceux de l'étage, je me promène avec le sac vésical à la main. La digestion a du mal à se rétablir, c'est plutôt la diarrhée. L'estomac fait mal, la trace de la sonde reste douloureuse, je vomis. Les premiers repas dont je rêvais ne passent pas, même le croissant du dimanche matin.

La nuit de dimanche à lundi a été merveilleusement calme. Le mardi soir la sonde se bouche et les douleurs vésicales réapparaissent mais cessent dès que le tube est débouché.

Jeudi matin on enlève la sonde urinaire : heureusement que j'étais prévenue. L'agrandissement de la vessie est modérée, l'intestin va se détendre, au début les sollicitations de mictions vont rester fréquentes." Effectivement, plus de poche urinaire mais c'est un peu comme avant ! Et la nuit je dois me lever très souvent. Le professeur vient me rassurer : "les réflexes urinaires sont encore en place, il faut de la patience." Puis tous les amis, qui attendaient que je sois présentable, viennent, et ça c'est le meilleur médicament.

Le samedi, il neige sur Paris, on m'enlève les fils. Je partirai demain.

Je pars avec une ordonnance minimale (un médicament qui empêche les contractions vésicales.) et un rendez-vous pour trois mois plus tard.

A la maison je me ménage au maximum. J'ai perdu 7 kilos, et je me sens plus légère. Le 18 décembre je ne me lève plus, la nuit, que toutes les 1h45 et la vie reprend avec beaucoup plus d'autonomie. Aujourd'hui, quatre mois après l'opération j'ai une capacité vésicale encore réduite, mais qui continue à augmenter (15 cl), cependant tout est changé. Je peux faire une promenade avec mes petits enfants, dîner avec des amis , assister à un enterrement, aller au théâtre, aux expos... Cet été je retourne en montagne !

Je suis très reconnaissante à toute l'équipe médicale qui s'est occupée de moi avec autant de savoir faire que de gentillesse et d'humanité.

Anne Lambert, 2 mai 2006

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.

Pour tous renseignements, adhésions... : l'adresse administrative de l'AFCI est :

7 avenue du Rocher
94100 SAINT-MAUR

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.