

**Association française de la cystite interstitielle**

mél : [ci\\_france@hotmail.com](mailto:ci_france@hotmail.com)

site internet : <http://www.orpha.net/associations/AFCI>

Siège social : 82 rue Albert, 75013 Paris

**N°19**

**mai 2007**

---

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

---

### Vie de l'association

---

Le 1er avril 2007 s'est tenue l'assemblée générale de l'association. A cette occasion, le rapport moral et le rapport financier pour l'année 2006 ont été présentés.

### RAPPORT MORAL

Au cours de sa troisième année d'existence, l'association a conforté ses actions d'information et de sensibilisation notamment auprès des urologues. Le nombre d'adhérents a progressé, ce qui a permis de créer des sections régionales.

Le détail des actions menées est le suivant :

Au 31 décembre 2006, l'association était composée de 86 adhérents à jour de leur cotisation, dont 41 nouveaux adhérents.

Elle a été présente à différents congrès d'urologie : Congrès européen d'urologie (Paris), Congrès national d'urologie (Paris, novembre). A cette occasion, elle a renseigné 167 professionnels de santé. Par ailleurs, l'INSERM a accueilli notre association en lui offrant un stand lors de sa journée du 12 décembre 2006 à La Villette (Paris), 1ère expérience de rencontre des associations, des chercheurs et du grand public.

L'association a renseigné 70 personnes en 2006, par courrier électronique ou postal, soit 43% de plus que l'année 2005. Dépourvue de téléphone jusqu'à présent, elle a comblé cette lacune en mettant en place un réseau de bénévoles, malades ou conjoints, qui ont accepté de prendre en charge des permanences téléphoniques certains jours, à certaines heures.

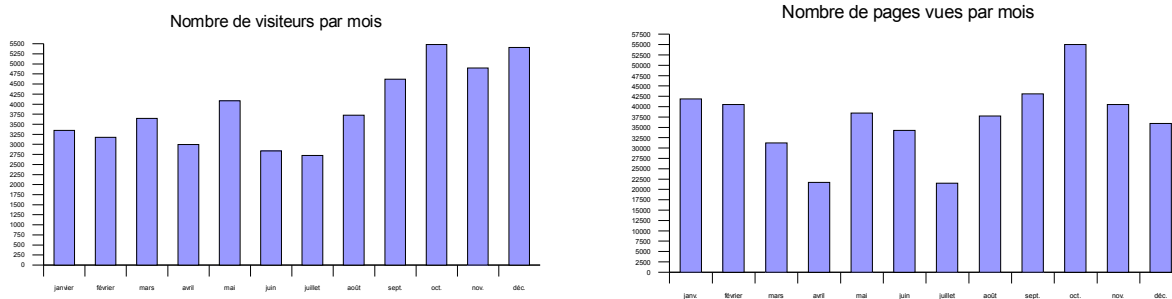
Le site de l'association s'est étoffé de nouvelles pages. Une page explicative de la vessie et du système urinaire, avec des images, accompagnée d'un glossaire des principaux termes médicaux utilisés, a été mise en ligne en août. Les résultats des « sondages » réalisés sur le site à l'aide de la participation des malades internautes sont désormais sauvegardés et conservés sur une page « Etudes, enquêtes, sondages ». Une page de références bibliographiques francophones a également été mise en ligne ainsi qu'une page sur les aides pour la compensation du handicap.

Le référencement du site a progressé, avec notamment l'accord de médisite pour le faire figurer dans son annuaire santé.

Le sérieux, la transparence et l'indépendance des informations mises sur notre site

ont été récompensés par l'obtention du label HONCode, label de garantie des sites d'information de santé.

Le nombre de visiteurs sur le site paraît s'être stabilisé autour d'une moyenne de plus de 3900 visiteurs par mois (chiffre le plus bas : 2728 visiteurs en juillet, chiffre le plus haut : 5483 visiteurs en octobre). On note toutefois une tendance à l'augmentation de la fréquentation à partir du mois de septembre (5100 visiteurs par mois en moyenne entre septembre et décembre, avec une nette tendance à la hausse jusqu'en décembre où le site a reçu 5409 visiteurs). Le nombre de pages vues par mois est toujours important, sans toutefois augmenter notablement au long de l'année, ce qui signifie que si nous avons eu plus de lecteurs en fin d'année, chacun est resté moins de temps en moyenne sur le site. 36830 pages ont été lues en moyenne par mois, ce qui correspond à une moyenne de près de 10 pages par visiteur.



La parution de la Lettre d'informations (8 pages tous les deux mois) a continué : six numéros ont été publiés en 2006 (du n°11 au n°16). Les « dossiers » ont porté sur : les enfants et la CI, vivre avec un parent malade : témoignages (n°11), Le rôle de la couche de glyco-amino-glycanes (GAG) dans la vessie (n°12), la place de la kinésithérapie dans les troubles de la sensibilité vésicale (n°13), Les enfants et la cystite interstitielle, vivre avec un parent malade : l'interprétation des psychologues (n°14), la fasciathérapie dans le traitement de la cystite interstitielle (n°15). 159 personnes dont 73 professionnels de santé (principalement urologues) étaient abonnés à la Lettre d'informations en 2006.

L'Annuaire des adhérents malades a été diffusé en juillet. Comme l'année dernière, il a été exclusivement distribué aux membres malades de l'association.

La traduction du livre d'Ines Ehmer sur la CI a été entièrement terminée et confiée à un éditeur. Sous réserve du rachat des droits et de la signature d'un contrat en bonne et due forme, elle devrait être disponible en librairie courant 2007.

Deux nouvelles brochures ont été rédigées, grâce à l'aide d'Annie Lombart, nutritionniste : « L'alimentation chez les patients atteints de cystite interstitielle », et « Tableau des différents types d'aliments dans le cadre d'un régime pour la cystite interstitielle ».

Un texte d'information « grand public » sur la cystite interstitielle a été rédigé par Orphanet avec la collaboration de l'AFCI et intégré à l'« encyclopédie Grand Public » en ligne d'Orphanet. Ce texte de 13 pages constitue la synthèse la plus exhaustive et la plus à jour à l'heure actuelle, compréhensible par tout public.

Les réunions parisiennes ont continué sur une base régulière d'une réunion tous les 2 mois environ. Sur le modèle de la section « parisienne », des sections régionales se sont créées, à l'initiative de malades ou de conjoints de malades qui ont bien voulu se charger d'en animer les actions : la section Suisse, animée par Mme Nicole Honegger, s'est constituée la première, suivie de près par la section Alsace, animée par Mme Liliane Hoffmann-Vesperini, puis de la section Bourgogne-Franche-Comté, animée par M. Bernard Boiblé. Rappelons que, comme l'association nationale elle-même, la charge de ces sections repose sur le dynamisme et le courage de personnes elles-mêmes malades, souvent de manière sévère, qui sont ainsi à même de comprendre et de partager les souffrances des malades qu'elles accueillent, mais qui subissent aussi les atteintes de la maladie dans tout ce qu'elle a de plus limitant.

La campagne de vente de cartes de vœux menée grâce à la société Ars Pro Vita, éditrice des cartes au profit des associations membres de l'Alliance Maladies Rares, a été renouvelée cette année. Elle a permis à l'association l'année dernière d'engranger un produit qui vous sera détaillé au rapport financier. A la suite de remarques des acheteurs, la société a revu à la baisse le prix de vente des cartes de manière à en faciliter l'achat.

## RAPPORT FINANCIER DE L'EXERCICE 2006

**L'actif du bilan** de 2006 est constitué :

des disponibilités d'un montant de 4788,92 €, ce qui correspond au solde au 31 décembre du compte bancaire à la Société générale (762,90 €), du compte sur livret : 3800 €, et le solde des deux caisses détenues par la présidente et la trésorière (226,02 €).

**Le passif du bilan** est constitué de :

1. Le fonds associatif pour un montant de 2364,01 €,
2. le résultat bénéficiaire de l'exercice 2006 pour un montant de 2424,91 €.

**Le compte de résultat** se décompose en deux parties : produits d'exploitation, charges d'exploitation.

**1. Les produits** d'exploitation, pour un montant total de 3997,78 €, comprennent :

- 1.1. les adhésions, pour un montant de 1960 €. Ce montant est en augmentation de 35% par rapport à l'exercice 2005.
- 1.2. les dons, pour un montant de 1116 €, en augmentation de 30% par rapport à l'exercice 2004.
- 1.3. la vente de marchandises (activité « publications ») qui se décomposent en deux types de marchandises : les brochures et lettres d'information éditées par

l'association, pour un montant de 49 €; les cartes de vœux, éditées par la société Ars Pro Vita et vendues au profit de l'association, pour un montant de 220,78 €.

1.4. L'association a organisé en 2006 une tombola qui a généré un produit exceptionnel d'un montant de 652 €. Si l'on déduit les charges générées par cette opération (achat de lots, pour un montant de 77,15 €), elle a rapporté un bénéfice de 574,85 €.

**2. Les charges** d'exploitation, pour un montant total de 1572,87 €, comprennent :

2.1. des charges externes, qui représentent :

- les affranchissements (diffusion des brochures d'information, correspondance avec les adhérents et les médecins, diffusion de la Lettre d'informations) : 504,31 €, en augmentation de 128% par rapport à l'exercice 2005. Cette augmentation s'explique par l'augmentation des adhérents (+53%), et donc des envois de Lettres d'informations, et par les demandes d'envoi de documentation de personnes non adhérentes également plus nombreuses que l'année dernière. Cette charge est partiellement compensée par le produit de 49 € correspondant à la vente de brochures et Lettres.

- Les achats de fournitures : 50,23 €, en diminution de 33%.

- les frais d'assurance auprès de la MAIF pour un montant de 73,21 €.

2.2 Les impressions ou photocopies de brochures d'information et des Lettres d'information diffusées par l'association : 336,97 €, en augmentation de 120% par rapport à 2005.

2.3 Les frais engagés pour organiser la présence de l'association au Congrès national d'urologie et au Congrès européen d'urologie : 288 €.

2.4 Les cotisations, adhésions, inscriptions à des conférences ou congrès : 155 €, qui représentent la cotisation à l'Alliance Maladies Rares.

Le résultat de l'exercice fait apparaître un excédent de 2494,91 € qui sera affecté au fonds associatif.

COMPTES EXERCICE 2006 :

Soldes au 31/12/2006 :

- caisses : 226,02 €
- compte courant : 762,90 €
- compte sur livret : 3800 €

**Compte de résultat :**

	du 01/01/06 au 31/12/06	du 01/01/05 au 31/12/05
<b>PRODUITS D'EXPLOITATION</b>		
<b>Subventions d'exploitation</b>		
Dons	1116	855
Adhésions	1960	1450
<b>Activité publications</b>		
Vente de brochures	49	
Vente de cartes de vœux	220,78	

<b>Produits exceptionnels</b>		
Tombola	652	
<b>Résultat</b>	3997,78	2305
<b>CHARGES D'EXPLOITATION</b>		
<b>Charges externes</b>		
Affranchissements	504,31	221,14
Contrat poste	88	
Achats de fournitures	50,23	76,12
Assurances	73,21	135,97
<b>Activité Congrès</b>		
Frais de congrès	288	77,34
<b>Activité Adhésions</b>		
Inscriptions, cotisations	155	155
<b>Activité publications</b>		
Impression, photocopies de brochures	336,97	152,65
<b>Charges exceptionnelles</b>		
Tombola	77,15	
<b>RESULTAT</b>	1572,87	978,22

**Passif :**

	Net au 31/12/06	Net au 31/12/05
<b>FONDS PROPRES</b>		
Fonds associatifs	2364,01	1037,23
Résultat comptable de l'exercice	2424,91	1326,78
<b>TOTAL PASSIF</b>	4788,92	2364,01

**Actif :**

	Net au 31/12/06	Net au 31/12/05
<b>ACTIF CIRCULANT</b>		
Disponibilités	4788,92	2364,01
<b>TOTAL ACTIF</b>	4788,92	2364,01

---

**Vie de l'association : création de la section PACA**

Une section régionale « Provence-Alpes-Côte d'Azur » est désormais créée. Les activités de cette section sont animées et coordonnées par Valérie Genot.

Renseignements :

Section "PACA" de l'AFCI

12 Allée des Eucalyptus

06590 THEOULE-SUR-MER

e-mail : genot.valerie@voila.fr

Accueil téléphonique le jeudi de 10h30 à 13h30 : 06 63 55 60 24

L'AFCI rappelle que ses sections sont animées par des malades bénévoles.

---

**Vie des sections**

Le 10 mars s'est tenu à Dijon le 2ème salon des associations de santé. Organisé par l'association Droits des Patients, ce salon a accueilli une cinquantaine d'associations, parmi lesquelles la section « Bourgogne-Franche-Comté » de l'AFCI. L'entrée était libre, gratuite et ouverte au grand public.

---

## Du neuf en France : les pharmaciens s'impliquent dans la lutte contre les maladies orphelines

---

"De l'espoir pour les maladies orphelines" : c'est sous ce slogan qu'est lancé le projet de création de la Fondation des pharmaciens de France. Partant du constat que dans chaque officine 180 patients en moyenne sont atteints d'une maladie rare, l'objectif de la fondation est de mettre à la disposition de ces patients les plus vulnérables la compétence, la proximité et la disponibilité du pharmacien. Concrètement, la mission de cette fondation va consister à :

- favoriser le développement de la recherche clinique et mettre à la disposition des pharmaciens et des patients les informations issues des centres de référence labellisés pour les maladies rares ;
- mobiliser le réseau national des officines autour de la création de l'Observatoire des patients victimes de pathologies orphelines, en liaison avec Orphanet. Cet observatoire sera un outil d'innovation qui se veut à la fois de prévention, d'information, de formation et d'assistance aux patients victimes de pathologies orphelines.

Afin de rassembler la dotation initiale nécessaire à la création de la fondation, l'association pour la création de la Fondation des pharmaciens de France attend bien sûr des dons (particuliers, entreprises...) et met également en place un projet original de vente de produits dérivés en proposant des sacs aux couleurs de la Fondation, distribués en pharmacie, qui porteront le message "De l'espoir pour les maladies orphelines". En coton, donc réutilisables, ils viendront remplacer les sacs en plastique et répondent aux critères du développement durable.

Pour en savoir plus : <http://www.fondation-des-pharmaciens.org/dossier.pdf>

---

## Sur le net : la plateforme d'archives ouvertes HAL-INSERM

---

L'INSERM vient de lancer une plateforme d'archives ouvertes qui permet le dépôt en ligne des travaux scientifiques et leur consultation. S'inscrivant dans le mouvement en faveur du libre accès à la connaissance, les archives ouvertes permettent à tous les chercheurs de déposer, diffuser et valoriser leurs publications.

HAL-INSERM (HAL signifie "Hyper Article en Ligne"), créée par le CNRS, a été retenue comme lieu de dépôt national d'archives, avec consultation par thématique, auteur, institution, laboratoire, dans les domaines de la santé, de la médecine et de la biologie. Elle permet un dépôt simple et rapide des versions « auteurs » des articles acceptés pour publication dans des revues à comité de lecture. Il est de plus possible de transférer une soumission de HAL vers la base PubMed Central.

L'objectif est d'assurer une meilleure visibilité aux travaux scientifiques français et d'en garantir la pérennité.

Accès à la plateforme HAL-INSERM : <http://www.hal.inserm.fr>

En savoir plus sur les initiatives d'archives ouvertes et le libre accès à l'information scientifique et technique : <http://www.inist.fr/openaccess/>

---

## Articles récents

---

Le résumé d'une étude suédoise sur la différenciation des deux formes de CI (forme classique et forme non-ulcérante) à l'aide de l'oxyde nitrite (NO) est paru sur la base urofrance accompagné d'un commentaire du professeur Chartier Kastler (Hôpital Pitié

Salpêtrière, Paris). Nous reproduisons ce résumé ci-dessous in extenso :

Article original: Yr Logadottir, I. Ehren, M. Fall, N.P. Wiklund, R. Peeker: « La production intra vésicale de NO permet de différencier la forme classique de la forme non-ulcérate de la cystite interstitielle », The Journal of Urology, 2004, 171, 1148 - 1151.

### **Buts**

La cystite interstitielle est une des situations cliniques les plus invalidantes rencontrée en pratique urologique quotidienne. Il en existe deux types: la forme classique et la forme non-ulcérate. Les deux formes présentent la même symptomatologie clinique mais différent dans leur prise en charge et dans la réponse au traitement. Histologiquement, il existe des différences fondamentales entre les deux formes: la forme classique présentant une anomalie sévère de l'urothélium avec infiltration de la muqueuse par des cellules inflammatoires caractéristiques alors que l'inflammation est quasi-absente dans la forme non ulcérate.

La régulation de la production de NO urinaire a été évoquée comme facteur important dans la réponse immunologique de la cystite interstitielle. Les auteurs présentent dans cette étude des résultats objectivant des différences profondes entre les deux formes de cystite interstitielle en rapport avec la production de NO reflétant des différences dans la réponse inflammatoire.

### **Patients et méthodes**

Dix-sept patients avec cystite interstitielle active ou en rémission ont été inclus dans l'étude, tous répondant au critère diagnostique du NIDDKD. Le NO vésical a été mesuré dans la vessie par chimiluminescence.

### **Résultats**

Tous les patients avec une forme classique de cystite interstitielle présentaient des niveaux élevés de NO. Aucun des autres patients ne présentait une augmentation significative des niveaux vésicaux de NO. Le niveau de NO dans les patients avec forme classique de cystite interstitielle n'était pas corrélé aux symptômes. Le niveau le plus élevé de NO a été observé chez les patients présentant une forme classique de cystite interstitielle en phase initiale.

### **Conclusions**

Les différences en terme d'évaporation du NO entre la forme classique et la forme non-ulcérate de la cystite interstitielle permet de classer les patients selon les critères de la NIDDKD sans réaliser de cystoscopie. Les données de cette étude et des études précédentes démontrent de façon claire que les deux formes de cystite interstitielle représentent deux entités différentes. Cette différence implique la nécessité de classer chaque patient avec cystite interstitielle afin de vérifier que les deux formes soient bien évaluées de façon séparée dans les études cliniques.

### **Commentaires**

Cette nouvelle étude concernant la cystite interstitielle vise à apporter une contribution supplémentaire à la compréhension de la physiopathologie de la cystite interstitielle.

A partir d'une base de données de 250 malades, les auteurs d'origine Suédoise, ont extrait 17 patients porteurs d'une cystite interstitielle dont 10 avec une forme dite "classique" ulcéreuse et 7 avec une forme non ulcéreuse.

Tout les patients requièrent les éléments cliniques de la maladie.

L'objectif de l'étude a été d'étudier la production de NO (oxyde nitrite) dans les deux groupes pathologiques afin de déterminer s'il existait une différence dans l'évaporation d'oxyde nitrique entre ses deux formes de la maladie.

Évalué à partir d'un échantillon d'urines des patients, il a été retrouvé une franche différence entre les élévations de NO entre les formes classiques (très forte élévation de NO) et non ulcéreuse (pas d'élévation de NO).

Si le rôle exact du NO et des enzymes liés au métabolisme du NO reste encore mystérieux dans

la physiopathologie de la cystite interstitielle, plusieurs études laissent à penser que ce neuromédiateur pourrait être une cible thérapeutique spécifique dans certaines formes de cystite interstitielle.

L'utilisation du DMSO pourrait d'ailleurs promouvoir le relargage de NO.

E. Chartier Kastler, Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris.

Source : base urofrance. Article et commentaire reproduits avec l'aimable autorisation de l'AFU et de M. le professeur E. Chartier-Kastler.

### Administratif-pratique

Le 31 janvier 2007, l'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté la loi relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé qui consacre, au plan législatif, les principes fixés dans la convention AERAS.

Dans ce contexte, le cabinet CABIP, spécialisé dans l'assurance de prêts et dans le crédit immobilier, a ouvert, sur son site Crediassur, un forum de discussion sur la convention AERAS.

Ce forum, ouvert à tous (candidats à l'assurance, assurés, assureurs, médecins, associations de malades ...) devrait compléter utilement le site officiel de la convention, qui n'en dispose pas.

Source : Orphanews France du 28 février 2007

Site du cabinet CABIP : <http://www.crediassur.fr>

Forum de discussion sur la convention AERAS : <http://www.crediassur.fr/forum-convention-aeras.asp>

Site officiel de la convention AERAS : <http://www.aeras-infos.fr/>

### Informations, contact

Composition du bureau après les élections de l'assemblée générale du 1er avril 2007 :

Françoise WATEL, présidente ;

Annick NADAL, secrétaire ;

Jeanine LEGAL, trésorière ;

Michèle MALANDRY, trésorière adjointe.

mél : [ci\\_france@hotmail.com](mailto:ci_france@hotmail.com) – site internet : <http://www.orpha.net/associations/AFCI>

Siège social : 82 rue Albert, 75013 Paris

Siège administratif : 7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur

*Le courrier est à adresser au siège administratif*

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.