



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

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

Le courrier est à adresser au siège administratif

N°20

juillet 2007

La Lettre d'informations de l'association CI

Vie de l'association

N'hésitez pas à nous envoyer vos idées pour une affiche de sensibilisation à la CI ! Certains projets nous sont déjà parvenus, soit sous forme de dessins, soit sous forme de petits textes décrivant l'affiche qui vous « parle ». Nous attendons d'avoir rassemblé le plus grand nombre d'idées possible pour vous les présenter dans une prochaine *Lettre*. L'été va-t-il vous inspirer ?

Site de l'association

Le label « HONCode » des sites d'information médicale a été renouvelé en juin dernier à notre site internet <http://www.orpha.net/associations/AFCI>. Ce label qui nous a été attribué l'année dernière garantit le sérieux, l'indépendance et la transparence des informations données par le site. Il est régulièrement ré-examiné.

Un DVD sur la CI

A l'initiative d'Eva, malade atteinte de CI et membre de notre association, un nouveau projet est en route : réaliser un DVD sur la cystite interstitielle pour informer les soignants sur la spécificité et le cas échéant la violence de la douleur chez les malades notamment au moment des soins et des examens. Eva a pris contact avec une société de production grenobloise qui a déjà réalisé ce genre de document. Cette société, Advita Productions, serait d'accord pour se lancer dans l'aventure avec nous. Toutes celles et tous ceux qui voudront bien témoigner sur ce sujet peuvent écrire à l'association (ci_france@hotmail.com ou 7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur). N'hésitez pas à prendre la parole, ce DVD est l'occasion de faire entendre la voix des patients !

Conférences, colloques

Du 6 au 9 juin dernier a eu lieu à Perpignan le 30e congrès de la SIFUD-PP (Société Interdisciplinaire Francophone d'Uro-Dynamique et de Pelvi-Périnéologie).

A cette occasion, un atelier pratique de FMC (formation médicale continue) a été animé par les professeurs Labat (Nantes) et Saussine (Strasbourg) sur la prise en charge des cystites interstitielles.

La SIFUD PP est une société savante créée en 1977 qui a pour but de promouvoir l'urodynamique et la pelvi-périnéologie auprès des disciplines concernées (urologie, gynécologie, neurologie, médecine physique, sexologie, colo-proctologie, pharmacologie...) notamment au moyen de congrès annuels.

Pour en savoir plus : <http://www.sifud-pp.org/>

Du 19 au 24 mai dernier s'est tenue la conférence annuelle de l'Association américaine d'urologie (AUA), qui réunit chaque année environ 15000 spécialistes. Plusieurs traitements novateurs ont été passés en revue :

La neuromodulation, qui jusqu'à présent s'est avérée utile pour traiter l'hyperactivité vésicale, mais décevante pour la CI, est toujours un objet d'étude controversé.

3 études ont été présentées sur la cyclosporine ; toutes trois ont démontré une action prometteuse de la cyclosporine, proposée (du fait de ses effets secondaires lourds) à des patients qui n'avaient pas répondu aux traitements habituels (régime alimentaire, anti-dépresseurs, antalgiques, anticonvulsivants, instillations vésicales). La recherche continue dans cette voie.

La résinifératoxine (RTX) est en revanche définitivement abandonnée : des études plus larges ont prouvé son manque d'efficacité.

La recherche clinique par différents laboratoires (notamment Wyeth, Allergan) continue : un laboratoire japonais étudie une nouvelle indication pour un médicament utilisé pour l'asthme ; plusieurs groupes étudient le sulfate de chondroïtine en instillations vésicales, et la suramine qui aurait un effet sur la protéine APF.

Source : ICN Site News - Volume 7, Number 3, June 2007 - (disponible sur internet à l'adresse : <http://www.ic-network.com/newsletters/ezine0607.html>)

Site de l'AUA : <http://www.auanet.org>

Manifestations à venir

Du 2 au 6 septembre prochain, la 29e conférence annuelle de la Société internationale d'Urologie (SIU), qui coïncide avec le centenaire de cette société, fondée en 1907, aura lieu cette année à Paris au Palais des Congrès. L'AFCI s'efforcera bien entendu d'être présente et de représenter les malades aux côtés de la Fondation IPBF à cette réunion de spécialistes en urologie.

Programme : <http://www.siu2007.com/home.html>

La recherche en Europe

La fondation IPBF a lancé un questionnaire d'enquête destiné aux urologues, gynécologues et uro-gynécologues partout dans le monde pour clarifier la question du diagnostic, des traitements utilisés et autres aspects de la CI (ou PBS/CI) dans chaque pays. Ainsi, quels examens sont utilisés pour le diagnostic de la CI ? Quels aspects économiques ou sociaux interviennent ?

Le questionnaire est disponible en ligne sur le site internet www.painful-bladder.org. Il a été distribué lors du Congrès européen d'urologie de Berlin en mars dernier et le sera également lors du congrès de la SIU à Paris en septembre prochain. Il peut être téléchargé sur le site de l'IPBF et renvoyé à cette fondation jusqu'au 31 décembre 2007.

Pour plus d'information, il est possible de s'adresser à : info@painful-bladder.org.

La recherche au Japon

Du 23 au 25 mars dernier s'est tenue à Kyoto la 2e Consultation internationale sur la Cystite interstitielle au Japon (ICICJ). Ces consultations réunissent tous les quatre ans des experts japonais et internationaux, sous l'égide de la Société de la Cystite interstitielle du Japon (SICJ), créée en 2001. L'objectif de ces consultations est de réunir un consensus autour d'un certain nombre de questions discutées en ateliers.

La discussion a porté sur le changement de dénomination pour la cystite interstitielle : depuis 2003, plusieurs propositions ont été faites. Cette question est controversée et fera, si nos adhérents le souhaitent, l'objet d'un prochain "dossier" de la *Lettre d'informations de l'AFCI*. Les marqueurs biologiques suivants ont été reconnus spécifiques de la CI : APF, HB-EGF, EFG, IGF, GP51. En revanche, la protéine éosinophile X, la leucotriène EA et les GAG ont été reconnus comme des marqueurs dont la spécificité n'était pas connue. Les mastocytes, l'activation des éosinophiles, CD45RO, PD-ECGF/Thymidine phosphorylase, NO et cGMP sont considérés comme marqueurs non spécifiques. La consultation a insisté sur l'utilité des facteurs HB-EGF, EFG et surtout APF pour le diagnostic clinique dans un futur proche. Par ailleurs, la Consultation a proposé une définition de la CI, et l'impact sur la qualité de vie des patients a fait l'objet d'une étude.

Source : documentation gracieusement fournie par la fondation IPBF. Voir aussi les comptes rendus édités sur le net : <http://www.medicalnewstoday.com>, www.Urotoday.com, 14 mai 2007.

Articles récents

La CI a fait l'objet d'un supplément spécial de la revue américaine *Urology* d'avril 2007. Les articles ainsi rassemblés approfondissent la question de la prévalence et mettent en avant le rôle de la couche de glycosaminoglycanes dans la maladie. Toutes les autres problématiques, diagnostic, traitements, sont traités : on a là un état de la question basé sur les dernières découvertes et hypothèses américaines.

Interstitial Cystitis As a Disease : A New Paradigm Emerges, Supplement to *Urology* : avril 2007, volume 69, number 4A.

Une bonne nouvelle pour les patientes enceintes ou qui envisagent de l'être : un article d'une équipe de l'université du Kentucky fait le point sur les connaissances à ce sujet. Comment la grossesse influe-t-elle sur les symptômes ? Quels sont les risques en cas de grossesse des traitements les plus couramment adoptés pour la CI ? Les auteurs de l'article font également le point sur l'état des connaissances actuelles concernant les facteurs génétiques en cas de CI.

Deborah R. Erickson, Kathleen J. Propert, "Pregnancy and interstitial cystitis/painful bladder syndrome", dans *The Urologic Clinics of North America*, 2007 Feb;34(1):61-9.

Du neuf en France : plan national d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

Le plan national "Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques" a été présenté le 24 avril dernier par Philippe Bas, ministre de la Santé et des Solidarités.

Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. En France, on estime que 15 millions de personnes, soit près de 20 % de la population, sont atteintes de maladies chroniques.

4 axes et 15 mesures sur 5 ans définissent le plan qui mobilisera 727 millions d'euros d'ici à 2011. Information, prévention, facilitation de la vie quotidienne en sont les principaux objectifs, visant à impliquer le patient dans les soins et la gestion de sa maladie, adapter le système de santé, mesurer l'impact des maladies chroniques sur la vie des personnes qui en sont atteintes en France et mettre en place des indicateurs précis pour mesurer l'effet des prises en charge.

Ainsi, les 4 axes du plan consistent à : I / aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ; II / élargir la pratique médicale vers la prévention ; III / faciliter la vie quotidienne des malades ; IV / mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie.

Parmi les mesures annoncées :

- un portail internet sur les maladies chroniques sera mis en place d'ici à la fin de l'année 2007,
- patients et associations seront impliqués dans l'élaboration des recommandations aux soignants,
- l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage sera intégrée dans les pratiques des professionnels de santé,
- les "correspondants handicap" des entreprises seront sensibilisés aux maladies chroniques ; ils devront identifier les personnes atteintes de maladies chroniques, pour les informer de leurs droits et leur permettre, en liaison avec le médecin du travail, d'avoir des aménagements de leur poste de travail.
- les personnes atteintes de maladie chronique devront accéder plus facilement aux prestations liées au handicap : le guide barème utilisé pour l'attribution de certains droits par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées sera modifié afin de mieux tenir compte des handicaps spécifiques aux maladies chroniques ; les personnels des Maisons départementales des personnes handicapées seront sensibilisés aux spécificités des maladies chroniques, lors des formations qui leur sont destinées et qui sont organisées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.
- Afin de consolider et développer les données épidémiologiques sur chaque maladie chronique, un programme de recherche sera lancé, pour la première fois en France, sur les conséquences des maladies chroniques sur la vie quotidienne. Une coordination nationale des données épidémiologiques sera développée en 2008 autour de l'Institut de veille sanitaire et de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.
- le thème « qualité de vie et maladies chroniques » sera inscrit dès cette année comme priorité de recherche dans les programmes hospitaliers de recherche clinique pour développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie. Un appel à projets sera lancé dès 2008 auprès des centres hospitaliers universitaires pour labelliser, en lien avec l'Institut de recherche en santé publique, des équipes interdisciplinaires sur le thème « qualité de vie et maladies chroniques ».

source : communiqué de presse du ministre de la santé, 24 avril 2007. Dossier de presse accessible à l'adresse : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/plan_maladies_chroniques/dossier_de_presse.pdf

Administratif-pratique : droits et prestations dont peuvent bénéficier les malades chroniques

Le plan national « maladies chroniques » précise ces droits et prestations, dont les procédures d'obtention devraient être accélérées. Nous citons ci-dessous l'annexe V du dossier présenté à la presse par Philippe Bas, ministre de la Santé, le 24 avril dernier :

L'accès à l'Allocation Adulte Handicapé

Un dispositif d'urgence spécifique permet d'accélérer les délais d'instruction des dossiers d'Allocation Adulte Handicapé des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives et d'obtenir la reconnaissance de travailleur handicapé.

Par ailleurs, la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées des Maisons Départementales des Personnes Handicapées peut adopter une procédure simplifiée de prise de décision dans les situations d'urgence.

La Prestation de compensation du handicap

Les personnes atteintes d'un handicap ou d'une affection qui les empêchent d'accomplir les gestes de la vie quotidienne ont accès dans toutes les maisons départementales du handicap à

une aide individualisée. En fonction de leur projet de vie, un plan d'aide personnalisé est élaboré par une équipe pluridisciplinaire. Une allocation spécifique leur est versée pour couvrir les frais liés par exemple à l'aménagement de leur domicile ou de leur véhicule, ou encore les frais liés aux aides humaines, techniques ou animalière dont ils peuvent avoir besoin.

L'accès au complément de ressources

Ce dispositif peut, sous certaines conditions, être accordé par les Commissions des droits et de l'autonomie aux personnes bénéficiant de l'Allocation adulte handicapé ou de l'allocation supplémentaire du fonds spécial d'invalidité, ainsi qu'aux personnes atteintes de maladies invalidantes graves, y compris pour des durées courtes (1 à 2 ans), ce qui correspond à la durée du traitement lors d'une phase aiguë de la maladie.

Le retour à l'emploi

Les personnes souffrant de maladies chroniques qui perçoivent une Allocation adulte handicapé, peuvent bénéficier des dispositifs suivants :

- le dispositif d'intéressement avec la possibilité de cumul partiel de l'Allocation adulte handicapé et des revenus d'activité professionnelle tirés du milieu ordinaire ;
- l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés dont les allocataires de l'Allocation adulte handicapé sont désormais bénéficiaires, avec les aides correspondantes à l'insertion (aides financières de l'AGEFIPH, accompagnement par les organismes spécialisés Cap emploi) ;
- les contrats d'avenir et le revenu minimum d'activité.

Enfin, les possibilités d'évolution d'une maladie chronique doivent également être prises en considération lorsqu'elle est synonyme d'amélioration de l'état de santé de la personne. Il est alors nécessaire d'étudier rapidement les actions de réinsertion professionnelle. Une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et une Allocation adulte handicapé peuvent être attribuées de façon simultanée.

L'accès aux prêts bancaires à la consommation et à l'assurance

Les personnes atteintes de maladies chroniques ne doivent plus avoir des difficultés d'accès aux prêts bancaires à la consommation et à l'assurance.

Le dispositif conventionnel, dit « Belorgey », signé en 2001, a permis de faire progresser l'assurabilité des personnes présentant un risque de santé aggravé. Ce dispositif a connu des avancées substantielles grâce à la signature le 6 juillet 2006 de la convention AERAS, « s'Assurer et Emprunter avec un Risque de Santé Aggravé », entre les pouvoirs publics, les professionnels et le secteur associatif représentant les personnes malades ou handicapées. Il garantit notamment à l'ensemble des concitoyens une information précise sur l'existence de la convention :

- en remédiant au problème de l'assurance invalidité,
- en favorisant une plus grande transparence pour l'octroi des polices d'assurance,
- en raccourcissant la durée des demandes d'emprunt,
- en mettant en place une véritable instance de médiation en cas de litige,
- en rendant les primes d'assurances supportables pour les personnes,
- en élargissant les critères d'éligibilité à la convention.

Cette convention s'applique depuis le 6 janvier 2007. Elle a été introduite dans la législation par la loi du 18 janvier 2007 relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé.

Au-delà de ces difficultés, l'intégration scolaire et professionnelle des patients atteints de maladies chroniques nécessite la prise en compte de leurs besoins spécifiques.

L'adaptation de certains outils favorisant la poursuite d'une scolarité normale (comme l'enseignement à distance) et le maintien dans l'emploi, notamment par l'aménagement des horaires de travail (mi-temps thérapeutique par exemple) doit être poursuivie.

Simplifier les démarches administratives

Un effort important a été mené pour réduire les délais de traitements administratifs de demandes d'aides humaines et de produits de compensations nécessaires aux personnes malades handicapées.

En ce qui concerne les certificats médicaux, la réglementation prévoit que toute demande auprès de la Maison départementale des personnes handicapées s'accompagne d'un formulaire de demande homologué par le Cerfa et d'un certificat médical récent, datant de

moins de 3 mois.

Le médecin traitant établit un certificat, alors que le médecin de l'équipe pluridisciplinaire contribue à l'évaluation des besoins de compensation. L'un et l'autre sont indispensables et jouent des rôles complémentaires. Ce certificat doit permettre de répondre avec précision aux besoins de la personne concernée par la demande, tout en étant simple à remplir pour le médecin.

Un nouveau dispositif permet, dans les cas d'urgence, au président du Conseil général de procéder à une attribution provisoire de la prestation de compensation aux personnes atteintes d'une maladie chronique compliquée d'un handicap, dans l'attente d'une décision de la Commission des droits de l'autonomie des personnes handicapées.

Une version simplifiée des formulaires Cerfa de demande de prestation auprès des Maisons départementales des personnes handicapées sera éditée. Des recommandations de bonnes pratiques seront élaborées en 2008 par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie avec les Maisons départementales des personnes handicapées pour adapter la durée d'attribution des droits et prestations, en tenant compte de l'évolutivité du handicap et pour harmoniser les dates d'échéance de certains droits et prestations, lorsque le contexte le permet.

Les certificats médicaux pour le champ médico-social vont être simplifiés avec un nouveau certificat médical dans le cas d'une demande de renouvellement des droits pour les personnes atteintes d'une maladie chronique stable.

Dorénavant, le protocole de soins en Affection de Longue Durée pourra être renouvelé par un médecin autre que le médecin traitant. Le patient aura 6 mois pour régulariser la situation auprès de son médecin traitant.

Le dispositif des ententes préalable va être progressivement limité aux actes et prestations susceptibles de présenter un risque pour le patient et/ou pour l'assurance maladie. L'entente préalable concernera également les actes pour lesquels les médecins-conseils des caisses apportent une connaissance utile pour s'assurer que les prestations correspondent bien aux besoins des patients, en particulier atteints de maladies chroniques. D'ici à la fin 2007, un groupe de travail Etat-Assurance maladie fera des propositions concrètes en ce sens.

Source : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/plan_maladies_chroniques/dossier_de_presse.pdf, annexe 5

Du côté des associations

L'IAPO (International Alliance of Patients' Organizations), Alliance internationale des organisations de patients dont fait partie l'Alliance Maladie Rares, est à présent officiellement en relations avec l'OMS, Organisation mondiale de la Santé. Cela fait plusieurs années que l'OMS et l'IAPO collaborent, mais cette officialisation des relations marque une étape dans la reconnaissance du rôle joué par les associations de patients pour faire progresser la santé publique. L'IAPO a présenté le 30 mars dernier une déclaration auprès de l'ONU pour promouvoir un système de santé centré sur le patient.

Pour en savoir plus : <http://www.patientsorganizations.org>. Voir notamment la déclaration de presse du 4 avril 2007 relative à la déclaration de l'IAPO devant l'ONU.

Témoignage de malade

Dans la Lettre d'informations n°18, nous avons donné des nouvelles de Séverine, qui avait témoigné dans Lettre n°6 (mars 2005) de son espoir de guérison. Séverine, aujourd'hui épouse heureuse et maman comblée, a accepté d'achever son récit et de nous raconter comment, depuis mars 2005, cet espoir est devenu réalité.

Séverine, qui présentait tous les symptômes de la CI, avait appris qu'elle subissait en réalité une infection par des nanobactéries. Une longue antibiothérapie en était presque venue à bout, si ce n'est que ces bactéries avaient développé une résistance aux antibiotiques en s'entourant d'une couche de calcium pour se protéger. Un seul produit pouvait alors, semblait-il, en venir à bout : l'éthylènediaminetétracétique, un complément alimentaire

commercialisé aux Etats-Unis sous le nom d' EDTA.
Voici le récit de Séverine :

Avril 2005 - Nous avons réussi à nous procurer ce fameux EDTA aux Etats-Unis, et désormais, nous essayons le traitement EDTA + antibiotique (tétralyal). Au bout de 2 mois, ça allait déjà beaucoup mieux chez moi, et 1 mois plus tard, ô miracle, plus aucune douleur. J'étais à nouveau redevenue normale. Je ne vous refais pas la description de la « normalité », il suffit de demander à n'importe qui autour de vous.

J'ai connu cet état de grâce pendant 1 mois et demi ... et puis un jour ... vers le 7 juillet 2005, voilà que je ressens ce tout petit quelque chose de très désagréable au fond de mon vagin qui s'est mis à devenir douleur qui s'est installée quelques jours plus tard. Et voilà que c'est reparti. Ce qui m'inquiète, c'est que c'est reparti comme au début de mes douleurs, il y a un an et demi. A confirmer par notre gynéco (qui comme de juste est en vacances pendant un mois) le 12 août prochain, mais j'ai l'impression que c'est la totale utérus (col ?) / vessie (voire trompes). J'ai l'impression de sentir cet aspect granuleux au toucher du vagin sur la face antérieure, que je ne sens pas sur la face arrière. Pour celles qui n'auraient pas compris, ce n'est pas la paroi du vagin qui est granuleuse, mais celle de la vessie, or la membrane du vagin est très fine, ce qui fait qu'on le sent à travers. Attention, cet aspect granuleux veut juste dire « inflammation », il ne veut pas dire « infection » ...

J'avais pour un mois d'Augmentin sous la main (prescrit par erreur pour mon chéri qui y est allergique), que je prends de ma propre initiative, qui est censé traiter les « bactéries de sur-infection » (je rappelle que lorsqu'on a une infection, a priori, on a d'autres bactéries qui viennent s'y rattacher) ...en attendant le 12 août mais pour le moment, ça ne fait pas trop effet.

Evidemment, dans ces conditions, les rapports sexuels sont rares... trop rares pour un jeune couple. Et lorsqu'on ajoute la crainte de la douleur à la crainte du préservatif qui craque (nous ne devons pas nous refiler mutuellement nos bactéries) et à la douleur si le mouvement devient trop profond (dans certaines positions genre « missionnaire » et si la pénétration n'est pas trop profonde, ça va encore ...)... il ne reste plus beaucoup de plaisir et de désir. Ajouté à la crainte de ne jamais pouvoir avoir d'enfants (si mes organes génitaux ou ceux de mon mari ont été trop abîmés par les bactéries), j'ai aussi la crainte de perdre mon mari si je devais devenir shootée et « handicapée de la vie » à l'avenir. ... bref, les ciex ne sont pas très cléments avec nous.

Je voudrais rajouter que bien qu'ayant été diagnostiquée « CI », je n'ai jamais eu aucun souci avec l'alimentation. Je n'ai noté aucun rapport entre mes douleurs et l'alimentation. (cela dit, je n'ai jamais bu d'alcool ni bu de café, donc pour ces deux boissons je ne sais pas... sinon, je mange et bois de tout, y compris tout ce qui est soi-disant déconseillé dans le régime « CI »)

Par ailleurs, je voudrais m'étendre un peu sur le sujet douleur et moral. Il me semble avoir noté qu'en période de douleur, de fortes contrariétés pouvaient rajouter à la douleur. Par contre, je tiens à signaler que lorsque je suis dans une période de rémission et que je connais une période psychologiquement difficile à vivre, cela ne change rien à ma vie. J'en veux pour preuve le décès récent de mon papa fin juin ...dans une période où j'allais « bien », je veux dire au niveau de mes organes génitaux et qui ne m'a pas causé de rechute à ce moment là.

16 décembre 2005 - Le jour tant attendu serait-il enfin arrivé ? Pouvons-nous y croire ?

Toujours est-il que nous revenons de notre visite bi-mensuelle chez notre gynéco et son verdict cette fois sonne enfin comme une délivrance : « vous êtes guéris » !

C'est d'autant plus étrange que je ressentais encore des douleurs ces temps-ci (nettement diminuées, mais celles-ci subsistaient pourtant) ... mais à l'auscultation de la vessie, aucune douleur ne s'est fait ressentir. L'explication (car avec notre gynéco, il y a toujours une explication, c'est génial lorsque l'on a connu les doutes et les interrogations) est la suivante : la conjonction du tétralysal, de l'EDTA et des divers anti-oxdants que je prenais tous depuis 9 mois maintenant a un effet toxique sur les nerfs. Incroyable mais vrai : ces mêmes médicaments qui m'ont (nous ont !) guéris ont causé une névralgie. Mais ce n'est pas grave dit-elle, d'ici un mois avec un peu de Mélatonine le soir au coucher, vous irez bien.

Miracle également pour David qui ne ressent désormais plus aucune douleur au toucher de la prostate ni à celui des testicules.

Nous embrassons notre gynéco et versons quelques larmes... ce cauchemar aura duré 2 ans... enfin... s'il se termine bien comme prévu ! Nous n'osons pas déboucher le champagne... d'ailleurs, cette maladie nous a laissé des marques

pour la vie. Piscine, toilettes, bain de mer... nous sommes traumatisés. Nous n'osons plus nous baigner de peur d'attraper à nouveau ces vilaines bactéries...

3 février 2006 - Confirmation de la guérison par notre gynéco... nous n'osons toujours pas y croire ! Seul le temps permettra de panser ces blessures et de se croire à l'abri !

Mais ce que ça veut dire, surtout pour nous, c'est que désormais, nous pouvons nous aimer sans préservatif et espérer planter la petite graine pour notre premier enfant ... à 32 ans, enfin.

1^{er} avril 2006 - Nous allons toujours bien... mais seuls 3 mois se sont écoulés. J'aimerais pouvoir vous dire que cela fait plusieurs années déjà que nous sommes guéris et que nous n'avons pas rechuté. Pas un jour ne passe sans que je sois à l'écoute de ma vessie. Je vais désormais aux toilettes lorsque j'en ai envie et non plus lorsque ça fait mal, je ne me lève plus la nuit, les rapports sexuels ne sont plus douloureux (sauf dans certaines positions... et d'ailleurs ça m'inquiète fort... mais c'est peut-être encore normal). Bref, je me sens à nouveau normale, comme tout le monde et je réalise la chance que j'ai eu de tomber sur cette gynéco. J'aimerais tant vous faire profiter de son expérience et de son savoir, mais comme le problème est qu'elle ne consulte que 2 heures par semaines du fait de son travail dans une grande société pharmaceutique et qu'elle refuse en conséquence que nous lui envoyons d'autres patients.

Tout ce que je peux donc faire est de relater mon histoire (notre histoire), afin que vous puissiez en parler à votre médecin.

5 octobre 2006 - Je vais toujours très très bien... pas le moindre symptôme et surtout... je suis enfin enceinte ! J'ai l'impression que tous mes efforts, toute la patience que j'ai dû déployer pour guérir de cette maladie et pouvoir enfin mettre une grossesse en route ont été récompensés !

Naissance prévue pour le 17 décembre 2006 !

5 mars 2007 - Tout va toujours pour le mieux. Mon petit ange se porte à merveille et je ne demande qu'à oublier cet affreux cauchemar. En même temps, si mon expérience peut aider, ne serait-ce qu'une seule autre personne à s'en sortir, j'en serais ravie.

Séverine

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.

Composition du Conseil d'administration : Alain FOKKE DE GOËDE, Liliane HOFFMANN-VESPERINI, Nicole HONEGGER, Jeanine LEGAL, Michèle MALANDRY, Sylvie MARINIER, Annick NADAL, Françoise WATEL.

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.