



La Lettre d'informations de l'association AFCI

Essais cliniques

L'étude internationale multicentre CISTIC, qui visait à évaluer l'efficacité de l'hyaluronate de sodium (Cystistat®) par instillations vésicales, est enfin terminée ; la levée d'aveugle a été faite. Les résultats de cette étude internationale multicentre, randomisée, en double-aveugle contre placebo vont à présent pouvoir être analysés.

Concernant l'efficacité du Cystistat®, le professeur Claus Riedl et son équipe vient de publier dans la revue *International urogynecology journal and pelvic floor dysfunction* une étude sur 126 patients ayant reçu le diagnostic de CI, et sélectionnés par test au potassium, durant une période de 6 ans au total. Le traitement consistait en instillations hebdomadaires de 40 mg de hyaluronate de sodium. Contrairement à l'étude CISTIC, il ne s'agit pas une étude randomisée comparée à l'aveugle, toutes les patientes ayant bénéficié du traitement actif. L'effet placebo doit donc être pris en compte dans les résultats.

85% des patients ont été soulagés à la fin du traitement. 67 patients sur 121 (55%) ne présentaient pratiquement plus aucun symptôme, 84% considéraient que leur qualité de vie était significativement améliorée.

Le traitement a dû être de nouveau proposé à 43 patients (34.5%) dont les symptômes avaient réapparu; ces patients ont été soulagés. Chez les autres patients, les symptômes n'ont pas réapparu

pendant la période de suivi pouvant aller jusqu'à 5 ans.

De manière générale, le traitement a été bien toléré et, à l'exception de symptômes légers d'irritation, aucun effet indésirable n'a été relevé sur un total de 1521 instillations.

Les auteurs de l'étude concluent que les instillations de hyaluronate de sodium peuvent permettre une complète rémission des symptômes, voire une guérison, chez la plupart des patients atteints de CI, certains patients nécessitant toutefois un traitement en continu.

Les résultats de cette étude permettent d'estimer que la sélection préalable des patients grâce au test au potassium améliore de plus de 80% les résultats du traitement au hyaluronate de sodium. Il convient toutefois de noter que le test au potassium positif ne fait que vérifier la perméabilité de la vessie mais n'a jamais été reconnu comme un test diagnostique de la CI, dans la mesure où il n'est pas toujours positif pour toutes les cystites interstitielles : ce qui signifie que les patientes ayant un test négatif pourraient être considérées a priori comme également probablement non répondantes au cystistat.

Riedl CR, Engelhardt PF, Daha KL, Morakis N, Pflüger H., "Hyaluronan treatment of interstitial cystitis/painful bladder syndrome", *International urogynecology journal and pelvic floor dysfunction*, publication en ligne (abstract) le 21 décembre 2007 : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>.

Traitements

Selon une récente étude canadienne, le PPS (polysulfate de pentosan sodique : ELMIRON®) est plus efficace lorsqu'il est donné peu de temps après le début des symptômes. Une analyse rétrospective multicentre, randomisée, en double aveugle avec groupe contrôle a été menée sur 128 patients traités avec le PPS à raison de 300 mg/j pendant 32 semaines. On a défini un premier groupe traité 6 mois au plus tard après le début des symptômes, et

un deuxième groupe traité tardivement : 24 mois ou plus après le début des symptômes. L'amélioration en fin de traitement était nettement supérieure dans le premier groupe par rapport au deuxième.

Nickel JC, Kaufman DM, Zhang HF, et al., "Time to initiation of pentosan polysulfate sodium treatment after interstitial cystitis diagnosis : effect on symptom improvement", *Urology*, janvier 2008;71(1):57-61.

La recherche aux États-Unis

L'étude EPIC est en voie d'aboutissement : 314 patients ont été recrutés, un nombre équivalent de contrôles sains devait être recruté à son tour : le dernier participant l'a été octobre dernier. La comparaison entre les deux groupes est désormais possible. Elle vise à détecter des facteurs de risque, des événements ou des caractéristiques particulières qui expliqueraient le déclenchement de la maladie. L'analyse statistique des données est complexe et nécessite du temps mais on peut espérer en tirer bientôt des éléments.

Par ailleurs le suivi systématique des malades au sein de cette étude a permis quelques constatations : en particulier, certains patients ont vu leur CI évoluer vers une forme légère et facilement gérable, voire même des rémissions durables, ce que les praticiens ont parfois du mal à mesurer dans la mesure où ces patients ne reviennent plus consulter. Seul un suivi systématique au sein d'une étude de ce genre permet de réellement mesurer la proportion de malades qui obtiennent une rémission spontanée.

Source : University of Maryland Interstitial Cystitis Center newsletter, n°6, novembre 2007.
<http://icresearch.umaryland.edu>



Un atelier NIH/NIDDK s'est tenu du 13 au 14 décembre dernier à Baltimore (Etats-Unis) sur le thème : **"l'approche interdisciplinaire pour définir les syndromes urologiques de douleur pelvienne chronique"** ("The Multidisciplinary Approach to Defining the Urologic Chronic Pelvic Pain Syndromes"). 40 experts des Etats-Unis, du Canada, Japon, Inde, Taiwan et d'Europe participaient à l'atelier.

L'objectif principal de l'atelier était de redéfinir les deux principaux syndromes urologiques de douleur pelvienne chronique (la CI et la prostatite chronique) dans le contexte des autres syndromes avec lesquels ils sont le plus fréquemment associés (syndrome de fatigue chronique, fibromyalgie, syndrome du côlon irritable, vulvodynie principalement). La discussion a porté sur la définition et le diagnostic de ces pathologies, leurs relations, l'identification d'un symptôme commun, l'établissement d'une méthodologie pour assurer une complète évaluation diagnostique des personnes présentant toutes ces co-pathologies.

Il s'agit là d'une nouvelle approche de la CI et de la prostatite chronique, basée sur leurs relations avec d'autres syndromes douloureux, et visant à trouver un lien entre ces différents syndromes.

Cette prise de conscience d'une inter-relation possible entre syndromes a également le mérite d'attirer l'attention des malades et des professionnels de santé sur la nécessité d'être en alerte, lorsque des symptômes semblent indiquer la possibilité d'autres syndromes douloureux ou de maladies auto-immunes chez un patient atteint de CI. Sans être exhaustif, citons la prévalence particulièrement élevée chez ces malades de l'asthme, d'allergies, de la maladie de Crohn, la rectocolite hémorragique, la fibromyalgie, le syndrome du côlon irritable, l'arthrite rhumatoïde, le syndrome de Sjögren et le lupus érythémateux systémique.

Inversement, les malades atteints de ces syndromes devraient être en alerte sur la possibilité d'une CI en présence de symptômes urinaires.

Site du NIDDK : <http://www2.nidk.nih.gov/>

Un compte rendu de l'atelier (en Anglais) est disponible sur le site d'IPBF : http://www.painful-bladder.org/2007_NIH_MAPP.html

Maladies associées

EULAR, la ligue européenne contre le rhumatisme, a développé une nouvelle série de recommandations pour la prise en charge du **lupus érythémateux systémique**.

Le lupus érythémateux systémique (LES) est une maladie d'origine auto-immune, caractérisée par la présence d'auto-anticorps anti-nucléaires, dont la prévalence chez les malades atteints de CI est supérieure à la normale.

G K Bertsias, J P A Ioannidis, J Boletis, S Bombardieri, R Cervera, C Dostal, J Font, I M Gilboe, F Houssiau, T Huizinga, D Isenberg, C GM Kallenberg, M Khamashta, J C Piette, M Schneider, J Smolen, G Sturfelt, A Tincani, R van Vollenhoven, C Gordon, and D T Boumpas, "EULAR recommendations for the management of Systemic Lupus Erythematosus (SLE) : Report of a Task Force of the European Standing Committee for International Clinical Studies Including Therapeutics (ESCIIT)", *Annals of the Rheumatic Diseases* 2007, 0: 200707036 – publié en ligne le 5 juillet 2007 sur le site <http://ard.bmj.com>.



Au sujet de la cystite interstitielle et des maladies auto-immunes systématiques qui lui sont fréquemment associées, le professeur J.P. Van de Merwe (université de Rotterdam, Département d'Immunologie et de Médecine interne), souligne que la maladie de ce type la plus fréquemment associée à la CI est le **syndrome de Sjögren**. Aucune donnée connue à ce jour ne peut accréditer une réaction auto-immune en tant que cause directe dans la pathogénèse de la CI. Mais on suspecte un rôle possible d'autoanticorps sur le récepteur muscarinique M3 dans le syndrome de Sjögren. Or ce récepteur est également situé dans les cellules du détrusor et intervient sur les contractions cholinergiques de ce muscle. Il est donc possible que les anticorps anti-M3 puissent également jouer un rôle dans la CI.

J.P. Van de Merwe, « Interstitial cystitis and systemic autoimmune diseases », dans *Nature clinical practice : Urology*, septembre 2007, 4:484-91.

Sondage

La question posée par le sondage en ligne sur le site de l'AFCI était : « **quel traitement avez-vous reçu en première intention, après l'établissement de votre diagnostic ?** ».

Un traitement de première intention est un traitement que l'on met en place en priorité après avoir défini le diagnostic. Il doit donc être à la fois le mieux toléré et le plus efficace.

Le choix de ce traitement est donc révélateur de la pratique urologique française et répond en réalité à la question : quel traitement pour la CI les urologues mettent-ils en place de préférence, avant tout autre ?

114 personnes ont répondu au sondage. L'hydrodistension vésicale vient nettement en tête de ce choix (31,58% : 36 votes) : pourtant relativement invasive, puisqu'elle nécessite une intervention de type chirurgical et une anesthésie générale ou loco-régionale, elle est sans aucun doute estimée efficace, voire suffisante, dans la plupart des cas, par un bon tiers des urologues.

Le DMSO arrive en second (13,16% : 15 votes) : pourtant douloureux, et peu prisé des patientes, ce produit, qui doit être instillé dans la vessie, est sans doute jugé lui aussi l'un des plus efficaces.

Juste après le DMSO se présentent les anticholinergiques (11,4% : 13 votes), choix plus troublant, surtout pour un premier choix de traitement de CI, puisque les anticholinergiques, efficaces sur les vessies hyperactives, ne sont pas réputés efficaces sur la CI en tant que telle (sauf si une hyperactivité vésicale est associée mais ce n'est pas le cas le plus fréquent). Certains malades rapportent même une aggravation des symptômes avec la prise d'anticholinergiques.

Elmiron en première intention (ce qui est couramment pratiqué aux Etats-Unis) remporte plus de 10% des suffrages (10,53% : 12 votes), bien qu'il soit difficile d'obtention en France puisqu'il faut pour cela une ATU (autorisation temporaire d'utilisation) délivrée par l'AFSSAPS (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé).

Les anti-dépresseurs arrivent en 5ème position (7,89% : 9 votes). Mais s'agit-il des anti-dépresseurs tricycliques, ce qui indiquerait pour ce choix une

priorité donnée au soulagement de la douleur, ou des anti-dépresseurs prescrits dans le cadre d'une indication de dépression, voire une estimation d'origine psychosomatique de la maladie ?

Il est assez effarant de constater que le 6ème choix de traitement consiste à... ne pas traiter! Ce qui veut dire que 7,02% des malades (8 votes), une fois posé le diagnostic, repartent chez eux sans aucun traitement pour les soulager. Si l'on considère de surcroît que pour 2,63% de malades supplémentaires la seule préconisation est un régime alimentaire, cela fait près de 10% de malades qui ne sont pas pris en charge avec un traitement médical.

L'acide hyaluronique (cystistat) et les autres types d'instillations vésicales (à l'exclusion du DMSO déjà cité) n'arrivent donc qu'en 7ème position (6,14% : 7 votes) : ce qui représente une infime proportion de malades, pour des traitements qui ont pourtant prouvé leur relative efficacité. En ce qui concerne le cystistat, non encore remboursé, le coût du produit est sans doute une explication à cette rareté d'application. Mais d'autres types d'instillations (héparine, corticoïdes, voire même simplement lidocaïne pour soulager la douleur) sont pourtant bon marché et faciles d'obtention. Peut-être, dans ce cas, est-ce la lourdeur de l'administration du traitement qui explique qu'on y ait peu recours. On notera de surcroît que pour certains malades sévèrement atteints, l'application de la sonde urinaire, même de petit diamètre, provoque des douleurs telles que ce type d'administration devient impossible.

Avant-dernier au classement, la cimétidine (tagamet) n'obtient que 4,39% des suffrages (5 votes). Pourtant, ce médicament par voie orale, facile à prendre et comportant peu d'effets secondaires, pourrait peut-être être plus souvent tenté d'emblée puisqu'une étude clinique randomisée a bien prouvé qu'il est de nature à soulager une certaine proportion de malades.

Enfin l'intervention chirurgicale est très rarement adoptée en première intention (5,26% : 6 votes). Il est clair qu'il s'agit là d'un type de traitement à réserver aux cas sévères, en dernière intention, après avoir tout essayé.

Sur le net

La Fondation HON (Health On the Net) a été accréditée par la HAS (Haute Autorité de Santé) en novembre dernier pour assurer la certification des sites informatiques français dédiés à la santé. Cette certification se fait par la délivrance du label HONcode, sur la base de huit critères de qualité prédéfinis et le respect du code de conduite HONcode.

HON est une organisation non gouvernementale à but non lucratif, dont l'objectif est la promotion de l'information médicale fiable sur le net. Depuis sa création en 1995, HON a travaillé à assurer la qualité

des sites Web certifiés. La Fondation est elle-même auditée régulièrement par des organisations neutres et indépendantes, selon la norme internationale EN45011/ISO65.

Le site de l'AFCI bénéficie déjà du label HONcode, qui lui a été renouvelé en mai 2007.

A noter que le site de la HAS est lui-même certifié par HONcode...

Décision N° 2007.11.040/DCI du Collège de la Haute Autorité de Santé portant accréditation de la fondation Health On the Net, 7 novembre 2007.

Site de la fondation HON : <http://www.hon.ch>

Articles récents

La **corrélation entre la CI et la vulvodynie** pourrait être sous-estimée, selon une étude américaine. D'après les études antérieures, on estimait à 25% le nombre de patientes atteintes de CI présentant également une vulvodynie, ce qui fait déjà de cette dernière le quatrième symptôme le plus fréquemment associé à la CI. Or l'étude clinique menée sur 70 patientes atteintes de CI par l'équipe du Département d'urologie de l'hôpital William Beaumont de Royal Oak (Michigan) a conclu que plus de la moitié d'entre elles (51,4%) avaient une vulvodynie.

La vulvodynie est définie comme un inconfort vulvaire chronique, sans lésion visible. L'inconfort est le plus souvent une brûlure, plus rarement une autre sensation (élançement, pincement, tiraillement, etc.).

L'étude visait également à comparer les deux groupes (CI avec vulvodynie/CI sans vulvodynie) ; il n'a été trouvé aucune différence en termes d'âge, de statut marital ou social (niveau d'éducation, type de travail). Il n'y avait pas non plus de différence notable dans le nombre de chirurgies pelviennes subies dans l'histoire des patientes, d'infections sexuellement transmissibles, ou de vaginite. Les antécédents d'abus sexuels, qui font partie des facteurs présumés de la vulvodynie, étaient également similaires mais on note une prévalence très élevée dans les deux groupes : plus de la moitié

des femmes des deux groupes faisaient état d'abus sexuel ou de violence physique subie dans le passé (plus de 40% faisant état de violence domestique).

La même équipe a par ailleurs étudié la prévalence des antécédents de chirurgie pelvienne chez les patientes atteintes de CI en la comparant à un groupe-contrôle (215 patientes contre 823 contrôles). Le groupe des patientes atteintes de CI présentait une plus forte prévalence d'hystérectomies (groupe CI : 42,3%, contrôles : 21,4%), de chirurgies pelviennes ou gynécologiques autres que cystoscopie (groupe CI : 26,5%, contrôles : 16,2%), de laparoscopies (groupe CI : 22,8%, contrôles : 8,3%). Il présentait également une plus forte prévalence d'endométriose (groupe CI : 25,6%, contrôles : 9,8%) et de fibromes (groupe CI : 24,2%, contrôles : 16,3%). En ce qui concerne les hystérectomies chez les patientes atteintes de CI, 68% avaient été exécutées avant le diagnostic et seulement 21% après ce dernier ; dans la plupart des cas, le diagnostic est intervenu entre 1 à 5 ans après l'hystérectomie.

Les auteurs s'interrogent sur la possibilité que ce nombre nettement plus important d'interventions chirurgicales avant le diagnostic chez les patientes atteintes de CI puisse s'expliquer par des douleurs liées à une CI non diagnostiquée.

Michael S. Ingber, Kenneth M. Peters, Kim A. Killinger, Donna J. Carrico, Ibrahim A. Ibrahim, Ananias C. Diokno, Dilemmas in diagnosing pelvic pain: multiple pelvic surgeries common in women with interstitial cystitis *International Urogynecology Journal* Volume 19, Number 3 / mars 2008.

Kenneth Peters, Benjamin Girdler, Donna Carrico, Ibrahim Ibrahim, Ananias Diokno, « Painful bladder syndrome/interstitial cystitis and vulvodinia: a clinical correlation », *International Urogynecology Journal* 2007. Article publié en ligne, 24 novembre 2007 : <http://springerlink.metapress.com>.

L'actualité des régions

Un **premier forum "maladies rares"** a été organisé par les délégations régionales de l'Alliance Maladies Rares en Pays de la Loire le jeudi 11 octobre 2007, à Avrillé. Il s'adressait aux médecins, aux professionnels des secteurs social et médico-social, aux responsables administratifs et associatifs, aux malades et à leurs familles.

Ce forum avait pour objectif de faire comprendre comment sont organisées l'information et la prise en charge des patients atteints de maladies rares, sur

un plan national, et plus particulièrement dans les Pays de la Loire.

La délégation PACA de l'Alliance Maladies Rares a également organisé son premier forum "maladies rares" le jeudi 25 octobre 2007, à l'hôpital Saint-Joseph à Marseille.

De même à Nice, une initiative similaire a eu lieu le 8 novembre 2007.

La liste des délégués régionaux de l'Alliance figure sur le site de l'AMR : <http://www.alliance-maladies-rares.org>, article Qui sommes-nous > l'Alliance en région.

Livre sur la cystite interstitielle

Le livre du dr Inès Ehmer traduit par l'AFCI a fait l'objet d'une réédition toute récente en Allemagne, les deux tomes précédemment édités sur les cystites en général (tome I) et la cystite interstitielle (tome II) étant réunis en un seul. L'éditeur français a racheté les droits de l'édition 2008 pour l'ensemble de l'ouvrage. La traduction française sera donc complète et tout à fait à jour, mais de ce fait sa parution prend un peu de retard sur ce qui était prévu car la première partie de l'ouvrage du dr Ehmer n'avait jamais été traduite. Nous espérons toutefois une parution dans le courant de deuxième trimestre 2008.

Etre malade et vivre quand même

Comme toute maladie, la CI frappe sans distinction. Parmi les malades, il y a des créateurs, des artistes : peintres, écrivains, poètes, musiciens... Grâce à leur talent, certains ont su exprimer la souffrance de cette maladie mais aussi l'espoir que chacun doit garder.

Antonio Gasset, poète et dramaturge argentin, est né à Bouquet (Argentine) le 12 novembre 1930. Il est atteint de CI. Profondément chrétien, le poème qu'il a écrit sur cette maladie est avant tout un témoignage de courage, un cri d'espoir, de foi en l'avenir, qui peut inspirer chacun d'entre nous. La traduction et l'adaptation d'espagnol en français est de Nadine Najman, elle aussi atteinte de CI, romancière et poétesse, lauréate 1995 de l'Académie française pour son œuvre poétique.

Nous remercions M. Gasset et l'ARACI de Rosario (association chilienne de la cystite interstitielle), pour nous avoir permis de publier ce poème et sa traduction française.



Si algo te hiere

Si la suerte un día
se presenta esquivada,
y azota tu espíritu
con mil sinsabores,
no bajas los brazos:
ten alta la frente,
lucha con más bríos,
con fe y nobleza,
que un manto invisible
te está protegiendo
y desde lo alto
por ti está velando.
Pero ten presente,
no pretendas nunca
cosechar las rosas
donde cardos siembres.
Y a los que te hieren,
Tiéndeles las manos,
pon la otra mejilla...
Y a los que condenan
que pasen al frente,
levanten sus manos
y arrojen las piedras...
¡Verás cuántas manos
quedarán en alto,
por culpas cargadas!
Todo sufrimiento
templará tu alma,
te hará más humano.
Y a todo el que sufre,
tiéndele tu mano,
porque en todos ellos
verás a un hermano...
Yo viví esa etapa,
y se lo pesado
que se hace esa carga...
Pero una fe nueva,
llegó a mi alma,
y encontré a Jesús
esa dulce llama,
que alumbra un camino
de amor y esperanza ...

Si tu souffres

Si la chance un jour
se cache ou s'enfuit,
si mille tracas
rongent ton esprit,
ne te permets pas de baisser les bras :
garde le front haut,
poursuis le combat
avec plus d'ardeur et de noble foi,
comme protégé
par un grand manteau
descendu des cieux,
invisible et chaud.
Mais ne t'attends pas à cueillir des roses
là où tu semas des grains de chardons.
Tends ta main ouverte,
offre ton pardon,
prête l'autre joue
à ceux qui te blessent,
ceux qui te condamnent,
ceux du premier rang
qui lèvent leurs mains
pour lancer des pierres...
Alors tu verras combien de ces mains
resteront en l'air,
porteuses de honte !
Toutes tes douleurs
tremperont ton âme
Pour te rendre
encore un peu plus humain.
Donne aussi la main
à ceux qui ont mal,
car en chacun d'eux
tu verras un frère.
Moi qui ai suivi ce chemin de vie,
Je connais fort bien
le poids du fardeau.
Mais une foi neuve
a touché mon âme
et j'ai vu Jésus,
cette douce flamme,
éclairer ma route
d'amour et d'espoir.

L'actualité des associations

La Fédération des maladies orphelines (FMO) a lancé en janvier dernier une **enquête sur la prise en charge financière et les besoins en complémentaire de santé des personnes atteintes d'une maladie orpheline ou d'une maladie rare**. Cette enquête a été adressée à toutes les associations membres de la FMO ou travaillant en liaison avec elle. L'AFCI a répondu à l'enquête en soulignant, en autres, les difficultés pour certains malades à voir reconnaître la CI comme ALD hors liste, l'absence totale de prise en charge des protections urinaires, le non remboursement de certains traitements...



La FMO s'inquiète également de la **fin du plan national Maladie Rares** en 2008 : ce plan a permis beaucoup d'avancées mais tous les axes prévus n'ont pas été explorés, ou pas suffisamment, et il reste encore beaucoup à faire. Craignant un désengagement de les pouvoirs publics lorsque ce Plan aura pris fin, la FMO a lancé une pétition (accessible sur son site). Cette pétition a recueilli plus de 18 000 signatures qui ont attiré l'attention de la ministre Mme Roselyne Bachelot (voir l'article de France-Soir du 13 février, ci-dessous).

Toutefois, l'autre grand collectif français d'associations de maladies rares, l'AMR, se montre moins pessimiste et rectifie dans une "Lettre ouverte" à la FMO un certain nombre d'informations erronées publiées par la FMO dans son dossier de presse. L'AMR rappelle en particulier un certain nombre d'avancées passées sous silence par la FMO.

Ainsi, considérant l'axe 1 : « Mieux connaître les maladies rares », la FMO réclame le détail des actions entreprises alors que ces actions sont connues et accessibles : publication trimestrielle par Orphanet d'un cahier épidémiologique sur les

maladies rares / mise en place d'un comité national des registres maladies rares et premier appel d'offre paru / réalisation d'une étude sur la priorisation des maladies rares dans un objectif de surveillance / étude de faisabilité de l'utilisation des certificats de décès pour l'étude épidémiologique de certaines maladies rares. De même pour l'axe 3 : « Développer l'information », l'AMR rappelle le rôle d'Orphanet est le serveur d'information n°1 dans le monde, utilisé par 30% des médecins généralistes, 50% des spécialistes libéraux et la quasi-totalité des professionnels hospitaliers ; elle rappelle également que le plan a permis le lancement de fiches d'information pour les malades et leur entourage (Fiches Orphanet grand public), dont l'AFCI a bénéficié, fiches qui sont plébiscitées par les internautes ; qu'il a permis de développer Orphanet-Urgences pour l'aide à la prise en charge des malades et la production par la Direction Générale de la Santé de cartes d'urgence ; et qu'enfin la téléphonie en santé pour les maladies rares est soutenue et très utilisée.

L'AFCI n'a pas pour intention de prendre parti ou de rentrer dans une polémique, mais il est certain qu'une attitude positive et constructive de la part des associations, individuellement ou collectivement, permet d'obtenir beaucoup plus d'avancées et de fonctionner en réel partenariat avec les pouvoirs publics. L'AMR qui jusqu'à présent a toujours privilégié cette attitude a participé à tous les groupes de travail dans le cadre du plan Maladies rares et nous lui devons beaucoup. Ceci étant, l'AMR est la première à reconnaître qu'il convient de rester vigilant pour que les avancées obtenues soient préservées, et que les progrès continuent.

<http://www.maladies-orphelines.fr/>

La CI et les maladies rares dans la presse

Sous le titre "Maladies orphelines : Roselyne Bachelot s'engage", France Soir a publié le 13 février dernier une interview de Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, dans le contexte de l'inquiétude manifestée par la FMO et un certain nombre d'associations de malades sur la poursuite des efforts en faveur des maladies rares après la fin du plan national :

FRANCE-SOIR. Le plan « Maladies rares » devait répondre aux besoins d'accompagnement spécifiques des malades. Or, actuellement, les familles constatent qu'il est plus difficile qu'avant d'avoir une bonne prise en charge médicale et matérielle. Que leur répondez-vous ?

ROSELYNE BACHELOT-NARQUIN. Ces familles vivent des situations extrêmement douloureuses. Elles ont besoin d'être épaulées au moment du diagnostic, et ensuite au moment de la prise en charge de la maladie. Nous avons renforcé cet accompagnement

en créant 132 structures spécialisées sur tout le territoire. Ces centres permettent aux malades d'avoir accès aux meilleurs spécialistes, aux traitements les plus innovants. Nous allons évaluer ces structures cette année pour voir si certaines ont besoin d'être étoffées. Il existe également des aides sociales à destination des familles, toutes les informations sont disponibles sur le site Internet Orphanet.org.

FRANCE-SOIR. Nadine est atteinte de cystite interstitielle, une maladie orpheline très douloureuse. Elle aimerait savoir si un accompagnement spécifique contre la douleur verra le jour ?

ROSELYNE BACHELOT-NARQUIN. Les professionnels de santé ont fait depuis plusieurs années de la prise en charge de la douleur une priorité, et la situation s'est considérablement améliorée. Tout est fait pour que les malades souffrent le moins possible. De nombreux établissements ont mis en place des

consultations hospitalières d'évaluation et de traitement de la douleur. Ces structures rassemblent des équipes multidisciplinaires rompues au traitement des douleurs rebelles.

FRANCE-SOIR. Le plan s'arrête en fin d'année. Que comptez-vous proposer ensuite aux quatre millions de Français atteints d'une maladie orpheline ?

ROSELYNE BACHELOT-NARQUIN. Nous n'allons pas attendre la fin du plan actuel pour nous poser les

bonnes questions ! Il est déjà en cours d'évaluation, j'aurai les résultats en septembre prochain. A partir de là, avec les professionnels de santé et les associations de patients, nous dessinerons les nouvelles priorités à mettre en œuvre, toujours avec un seul souci : accompagner au mieux les malades.

Edition France Soir du mercredi 13 février 2008 n°19720 page 11.
Propos recueillis par Martine Del Bono.

Article sur la CI

F. Ravel, A. Cortesse, F. Haab, F. Desgrandchamps, M. Budowski, auteurs de l'article mentionné dans la Lettre d'informations de janvier : "La cystite interstitielle : Une pathologie sous estimée", nous ont aimablement autorisés à le diffuser auprès des membres de l'association. Vous le trouverez donc joint à la présente Lettre.

Vie de l'association

Réadhésion à l'AFCI :

L'AFCI adresse un grand merci à tous ceux et celles qui ont déjà pensé à renouveler leur adhésion pour l'année 2008. Pour ceux qui ne l'ont pas encore fait et souhaitent réadhérer, ils trouveront un bulletin d'adhésion ci-joint à renvoyer à l'AFCI, 7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur. Le montant de la cotisation est inchangé (20 euros).



Appel à candidatures pour le Conseil d'administration :

Chères amies, chers amis, notre Assemblée annuelle se tiendra le 1er juin. Vos administrateurs vous exposeront les actions menées pendant l'exercice écoulé et les projets qu'ils envisagent pour le prochain exercice. Ces tâches sont essentiellement réparties sur les quatre personnes composant le Bureau et représentent une charge de travail importante pour un si petit nombre si nous voulons que notre association progresse.

Vos administrateurs rencontrent les mêmes difficultés que vous : elles sont malades, ont une vie de famille à gérer et, pour certaines, un travail à assumer et des enfants à élever.

Il faut pourtant, pour que votre association vive, qu'un minimum de tâches soit accompli. Mais pour qu'elle soit active, il est impératif que les bonnes volontés soient plus nombreuses de manière à pouvoir fractionner entre plus de mains les tâches existantes et à venir, et ainsi, non seulement alléger la charge de votre Bureau actuel, mais aussi et surtout, ouvrir des voies que nous ne pouvons actuellement explorer.

A cette assemblée, trois administrateurs, qui font

toutes les trois partie du Bureau, verront leur mandat arriver à échéance et l'une d'entre elles ne représentera pas sa candidature à votre suffrage. Voilà donc une deuxième raison pour nous de solliciter votre candidature.

En résumé, vous pouvez nous aider de deux manières :

- ponctuellement, pour effectuer une tâche particulière : vous pouvez nous faire connaître vos possibilités, vos connaissances, etc... et nous ferons appel à vous selon nos besoins ; nul besoin pour cela d'être administrateur; Vous serez juste adhérent(e) bénévole.

- de manière suivie, pour prendre en charge une ou plusieurs des tâches incompressibles de la vie d'une association ou pour mener à bien un projet. Pour certaines de ces tâches, vous devrez être administrateur, pour d'autres, point besoin. Nous sommes actuellement neuf administrateurs et nos statuts nous autorisent quinze postes).

En tout cas, l'un ou l'une d'entre vous devra devenir notre trésorier(ère), si vous désirez que votre association survive... et plusieurs d'entre vous devront s'investir à nos côtés si vous voulez que votre association soit vivante.

Nous vous adressons en pièce jointe la liste détaillée de tous les travaux à effectuer pour faire fonctionner notre association. Faites-nous savoir quelle est celle ou celles que vous pouvez prendre en charge.

Nous vous remercions de l'aide que vous nous apporterez, si petite soit-elle.

Et n'oubliez pas, sans votre aide, nous ne pourrions pas aller bien loin.

Votre Bureau du Conseil : Françoise WATEL, Jeanine LEGAL, Michèle MALANDRY, Annick NADAL.

Agenda de l'association

Convocation à l'assemblée générale :

L'association tiendra son assemblée générale le dimanche 1er juin prochain, de 15 à 18 heures, 7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur. Cette annonce vaut convocation.

Elle délibèrera sur l'ordre du jour suivant :

1. présentation du rapport d'activités de l'année 2007 ;
2. présentation des comptes et du rapport financier pour l'exercice clos ;
3. renouvellement de trois membres du conseil d'administration ;
4. présentation et validation des projets à mettre en oeuvre en 2008 ;
5. quitus au conseil d'administration

Les adhérents qui ne peuvent s'y rendre peuvent participer au vote en chargeant une personne de leur choix, présente à l'assemblée générale, de les représenter : il convient pour cela de transmettre à la personne choisie une procuration signée accompagnée du bulletin de vote vierge ou pré-rempli.

Un appel à candidatures venant d'être effectué, les documents nécessaires à votre participation au vote (liste des candidats au Conseil d'administration valant bulletin de vote, professions de foi de chacun des candidats, ainsi qu'un modèle de procuration), seront joints à la prochaine lettre d'informations (fin avril/début mai).

Nous vous disons à bientôt, le 1er juin à Saint-Maur.

Le Bureau

Courrier des lecteurs

Christian nous a transmis par messagerie électronique le message suivant, le 3 janvier dernier. Pour sa femme, les symptômes de la CI ne sont plus qu'un mauvais souvenir, après avoir découvert la véritable pathologie dont elle souffrait grâce à un banal examen :

« En 2007 ma femme a souffert de douleurs qui s'apparentaient aux symptômes de la CI... Un hasard nous a fait découvrir (une échographe avertie...) qu'il s'agissait de cristaux dans la vessie... Il faut tout bonnement manger des aliments non acides (comme pour la goutte..) et boire de l'eau de Vichy (Célestins ou St Yorre) riche en bicarbonate de sodium. Il faut alcaliniser et depuis plus aucune douleur !!! Faites le savoir car nous étions au bord du découragement. Il faut faire une analyse des urines de la nuit. Bonne année !! Pour nous c'est mieux ! »



La lettre de Liliane publiée dans la dernière Lettre d'informations de l'AFCI (N°23, janvier 2008) sur la prise en charge spécifique des malades atteints de CI lors de soins et d'exams n'a pas manqué de susciter des réactions. Marie-Claude nous envoie son témoignage :

« Dans la Lettre de janvier 2008, Liliane a fait part des questions bien légitimes qui lui sont posées par ses correspondants au sujet des interventions chirurgicales. Pour ma part, j'ai subi trois interventions et passé plusieurs coloscopies depuis que je suis malade CI. A chaque fois j'ai remis à l'anesthésiste une copie du compte rendu opératoire qui m'a été fourni lors de mon hydrodistension vésicale. Ce rapport comporte notamment dans le « rappel clinique » le nombre de mictions quotidiennes ainsi que le volume vésical.

Je demande lors de l'intervention la pose d'une sonde urinaire dans la chambre, car lors de ma première intervention l'attente au bloc fut trop longue, j'ai eu une crise, et l'opération prévue sous anesthésie locale a été effectuée sous AG. Dès le retrait de la sonde, je prends un sachet de 3 g. d'uridoz pour éviter une cystite à germes.

En ce qui concerne une éventuelle hospitalisation non programmée avec prise en charge par le SAMU, je porte toujours en dehors de chez moi une protection, j'ai du rechange dans mon sac accompagné d'une copie de mon compte rendu opératoire, de ma carte vitale et de la carte de priorité d'accès aux toilettes qui m'a été délivrée par l'association. »

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 – site internet : http://asso.orpha.net/AFCI
Siège social : 82 rue Albert, 75013 Paris
Siège administratif : 7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur
<i>Le courrier est à adresser au siège administratif</i>

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.