

La Lettre d'informations de l'association AFCI

La recherche aux Etats-Unis -----

Comparaison du placement bilatéral avec le placement unilatéral dans la neuromodulation des racines sacrées

Une étude visant à comparer les résultats de la neuromodulation bilatérale des racines sacrées avec la neuromodulation unilatérale, pour le traitement de la CI, a été lancée en avril 2007 par le Collège de médecine de l'université Drexel, à Philadelphie, Etats-

Unis. Cette étude randomisée qui inclut tous les patients, diagnostiqués selon les critères du NIDDK, sur lesquels des neuromodulateurs sacrés ont été implantés à l'hôpital universitaire Hahnemann, devrait se terminer en décembre 2008. Elle est dirigée par Kristene E. Whitmore, M.D.

Les symptômes des patients sont évalués 6 semaines après la chirurgie, puis de nouveau 3 mois après. L'étude repose sur l'hypothèse que la neuromodulation bilatérale améliorerait les symptômes de la CI d'au moins 25% par rapport à la neuromodulation sacrée unilatérale.

Livres -----

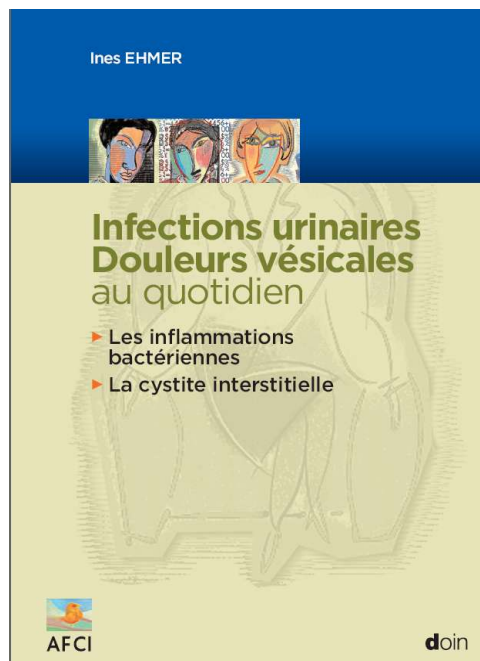
Parution du livre sur la cystite interstitielle

La traduction en français du livre du dr Ines Ehmer, préparée grâce aux bénévoles de l'association AFCI, va enfin sortir en France début juillet aux éditions Doin. Il s'agit de la traduction de la 2^e édition allemande sortie en 2007.

Sous le titre « Infections urinaires, douleurs vésicales au quotidien », l'ouvrage rassemble deux pathologies : les infections bactériennes (première partie du livre), et la cystite interstitielle (deuxième partie).

Il s'agit là du premier livre publié en français sur la cystite interstitielle.

L'ouvrage permet de s'informer sur les thérapies tant classiques qu'alternatives, sur les possibles prises en charge autonomes du patient et les aides pour la vie quotidienne (qu'il s'agisse de l'hygiène, de la lutte contre la douleur, de la gestion de son stress, de sa sexualité, des moments spécifiques de l'existence tels que la grossesse ou la ménopause, ou de déterminer comment un « régime anti-cystite » peut agir sur les symptômes).



Le livre sera disponible en librairie. Il peut également être commandé sur le site de l'éditeur ou auprès de l'association AFCI :

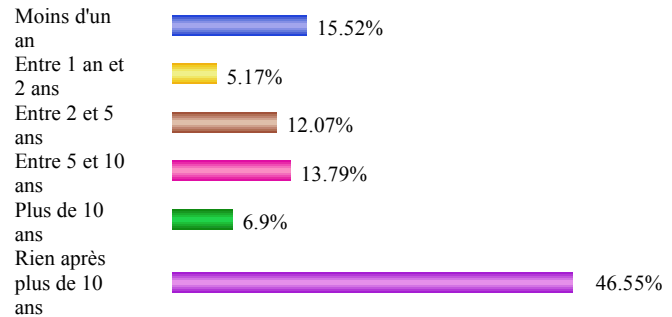
- chez l'éditeur : <http://www.arnette.fr> : référence WO2763, 23 € TTC

- auprès de l'association : 21,90 € TTC, frais de port gratuits, chèque à l'ordre de l'AFCI.

Sondage

58 internautes ont répondu au sondage en ligne sur le site de l'AFCI : "Au bout de combien de temps après le diagnostic avez-vous trouvé un traitement qui vous soulage (antalgiques exceptés) ?"

Si plus de 15% ont trouvé un traitement en moins d'un an, presque la moitié (46,55%) ne sont toujours pas soulagés plus de 10 ans après le diagnostic.



Vie de l'association

Assemblée générale de l'association

Le 1er juin dernier, l'AFCI a tenu son assemblée générale. A cette occasion, la présidente a présenté le rapport d'activités pour l'année 2007 et la trésorière a présenté le rapport financier.

Rapport d'activités

Au cours de sa quatrième année d'existence, l'association a continué ses actions d'information et de sensibilisation auprès des urologues. Elle s'est efforcée de plus de développer l'information vers les médecins généralistes et le grand public en s'appuyant sur la presse spécialisée et en menant des premières expériences dans les salons de santé grand public. Elle a continué son développement en province (création de nouvelles sections) et mis en place le réseau d'écoute téléphonique qui lui faisait défaut jusqu'à présent.

Détail des actions menées au niveau national :

Au 31 décembre 2007, l'association était composée de 106 adhérents à jour de leur cotisation, dont 43 nouveaux adhérents. Sur 86 adhérents l'année dernière, 63 ont réadhéré, ce qui représente **un taux de réadhésion élevé**.

M. Jean-Jacques WYNDAELE, de l'université d'Anvers (Belgique), a rejoint le **comité médical**.

L'association a été présente à différents **congrès d'urologie** : Congrès francophone d'urologie (Tunis, 8-11 mars) ; Congrès de la Société internationale d'urologie (Paris, 2-6 septembre), en collaboration avec la Fondation IPBF avec qui nous avons partagé un stand ; Congrès national d'urologie (Paris, 14-17 novembre). A ces occasions, elle a renseigné 189 professionnels de santé.

Par ailleurs, l'association a mené une première

expérience de **rencontre du grand public** en participant au salon « Forme et Santé » (Paris, 18-21 octobre). Malgré les grèves de transports qui avaient fait chuter la fréquentation générale du salon, l'association a pu renseigner 65 personnes.

L'association a renseigné 66 malades en 2007 par courrier électronique ou postal, ce qui représente un nombre de personnes sensiblement égal à l'année dernière. Le réseau téléphonique de bénévoles a également permis de renseigner de nombreux malades.

Le site de l'association s'est étoffé de nouvelles pages, en particulier concernant les questions administratives et sociales. La page de références bibliographiques francophones a été mise à jour. Les résultats de deux nouveaux sondages (CI et travail, maladies associées) ont été mis en ligne.

Le label HONCode, label de garantie des sites d'information de santé, lui a été renouvelé.

Le nombre de visiteurs sur le site s'est notablement accru par rapport à 2006, avec une moyenne de près de 6200 visiteurs par mois contre 3900 en 2006 (chiffre le plus bas : 4624 visiteurs en décembre, ce qui reste nettement plus élevé que la moyenne de fréquentation en 2006 ; chiffre le plus haut : 7404 visiteurs en juin). On note toutefois une tendance à la diminution de la fréquentation dans le deuxième semestre (5150 visiteurs par mois en moyenne entre août et décembre).

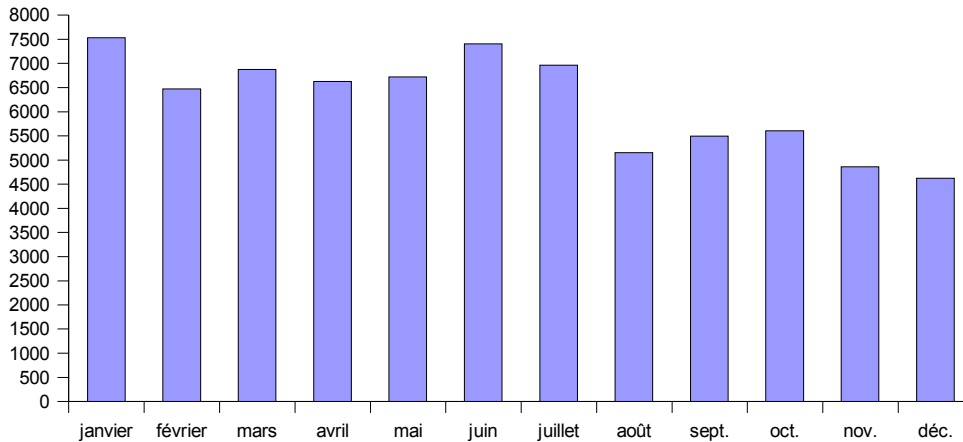
Malgré l'augmentation du nombre de visiteurs, le nombre total de pages vues par mois est en

légère baisse : 34250 pages ont été lues en moyenne par mois en 2007 (contre 36830 pages en 2006), avec une diminution dans le deuxième semestre (27160 pages lues par mois en moyenne entre août et décembre). La moyenne de pages vues par visiteur cette

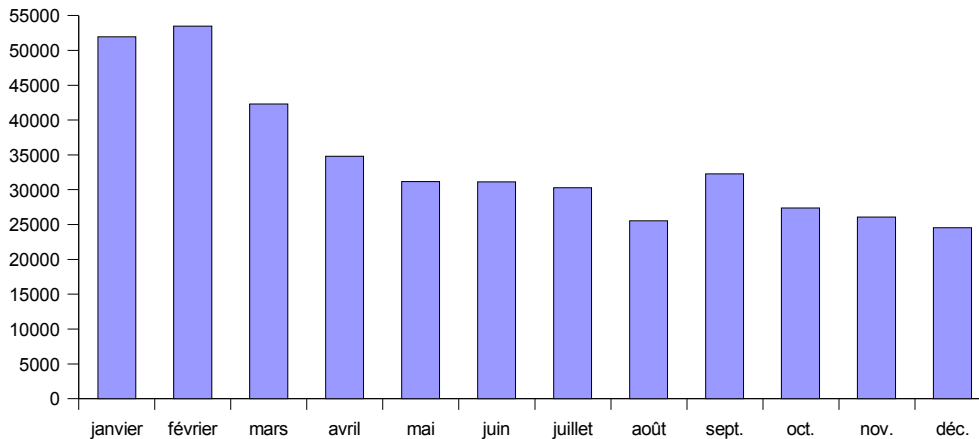
année est donc nettement inférieure à ce qu'elle était en 2006, puisqu'elle correspond à une moyenne de 5,5 pages par visiteur contre près de 10 pages en 2006.

Le forum du site comptait 138 inscrits au 31 décembre 2007.

Nombre de visiteurs par mois



Nombre de pages vues par mois



La parution de la **Lettre d'informations** (8 pages tous les deux mois) a continué : six numéros ont été publiés en 2007 (du n°17 au n°22). Les « dossiers » ou témoignages ont été : l'entérocystoplastie d'agrandissement, une solution? (n°17), les structures de lutte contre les maladies rares : associations, organismes publics, en France et en Europe (n°18), récit de Séverine (n°20), les protections contre les fuites urinaires (n°21), témoignage de Michèle (n°22).

210 personnes dont 104 professionnels de santé (principalement urologues) étaient abonnés à la Lettre d'informations en 2007.

L'Annuaire des adhérents malades a été

diffusé en janvier et 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 confiée à un éditeur. Toutefois, le montage financier a posé quelques difficultés qui ont retardé de plusieurs mois l'impression et donc la parution du livre ; sur ce, une 3ème réédition du livre en Allemagne début 2008 a de nouveau repoussé la publication en France.

Le **réseau d'écoute téléphonique** de l'association a été mis en place en janvier grâce

à trois bénévoles parisiennes et aux animateurs des sections régionales qui se sont tous portés volontaires pour renseigner les malades appelants. Deux personnes ont bénéficié d'une formation à l'écoute téléphonique dispensée par l'Alliance Maladies Rares.

L'association a entrepris de sensibiliser le grand public au moyen de la **presse médicale**. Une interview donnée au dr Isabelle Eustache a permis la publication d'un article sur le site e-santé.fr le 24 avril.

Un effort d'information a également été fait vers les **médecins généralistes** au moyen de la publication d'un article sur la CI dans la Revue du Praticien le 4 décembre 2007 (signé F. Ravel; A. Cortesse, F. Haab, M. Budowski, F.

Desgrandchamps), et de la préparation par le pr. Saussine et le dr Mouracade d'un article pour les pages FMC du Quotidien du Médecin.

L'action envers les pouvoirs publics a pris la forme d'une initiative de la section Alsace pour sensibiliser la sénatrice du Haut-Rhin, Mme Patricia Schillinger. Cette dernière a adressé une Question écrite au ministre de la Santé le 8 mars 2007. L'association a informé de cette démarche plusieurs autres personnalités politiques (notamment Mme Gisèle Gautier, sénatrice de la Loire Atlantique, présidente de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité entre les hommes et les femmes). Elle a adressé le 8 août une lettre au ministre de la Santé Mme Roselyne Bachelot-Narquin.

Détail des actions des sections :

Les **réunions parisiennes** ont continué sur une base régulière d'une réunion tous les 2 mois environ.

De nouvelles sections régionales se sont créées :

- la section **Lorraine**, animée par Mme Marie Fargette,
 - la section **Nord-Pas de Calais**, animée par M. Alain Fokke de Goëde,
 - la section **Provence-Alpes-Côte d'Azur**, animée par Mme Valérie Genot,
- ce qui porte à sept le nombre de sections régionales de l'AFCI.

L'AFCI, section **Bourgogne-Franche-Comté**, était présente au 2e salon « Associations de santé » le 10 mars à Dijon. Un stand a été animé par 3 personnes de l'association (deux membres de la section régionale Bourgogne-Franche-Comté de l'association assistés d'un membre du Bureau national). A cette occasion, deux personnes ont adhéré à l'AFCI.

La section **Alsace** a reçu une moyenne de 7 appels par semaine, par moitié des malades qui sont en relation suivie avec l'animatrice de la section. Suite aux coups de fil, elle envoie en moyenne 3 courriers par mois : mots de sympathie et d'encouragement, renseignements et plaquettes. Mme Hoffmann-Vesperini reçoit également régulièrement à son domicile plusieurs malades. Elle a organisé le 17 novembre une réunion un peu plus étendue sur le modèle des réunions parisiennes, en invitant 9 personnes, dont 3 ont pu se déplacer. La discussion a porté essentiellement sur les thérapies de chacune, leurs effets et sur les petits trucs pour soulager les douleurs et autres désagréments générés par la CI. La conclusion fut assez surprenante, les petites "cuisines" personnelles non allopathiques apportant plus de satisfactions que les soins apportés par les urologues! Il est également ressorti de cette réunion que des trois membres présentes, aucune ne présentait exactement l'ensemble des symptômes de ses compagnes de réunion. On peut donc comprendre la complexité de cette maladie et la difficulté des médecins à soigner la CI.

Compte rendu des discussions de l'assemblée générale

Les trois postes à renouveler du conseil d'administration ont été pourvus. Ont été élues Jeanine Le Gal, Annick Nadal et Françoise Watel.

Le conseil d'administration a ensuite élu son bureau qui est désormais composé de Françoise Watel (présidente), Annick Nadal (secrétaire) et Jeanine Le Gal (trésorière).

Le compte rendu des discussions de l'assemblée générale et les actions prévues pour 2008 seront publiés dans la prochaine Lettre d'informations de l'AFCI (n° 27 du mois de septembre).

Comptes et rapport financier

Bilan actif

	Net au 31/12/07	Net au 31/12/06	
ACTIF IMMOBILISE	0	0	L'actif du bilan de 2007 est constitué des disponibilités d'un montant de 7026,82 €, ce qui correspond au solde au 31 décembre : - du compte bancaire à LCL (1596,11 €), - - du compte sur livret : 5343,11 €, - - des deux caisses détenues par la présidente et la trésorière (87,60 €).
ACTIF CIRCULANT			
Disponibilités	7026,82	4788,92	
Total	7026,82	4788,92	
TOTAL ACTIF	7026,82	4788,92	

Bilan passif

	Net au 31/12/07	Net au 31/12/06	
FONDS PROPRES			Le passif du bilan est constitué : - du fonds associatif pour un montant de 4788,92 €, - du résultat bénéficiaire de l'exercice 2007 pour un montant de 2237,90 €.
Fonds associatifs	4788,92	2364,01	
Résultat comptable de l'exercice	2237,9	2424,91	
Total	7026,82	4788,92	
TOTAL PASSIF	7026,82	4788,92	

Compte de résultat

	du 01/01/07 au 31/12/07	du 01/01/06 au 31/12/06	
PRODUITS D'EXPLOITATION			<p>Le compte de résultat se décompose en deux parties : produits d'exploitation, charges d'exploitation.</p> <p>1. Les produits d'exploitation, pour un montant total de 4510,77 €, comprennent :</p> <p>1.1. les adhésions, pour un montant de 2060 €.</p> <p>1.2. les dons, pour un montant de 2273 €. Dons et adhésions représentent un montant total de 4333 €, en augmentation de 29% par rapport à l'exercice 2006.</p> <p>1.3. la vente de marchandises (activité « publications ») qui se décompose en deux types de marchandises : les brochures et lettres d'information éditées par l'association, pour un montant de 21 €; les cartes de vœux, éditées par la société Ars Pro Vita et vendues au profit de l'association, pour un montant de 156,77 €.</p> <p>2. Les charges d'exploitation, pour un montant total de 2272,87 €, comprennent :</p> <p>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) : 591,63 €. Ce montant inclut les frais de réexpédition du courrier du siège social sur le siège administratif (130 €). - les achats de fournitures : 126,06 €, en augmentation par rapport à 2006 (50,23 €) et 2005 (76,12 €), le nombre supérieur d'adhérents engendrant des besoins accrus (enveloppes pour les envois, matériel pour établir les cartes toilettes...) - les frais d'assurance auprès de la MAIF ne figurent pas dans les comptes 2007 car la facture a été acquittée en 2008.</p> <p>2.2 Les impressions ou photocopies de brochures d'information et des Lettres d'information diffusées par l'association : 149,60 €, en diminution par rapport à 2006 mais stable par rapport à 2005.</p> <p>2.3 Les frais engagés pour organiser la présence de l'association aux congrès d'urologie : 1224,38 €.</p> <p>2.4 Les frais de formation : formation à l'écoute téléphonique pour deux personnes, représentant un montant de 181,20 €.</p> <p>Le résultat de l'exercice fait apparaître un excédent de 2237,90 € affecté au fonds associatif.</p>
Subventions d'exploitation			
Dons	2273	1116	
Adhésions	2060	1960	
Activité publications			
Vente de brochures	21	49	
Vente de cartes de vœux	156,77	220,78	
Produits exceptionnels			
Tombola		652	
Résultat produits	4510,77	3997,78	
CHARGES D'EXPLOITATION			
Charges externes			
Affranchissements et Contrat réexpédition poste	591,63	592,31	
Achats de fournitures	126,06	50,23	
Assurances	0	73,21	
Activité Congrès			
Frais de congrès	1224,38	288	
Activité Formation			
Frais de formation	126,20	288	
Frais de transport (formations)	55	288	
Activité Adhésions			
Adhésions, inscriptions, cotisations	0	155	
Activité publications			
Impression, photocopies de brochures	149,60	336,97	
Charges exceptionnelles			
Tombola		77,15	
Résultat charges	2272,87	1572,87	
RESULTAT DE L'EXERCICE	2237,90	2424,91	

Conférences, colloques

Journée sur le thème de la vessie neurologique du CHU de Besançon

Le 26 avril dernier, le CHU de Besançon organisait une journée sur le thème de la vessie neurologique. Véronique Rougnon-Glasson était présente. Elle a bien voulu nous envoyer ses notes prises à cette occasion.

La vessie est un muscle lisse ; d'un point de vue neurologique elle est innervée par le plexus hypogastrique inférieur avec le nerf pelvien et le nerf honteux ;

Au niveau du sacrum, intervient le centre parasymphatique pour vider la vessie.

Au niveau dorsal intervient le centre sympathique qui laisse la vessie se distendre.

La miction urinaire dépend donc du travail du centre parasymphatique.

Le système sympathique assure le remplissage, et la relaxation de la vessie qui permet le maintien d'une pression constante ; il y a contraction du sphincter et inhibition du système parasymphatique.

Le système parasymphatique permet la miction par suppression de l'influx sympathique.

Les problèmes de vessie neurologique peuvent être liés à des causes neurologiques du système nerveux central ou périphérique :

- Système nerveux central : chez les blessés médullaires, scléroses en plaques, accident vasculaires cérébraux, parkinson : il y a alors une vessie hyperactive, une dysnergie vésico urinaire ;

- Système nerveux périphérique : dans les cas de syndrome de la queue de cheval, de hernie discale, fracture du bassin, tumeur, Spina bifida, pathologies de l'utérus, de l'intestin, diabète. Il y a là une vessie hypoactive avec diminution ou abolition des contractions, hypotonie urétrale, diminution ou abolition du besoin d'uriner, rétention, incontinence d'effort.

Les buts du traitement seront surtout d'éviter les conséquences sur le haut système urinaire, le maintien d'une pression basse sur le système rénal, éviter les reflux, les dilatations, les infections urinaires, éviter ou diminuer les fuites urinaires, maintenir pour la personne une qualité de vie.

Le traitement du syndrome de vessie hyperactive consiste en : traitement médical avec Ditropan ; injection de toxine botulique ds la vessie.

En général, le traitement associe la toxine botulique et les sondages intermittents.

Ce traitement est de plus en plus utilisé dans les cas de scléroses en plaques ou chez les blessés médullaires.

Le traitement du syndrome de vessie hypoactive consiste en : autosondage ; il faut éviter les mictions par poussées abdominales.

Suivi d'un syndrome de vessie neurologique

Des consultations spécialisées avec échographie annuelle de l'appareil urinaire, un bilan urodynamique, un calendrier mictionnel, doivent être proposées ;

Les E.C.B.U systématiques sont inutiles ; on doit éviter les traitements antibiotiques en cas de bactériurie asymptomatique.

Autosondage

Technique qui concerne la plupart des personnes.

On réalise aujourd'hui de nouveaux traitements avec :

injection de toxine botulique à des doses de 300u ; cette neurotoxine provoque un blocage neuromusculaire pré synaptique spécifique localisé de longue durée ; les effets se font sentir entre 24 et 72 heures après l'injection ; l'effet est prolongé mais diminue peu à peu ; la durée de l'efficacité est environ de 5 mois sur le muscle strié et de 9 mois sur le muscle lisse ; l'effet est réversible.

Avant de réaliser ce traitement, il faut s'assurer de l'absence de foyer infectieux ; on réalise pour cela une C.B.U. On effectue une anesthésie locale par lidocaïne intravésicale et l'on complète éventuellement avec une neuroleptanalgie ou avec du protoxyde d'azote.

Il faut surveiller la tension artérielle car il y a risque d'hyperréflexivité autonome.

L'injection de toxine botulique sera réalisée dans les parois de la vessie exception faite de la région du trigone.

La neuromodulation est une technique qui stimule les racines nerveuses ; par chirurgie, on installe des électrodes au niveau des racines sacrées.

Les bandelettes sous urétrales ou « hamac ».

Les ballonets ACT ou pro ACT, sphincters urinaires artificiels : ces prothèses durent environ 10 ans.

Le traitement chirurgical « classique » : C'est une entérocystoplastie d'agrandissement ; l'indication de cette chirurgie doit être réfléchie car il sera ensuite impossible de faire machine arrière. On peut réaliser une déviation continente, indiquée ds les cas de tétraplégie moyenne, de lésions périnéales ; on utilise ici l'appendice comme système anti reflux ; chez les personnes dont l'appendice a été ôté, on peut utiliser un fragment d'intestin grêle et réaliser une dérivation non continente avec implantation des deux urètres dans une portion de l'intestin grêle

isolée et abouchée à la peau.

Autosondage propre et infection urinaire

L'autosondage propre n'utilise pas de gants stériles, ni d'antiseptique ; on réalise une toilette périnéale quotidienne et, avant chaque auto sondage, un lavage soigneux des mains. La régularité des auto sondages est plus importante que la stérilité. La fréquence des auto sondages doit être au moins de 5 à 6 / jour avec des apports hydriques de 1.5 litre minimum/24 heures.

Conséquences des auto sondages intermittents

Diminution des infections ;
Diminution des complications urinaires basses et hautes ;
Diminution de la mortalité par rapport aux complications vésico-rénales des blessés médullaires ;
Mais risque d'infection urinaire avec augmentation des germes multi résistants, donc nécessité de traitements antibiotiques avec antibiothérapies par injections.

Particularités de l'infection urinaire avec vessie neurologique

Du fait des troubles de la sensibilité, il n'y aura guère de sensations de brûlures en urinant.

On aura des signes cliniques moins spécifiques, avec augmentation de la spasticité, fuites urinaires, sudations, frissons, céphalées, difficultés à uriner ou à se sonder, brûlure, douleurs, au niveau de la vessie, changement d'aspect, de couleur et d'odeur des urines.

Il y a souvent des colonisations asymptomatiques, c'est-à-dire présence de germes ds les surines mais sans signe d'infection.

En cas de suspicion d'infection urinaire, il faudra :

- augmenter les apports hydriques : passer de 1.5 litre à 2 litres/ 24 heures ;
- augmenter le nombre d'auto sondages quotidiens en passant de 5 à 7/ 24 heures.

Il convient de rechercher une autre complication telle que : escarre, constipation, ongle incarné.

Un traitement antibiotique ne sera mis en route que s'il y a au moins deux symptômes d'infection ; il devra être prescrit en fonction des résultats d'un antibiogramme.

On évitera les fluoroquinolones. Pas de traitement minute, ni de traitement prophylactique.

Il faudra réévaluer la technique de l'auto sondage, réaliser un bilan échographique et urodynamique en recherchant des facteurs de risque comme une distension, un reflux, une hausse de la pression vésicale, des calculs, la présence d'une sonde à demeure.

Si le volume obtenu par auto sondage est supérieur à 400 ml ou inférieur à 200 ml ou s'il y a moins de 4 auto sondages par jour, il y a augmentation du risque infectieux.

Il n'y a pas de différence quant aux risques induits par l'auto sondage que ce soit avec la technique propre ou la technique stérile.

La colonisation de la vessie, banale et asymptomatique, est fréquente chez les personnes qui pratiquent l'auto sondage ou qui portent une sonde à demeure.

Il n'y aura pas de traitement antibiotique, sauf dans les situations particulières comme avant un geste chirurgical, ou un examen invasif programmé.

On essaiera autant que possible de limiter les traitements antibiotiques systématiques qui induisent des résistances.

Règles de l'auto sondage :

Au moins 4 fois/jour ; volume compris entre 300 et 400 ml ; diurèse des 24 heures comprise entre 1.5 litre et 2 litres.

Compte rendu par Véronique Rougnon-Glasson, infirmière D. E.

Questions sociales

Enquête sur le remboursement des médicaments prescrits hors AMM.

Le décret no 2008-211 du 3 mars 2008, publié au Journal Officiel du 5 mars 2008 (code NOR : SJSS0771631D), organise le dispositif de « prise en charge à titre dérogatoire de certaines spécialités pharmaceutiques, produits ou prestations » en principe non remboursés, destinés aux patients souffrant de maladies rares ou graves. La prise en charge est prononcée pour une durée maximale de 3 ans et peut être renouvelée pour la même durée. Le produit doit être prescrit lorsqu'il n'existe pas d'alternative de traitement et la décision doit faire l'objet d'un avis ou d'une recommandation de la

Haute Autorité de Santé.

Cette disposition vise à garantir une meilleure prise en charge, correctement encadrée, mais il est important que la HAS soit informée des médicaments, produits et prestations (au sens le plus large possible) prescrits pour la cystite interstitielle. En l'absence de centre de référence pour cette maladie, l'information ne peut guère remonter que grâce aux malades, par le biais de l'association.

C'est pourquoi vous êtes tous invités à informer votre association des médicaments, produits et prestations qui vous sont prescrits et en principe non remboursés car n'ayant pas la cystite interstitielle pour indication. Listes, idées, questions peuvent être adressées de préférence par message électronique à l'adresse ci_france@hotmail.com.

Prise en charge de la douleur : comité de suivi du plan national

L'Arrêté du ministère de la Santé du 3 avril 2008 a défini les missions et la composition du comité de suivi du plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010.

Ce comité a pour missions :

- d'assurer le suivi des actions prévues par le plan ;
- de veiller à l'articulation des actions avec celles des autres plans ou programmes de santé

publique notamment cancer, maladies chroniques, soins palliatifs ;

- de faire des propositions pour renforcer les actions prévues par le plan ;
- de faire des propositions sur les méthodes d'évaluation du plan.

Le comité s'appuie, en tant que de besoin, sur les travaux de groupes de travail spécifiques. Il est institué pour la durée du plan et de son évaluation.

NOR : SJSH0808531A, publié au JO du 15 mai 2008. Consultable sur <http://www.legifrance.gouv.fr>.

Sections régionales

Marie-Pierre nous envoie des nouvelles de la section Centre :

Juste un mot pour vous raconter ma première expérience de réunion en région Centre.

C'était le 11 mai dernier. Je m'y suis prise un peu tard pour prévenir les gens si bien que tous n'ont pas pu se libérer mais nous étions quand même quatre et j'ai rencontré ensuite une cinquième personne. Je projette une prochaine réunion en octobre et préviendrai les gens à l'avance pour qu'on soit le plus nombreuses possible.

Comme j'avais enregistré l'émission sur la CI dans le magazine de la santé à la télévision, j'ai passé la cassette pendant notre réunion, ce qui a permis à toutes celles présentes de voir l'émission. Aucune d'ailleurs n'avait pu la voir lorsqu'elle a été diffusée.

Nous avons passé trois heures à discuter. nous avons tellement de choses à échanger que nous ne pouvons échanger avec personne d'autre. Malgré nos différences, nous avons tous ce point en commun qui fait que le dialogue s'établit tout de suite, sans gêne.

Marie-Pierre

Déductions fiscales

Par lettre du 13 mai 2008, l'administration fiscale a confirmé à l'AFCI sa capacité à être reconnue comme association d'intérêt général apte à délivrer des reçus fiscaux permettant de déduire des impôts les versements qui lui sont faits.

Pour les personnes physiques, les dons et les cotisations versés à l'AFCI permettent une réduction d'impôt égale à 66% du montant des sommes versées dans la limite de 20% du revenu imposable. Pour les sociétés, cette réduction est de 60% du montant des sommes versées.

Informations, contact

Composition du bureau après les élections de l'assemblée générale du 1er juin 2008 :
Françoise WATEL, présidente ; Annick NADAL, secrétaire ; Jeanine LEGAL, trésorière.

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

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.