



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

### Sommaire

#### Articles sur la CI ----- 1

Evaluation des critères de diagnostic de l'ESSIC.....	1
La douleur critère de diagnostic de la CI.....	2
Instillations vésicales de toxine botulique A chez les patients atteints du syndrome de la vessie douloureuse : suivi après 1 an.....	2
La cystite interstitielle en 2008 .....	2

#### Conférences, colloques ----- 3

Congrès de l'Association européenne d'urologie (EAU) : Milan, 26-29 mars 2008.....	2
4-8 juillet, Paris, Palais des Congrès : 4e consultation internationale sur l'incontinence.....	3
Un séminaire de l'Institut national des Etudes démographiques consacré aux maladies chroniques .....	4

#### Questions sociales ----- 4

Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées.....	4
Arrêté du 3 avril 2008 relatif aux missions et à la composition du comité de suivi du plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 .....	5

#### Sondage ----- 5

Comment les patients américains décrivent-ils leurs symptômes ?.....	5
--	---

#### Essai clinique ----- 6

Etude internationale de phase 2a dans le traitement des symptômes de la CI/SDV : annonce d'aide au recrutement des patients.....	6
--	---

#### Traitements ----- 6

Etude clinique sur Uracyst® (sulfate de chondroïtine).....	6
--	---

#### Vie de l'association ----- 7

Assemblée générale de l'association, le 1er juin 2008.....	7
Conseil d'administration de l'AFCI, 1er juin 2008.....	8

#### Sur le net ----- 8

Un nouveau site : geopipi.....	8
--------------------------------	---

#### Livres ----- 8

Guide Néret : Droit des personnes handicapées.....	8
--	---

#### Informations, contact ----- 8

### Articles sur la CI -----

#### Evaluation des critères de diagnostic de l'ESSIC

Sous le titre : *Using the Interstitial Cystitis New Diagnostic Criteria in Daily Practice: About 156 Patients* (Utilisation des nouveaux critères de diagnostic de la CI dans la pratique quotidienne : sur 156 patients), Pascal Mouracade, Hervé Lang, Didier Jacqmin, et Christian Saussine ont publié une étude dont l'objectif était d'évaluer les critères de diagnostic définis par l'ESSIC en 2005, à partir d'une cohorte de 156 patients suivis au CHU de Strasbourg entre 1997 et 2007.

Le diagnostic de ces malades était suggéré par leur histoire clinique et confirmé par les symptômes cliniques, le calendrier mictionnel, le test de Pearson, le questionnaire de symptômes O'Leary-Sant, la cystoscopie et l'hydrodistention, et par l'exclusion d'autres pathologies. Sur ces 156 patients diagnostiqués comme ayant la CI, la définition proposée par l'ESSIC en 2005 n'a permis d'en identifier que 74% (115). Les auteurs concluent que les symptômes de la CI sont variables et que la définition de l'ESSIC, qui ne permet pas de diagnostiquer plus de 26% des patients, n'est pas suffisante. Des modifications mineures concernant principalement les types de douleur et leur localisation pourraient accroître la pertinence de cette définition.

Les auteurs constatent par ailleurs différents éléments dignes d'intérêt :

- un sex-ratio femmes/hommes de 8 pour 1;
- les patients souffraient en moyenne 7,3 ans entre le début des symptômes et l'établissement du diagnostic;
- le symptôme le plus fréquent est la douleur (100% des patients); la fréquence était présente dans 82% des cas, la nycturie dans 62%.
- la douleur était localisée le plus fréquemment dans les zones suspubienne (80%), périnéale (70%) et génitale (40%). 55% des patients se

- plaignaient de sensation de brûlure.
- des ulcères de Hunner n'ont été trouvés que chez 3 patients.
- La cystoscopie avec hydrodistension a révélé des glomérulations chez 88,4% des patients.

Cette étude a été présentée sous forme de poster lors de la 4e Consultation internationale sur l'incontinence à Paris (juillet 2008).

Pascal Mouracade, Hervé Lang, Didier Jacqmin, Christian Saussine. *Using the Interstitial Cystitis New Diagnostic Criteria in Daily Practice: About 156 Patients*. UroToday International Journal 1 (June). Résumé disponible sur Internet : <http://www.urotoday.com>



### **La douleur critère de diagnostic de la CI**

En l'absence de test permettant le diagnostic de la CI, les chercheurs américains de l'université du Maryland suggèrent de retenir comme critère de diagnostic possible 3 formes de douleur caractéristiques que deux études successives ont permis de retrouver chez 97 % d'une cohorte de 421 patients atteints de CI : douleur provoquée par l'absorption de certains aliments et/ou douleur lors du remplissage de la vessie et/ou douleur soulagée par la vidange de la vessie.

Warren JW et al. Evidence-based criteria for pain of interstitial cystitis/painful bladder syndrome in women, *Urology*, mars 2008; 71(3):444

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18342184?dopt=AbstractPlus>



### **Instillations vésicales de toxine botulique A chez les patients atteints du syndrome de la vessie douloureuse : suivi après 1 an**

Selon cet article publié par une équipe italienne de Pérouse, les instillations vésicales de toxine botulique A n'apporteraient aux patients atteints de CI/ syndrome de la vessie douloureuse qu'un bénéfice à court terme. Le pr. Giannantoni et ses collègues ont étudié l'efficacité et la tolérance après 1 an de la toxine botulique type A sur

15 patients traités avec 200 U diluées dans 20 cc de solution saline. 13 patients rapportaient une amélioration après 1 mois et 3 mois. Après 5 mois, le bénéfice ne persistait que pour 26,6% des patients. Au bout d'1 an, la douleur ainsi que les paramètres cliniques et urodynamiques étaient tous revenus au stade de départ. 9 patients sur 15 souffraient de dysurie 1 mois après le traitement; la dysurie a persisté dans 4 cas après 3 mois, et 2 cas après 5 mois. Une mauvaise contractibilité du détrusor était constatée sur 9 patients après 1 mois; 3 patients ont dû recourir au sondage intermittent. Les auteurs estiment que pour conserver les bénéfices du traitement, il est probablement nécessaire de le renouveler tous les 6 mois.

Giannantoni A, Porena M, Costantini E, Zucchi A, Mearini L, Mearini E, "Botulinum A Toxin Intravesical Injection in Patients With Painful Bladder Syndrome: 1-Year Followup", *Journal of Urology*, mars 2008, 179(3):1031-4.



### **La cystite interstitielle en 2008**

Sous ce titre, l'équipe du CHU de Strasbourg fait un état de la situation et constate que la cystite interstitielle est une pathologie qui reste largement méconnue du monde médical français. Son étiologie reste indéterminée. Les différentes études suggèrent que sa physiopathologie est multifactorielle. Le diagnostic de la CI doit être suspecté par le clinicien sur les données de l'interrogatoire. La confirmation de ce diagnostic, qui reste un diagnostic d'élimination repose sur une série d'examen dont le but est d'écarter d'autres pathologies. Aucun test pathognomonique de la CI n'est disponible. La méconnaissance de la physiopathologie rend les traitements empiriques. Un algorithme décisionnel est proposé à la fin de l'article.

P. Mouracade, C. Saussine, *la cystite interstitielle en 2008*, Progrès en Urologie, volume 18, n° 7, juillet 2008, 418-425.

## **Conférences, colloques -----**

### **Congrès de l'Association européenne d'urologie (EAU) : Milan, 26-29 mars 2008**

Le professeur JJ Wyndaele (Université d'Anvers, Belgique) a détaillé dans une présentation très exhaustive l'état actuel des connaissances sur la définition de la CI, son étiologie, le diagnostic (en insistant sur l'importance d'exclure toute autre pathologie pouvant entraîner les symptômes du patient). La douleur, qui peut être perçue comme un inconfort ou une pesanteur, est accrue lors du remplissage vésical. En revanche, elle peut être présente non seulement au niveau du bas-ventre (80% des cas) et de l'urètre (74%), mais également des lombes (65%), le périnée (53%), le vagin (51%), le rectum (24%) et ailleurs (27%). La

cystoscopie devrait toujours être pratiquée sous anesthésie, pour le confort du malade mais aussi pour permettre au médecin de pratiquer l'examen dans les meilleures conditions, en prenant son temps et en distendant la vessie autant que nécessaire. Les glomérulations ne sont pas spécifiques. La biopsie est utile ne serait-ce que pour éliminer le cancer; elle peut permettre aussi de détecter une éventuelle mastocytose.

JJ Wyndaele a également fait le point sur les traitements actuels, recommandant l'amitriptyline à la dose de 25 à 100 mg/j comme traitement de première intention, puis la cimétidine. Il a détaillé également les traitements intravésicaux, en particulier l'héparine. Le DMSO, autrefois dilué à 50%, devrait plutôt être dilué à 20% et utilisé en

l'absence d'ulcère. De nombreux autres traitements peuvent être tentés : clorpactin 0,4% sous anesthésie, toxine botulique, nifédipine, misoprostol, méthotrexate, montelukast, prednisone, cyclosporine A, oxygène hyperbare, cystoprotech (quercétine, chondroïtine). Ces traitements doivent encore faire l'objet d'études pour évaluer leur efficacité. Les traitements qui, d'après la littérature, ne sont plus à l'heure actuelle recommandés sont : hydroxyzine, L Arginine, BCG, résinifératoxine. Quant au polysulfate de pentosane, ses résultats sont très contradictoires. Il convient d'ajouter à cette liste les traitements non spécifiques de la CI mais qui aident à traiter les symptômes : anticholinergiques, anti-inflammatoires, antalgiques.

Les vidéos des conférences de Curtis Nickel (Canada) sur la prostatite chronique et de JJ Wyndaele (Belgique) sur la CI sont accessibles sur Internet : <http://webcasts.prous.com/EAU2008/>.



#### **4-8 juillet, Paris, Palais des Congrès : 4e ICI (consultation internationale sur l'incontinence)**

Jane Meijlink (IPBF : International Painful Bladder Foundation) était présente au nom des patients et distribuait également sur son stand la documentation de l'association AFCI.

750 participants se sont réunis en 23 comités chargés d'étudier l'état des connaissances sur les pathologies liées à l'incontinence ; le comité 19 était consacré à la cystite interstitielle. En l'absence de son président P. Hanno, les débats de ce comité étaient dirigés par Jørgen Nordling (Danemark). Ils devraient faire l'objet d'une publication en 2009.

Le comité consacré à la CI est composé de six membres : Philip Hanno, MD (président), Jørgen Nordling, MD, Arndt van Ophoven, MD, Alex Lin, MD, Tomohiro Ueda, MD, Leroy Nyberg, MD.

Le comité a souligné que les pathologies associées à la CI étaient mal étudiées. Ces désordres associés ne font pas partie des critères de diagnostic classiques établis par le NIDDK et n'ont pas été considérés comme des éléments du tableau clinique de la CI. Les études cliniques publiées sur la CI n'en font pas état. Or ces désordres associés devraient être étudiés pour les raisons suivantes : 1, il n'y a aucun consensus affirmant que la CI ne touche que la vessie; 2, les résultats d'études cliniques dirigées sur la vessie ont été décevants alors qu'il s'agissait d'études bien menées, multicentres, contre placebo; 3, enfin, lorsqu'on leur pose la question, les patients se plaignent fréquemment de symptômes concomitants également chroniques et gênants.

Le professeur Nordling a émis l'hypothèse suivante sur l'étiologie de la maladie : celle-ci pourrait être enclenchée par une atteinte à la vessie provoquée par un dysfonctionnement du plancher pelvien, un problème auto-immun, une cystite bactérienne, une inflammation

neurogène, ou un traumatisme à la vessie, qui aurait lésé l'épithélium. Ce dernier ne se répare pas spontanément (peut-être à cause du facteur antiprolifératif produit par les cellules épithéliales), ce qui provoque le passage d'éléments toxiques contenus dans l'urine (potassium) à travers le tissu interstitiel. Il peut se produire alors les phénomènes suivants : activation des mastocytes et libération d'histamine, activation des fibres C, libération de substance P, qui entraînent une dégradation progressive de l'état de la vessie. La douleur chronique qui s'installe alors pourrait engendrer une modification dans la neurotransmission, provoquant une douleur neuropathique qui peut persister même si la lésion d'origine est réparée.

Les différents traitements existants ont été envisagés et évalués par le comité selon une double cotation en fonction du niveau de preuve d'après les études publiées (du plus élevé 1 au moins élevé 4) et du degré de recommandation (de A : très recommandé, à D : peu recommandé). C'est ainsi que pour les instillations vésicales par exemple, le comité a établi le classement suivant :

DMSO (Dimethyl sulfoxide)	2	B
Héparine	3	C
Acide hyaluronique	4	D
Sulfate de chondroïtine	4	D
Polysulfate de pentosane sodique	4	D
Capsaïcine, Resinifératoxine	1	D
Bacille de Calmette-Guérin (BCG)	1	D
Oxybutynine	4	D
Lidocaïne	2	C
Toxine botulique	4	D

Des directions de recherche ont été définies pour l'avenir : des études épidémiologiques devraient être menées pour détecter l'incidence et la prévalence et identifier les facteurs de risque; une base de données devrait être constituée dans différents pays pour suivre les patients sur le long terme, comprendre l'histoire de la maladie et les différences qui peuvent exister selon les pays. Il est nécessaire également de définir des sous-groupes de patients : les patients qui souffrent d'autres syndromes douloureux ou chroniques ou de maladies auto-immunes pourraient présenter une pathophysiologie et des réponses thérapeutiques différentes de celles des patients n'ayant pas de désordres associés. Définir ces sous-groupes pourrait aider à définir de meilleures stratégies de traitement, ainsi qu'à comprendre si la maladie ne touche que la vessie ou s'il s'agit d'une maladie systémique. Enfin le comité encourage au développement d'un test diagnostique simple, à l'aide de marqueurs urinaires.

En ce qui concerne la prise en charge des patients, le comité recommande une prise en charge multidisciplinaire incluant les généralistes et les spécialistes, les diététiciens, les physiothérapeutes, les spécialistes de la douleur, les psychologues et psychiatres, sans oublier le rôle que peuvent jouer les associations de malades.

<http://www.congress-urology.org/congres2008/accueil.html>

Compte rendu (en anglais) par Jane Meijlink :  
[http://www.painful-bladder.org/pdf/2008\\_ICI\\_%20Paris.pdf](http://www.painful-bladder.org/pdf/2008_ICI_%20Paris.pdf)



## **Un séminaire de l'Institut national des Etudes démographiques consacré aux maladies chroniques**

Sous le titre : "Maladies chroniques et handicaps: une problématique à la croisée de la démographie, de la santé publique et de l'épidémiologie", l'INED a organisé le 13 juin dernier un séminaire d'une demi-journée, organisé autour de trois présentations de travaux récents traitant des répercussions de maladies chroniques sur les activités de la vie quotidienne et la participation sociale.

Emmanuelle Cambois (INED) a présenté une vision générale des conséquences des maladies chroniques à partir des données de l'enquête décennale sur la santé.

Anne-Gaëlle le Corroller (INSERM, Marseille) a présenté les travaux issus de l'enquête sur les conditions de vie des malades atteints de cancers, tandis que Karine Pérès (INSERM, Bordeaux) a abordé la question de la santé mentale des plus âgés.

Dans le contexte de l'allongement de l'espérance de vie et de la transition épidémiologique, on constate que davantage de personnes sont atteintes de maladies chroniques potentiellement invalidantes. Cette tendance s'explique par une plus grande survie avec de telles

maladies et par une plus grande proportion de personnes exposées à ces maladies, ayant survécu à d'autres atteintes et atteignant des âges élevés.

Ces maladies induisent des altérations fonctionnelles, sources de restrictions d'activités et de participation sociale ; elles peuvent aussi interférer dans le fonctionnement quotidien à travers des traitements contraignants, des douleurs, des risques de crise ou de l'anxiété liée au pronostic associé à certains diagnostics. Dès lors, la qualité de vie et le handicap des personnes atteintes de maladies chroniques sont devenus une préoccupation de santé publique importante.

L'étude du handicap en santé publique a longtemps d'abord été abordée par le versant de la déficience (motrice intellectuelle, sensorielle) et des besoins en matière d'organisation des soins ou d'assistance, et le besoin de reconnaissance et d'intégration des personnes qui en sont atteintes. Ensuite, par le versant du vieillissement et de la perte d'autonomie des personnes âgées, là aussi dans un souci d'organisation de la prise en charge à domicile ou en institution.

Ce séminaire avait pour objectif d'aborder la question par un troisième versant de la recherche sur le handicap, en remontant au niveau des maladies chroniques et de ces conséquences en matière de gênes fonctionnelles, d'autonomie, de handicap. L'enjeu était de rapprocher les résultats d'études de différentes disciplines allant de la santé publique à l'épidémiologie pouvant apporter des éléments d'analyse de situations d'incapacité et de handicap des personnes atteintes de maladies chroniques.

[http://www.ined.fr/fr/rendez\\_vous/valorisation\\_recherche/bdd/rendez\\_vous/266/](http://www.ined.fr/fr/rendez_vous/valorisation_recherche/bdd/rendez_vous/266/)

## **Questions sociales** -----

### **Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées**

Un arrêté du ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille et de la Solidarité du 6 février 2008 définit les références et nomenclatures applicables au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées prévu à l'article R. 146-28 du code de l'action sociale et des familles.

Le guide d'évaluation définit les principales informations concernant les différentes composantes de la situation d'une personne handicapée qui doivent être prises en compte pour l'évaluation de ses besoins de compensation en vue de l'élaboration du plan personnalisé de compensation et de l'attribution de droits ou prestations ou de la carte de stationnement, lorsqu'elle adresse une demande à la maison départementale des personnes handicapées. Il s'agit

notamment des informations nécessaires pour l'utilisation des référentiels prévus par des réglementations spécifiques pour l'accès à certains de ces droits ou prestations.

Les références et nomenclatures applicables au guide d'évaluation sont définies à l'annexe 1 de l'arrêté. Le modèle de guide d'évaluation, établi sur la base des références et nomenclatures définies en annexe 1, figure en annexe 2.

Arrêté du 6 février 2008 du ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille et de la Solidarité, relatif aux références et nomenclatures applicables au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées prévu à l'article R. 146-28 du code de l'action sociale et des familles. J.O. Lois et Décrets du 6 mai 2008.

Consultable sur Internet sur le site <http://www.legifrance.gouv.fr>.



## **Arrêté du 3 avril 2008 relatif aux missions et à la composition du comité de suivi du plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010**

Ce texte officialise le comité de suivi mis en place dans le cadre du plan présenté en mars 2006 par l'ancien ministre de la santé Xavier Bertrand. Présidé par la directrice de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (Dhos), il 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 de suivi s'est réuni le 27 mars et a mis en place deux groupes de travail: l'un sur des indicateurs pour "mieux connaître la consommation des médicaments de la douleur" et "suivre les mesures mises en place" (mesures 16 et 25 du plan) et l'autre sur les "structures de prise en charge des douleurs chroniques" pour "faciliter l'accès des enfants aux structures de prise en charge des douleurs chroniques", "actualiser les principes d'organisation de la prise en charge des douleurs chroniques" et "faciliter l'accès aux structures de prise en charge des douleurs chroniques" (mesures 4, 21 et 22).

J.O. Lois et Décrets du 15/05/2008, consultable sur le site <http://www.legifrance.gouv.fr>

## **Sondage**

### **Comment les patients américains décrivent-ils leurs symptômes ?**

329 personnes ont répondu en juin 2008 à un sondage en ligne sur le site de l'association américaine de la cystite interstitielle (ICA) dont la question était : « Décrivez-vous vos symptômes comme : 1. douleur seule, 2. fréquences et impériosité, 3. douleur, fréquences et impériosité, 4. douleur, fréquences, impériosité, accompagnés d'autres symptômes de maladies chroniques telles que le syndrome de l'intestin irritable, la fibromyalgie etc ? » <sup>(1)</sup>

Pour 38% des votants, les trois symptômes (douleur, fréquences urinaires, impériosité) sont également présents. Ce résultat est à rapprocher du sondage réalisé sur le site de l'AFCI en février 2008 (publié dans la Lettre d'informations n°25), lors duquel 28% de votants avaient jugé les trois symptômes également gênants. 12 % des votants américains ont pour seuls symptômes les fréquences et l'impériosité seules (en France, 10% des votants les avaient jugées les plus gênantes). 9% des votants ont déclaré avoir la douleur pour seul symptôme (9,17% des Français la considéraient comme le symptôme le plus gênant).

Il est intéressant de noter que la proposition 4 (douleur, fréquences, impériosité, accompagnés d'autres symptômes de maladies chroniques telles que le syndrome de l'intestin irritable, la fibromyalgie etc) a reporté 40% des suffrages, c'est-à-dire, en fait, la

majorité. Il semblerait donc, d'après ce sondage américain, que les trois symptômes classiques de la CI réunis à d'autres symptômes évoquant d'autres maladies chroniques représentent le cas de figure le plus fréquent parmi les malades atteints de CI.

L'incidence des autres maladies chroniques est donc loin d'être négligeable, elle est au contraire très majoritaire. Un autre sondage en juin 2008 sur le site américain pose la question de manière précise : "Souffrez-vous de l'une des maladies chroniques que l'on estime être en relation avec la CI, telle que le syndrome de l'intestin irritable, la fibromyalgie, la vulvodynie, le syndrome de fatigue chronique, etc ?" <sup>(2)</sup>. 86% (254 personnes) avaient répondu "oui" contre 14% seulement (41 personnes) "non".

En mars 2007 (voir la Lettre d'informations n°18), 73% des malades français ayant répondu à une question similaire sur le site de l'AFCI se trouvaient dans ce cas (63% avaient déclaré souffrir d'une autre pathologie chronique dûment diagnostiquée, et 10% en éprouvaient les symptômes).

1. Would you describe your IC symptoms as : Pain only ; Urinary frequency and urgency only ; Pain, frequency, and urgency ; Pain, frequency, and urgency accompanying other chronic conditions such as irritable bowel syndrome, fibromyalgia, etc.

2. Do you have any of the other chronic conditions that are thought to be related to IC, such as irritable bowel syndrome, fibromyalgia, vulvodinia, chronic fatigue syndrome, etc?

Sondages en ligne de l'ICA, juin 2008 : <http://www.ichelp.org>



## Essai clinique

### **Etude internationale de phase 2a dans le traitement des symptômes de la CI/SDV : annonce d'aide au recrutement des patients**

Les services d'urologie des hôpitaux de 5 villes françaises (Lyon, Paris, Nantes, Rennes et Strasbourg) participent à une étude clinique internationale testant un nouveau médicament expérimental qui agit sur les symptômes associés à la **cystite interstitielle et au syndrome douloureux de la vessie**. Ces centres médicaux spécialisés en urologie recherchent des hommes et des femmes âgés d'au moins 18 ans, n'ayant pas été opérés des voies uro-génitales dans les 6 derniers mois, qui ressentent une douleur intense du bas-ventre (localisée autour de la vessie) et qui se sentent gênés par des envies d'uriner trop fréquentes (plus de 8 fois par 24 heures) ainsi que des envies pressantes (besoins urgents d'aller aux toilettes).

Si vous avez répondu « OUI » à ces questions, vous pouvez peut-être participer à une étude clinique dont l'objectif est de diminuer ces désagréments.

Si vous êtes intéressés pour participer à cette étude, merci de contacter les équipes médicales des hôpitaux des 5 villes françaises participant à cette étude (en fonction de votre région) aux numéros de téléphone suivants entre 09 heures et 16 heures du lundi au vendredi :

- 1. LYON (hôpital Edouard Herriot) : 04 72 11 91 11**
- 2. PARIS (hôpital Tenon) : 01 56 01 82 17**
- 3. NANTES (hôpital Hôtel-Dieu) : 02 40 08 39 10**
- 4. RENNES (hôpital Pontchaillou) : 02 99 28 92 01**
- 5. STRASBOURG (hôpital Civil) : 03 69 55 05 47**

Votre participation anonyme et gratuite se déroulera sur environ 4 mois. Un médecin assurera votre suivi médical régulièrement et vous bénéficierez de traitements et de conseils gratuits pendant toute votre participation. Vos frais de déplacements dans le cadre de cette étude vous seront remboursés.

Important : l'essai clinique ne sera initié qu'à partir du début octobre 2008. Il est donc demandé aux personnes intéressées pour participer de ne contacter les 5 centres français **qu'à partir du 1er octobre 2008**.

Annonce d'aide au recrutement des patients dans le cadre du protocole de recherche biomédicale référencé A4291043 ECI/SDV. Approuvé le 22/07/08 par le CPP Sud-Est III.

## Traitements

### **Etude clinique sur Uracyst® (sulfate de chondroïtine)**

Stellar Pharmaceuticals Inc., une société canadienne, a annoncé le 18 août dernier les résultats encourageants de son étude multi-centre, randomisée, contre placebo, de l'efficacité et de l'innocuité d'Uracyst®. Uracyst® est une solution stérile de sulfate de chondroïtine sodique 0,2 % qui serait un traitement efficace de recharge des GAG. Le sulfate de chondroïtine est un

mucopolysaccharide acide et une composante dominante des GAG de la vessie.

D'autres sociétés pharmaceutiques commercialisent également du sulfate de chondroïtine sodique en solution pour instillations vésicales, notamment Gepan®, fabriqué par la société allemande Pohl Boskamp, qui est disponible en France par l'intermédiaire du laboratoire Cevibra. Gepan®, d'ores et déjà disponible en milieu hospitalier, le sera également en pharmacie de ville (sur ordonnance) à partir de mi-octobre.

## Vie de l'association -----

### Assemblée générale de l'association, le 1er juin 2008

L'assemblée générale ordinaire de l'association s'est tenue le 1er juin dernier à Saint-Maur. 9 membres y assistaient, 30 s'étaient fait représenter par pouvoirs.

1. La présidente a présenté le rapport d'activités pour l'année 2007, qui a été approuvé à l'unanimité (voir la Lettre d'informations n° 26).

2. La trésorière a présenté les comptes et le rapport financier (voir annexe); les comptes ont été approuvés à l'unanimité.

La présidente a fait quelques remarques sur les comptes : en effet, depuis la création de l'association, ceux-ci sont bénéficiaires, ce qui a permis d'augmenter régulièrement les fonds propres. Les frais de fonctionnement sont réduits au minimum, et la plupart des actions sont sponsorisées ou coûtent peu. L'impression de la *Lettre d'information* se fait par photocopies et depuis cette année même ce poste sera en diminution puisque l'association a bénéficié du don d'une photocopieuse. En revanche, la présentation est plutôt moins bonne car il s'agit d'une photocopieuse un peu vieille et usée. Les membres présents ont toutefois jugé que la présentation de la Lettre ne nécessitait pas qu'on engage des frais supplémentaires (impression professionnelle...) et qu'il valait mieux réserver les économies que l'association fait à présent à encourager la recherche le jour où notre maladie pourra bénéficier d'un projet de recherche nécessitant des fonds.

3. L'assemblée a ensuite procédé au vote pour le renouvellement des trois postes du conseil d'administration dont les mandats s'achevaient cette année.

Sur 39 votes exprimés, Annick Nadal a été réélue par 37 voix, Jeanine Le Gal par 37 voix, et Françoise Watel par 39 voix.

4. La présidente a présenté les actions en cours ainsi que celles que pourrait engager l'association durant l'année 2008 :

- le livre traduit en français du dr Inès Ehmer, retardé l'année dernière du fait de la publication d'une 3ème édition en Allemagne, est actuellement sous presse et devrait sortir fin juillet;
- la diffusion de l'information auprès des professionnels de santé continue, il conviendrait de l'élargir vers d'autres spécialités que l'urologie : urogynécologues, gynécologues, kinésithérapeutes, médecins de la douleur. Les membres présents font remarquer qu'il convient de ne pas oublier les gastro-entérologues, notamment les proctologues, à cause des troubles intestinaux très fréquents dont souffrent la plupart des malades. L'assistance est unanime

pour reconnaître une interaction entre problèmes vésicaux et problèmes intestinaux. Il faut donc trouver les moyens de sensibiliser aussi ces spécialistes.

- la sensibilisation des médecins généralistes pourrait se faire au moyen de la presse spécialisée, éventuellement de congrès.

- en ce qui concerne le grand public, les quelques expériences de salons de santé se sont avérées assez décevantes. Le salon « Forme et Santé » auquel l'association a déjà participé, gratuit pour les associations jusqu'à l'année dernière, sera dorénavant payant car le sponsor s'est désengagé. Les membres de l'assemblée ont estimé que l'expérience, dans ces conditions, ne valait pas la peine d'être renouvelée et qu'il valait mieux privilégier des actions vers la presse médicale grand public, féminine, régionale. L'association devra constituer un dossier de presse.

- le projet de DVD sur la douleur, qui devait être financé par une association de lutte contre la douleur, l'APICIL, n'a pas été retenu par le conseil d'administration de cette association : ce conseil s'est en effet interrogé sur le choix du support, faisant remarquer que le plus souvent les DVD qu'on distribue ne sont pas regardés et finissent sur une étagère. L'APICIL a suggéré d'élaborer plutôt des petites vidéos téléchargeables sur le site de l'AFCI, projet qu'elle pourrait financer.

Les membres de l'assemblée générale se sont montrés eux aussi sceptiques quant à l'intérêt du support DVD. En l'absence de financement pour un DVD, mieux vaudrait, ainsi que nous le conseille l'APICIL, faire une première expérience avec des vidéos sur le site. Les contacts seront donc repris en ce sens avec la documentariste et avec l'APICIL.

- la présidente interroge enfin l'assemblée sur les actions supplémentaires que pourrait engager l'association, notamment dans le domaine de la prise en charge sociale (sensibilisation des pouvoirs publics, conseils aux malades), dans un contexte qui bouge (plans nationaux pour les maladies rares et les maladies chroniques, projet de réforme des ALD...) sachant qu'à l'heure actuelle elle dispose de peu de ressources pour s'engager dans des actions nouvelles tant que d'autres bénévoles ne viennent pas renforcer l'équipe actuelle. L'assemblée a estimé que l'association, pour le moment, devait privilégier l'information auprès du corps médical.

Plus rien n'étant à l'ordre du jour et personne ne demandant la parole, la séance est levée à 18 H, exception faite des Administrateurs.

## Conseil d'administration de l'AFCI, 1er juin 2008

Sur les 9 membres que comprend le Conseil, 3 membres du Conseil étaient présents et 4 avaient envoyé des pouvoirs. Le quorum étant atteint, il est passé au renouvellement du bureau.

Michèle MALANDRY, Trésorière Adjointe, ne souhaitant pas se représenter, sont élues :  
 Françoise WATEL, Présidente  
 Jeanine LE GAL, Trésorière  
 Annick NADAL, Secrétaire.

---

## Sur le net -----

### Un nouveau site : geopipi

De nombreux sites recensent les toilettes publiques accessibles à travers le monde. Un nouveau site, **Geopipi**, a vu le jour récemment et s'étoffe petit à petit grâce aux contributions des internautes. Sa particularité est d'offrir une navigation très conviviale à l'aide de cartes. Chaque toilette, localisée sur un plan, est décrite

de manière exhaustive: payante ou non, état de propreté, mixité ou non, services annexes... Pour le moment, géopipi est réservé à la France, la Suisse (<http://geopipi.ch/>) et la Belgique (<http://geopipi.be/>). Le site continue à évoluer et Geopipi devrait être disponible sur téléphone portable GPS avant la fin de l'année.

<http://geopipi.blogspot.com/>

---

## Livres -----

### Guide Néret : Droit des personnes handicapées

Synthétique et pratique, ce guide répond aux questions essentielles des personnes handicapées : qu'est ce que la Maison départementale des personnes handicapées ? Comment est évalué le handicap ? A quoi sert la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'égalité (Halde) ? Quel est le contenu de ses délibérations en matière de handicap ? Qui décide du statut de travailleur handicapé ?

L'édition 2008 présente notamment :

- Les évolutions majeures depuis la loi du 11-2-2005
- L'intégration professionnelle de la personne handicapée
- La vie quotidienne de la personne handicapée
- Les aides
- Le statut social, fiscal et juridique de la personne handicapée.

ISBN : 978-2-87880-746-2 - 296 pages - 20,00 € TTC

<http://www.librairie-liaisons.com>

---

## 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](mailto: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.