

La Lettre d'informations de l'association AFCI

Sommaire

Articles sur la CI	1
CI et vulvodynie.....	1
Conférences, colloques	1
Rencontre annuelle de l'ESSIC, Rome, 5-7 juin 2008.....	1
Symposium sur la douleur urogénitale, Glasgow, 17-22 août 2008.....	2
Traitements	3
Financement d'essais cliniques pour le TTI-1612.....	3
Dépôt de brevet pour URG101	3
Commercialisation de Gepan® en France.....	3
Alimentation	4
Rôle de l'alimentation comme facteur aggravant de la CI.....	4
Essai clinique en France	4
Des précisions sur l'étude de phase II en cours à Lyon, Paris, Nantes, Rennes et Strasbourg.....	4
La recherche aux Etats-Unis	4
Définition de phénotypes pour caractériser des sous-groupes parmi les malades atteints de syndrome de douleur pelvienne/CI.....	4
Symposium international organisé par le NIDDK	5
L'actualité des maladies rares	5
Un nouveau plan Maladies rares pour 2010.....	5
Sondage	6
Impact de la maladie sur la vie sexuelle	6
Les petits trucs	6
Un WC chimique dans la voiture.....	6
Questions sociales	6
Revalorisation de l'Allocation pour Adulte Handicapé	6
Sur le net	7
Handicap Infos, portail généraliste pour les handicapés ..	7
Administratif, pratique	7
Le code Dalloz du handicap 2009	7
Vie de l'association	7
Réunion de malades en région Centre.....	7
Courrier des lecteurs	8
Réactions à la publication du livre sur la CI d'I. Ehmer.....	8
Informations, contact	8

Articles sur la CI

CI et vulvodynie

Une équipe de chercheurs du Département d'Obstétrique et Gynécologie de la Polyclinique San Matteo (Université de Pavie), Italie, a constaté une prévalence élevée du syndrome de vessie douloureuse/cystite interstitielle (IC/PBS) chez les patientes présentant une vulvodynie suivies dans le département de gynécologie. 47 patientes diagnostiquées CI ont été comparées avec 47 contrôles. Le groupe de patientes atteintes de CI présentait pour 85.1% (40 patientes sur 47) une vulvodynie localisée ou généralisée, tandis que ce chiffre était de 6.4% (3 sur 47) dans le groupe contrôle. La douleur pendant les rapports sexuels était décrite comme insupportable par 15 femmes atteintes de CI (31.9%) contre 2 contrôles (4.3%).

Gardella B, Porru D, Ferdeghini F, Martinotti G, Gabbellotti E, Nappi RE, Rovereto B, Spinillo A, Insight into Urogynecologic Features of Women with Interstitial Cystitis/Painful Bladder Syndrome. Eur. Urol., 6 février 2008.

Conférences, colloques

Rencontre annuelle de l'ESSIC, Rome, 5-7 juin 2008

La Société européenne pour l'étude de la CI/PBS (ESSIC) a tenu sa rencontre annuelle à Rome à l'invitation du Professeur Mauro Cervigni. Quatre représentants d'associations de malades assistaient à cette rencontre : Barbara Gordon (Interstitial Cystitis Association), Loredana Nasta (AICI, Italie), Jane Meijlink (International Painful Bladder Foundation) et Lynne van Poelgeest (ICP, Pays-Bas).

Les résumés des présentations sont disponibles sur internet sur le site de l'ESSIC (en anglais). L'accent a été mis sur l'existence de désordres associés et la nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire. En particulier, Mauro Cervigni évoque

la possibilité d'une inflammation pelvienne affectant divers organes de cette zone pour expliquer la très fréquente association que l'on constate entre vulvodynie et CI ("Bladder Pain Syndrome/Interstitial Cystitis and Vulvodynia: two aspects of one syndrome": "BPS/CI et vulvodynie : deux aspects d'un même syndrome").

La rencontre de l'ESSIC a également été l'occasion de présenter les résultats de l'étude clinique internationale sur le cystistat (étude CISTIC). D'autres types de traitements ont été évalués : sulfate de chondroïtine, électrostimulation neuromusculaire (système Accessa)...

En ce qui concerne le diagnostic, et en particulier la recherche d'un marqueur biologique, l'équipe du service d'urologie de l'hôpital universitaire Herlev, Copenhague (Danemark), a constaté, grâce aux biopsies réalisées sur le détrusor de patients atteints de CI, la présence en quantités élevées, dans les mastocytes et les macrophages prélevés, d'une glycoprotéine, YKL-40, dont l'intérêt comme biomarqueur dans les maladies inflammatoires, les fibroses et les cancers a déjà été relevé (Johansen J S., Studies on serum YKL-40 as a biomarker in diseases with inflammation, tissue remodelling, fibroses and cancer. Dan Med Bull, 53: 172-209, 2006). L'étude portait sur 52 patients.

La prochaine rencontre de l'ESSIC aura lieu à Göteborg (Suède) en juin 2009.

http://www.essic.eu/pdf/2008_ESSIC_Rome_abstracts.pdf



Symposium sur la douleur urogénitale, Glasgow, 17-22 août 2008

Ce symposium de deux jours était organisé par le groupe d'étude sur la douleur d'origine urologique (PUGO), un groupe spécialisé qui dépend de l'association internationale pour l'étude de la douleur (IASP).

En ce qui concerne les traitements tant de la cystite interstitielle que de la prostatite chronique, l'état des lieux dressé par Curtis Nickel (Canada) montre un bilan décevant de la recherche de ces dernières années : de nombreux traitements semblaient prometteurs lors des premières études et se sont avérés en fait efficaces sur une minorité de patients. Il semble évident que ces pathologies ne présentent pas une étiologie homogène : certains traitements qui fonctionnent bien pour quelques patients sont absolument sans effet pour d'autres. Dans les années à venir, le traitement devrait dépendre de l'établissement de phénotypes, c'est-à-dire des traits communs pouvant caractériser des catégories de malades.

Les névralgies du nerf pudendal ont été décrites par Thibault Riant (CHU Nantes), qui a rappelé les éléments indispensables qui fondent le diagnostic (« critères de Nantes ») :

- existence d'une douleur située dans le territoire anatomique du nerf pudendal (de l'anus au clitoris ou au pénis) ;
- cette douleur ne réveille pas la nuit ;
- elle est aggravée en position assise ;
- on ne trouve à l'examen clinique aucune hypoesthésie (perte de la sensibilité) objective ;
- un bloc anesthésique du tronc du nerf pudendal est positif.

L'absence d'un seul de ces critères exclut le diagnostic.

D'autres éléments cliniques peuvent apporter des arguments supplémentaires au diagnostic de névralgie pudendale, notamment :

- douleur après éjaculation ou émission de selles,
- vessie douloureuse,
- fibromyalgie,
- syndrome de l'intestin irritable,
- syndrome myofascial pelvien,
- atteinte dans un territoire sciatique tronqué

En revanche, douleurs purement coccygienne, fessière ou hypogastriques, douleurs uniquement paroxystiques, prurit, présence d'anomalies d'imagerie susceptibles d'expliquer la symptomatologie sont des critères d'exclusion.

La prise en charge doit être multidisciplinaire. Le traitement peut être :

- chirurgical,
- à base d'antalgiques agissant sur les douleurs neuropathiques,
- neuromodulation (y compris TENS),
- thérapie physique,
- approche psychologique,
- hypnose,
- d'autres traitements sont à l'étude pour les patients réfractaires aux traitements classiques (stimulation corticale, médullaire, radulaire).

Le Dr Riant a enfin mis l'accent sur le fait que cette douleur, qui provient de la zone périnéale, n'est en aucun cas psychosomatique.

D'autres interventions ont permis de faire le point sur de nombreux aspects des douleurs urogénitales, y compris la dyspareunie, qui doit bien être considérée comme un syndrome douloureux et non un dysfonctionnement sexuel.

UPDATE ON UROGENITAL PAIN: CURRENT ISSUES AND CONTROVERSIES, 15-18 août 2008, Glasgow Marriott Hotel.

<http://www.indoorcat.org/pugo/>

<http://www.iasp-pain.org>

Résumé du symposium (en anglais) sur le site de IPBF :

http://www.painful-bladder.org/pdf/2008_PUGO_Glasgow.pdf



Traitements

Financement d'essais cliniques pour le TTI-1612

Trillium Therapeutics Inc., une société biopharmaceutique canadienne spécialisée dans la mise au point de thérapies innovantes pour le traitement de troubles à médiation immunitaire, a annoncé le 18 septembre dernier qu'elle avait obtenu un nouveau financement de 12 millions de dollars canadiens de ses investisseurs actuels, qui vont permettre de faire entrer plusieurs programmes dans le stade de la mise au point clinique.

Trillium utilisera la majeure partie des recettes pour le financement d'essais cliniques portant sur son principal produit candidat, le TTI-1612, un facteur de croissance recombinant en cours de mise au point parallèle pour la prévention de l'entérocolite nécrosante et le traitement de la cystite interstitielle. Le TTI-1612 est en voie de faire l'objet de tests cliniques, d'ici la fin de 2008, et deux essais supplémentaires devraient être entrepris en 2009. Des programmes précliniques, notamment une protéine hybride (CD200Fc) pour le traitement des maladies auto-immunes et inflammatoires, seront également développés grâce à ces fonds.

Communiqué de presse du 18 septembre 2008
<http://www.trilliumtherapeutics.com/>



Dépôt de brevet pour URG101

Le laboratoire américain Urogen Pharmaceuticals, Inc. vient d'obtenir un brevet pour URG101, un traitement par instillation vésicale destiné à la CI/Syndrome de la vessie douloureuse. URG101 associe la lidocaïne et l'héparine. Une étude clinique de phase 2 multicentre, en double-aveugle, contre placebo a montré des résultats encourageants sur une cohorte de 200 patients (amélioration de l'ensemble des symptômes, en particulier de la douleur et de l'impériosité).

Communiqués de presse du 7 avril et du 19 août 2008 d'Urogen Pharmaceuticals :

<http://investor.urogen.com>



Commercialisation de Gepan® en France

Gepan®, un dispositif médical de classe III utilisé pour le traitement de la CI, est à présent disponible en France. Il s'agit d'une solution stérile de 2 mg/ml de sulfate de chondroïtine pour instillation vésicale. Le sulfate de chondroïtine agit comme réparateur de la couche de GAG.

Gepan® peut être obtenu par l'intermédiaire des pharmacies hospitalières ou directement auprès de la société Cevidra qui le commercialise en France.

<http://www.cevidra.com>

<http://www.gepan-instill.com>

Alimentation

Rôle de l'alimentation comme facteur aggravant de la CI

Le rôle de l'alimentation comme facteur aggravant les symptômes de la cystite interstitielle (CI) est considéré comme important. De nombreux patients atteints de CI ont remarqué que certains aliments pouvaient exacerber leurs symptômes et que la

modification du régime alimentaire suffisait à soulager significativement ces symptômes. Cependant, d'un patient à l'autre, ce ne sont pas les mêmes aliments qui aggravent les symptômes. D'autres, en revanche, n'ont constaté qu'une influence minime de cette diète sur leur état clinique.

P. Mouracade, C. Saussine, « Diététique et cystite interstitielle », *Pelvi-périnéologie*, 3(1); mars 2008, 50-52.

Essai clinique en France

Des précisions sur l'étude de phase II en cours à Lyon, Paris, Nantes, Rennes et Strasbourg

Comme annoncé dans la Lettre d'informations n°27, les services d'urologie des hôpitaux de 5 villes françaises (Lyon, Paris, Nantes, Rennes et Strasbourg) participent depuis octobre dernier 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.

Le traitement à l'étude appartient à une classe de médicaments appelés les "ligands alpha-2-delta" ($\alpha_2\delta$). D'autres médicaments de cette classe comprennent des médicaments approuvés tels que la prégabaline (Lyrica®) et la gabapentine

(Neurontin®). Ils ont tous le même mode d'action, mais on ne connaît pas la raison exacte de leur action. On pense qu'ils bloquent une partie spécifique du nerf qui enverrait normalement un signal anormal de douleur.

Ces médicaments ont déjà été utilisés dans de nombreuses autres indications de douleurs chroniques, telles que la fibromyalgie et les douleurs neuropathiques, et ont montré qu'ils soulageaient ces types de douleurs. Ils ne sont pas approuvés dans la cystite interstitielle, bien qu'une étude à petite échelle de la gabapentine ait fait apparaître des résultats positifs.

L'ordre d'attribution des traitements de cette étude sera tiré au sort et vous aurez 2 chances sur 3 (67 %) de recevoir le traitement à l'étude (gélules : 2 prises par jour) et 1 chance sur 3 (33 %) de recevoir un placebo (gélule ne contenant aucun médicament actif).

La recherche aux Etats-Unis

Définition de phénotypes pour caractériser des sous-groupes parmi les malades atteints de syndrome de douleur pelvienne/CI

Partant de la constatation que les symptômes et le déclenchement de la maladie diffèrent selon les patients, les chercheurs américains Dan Shoskes, Ray Rackley, J. Curtis Nickel et M.A. Pontari proposent une nouvelle classification des syndromes de douleur pelvienne chronique d'origine urologique (c.a.d prostatite chronique et cystite interstitielle) en fonction de six sous-groupes ou phénotypes. Les traitements appropriés pourraient alors être proposés aux patients selon leur appartenance à l'un ou plusieurs de ces sous-groupes. De plus, cette classification permettrait de définir des cohortes de malades mieux ciblées pour les études cliniques.

Ces phénotypes, tels que définis par les auteurs, sont les suivants :

1- Symptômes urinaires : les patients éprouvent-ils des fréquences urinaires élevées, une urgenturie, des douleurs, ont-ils des difficultés à vider leur vessie ? Ces patients peuvent être traités avec un régime alimentaire, des anticholinergiques et/ou des alpha bloquants.

2- Lésions organiques observables : les patients présentent-ils des pétéchies, des ulcères de Hunner... ? Ces patients peuvent être traités avec des thérapies classiques telles que elmiron, instillations vésicales, quercétine, etc.

3- Tension des muscles squelettiques : les patients présentent-ils des "points gâchette", des spasmes au niveau du pelvis ou du ventre ? Ces patients peuvent être soulagés avec la thérapie physique. Il est important également de réduire le stress, qui contribue à la tension musculaire.

4- Facteurs psychosociaux : les patients sont-ils en dépression? Ont-ils subi des agressions ? Ces patients peuvent bénéficier d'une prise en charge psychologique, recourir à des thérapies comporte-

mentales et cognitives, à des anti-dépresseurs. Réduire le stress est également important.

5- Troubles neurologiques : les patients présentent-ils certains troubles fréquemment associés avec la CI tels que le syndrome de l'intestin irritable, la fibromyalgie, le syndrome de fatigue chronique, la vulvodynie? Le traitement peut inclure divers médicaments neuroleptiques tels que la prégabaline, l'amitryptiline, ou encore l'acupuncture et des traitements anti-douleur. Réduire le stress est là encore également important.

6- Infections : s'il y a preuve d'infection (ECBU positives...) les antibiotiques seront efficaces.

Source: DA Shoskes, JC Nickel, RR Rackley and MA Pontari. Clinical phenotyping in chronic prostatitis/chronic pelvic pain syndrome and interstitial cystitis: a management strategy for urologic chronic pelvic pain syndromes. Prostate Cancer and Prostatitis Diseases 22 July 2008.



Symposium international organisé par le NIDDK

Sous le titre "Définir les syndromes de douleur pelvienne chronique urologique : un nouveau départ", le symposium organisé à Bethesda (Etats-Unis) en juin dernier suggère de nouvelles orientations en matière de recherche. Force est de constater en effet que nul progrès n'a été fait jusqu'à présent pour découvrir les causes de cette pathologie. Aucun traitement n'est efficace sur tous les patients ; certains patients ne parviennent jamais à trouver de traitement adéquat. Une nouvelle approche est donc nécessaire, qui prendrait en compte l'état du malade de manière plus large, et notamment les pathologies associées les plus courantes.

Un résumé des discussions est disponible (en anglais) sur le site de IPBF.

Symposium international du NIDDK : "Defining the Urologic Chronic Pelvic Pain Syndromes – A New Beginning", 16-17 juin 2008, Bethesda, USA.

http://www.painful-bladder.org/pdf/2008_NIDDK_Bethesda.pdf

L'actualité des maladies rares -----

Un nouveau plan Maladies rares pour 2010

Lors du symposium européen « L'Europe et les maladies rares, un espoir à la mesure des attentes des malades et des familles » organisé par l'Alliance Maladies Rares le 10 octobre à Paris, le Président de la République a annoncé « qu'un nouveau Plan sera élaboré en 2009 et entrera en vigueur au plus tard en 2010. Les principaux acquis du premier plan - en particulier le financement des centres de référence-seront pérennisés ».

Le Président de la République déclare également qu'il « souhaite que la communication de la Commission sur la prise en charge des 30 millions d'Européens affectés par une maladie rare soit une des priorités de la Présidence Française de l'Union européenne dans le domaine de la santé ».

Le Président de la République répond donc à l'inquiétude des malades, des familles et des

responsables associatifs, français et européens, en confirmant l'engagement qu'il avait pris auprès de la Présidente de l'AFM à la suite de la 1ère Journée européenne des maladies rares, sur « la poursuite de l'effort fait par la France dans le cadre du Plan national maladies rares » et sur « le rôle que la France pourrait jouer dans la lutte contre les maladies rares dans le cadre de la Présidence française de l'Union Européenne ».

Les 186 associations membres de l'Alliance se réjouissent de l'engagement du Président de la République. Elles seront néanmoins extrêmement vigilantes sur les orientations du nouveau Plan et les moyens qui lui seront alloués, d'autant qu'elles sont bien conscientes qu'en dépit de retombées positives pour les malades et les familles, les défis n'ont pas tous été relevés par le premier plan. Elles attendent aussi une concrétisation rapide de cet engagement au niveau européen, avec, dans un premier temps, l'adoption, avant la fin de l'année, de la Communication de la Commission Européenne.

Communiqué de presse de l'AMR du 10 octobre 2008

Sondage

Impact de la maladie sur la vie sexuelle

110 personnes ont répondu au sondage en ligne sur le site de l'AFCI : « Quel impact a votre maladie sur votre vie sexuelle ? » Une faible minorité reconnaît que la maladie n'a aucun impact (10% seulement :

11 votants). Pour 90% des malades, la maladie gêne les rapports, de manière supportable pour 23,6%, beaucoup plus fortement pour les autres. Si pour près d'un quart (24,5%) les malades ont pu continuer à avoir une vie sexuelle en adaptant leurs pratiques, ils sont malheureusement un peu plus nombreux encore (25,5%) à avoir dû complètement renoncer à tout rapport sexuel.

Aucun impact		10%	(11 votes)
Je continue à avoir des relations sexuelles en étant un peu gênée		23.64%	(26 votes)
Je continue à avoir des relations sexuelles avec de grandes difficultés		16.36%	(18 votes)
J'ai dû adapter mes pratiques sexuelles à ma maladie		24.55%	(27 votes)
J'ai renoncé à avoir des relations sexuelles		25.45%	(28 votes)

Total des votes : 110 votes.

Sondage réalisé en octobre 2008.

Les petits trucs

Un WC chimique dans la voiture

En ce qui concerne la question du WC chimique, je n'ai pas encore installé quelque chose dans ma voiture mais je peux vous dire que j'ai vu une voiture d'un couple âgé dans laquelle le monsieur de ce couple a installé lui-même quelque chose de très simple. C'est une voiture légèrement en hauteur (yaris verso) (mais à mon avis d'autres voitures même étant un peu plus bas conviendraient aussi) avec une banquette arrière 2/3 - 1/3. On a enlevé le siège 1/3. Juste en dessous (le fond ancien du siège donc) on a mis un socle (quatre petites lattes en

bois en forme de cadre) comme support attaché avec un cordon élastique (provenant d'un vélo) avec un ressort attaché aux deux charnières anciennes du fauteuil, et au-dessus de ce socle, un wc chimique de camping (la forme la plus petite) attaché en même temps au socle via le raccord élastique. Les vitres de la voiture ont été teintées à l'arrière. Vraiment une construction très simple qui marche et qui n'implique aucun dégât à la voiture. Si après on veut remettre le fauteuil en place (par exemple pour revendre sa voiture) il y a moyen de le faire et cette construction est très économique. Tout bricoleur peut installer cela.

Christine.

Questions sociales

Revalorisation de l'Allocation pour Adulte Handicapé

L'allocation pour adulte handicapé (AAH) a été revalorisée de 5 % au titre de l'année 2008. Une première hausse de 1,1 % a été appliquée au mois de janvier et une deuxième hausse de 3,9 % est entrée en application au 1er septembre, fixant le montant de l'AAH à 652,60 euros par mois. La garantie de ressources pour les personnes handicapées (GRTH) devrait être portée à 831,91

euros afin de maintenir le complément de ressources à son montant actuel (179,31 euros).

Le handicap reste une priorité du budget 2009 : l'AAH devrait atteindre 682 € par mois fin 2009. Elle sera revalorisée deux fois par an, jusqu'en 2012, pour atteindre les 25 % annoncés par le Président de la République.

Communiqué du CTNERHI n° LC-2008-140 du 27 août 2008 ; communiqué du ministère du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité du 26 septembre 2008.

<http://www.ctnerhi.com.fr>

<http://www.travail-solidarite.gouv.fr>

Sur le net -----

Handicap Infos : un portail généraliste pour les handicapés

Handicap Infos est un site portail et communautaire consacré à tous les types de handicap, en ligne depuis novembre 2007. Ce site Internet dédié aux personnes handicapées a pour vocation de sensibiliser, d'informer et d'échanger. Il est orienté vers l'emploi, la formation, les loisirs, le sport, la culture, les droits et lois, vers toute information, outil ou aide pouvant être utile à une personne handicapée.

Le site est conçu en deux volets : la première partie oriente le navigateur vers les rubriques actualité, échanger et santé. L'actualité est alimentée par une revue de presse très dense actualisée

quotidiennement et provenant d'horizons très variés (sites institutionnels, journaux, ...). Dans sa partie échange, le site possède un forum de discussion, un chat et des petites annonces, réservés aux seuls abonnés. Cette rubrique de communication permet de créer des connexions et des débats d'idée entre les personnes (handicapées et non handicapées). La rubrique santé est composée des rubriques sur la recherche, les pathologies et des dossiers sur les maladies ou thèmes liés au handicap.

La deuxième partie du site concerne les informations pratiques. Celles-ci sont réparties dans les rubriques culture, loisirs et vie sociale. L'idée étant de sortir les personnes handicapées de leur isolement et de leur proposer des pistes pour favoriser leur intégration dans une vie sociale plus dynamique.

<http://www.handicapinfos.com/>

Administratif, pratique -----

Le code Dalloz du handicap 2009

En France, une personne sur dix connaît une situation de handicap. En 2005, une loi ambitieuse a réformé en profondeur la législation mettant l'égalité de traitement et l'accessibilité au coeur de son dispositif. Les personnes handicapées bénéficient des mêmes droits que l'ensemble des citoyens, sous réserve de dispositions spécifiques jusque là éparpillées dans de nombreux textes juridiques souvent très techniques. Le Code du handicap, rédigé essentiellement par des professionnels du terrain de la FNATH (Association des accidentés de la vie) et de la HALDE (Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité), traite de l'ensemble des thématiques de la vie quotidienne : scolarité, emploi, services, transports, logement, ressources, compensation, accès aux soins,

indemnisation, protection juridique, loisirs... Grâce aux conseils pratiques et aux nombreuses coordonnées, l'ouvrage apporte au lecteur des réponses précises aux questions concrètes de la vie quotidienne : comment obtenir la prestation de compensation ou l'AAH ? Sous quelles conditions bénéficier d'une rente accident du travail-maladie professionnelle ? Que faire en cas de discrimination à l'embauche ? Quel recours possible en cas de refus d'inscription à l'école ? L'objectif est de mieux comprendre ses droits et de les faire appliquer. L'ouvrage s'adresse aux personnes handicapées, à leurs familles, mais aussi aux travailleurs sociaux, associatifs, responsables et personnels de maisons départementales des personnes handicapées ou d'établissements médico-sociaux...

SCHWEITZER (Louis), et al., le code du handicap 2009, Paris : Dalloz, 2008, 876 p. : tabl., annexe, adresses, index, sigles. ISBN 978-2-247-08111-0

Vie de l'association -----

Réunion de malades en région Centre

Nous étions six à cette réunion, soit deux personnes de plus que la dernière fois. Et une nouvelle, qui ne fait pas partie de l'association mais m'a contactée après 18 mois de douleurs vésicales. J'avais mis à la disposition de chacune toute la documentation que j'avais et notamment le livre d'Ines Ehmer. Nous avons pu échanger nos expériences avec les médecins de la région que nous avons consulté et

nous avons communiqué les adresses des médecins et noms des traitements que nous avons. J'ai retrouvé avec plaisir celles que j'avais vues à ma précédente réunion et fait connaissance des nouvelles. C'est un moment d'échange important pour nous qui vivons chacune de notre côté notre vie mais avec la même douleur. On se sent moins seules et on peut parler librement de ce que l'on ressent sans la crainte d'être ignorée ou incomprise.

Marie Pierre, 5 octobre 2008

Courrier des lecteurs -----

Réactions à la publication du livre sur la CI d'I. Ehmer

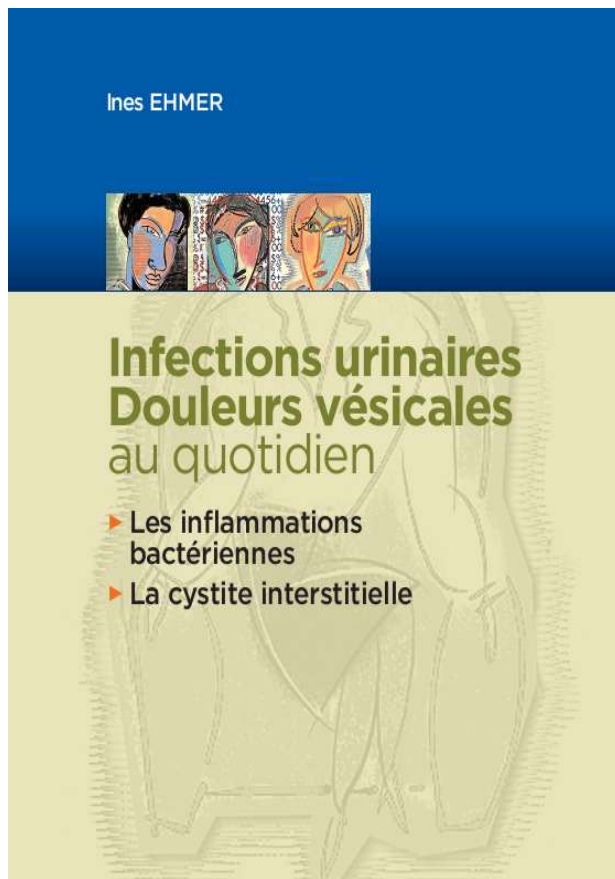
Je viens de recevoir ce livre par l'intermédiaire de votre association suite à ma demande faite par courrier.

Ce livre est fort intéressant, même si beaucoup de malades qui ont fait le tour des spécialistes de la question et épuisé toutes les possibilités qu'offre actuellement la médecine trouveront beaucoup de connu du fait que ce livre est le fruit de la compétence médicale et des expériences en ce domaine de la recherche mais surtout de la prise en compte des témoignages et du vécu des patients.

Ce livre me paraît surtout intéressant pour l'entourage de ceux qui vivent ce handicap et cette souffrance afin de leur apporter une meilleure connaissance et une meilleure compréhension de cette maladie orpheline qui "ne se voit pas" mais qui pourrait la vie de ceux qui la supportent.

Encore merci à l'équipe constituée par cette association pour toute l'aide et le travail réalisé.

Annie



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.