

La Lettre d'informations de l'association AFCI

Sommaire

Articles sur la CI	1
Antécédents de syndromes non vésicaux chez des malades atteints de CI.....	1
Conférences, colloques	2
Congrès ALS Douleur pelvi-périnéale 2009.....	2
Congrès à venir	2
Congrès GRPK (kinésithérapie périnéale).....	2
Rencontre annuelle de l'ESSIC à Göteborg (Suède)..	2
Essais cliniques	3
Etude internationale de phase 2a dans le traitement des symptômes de la CI/SDV : complément à l'annonce d'aide au recrutement des patients.....	3
Du neuf en France	3
Bilan du plan Maladies Rares	3
2e journée des maladies rares.....	3
Vie de l'association	4
Adhésion 2009.....	4
Renouvellement du conseil d'administration : appel à candidatures.....	4
Sondage	4
Influence des règles sur les symptômes de la CI.....	4
Alimentation	5
Une recette de Nicole.....	5
Du neuf sur internet	5
Site de l'AFVD contre la douleur.....	5
Faire du tourisme à Londres.....	5
La CI dans la presse	6
De grands quotidiens régionaux parlent de la CI.....	6
Administratif, pratique	6
Abrogation de la condition d'inactivité pour l'obtention de l'AAH.....	6
Témoignage de malade	7
Le parcours de Marie-Pierre.....	7
Information, contact	8

Articles sur la CI

Antécédents de syndromes non vésicaux chez des malades atteints de CI

Une équipe de l'université de Maryland (Etats-Unis) a comparé un groupe de 313 malades atteints de CI avec un groupe contrôle équivalent en âge, sexe et région géographique, recruté au hasard par téléphone, pour rechercher les antécédents dans chacun des deux groupes d'un certain nombre de syndromes non vésicaux. 11 syndromes étaient plus fréquemment rencontrés dans le groupe CI et plusieurs syndromes se retrouvaient souvent associés chez un même malade. Les associations les plus fréquentes étaient fibromyalgie + syndrome de douleur chronique, syndrome de fatigue chronique, syndrome sec, syndrome de l'intestin irritable (141 cas : 45%). La plupart des autres syndromes étaient associés à ceux-ci. Les auteurs concluent qu'une hypothèse pourrait être que certains malades souffrent en réalité d'un syndrome systémique et non limité à la vessie.

Warren JW, Howard FM, Cross RK, Good JL, Weissman MM, Wesselmann U, Langenberg P, Greenberg P, Clauw DJ. Antecedent Nonbladder Syndromes in Case-Control Study of Interstitial Cystitis/Painful Bladder Syndrome. Urology, 7 nov 2008.

Conférences, colloques -----

Congrès ALS Douleur pelvi-périnéale 2009

Sous la présidence d'honneur du professeur Gérard Amarenco, les meilleurs spécialistes français et internationaux des pathologies douloureuses pelvi-périnéales se sont réunis à Aix-en-Provence du 8 au 9 janvier 2009 pour le congrès ALS (Aix-Lyon-Strasbourg) consacré aux "névralgies pudendales, douleurs pelvi-périnéales et uro-gynécologie". Ce congrès multidisciplinaire organisé à l'initiative des 3 centres hospitaliers d'Aix, Lyon et Strasbourg a abordé essentiellement le diagnostic et les traitements de la névralgie pudendale. Parmi les nombreuses communications, deux ont abordé en particulier les points suivants qui peuvent intéresser les malades atteints de CI :

- S. Antolak (Etats-Unis) a présenté les signes urologiques de la CI et rappelé la confusion possible entre névralgie pudendale et CI du fait de la similarité de certains symptômes (fréquences, dysurie) bien que les manifestations douloureuses soient différentes. Christian Baude (CHU Lyon) la décrit comme une douleur neuropathique périnéale avec brûlure permanente et décharges électriques intermittentes irradiant soit vers l'hypogastre, l'anus ou la racine de la cuisse aggravée par la position assise. Stanley Antolak rappelle que des lésions du nerf pudental peuvent provoquer d'autres symptômes que la douleur.
- Epidémiologie des douleurs pelvi-périnéales aiguës et chroniques (Christian Baude) : en ce qui concerne les douleurs chroniques la

prévalence est difficile à estimer du fait de la dispersion des patients vers de nombreux spécialistes. Ces douleurs peuvent être provoquées par la prostatite chronique, la cystite interstitielle, des pathologies gynécologiques chroniques telles que l'endométriose et les varices pelviennes, la névralgie périnéale, la vulvodynie (15% de femmes atteintes dans une population générale); la douleur myofasciale périnéale qui est une composante fréquente décrite depuis 1983, certainement sous-estimée et très souvent associée à une cystite interstitielle, une névralgie périnéale, une vulvodynie, un syndrome urétral et à une distension rectale; la colopathie fonctionnelle, fréquente, touche 15% de la population générale avec deux fois plus de femmes que d'hommes. De manière générale, ces pathologies altèrent gravement la qualité de vie.

Christian Baude conclut que :

- l'incidence des douleurs pelvi-périnéales aiguës et chroniques est très élevée et sous-estimée ;
- il existe de nombreuses étiologies souvent associées ;
- les patients sont trop dispersés ;
- la prise en charge est décevante et non codifiée.

L'AMAP (Association des malades d'algies pudendales) ainsi que les principales associations de malades de névralgies pudendales étaient associées à ce congrès.

Site du congrès : <http://www.alsmeeting.com>

Congrès à venir -----

Congrès GRPK (kinésithérapie périnéale)

Du 27 au 28 mars un congrès de kinésithérapie périnéale organisé par le GRPK (Groupe de Recherche en Kinésithérapie Périnéale) se tiendra à l'hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris. L'association APCI y disposera d'un stand.

Rencontre annuelle de l'ESSIC à Göteborg (Suède)

La rencontre annuelle de l'ESSIC aura lieu du 4 au 6 juin à Göteborg (Suède). Le programme comprend un symposium sur la lésion de Hunner, un atelier sur les traitements, le diagnostic de la neuropathie pudendale.

<http://www.essic.eu>

Essais cliniques -----

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

Un 6ème centre investigateur français vient de rejoindre les 5 centres investigateurs déjà mis en place dans le cadre de l'étude clinique référencée A4291043 (IC/PBS).

Il s'agit du centre du Pr Pierre COSTA - Service Urologie/Andrologie - CHU CAREMEAU - Place du professeur Robert Debré - 30020 – NÎMES.

Les patients du Sud de la France qui souhaitent être inclus dans cette étude pourront ainsi à partir de début février 2009 (mise en place prévue le 28 janvier 2009) demander à être sélectionnés à partir du centre de Nîmes.

Centre de NÎMES (Hôpital Carémeau) :
Téléphone : 04 66 68 33 51
Appels possibles de 9h00 - 12h00 et 14h00 – 17h00

Du neuf en France -----

Bilan du plan Maladies Rares

Les 8 et 9 janvier s'est tenue la conférence d'évaluation du Plan National Maladies Rares 2004-2008, à l'initiative du Haut Conseil de la Santé Publique. Ce Haut Conseil a été créé en 2004 au moment de l'adoption de la Loi de Santé Publique. Il a été mis en place en 2007 et chargé, entre autres missions, d'évaluer les plans, dont le plan cancer et le plan maladies rares. Il rendra son rapport sur le plan maladies rares en mars 2009.

La conférence du 8-9 janvier était conçue comme un moment privilégié pour restituer les premières conclusions élaborées par le Comité d'Evaluation (CODEV) et recueillir les opinions de tous les acteurs, tant sur le bilan du plan passé que sur les inflexions à donner au nouveau plan.

Le CODEV a passé en revue les 10 axes du plan et souligné ce qui semblait avoir été réalisé et ce qui ne l'avait été que partiellement ou pas du tout.

Un satisfecit a été globalement donné aux actions dans le domaine de l'information, de l'accès aux soins, de la prise en charge et de la recherche, alors que les actions dans le domaine de la formation, du dépistage, de l'accompagnement et de l'épidémiologie sont jugées décevantes.

Le CODEV a ensuite invité les nombreux participants à travailler en ateliers. Cinq ateliers se sont tenus : sur l'épidémiologie, le dépistage, la prise en charge, l'information et la formation, et le médicament et la recherche. Les travaux de ces ateliers ont ensuite été restitués en session plénière et serviront au CODEV pour finaliser son rapport.

Les documents et rapports déjà accessibles sont consultables sur le blog du Haut Conseil :
<http://blog.hcspi.fr/>



2e journée des maladies rares

La Journée des maladies rares 2009 a eu lieu le 28 février. Elle visait à sensibiliser les responsables politiques, les professionnels de santé et le grand public à la question des maladies rares et à leurs conséquences sur la vie des malades et des familles. Une campagne d'information sur internet et une campagne d'affichage ont été organisées à cette occasion pour rappeler que les maladies rares touchent au total environ 3 millions de personnes en France, soit une personne sur 20. Une campagne de sensibilisation va être menée dans les écoles : durant le mois d'avril, un kit de sensibilisation aux maladies rares sera distribué dans 2000 classes de CE2 à travers la France. Ce kit sera distribué par l'enseignant et fera l'objet d'une discussion en classe sur le thème des maladies rares. Il comprendra un livre illustré pour les enfants et une brochure d'information pour les parents. L'enfant repartira chez lui avec le kit et pourra poursuivre la discussion avec ses parents.

Initiée en Europe par Eurordis pour la première fois le 29 février 2008, la Journée des maladies rares devient internationale : elle conquiert cette année l'Argentine, l'Australie, le Canada, la Chine, la Colombie, les États-Unis et la Russie.

Source : dossier de presse de l'AMR, 28 février 2008.

Vie de l'association

Adhésion 2009

Tout d'abord un grand merci à toutes celles et ceux qui ont déjà pensé à réadhérer à l'AFCI !

Nous rappelons que l'adhésion est annuelle et vaut pour l'année civile. Le montant de la cotisation est inchangé : 20 euros. L'abonnement à la Lettre d'informations est automatique avec l'adhésion.

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. 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. N'hésitez donc pas à adhérer : l'adhésion de 20 euros ne vous coûtera que 6,80 euros !



Renouvellement du conseil d'administration : appel à candidatures

Comme chaque année, les adhérents devront voter lors de la prochaine assemblée générale de l'AFCI pour le renouvellement de trois postes au conseil d'administration.

Si vous avez envie de faire vivre votre association, d'aider les autres malades, si vous avez des idées, ou tout simplement si vous avez un peu de temps à consacrer pour faire progresser la connaissance de la CI, aider à sa reconnaissance par les services sociaux... N'hésitez pas, il y a de multiples façons de nous entraider, et beaucoup de travail encore pour lutter contre la CI !

Vous pouvez vous porter candidat au conseil d'administration de l'AFCI, il suffit pour cela de faire part de votre souhait et d'envoyer quelques lignes pour vous présenter aux membres de l'association à l'adresse électronique de l'AFCI : ci_france@hotmail.com.

Comme nous avons tous des difficultés pour nous déplacer, le conseil d'administration ne se réunit pas physiquement mais travaille par échanges d'e-mails. N'ayez donc pas peur de postuler même si vous ne pouvez pas vous déplacer !

Sondage

Influence des règles sur les symptômes de la CI

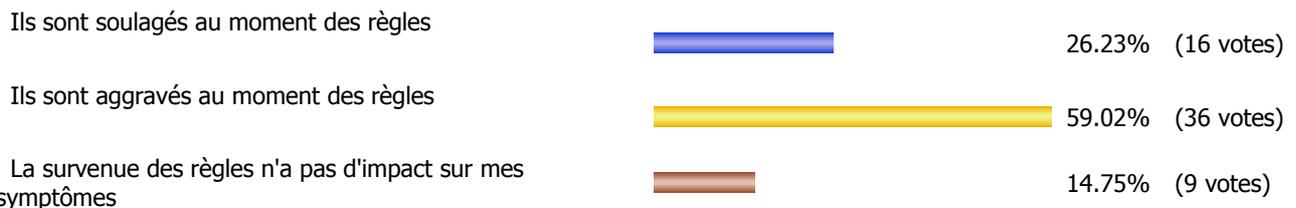
La question posée sur le sondage en ligne sur le site de l'AFCI était : « Vos symptômes sont-ils aggravés ou soulagés en fonction du cycle menstruel ? »

61 femmes ont répondu. Moins de 15 % d'entre

elles considèrent que la survenue des règles n'a pas d'impact sur les symptômes de la CI. Pour l'écrasante majorité (plus de 85%), les règles influent sur les symptômes. Toutefois, cette influence peut être négative ou positive.

En effet, parmi les femmes qui considèrent que les règles influent sur les symptômes, un tiers environ constate un soulagement, alors que pour les deux tiers restants, les règles aggravent au contraire les symptômes.

Vos symptômes sont-ils aggravés ou soulagés en fonction du cycle menstruel ?



Total des votes : 61 votes.

Sondage réalisé en février 2009 sur le site de l'AFCI : <http://asso.orpha.net/AFCI>

Alimentation

Une recette de Nicole

Voici ma recette sucrée des jours de douleurs: ça va vous paraître dégoûtant mais c'est une amie indienne qui me l'a suggérée en voyant que je pouvais manger peu de fruits (ça se résume à poires, myrtilles bien mûres et en saison, pastèques et melons).

Donc: cuire 5 carottes dans l'eau. Lorsqu'elles sont cuites, les mixer (plus ou moins selon les goûts), puis ajouter 1 cuiller de miel et 2 cuillers d'amandes pilées. On peut ajouter aussi de la cardamome et d'autres épices pour faire plus oriental, ou des amandes entières... bref, ce que vous supportez !

Ca donne un truc pâteux pas très joli, mais franchement, en cas de crise, c'est le seul truc doux qui ne me fait pas plus mal !

A manger froid ou chaud.

Nicole

Du neuf sur internet

Site de l'AFVD contre la douleur

L'AFVD (Association francophone contre la douleur) est une association loi 1901 créée en 2006 par des malades atteints de douleurs chroniques.

L'association dispose désormais d'un site, avec un forum (sur inscription).

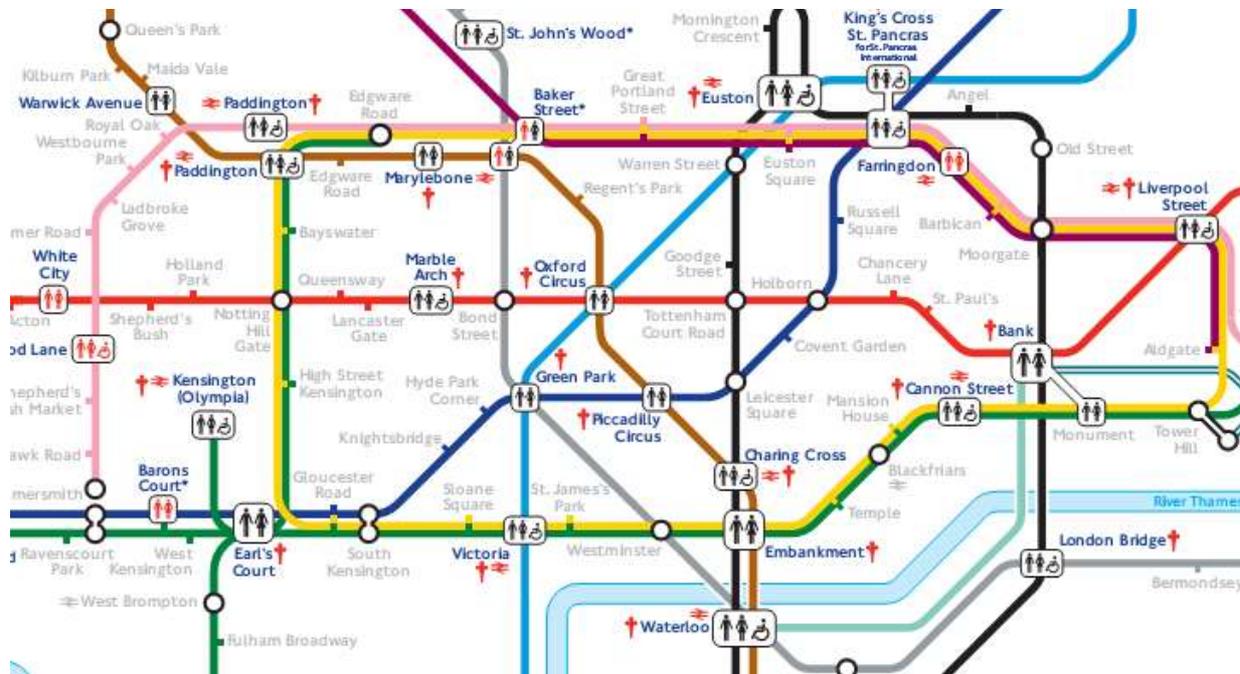
Site de l'AFVD : <http://www.association-afvd.com>



Faire du tourisme à Londres

Avis aux voyageuses : n'ayez plus peur de circuler dans le métro londonien ! Le site internet Transport for London a mis en ligne une carte du métro avec toutes les toilettes publiques accessibles dans chaque station. Une petite fiche d'information précise les conditions d'accès, tarifs... Plutôt rassurant à avoir dans la poche !

A quand la même chose pour le métro français ?



Source : <http://www.tfl.gov.uk/assets/downloads/toilets-map.pdf>

La carte complète (banlieue comprise) en ligne : <http://www.tfl.gov.uk/assets/downloads/toilets-map.pdf>

Fiche d'information : <http://www.tfl.gov.uk/assets/downloads/toilet-facilities-useful-information.pdf>

La CI dans la presse -----

De grands quotidiens régionaux parlent de la CI

La publication du livre du dr Ehmer a été l'occasion d'une campagne de presse efficacement relayée par nos sections régionales. C'est ainsi que de grands quotidiens régionaux

comme Ouest-France ou l'Est Républicain ont consacré leurs colonnes à évoquer cette maladie méconnue du grand public.

L'article publié le 20 janvier par Ouest-France, sous le titre "Vivre au quotidien avec une maladie incurable", raconte le parcours de Marie, atteinte de CI depuis plus de 10 ans.

Vivre au quotidien avec une maladie incurable

Marie (1), installée à Paimpol souffre, depuis dix ans de cystite interstitielle une maladie inflammatoire de la vessie. Témoignage.

Parmi les maladies méconnues voir inconnues, il y a la cystite interstitielle. Marie, 54 ans, a découvert sa maladie il y a plus de dix ans. Car elle reste encore difficile à diagnostiquer. « **Les premiers symptômes ? J'avais toujours envie d'aller aux toilettes. Vous ne comprenez pas ce qui vous arrive.** » Marie vit depuis dix ans avec une cystite interstitielle. C'est une maladie inflammatoire chronique de la vessie dont l'origine est toujours inconnue. Elle entraîne une augmentation des fréquences urinaires accompagnées de douleurs importantes. Marie fait partie des 300 000 personnes atteintes en France, principalement des femmes, selon l'association française de la cystite interstitielle. Dans un premier temps, elle consulte son gynécologue mais il ne diagnostique rien. Marie continue pourtant de

souffrir. Dans sa vie quotidienne, cela devient de plus en plus contraignant. « **Je ne pouvais plus prendre la voiture, les vibrations provoquant de grosses douleurs.** » Elle ne va plus au cinéma, ne prend plus le train. Encore moins l'avion. Son sommeil est perturbé par les nombreux allers-retours aux toilettes. Dans son entourage, c'est l'incompréhension et le scepticisme. Pas de traitement actuellement. Un jour, en lisant le courrier des lecteurs d'une revue, elle découvre le témoignage d'une femme souffrant du même mal. « **Je me suis dit: C'est ça! J'étais anéantie.** » La cystite interstitielle est finalement diagnostiquée par un urologue à Saint-Brieuc. « **J'étais soulagée de savoir enfin.** »

Malheureusement, il n'existe aucun traitement. Marie se renseigne sur Internet où elle tombe sur le site d'une association canadienne qui donne des informations sur la maladie (en France, une structure verra le jour en 2004). La médecine actuelle peut

atténuer les douleurs, notamment grâce à un médicament provenant des États-Unis. Mais les réactions ne sont pas les mêmes d'un patient à l'autre. Sur Marie, « **l'effet est long. Il a agi au bout de six mois.** » Mais il n'empêche pas les crises de survenir. Longtemps, Marie a préféré taire sa maladie qu'elle définit comme « **honteuse car ça touche à l'intime.** » Par son témoignage, aujourd'hui, elle espère aider ceux qui souffrent en silence. Pour en savoir plus sur la maladie. *Infections urinaires, douleurs vésicales au quotidien : les infections bactériennes, la cystite interstitielle.* Ed. Doin, 2008. 23 €. (1). Son prénom a été changé à sa demande.



Administratif, pratique -----

Abrogation de la condition d'inactivité pour l'obtention de l'AAH

L'article 182 (III) de la loi n° 2008-1425 du 27 décembre 2008 (loi de finances pour 2009) a abrogé la condition d'inactivité qui était exigée pour l'accès à l'allocation aux adultes handicapés au titre de l'article L. 821-2 du code de la sécurité sociale. Cette évolution législative s'inscrit dans le cadre de la réforme de l'AAH visant à faire de l'allocation un tremplin vers l'emploi, conformément aux orientations présentées lors de la Conférence nationale du handicap de juin 2008. Cette modification législative concerne :

- les personnes qui ont déposé une demande d'AAH à compter du 1er janvier 2009 ;
- les personnes qui bénéficient d'un accord d'AAH délivré par la CDAPH et en cours de validité au 1er janvier 2009, dans la mesure où elles remplissent par ailleurs les autres conditions administratives d'attribution.

Circulaire n° DGAS-1C-2009-17 du 19 janvier 2009 relative à l'application de l'article 182 (III) de la loi n°2008-1425 du 27 décembre 2008 de finances pour 2009 portant suppression de la condition d'inactivité exigée pour l'accès à l'allocation aux adultes handicapés au titre de l'article L. 821-2 du code de la sécurité sociale.

Publiée dans : Direction générale de l'Action sociale, Actualités sociales hebdomadaires, n° 2597, p. 6.

Témoignage de malade -----

Le parcours de Marie-Pierre

Comme beaucoup d'entre nous, Marie-Pierre a erré de médecin en médecin sans être prise au sérieux jusqu'à trouver le traitement qui la soulage. Récit d'un parcours courageux.

Mes problèmes de cystite ont commencé il y a très longtemps. Au plus loin que je me souviens, c'était quand j'avais une douzaine d'années. Je me suis fait opérer de l'appendicite car j'avais très mal au ventre. En réalité, il s'est avéré qu'il s'agissait d'une crise de cystite (bactérienne).

Puis périodiquement j'ai eu des crises qui sont devenues de plus en plus fréquentes vers l'âge de 30 ans. A cette époque, les ECBU, que je ne faisais d'ailleurs pas systématiquement, indiquaient parfois la présence de bactéries. Mon généraliste à l'époque avait fini par me prescrire des stocks de Monuril et je prenais un sachet à chaque crise sans même faire d'ECBU. Je crois qu'il en avait marre de me voire débarquer en urgence dans son cabinet. J'avais constaté que les crises survenaient souvent après les rapports.

Puis vers 35 ans, mes crises se sont accélérées pour être presque toutes les semaines. C'était une période particulièrement stressante pour moi puisque je reprenais des études tout en travaillant et en élevant seule ma fille (étant séparée de son père). Je me rendais à Paris tous les vendredis soirs pour suivre des cours le samedi après ma semaine de travail et je ressentais des douleurs dès que je prenais le train. Généralement, cela passait tout seul car je n'avais pas le temps de consulter et je n'avais plus de stock de Monuril avec moi.

Ces crises se sont ensuite estompées après l'arrêt de ma formation et j'ai vécu un période de presque tranquillité, si ce n'est les douleurs après les rapports qui se faisaient sentir presque systématiquement. Enfin, je vivais assez bien malgré cette gêne jusqu'au jour où j'ai fait une fausse couche en avril 2003.

Suite à ma fausse couche (à trois semaines, donc très tôt), mon gynéco a voulu me faire un curetage. En sortant de la clinique, j'avais des douleurs pelviennes que je pensais gynécologiques. Après avoir revu mon gynéco et pris un antiseptique vaginal, rien n'y faisait. J'ai compris que les douleurs étaient plutôt urinaires et mon médecin traitant m'a prescrit du myctasol, un antiseptique urinaire, mais toujours ces douleurs qui, ajoutées à la peine suivant la fausse couche, commençaient à me déprimer sérieusement.

Mon médecin traitant m'a alors envoyé voir un urologue qui a diagnostiqué une trigonite. Il m'a tout de suite rassurée en me disant que ce n'était pas grave et qu'après une simple intervention (electrocoagulation du trigone), tout serait rentré dans l'ordre. Je profitais donc de mes vacances d'été 2003 pour passer quelques jours à la clinique pour cette banale intervention. L'urologue m'avait toutefois mise en garde en me disant que l'intervention allait raviver la douleur pendant une semaine. En fait, en sortant de la clinique, j'ai souffert pendant trois mois. Je m'impatais sérieusement puis soudain, plus aucune douleur.

Mais ce répit n'a malheureusement pas duré (un mois). Les douleurs ont réapparu encore plus vives au bout de quelques semaines. Je suis retournée voir l'urologue qui m'avait opérée et qui m'a paru tout surpris. Il m'a alors prescrit du gyndelta en me disant que cela devrait calmer mes douleurs.

A ce moment là, j'ai commencé à me poser des questions sérieuses sur la maladie que je pouvais avoir et j'ai commencé à parcourir internet et j'ai découvert l'existence de la CI grâce au site québécois. J'en ai parlé à mon urologue qui m'a dit que c'était une maladie qui n'existait qu'au Canada. J'ai alors aussi décidé d'aller consulter un autre urologue qui m'a dit que je faisais des cystalgies à urines claires et que c'était à cause du stress et qu'il suffisait que je me détende, en prenant des bains ! ensuite, un autre urologue qui lui m'a dit que j'avais certainement une CI que c'était très difficile à soigner et que le mieux était de vivre avec. Il m'a expliqué que lui aussi avait des problèmes de dos et qu'il « faisait avec » ! puis encore un autre urologue qui ne voulait pas se prononcer sur ma maladie mais m'a fait de nombreuses échographies et ECBU (toujours stériles), il allait me faire des instillations de DMSO quand je me suis retrouvée enceinte à nouveau (fin 2003).

A ce moment là, les douleurs s'étaient accrues avec la grossesse et l'urologue m'a dit ne plus rien pouvoir faire du fait que j'étais enceinte. La seule chose qu'il m'a prescrit était du dantalvic qui a été sans aucun effet (j'en prenais 6 par jour). Je souffrais tellement que j'ai même envisagé de me faire avorter. Puis soudainement les douleurs ont disparu au troisième mois de grossesse. J'ai alors vécu une grossesse tout à fait normale. Mon fils est né en septembre 2005 et j'ai oublié mes soucis urinaires jusqu'au mois d'avril 2007. J'ai connu donc deux ans de répit.

Mais les douleurs et les fréquences ont alors réapparu et ne m'ont plus quittée jusqu'à aujourd'hui. Je ne suis pas retournée voir l'urologue qui me suivait avant ma grossesse car je craignais encore plein d'exams coûteux

(120 € la séance). Je suis restée deux mois avec mes douleurs, en pensant qu'elles allaient disparaître comme elles étaient venues, espérant encore, comme m'avaient dit les généralistes (j'en ai consulté six en tout) et les urologues, que la CI n'était « qu'une vue de l'esprit » !

Puis, j'ai quand même voulu essayer encore un autre urologue (le sixième) sans beaucoup d'espoir mais cette fois, j'avais parcouru le site de l'AFCI de long en large, je commençais à en connaître « un rayon » et j'étais sûre de ne pas être à court d'arguments. Finalement, dès la première visite, en lui expliquant mes douleurs et mon parcours, il m'a tout de suite dit que j'avais certainement une CI et qu'il pouvait me faire une hydrodistension avec biopsie pour confirmer son diagnostic. Je me suis enfin sentie prise en charge même si la confirmation de ce que je pensais avoir m'effrayait.

J'ai subi l'hydrodistension en septembre 2007 ce qui a confirmé le diagnostic mais sans pour autant améliorer les symptômes. Il a voulu me faire des instillations de DMSO ce que j'ai refusé après avoir lu les différents témoignages sur le site.

Par contre, je lui ai demandé l'Elmiron ce qu'il a bien voulu me prescrire bien que je sois la première patiente à qui il le prescrivait. J'ai eu toutes les informations nécessaires pour sa délivrance grâce au site de l'AFCI, que j'ai pu lui communiquer. Parallèlement, j'ai changé de médecin traitant qui m'a prescrit du neurontin, du laroxy et du rivotril.

Avec ce traitement, j'ai enfin été soulagée. D'abord les douleurs ont disparu puis les fréquences des mictions (de toutes les 15 à 20 mn, je suis passée à 1 h, voir 4 h en me retenant beaucoup). Je tiens à préciser que l'hydro-distension a permis de voir que j'avais une très bonne capacité vésicale. J'ai souvent

envie mais je peux me retenir longtemps.

Au bout de six mois d'Elmiron, j'étais relativement bien soulagée, il ne restait plus que de « fausses envies » qui ont fini par être de plus en plus supportables au bout d'un an de traitement. Maintenant cela fait un an et demi que je prends l'Elmiron. Je souffre parfois de problèmes intestinaux tout à fait supportables. J'ai arrêté le Neurontin depuis trois mois, par contre je suis dépendante du Rivotril.

Mais même si tous ces traitements ont des effets secondaires et entraînent une dépendance, c'est eux qui me permettent de continuer à vivre, à travailler, à m'occuper de mes enfants et à avoir une vie sociale et familiale. Entre la douleur et les médicaments, le choix est vite fait. Il n'y a rien de pire que la souffrance. Maintenant, j'arrive grâce aux traitements et à ma bonne capacité à vivre avec la maladie. Il m'a fallu longtemps pour l'accepter. Elle fait partie de moi. Il ne se passe pas une journée sans que j'y pense et j'ai cessé de me dire tous les soirs que demain, je serai guérie. Je vis au jour le jour avec elle. J'ai trouvé une aide énorme grâce à l'AFCI, sans quoi je me sentais seule et complètement désarmée et désemparée. C'est pourquoi j'ai décidé moi aussi d'apporter un peu d'aide aux autres.

Voilà mon parcours avec la CI qui n'est sûrement pas terminé mais qui en ce moment ne se passe pas trop mal. En ce moment je me bats pour obtenir la prise en charge de ma CI comme ALD. Il faut malheureusement se battre continuellement pour faire reconnaître sa maladie, pour faire entendre sa souffrance, pour obtenir un traitement.

Je n'ai pas envie de subir la maladie alors je la combats.

Marie-Pierre

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 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.