

La Lettre d'informations de l'association AFCI

Sommaire

Articles sur la CI -----	1
Génétique et phénotypage du syndrome de douleur pelvienne d'origine urologique.....	1
Conférences, colloques -----	2
Journée de l'INSERM, 12 mars 2009.....	2
Congrès GRPK (kinésithérapie périnéale).....	3
Manifestations à venir -----	3
Salon Direction Santé au féminin.....	3
Sondage -----	3
Douleurs vésicales, vulvaires et vaginales.....	3
Traitements -----	4
Prise en charge de la douleur chronique.....	4
Administratif, pratique -----	5
Revalorisation de l'AAH en 2009.....	5
Autorisation pour les pharmaciens de délivrer, en cas d'ordonnance expirée, les médicaments nécessaires à la poursuite d'un traitement chronique.	5
Vie de l'association -----	6
Convocation à l'Assemblée générale 2009.....	6
Témoignages de malades.....	7
Le témoignage de Christine.....	7
Le témoignage de Liliane.....	7
Informations, contact -----	8

Articles sur la CI -----

Génétique et phénotypage du syndrome de douleur pelvienne d'origine urologique

Selon une équipe de l'Ecole de médecine de Harvard (Etats-Unis), un nouvel axe de recherche implique des facteurs systémiques dans la pathogénèse du syndrome de douleur pelvienne d'origine urologique, notamment des anomalies du système nerveux sympathique et de l'activité de l'axe hypothalamique-hypophysaire-adrénergique. Plusieurs éléments de preuve nouveaux suggèrent également une composante génétique à la pathogénèse de la maladie. Malgré les efforts en cours, il n'existe ni traitements efficaces ni compréhension des mécanismes de la pathogénèse du syndrome de douleur pelvienne.

Les auteurs ont réalisé une revue de la littérature disponible sur le syndrome de douleur pelvienne d'origine urologique. Ils ont dépouillé les recherches récentes impliquant les mécanismes génétiques dans le développement de ce syndrome afin de trouver une approche systématique de la détermination rigoureuse du phénotype pour servir de base à de futures recherches sur ces états de douleurs chroniques. Trois études se sont avérées identifier des facteurs de risques

généétiques pour la maladie. De plus, des éléments de preuve de plus en plus nombreux de l'existence d'un terrain familial et des études sur les jumeaux suggèrent une origine génétique pour la maladie.

Compte tenu du succès des études GWAS sur le génome (Genome-wide association studies) pour la quantification des risques génétiques dans plusieurs maladies polygéniques, les auteurs suggèrent une approche similaire pour

l'étude du syndrome de douleur pelvienne. Dans la mesure où ces études dépendent de populations de patients soigneusement définies, les auteurs fournissent les grandes lignes d'une caractérisation complète et multidisciplinaire des phénotypes de patients.

Dimitrakov J, Guthrie D, Genetics and Phenotyping of Urological Chronic Pelvic Pain, J. Urol. 2009 Feb 19.

Conférences, colloques

Journée de l'INSERM, 12 mars 2009

A l'occasion de la Journée mondiale du rein, l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale) organisait le 12 mars dernier une rencontre-débat à l'Académie nationale de Médecine (Paris), en partenariat avec 8 associations de malades dont l'AFCI.

Pour préparer cette journée, l'INSERM avait mis en place un blog destiné à permettre aux malades de poser les questions qui les préoccupaient. Les malades de l'AFCI ont été parmi les plus nombreux à réagir sur le blog. Même si leurs questions sont restées pour la plupart sans réponse, elles témoignent de la volonté des malades de comprendre des maladies, de chercher des solutions, de voir la recherche avancer.

Alain Vandewalle, chercheur à l'unité Inserm 773 (Centre de recherche biomédicale Bichat-Beaujon), intervenait sur "les infections urinaires : mécanismes d'adhésion bactérienne et d'inflammation". Ainsi qu'il l'a fait remarquer en préambule de son exposé, "l'avalanche de questions posées reflète l'importance de cette question alors que le nombre de chercheurs qui s'y intéressent se compte sur les doigts d'une main".

Infections du tractus urinaire : mécanismes d'adhésion bactérienne et d'inflammation.

Les infections urinaires représentent la 1ère cause des consultations médicales dans les pays occidentaux. L'élément pathogène responsable la plupart du temps est Escherichia Coli. Lors de la phase d'invasion, la bactérie est reconnue par des récepteurs spécifiques (récepteurs de l'immunité).

Lors de son exposé, A. Vandewalle a rappelé les mécanismes qui conduisent à des infections asymptomatiques, démontrés par Justice et coll. (Proc. Natl. Acad. Sci., 2004). L'E. Coli sécrète des protéines-leurres qui trompent le récepteur et lui permettent d'envahir l'hôte sans réponse inflammatoire. La bactérie développe une coque protectrice et forme un bio-film à la surface des cellules. Cette caractéristique explique sa résistance aux antibiotiques, et la chronicisation de l'infection.

Les diaporamas des exposés sont accessibles en ligne sur le site de la Plateforme INSERM-Associations : <http://www.associations.inserm.fr/>

Congrès GRPK (kinésithérapie périnéale)

Du 27 au 29 mars un congrès de kinésithérapie périnéale organisé par le GRPK (Groupe de Recherche en Kinésithérapie Périnéale) s'est tenu à l'hôpital européen Georges Pompidou à Paris. L'association AFCI y disposait d'un stand.

Environ 80 professionnels de santé parmi les participants : kinésithérapeutes, sages-femmes, infirmières, physiothérapeutes, psychologues, ont sollicité des renseignements sur l'association et la CI, 8 livres sur la CI ont été vendus et 24 participants se sont inscrits à notre lettre périodique.

Manifestations à venir

Salon Direction Santé au féminin

L'AFCI sera présente au salon « Direction Santé au Féminin » qui se tiendra au Parc Floral du bois de Vincennes à Paris, du 12 au 14 juin 2009. Nous y partagerons un stand

avec l'association « Grace », (Groupe régional d'action contre l'endométriose). Il s'agit de la deuxième édition de ce salon destiné au grand public. L'entrée est gratuite, de 9h30 à 19h.

Votre participation sera la bienvenue !

<http://www.directionsante.fr/>

Sondage

Douleurs vésicales, vulvaires et vaginales

La question posée sur le sondage en ligne sur le site de l'AFCI était : « La vessie est-elle le seul siège de vos douleurs ? »

Pour l'écrasante majorité des votants (84%),

la réponse est non. En effet, plus de la moitié se plaignent de douleurs intestinales (57%), de douleurs gynécologiques (58%), 33% souffrant des deux à la fois.

Il apparaît clairement, d'après ce sondage, qu'on ne doit pas réduire la cystite interstitielle au seul domaine urologique, et qu'une prise en charge multidisciplinaire est certainement nécessaire.

Oui, je n'ai mal qu'à la vessie et/ou l'urètre		16.47%	(14 votes)
Non : j'ai également des problèmes intestinaux		24.71%	(21 votes)
Non : j'ai également des douleurs gynécologiques (vulve, vagin, douleurs aux rapports)		25.88%	(22 votes)
Non : j'ai à la fois des problèmes intestinaux et des douleurs vaginales		32.94%	(28 votes)

Total des votes : 85 votes.

Sondage réalisé en mars 2009

Traitements -----

Prise en charge de la douleur chronique

Sous le titre "Lutte contre la douleur : enfin une priorité", la revue Recherche et Santé de la Fondation pour la Recherche médicale consacre tout un dossier à la prise en charge de la douleur, notamment la douleur chronique.

On trouve en fin de dossier quelques adresses utiles sur internet :

<http://www.reseau-lcd.org>

<http://www.institut-upsa-douleur.org>

<http://www.sfetd-douleur.org>

<http://www.association-afvd.com>

Sur le site du CNRD (Centre national de ressources de lutte contre la douleur), organisme créé par le ministère de la Santé dans le cadre du Programme national de lutte contre la Douleur (2002-2005), on trouvera la liste des centres et consultations anti-douleur en France, classés par régions :

http://www.cnrdr.fr/IMG/pdf/tab%20REGIONS_0107.pdf

Enfin, l'article apporte quelques éléments bibliographiques :

Pr. Alain Serrie, Vaincre la douleur. La souffrance n'est pas toujours une fatalité. Ed. Michel Lafon, 2007, 308 pages. ISBN : 978-2-7499-0745

Il s'agit du premier livre grand public sur la douleur, ainsi résumé par l'éditeur :

Une névralgie faciale, on n'en meurt pas. Mais, quotidienne, elle peut vous pourrir la vie et vous amener à la dépression. Ainsi des lombalgies, migraines, arthroses (8 millions en 2001) qui génèrent fatigue,

irritabilité, associabilité, absentéisme, débâcles professionnelles et familiales. Longtemps, la médecine a négligé les souffrances des patients. Or, si l'on ne peut pas guérir toutes les douleurs, on peut nettement les soulager. Avec des médicaments, anciens ou nouveaux, pour calmer tout de suite et rompre le cycle infernal : la douleur appelle la douleur. Avec des moyens mécaniques (électrothérapie), chirurgicaux parfois, et... psychologiques ! Car tout le monde ne souffre pas de la même manière, la « sensibilité » du malade intervient, et son angoisse aussi : il convient de l'éduquer, de changer son approche de la douleur et, partant, d'en diminuer l'intensité. En cours de vie comme en fin de vie, ici comme dans les pays pauvres, partout : c'est une question de dignité.

François Boureau, Contrôlez votre douleur : Faire face à une douleur rebelle. Petite Bibliothèque Payot, N° 60, 2004, 208 pages. ISBN : 2-228-89818-X

Face à une douleur rebelle aux traitements médicaux ou chirurgicaux, nous pouvons nous aider nous-même et beaucoup plus que nous le pensons. Ce livre aborde les principales causes initiales de douleurs persistantes : douleurs lombaires, céphalées migraineuses ou par contractions musculaires, affections neurologiques, douleurs "sans lésions", ainsi que leurs conséquences : inactivité physique et professionnelle, insomnie, inoccupation, difficultés relationnelles, anxiété, dépression. Il démontre enfin qu'à l'aide de certaines techniques - contre-stimulations, relaxation, exercices respiratoires, imagerie mentale -, il est possible de contrôler votre douleur. François Boureau, maître de conférences des universités, praticien hospitalier, est membre de l'Association pour l'étude de la douleur (AIED) et de l'Association française des thérapies comportementales (AFTC).

CHAUFFOUR-ADER, C. et M-C. DAYDE, Comprendre et soulager la douleur. Ed. LAMARRE, 2008.

Cet ouvrage a pour objectif de soutenir la formation des professionnels de santé aux démarches d'éducation, de prévention, d'évaluation et de traitements. Il aborde les aspects les plus classiques mais également les plus récents de la douleur. Il réunit les compétences d'un médecin spécialiste de la douleur et d'une infirmière qualifiée dans sa prise en charge.

MICHAUX, D., Y. HALFON, C. WOOD, Manuel d'hypnose pour les professions de santé. Ed. Maloine, 2007.

Quelle est l'utilité de l'hypnose dans le champ de la santé? Quelles sont ses applications thérapeutiques? Ce manuel apporte aux professionnels de santé une réponse documentée à ces questions, notamment dans le champ de la douleur et du stress : traitement des douleurs aiguës, traitement des douleurs chroniques.

Administratif, pratique -----

Revalorisation de l'AAH en 2009

Le montant mensuel de l'AAH (allocation aux adultes handicapés) mentionné à l'article L. 1821-3-1 du code de la sécurité sociale est porté à 666,96 € à compter du 1er avril 2009. Il est porté à 681,63 € à compter du 1er septembre 2009.

Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville. Décret no 2009-353 du 31 mars 2009 relatif à la revalorisation de l'allocation aux adultes handicapés.

<http://www.legifrance.gouv.fr>



Autorisation pour les pharmaciens de délivrer, en cas d'ordonnance expirée, les médicaments nécessaires à la poursuite d'un traitement chronique

Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, a signé un décret autorisant les pharmaciens à délivrer, lorsque la validité de l'ordonnance est expirée, les médicaments nécessaires à la poursuite d'un traitement chronique. Les patients suivant ce traitement pourront ainsi se procurer leurs médicaments auprès de leur pharmacien et bénéficier d'une prise en

charge. Cette mesure, consentie à titre exceptionnel, leur permettra d'éviter une interruption de traitement qui pourrait porter préjudice à leur santé. Le texte prévoit plusieurs dispositions :

- l'ordonnance présentée par le patient et dont la durée de validité est expirée, doit concerner un traitement d'au moins trois mois, limitant ainsi son application aux traitements chroniques ;
- les médicaments prescrits pour une durée plus courte et les médicaments stupéfiants sont exclus de cette mesure ;
- le pharmacien doit délivrer le traitement dans le conditionnement comportant le plus petit nombre d'unités de prise, inscrire sur l'ordonnance la mention « délivrance par procédure exceptionnelle d'une boîte supplémentaire » et y apposer le timbre de l'officine et la date de délivrance. La même ordonnance ne pourra donner lieu à d'autres dispensations ;
- le pharmacien doit enfin informer le médecin prescripteur de cette dispensation exceptionnelle.

Ministère de la Santé et des Sports. Décret n° 2008-108 du 5 février 2008 pris pour l'application de l'article L. 5125-23-1 du code de la santé publique.

<http://www.legifrance.gouv.fr>

Vie de l'association

Convocation à l'Assemblée générale 2009

L'association tiendra son assemblée générale le dimanche 20 juin prochain, de 15 à 18 heures, à l'hôpital Broussais à Paris, bâtiment François de Gaudart d'Allaines, dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares. Cette annonce vaut convocation.

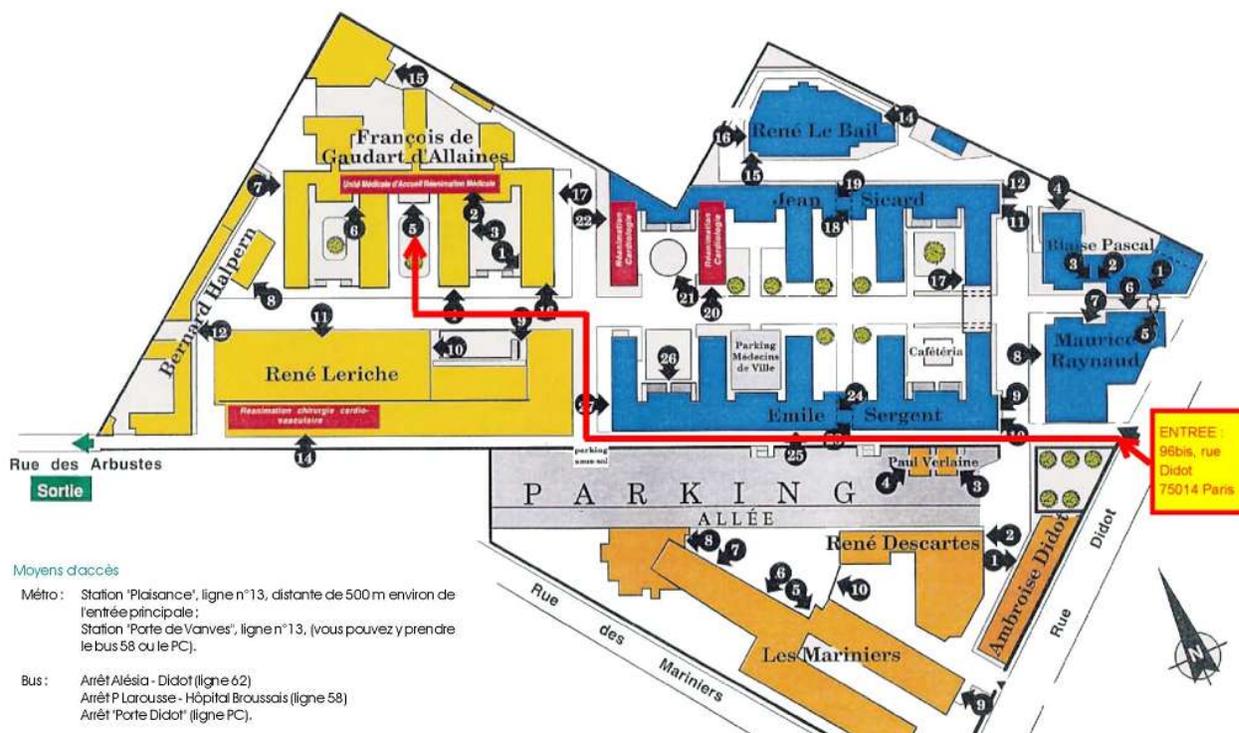
Elle délibèrera sur l'ordre du jour suivant :

1. présentation du rapport d'activités de l'année 2008 ;
2. présentation des comptes et du rapport financier pour l'exercice clos ;
3. renouvellement de trois membres du conseil d'administration ;
4. présentation et validation des projets à mettre en oeuvre en 2009 ;

5. quitus au conseil d'administration

Les adhérents qui ne peuvent se rendre à la réunion peuvent participer au vote en chargeant une personne de leur choix, présente à l'assemblée générale, de les représenter : il convient pour cela de transmettre à la personne choisie une procuration signée accompagnée du bulletin de vote vierge ou pré-rempli. Les documents nécessaires à votre participation au vote (liste des candidats au Conseil d'administration valant bulletin de vote, professions de foi de chacun des candidats, ainsi qu'un modèle de procuration), sont joints à la présente lettre d'informations.

Pour vous y rendre : consultez le plan ci-dessous !



Accès à la salle de réunion, hôpital Broussais – entrée par le 96bis rue Didot, Paris 14e

Témoignages de malades

Le témoignage de Christine

J'ai été diagnostiquée CI en 1994 (j'avais 31 ans) après seulement 1 an de consultation médicale (soit seulement 1 gynécologue + 2 urologues). A l'époque ma CI était légère, des envies d'uriner très fortes, soulagées peu de temps par la miction et que je trouvais dures à vivre, mais pas de douleur.

J'ai cependant eu des injections de DMSO très éprouvantes: le produit était tellement corrosif pour ma vessie que j'urinai souvent du sang pendant 1 à 3 jours après les instillations. Lors de la dernière instillation, j'ai découvert que l'urologue, hors de tout protocole, m'injectait des solutions plus ou moins concentrées sans me demander mon avis et sans être capable de me donner a posteriori une quelconque explication. Au final, le DMSO a été inefficace et l'urologue m'a dit qu'il ne pouvait plus rien faire pour moi. J'ai décidé de ne plus le revoir et de rester avec mon problème.

J'ai vécu comme cela 2 ans puis ma CI a disparu pendant que j'étais enceinte. Quatre ans et 2 enfants plus tard (1998) : rechute, avec le même niveau assez léger de symptômes. Mon nouveau généraliste qui ne connaissait pas cette maladie se renseigne auprès d'un collègue urologue qui l'informe qu'il n'y a pas de nouveaux traitements. J'en reste là. La CI a (re)disparu spontanément au bout de quelques mois.

Janvier 2009 - 11 ans plus tard - rechute mais avec la douleur en plus (mais encore faible par rapport au calvaire que certaines vivent). J'ignorais jusque là qu'il existait des formes douloureuses.

Je recherche des info sur la CI et miracle, on trouve plein de choses sur internet, dont le site de l'AFCI. Je remercie celles qui ont créé l'association, celles qui échangent sur le forum avec beaucoup de générosité et sans s'apitoyer sur elle-mêmes.

Moi, j'ai un coup au moral, je me prends déjà la tête à propos de l'avenir, de mon boulot

avec beaucoup de déplacements, de savoir comment cela va évoluer, etc ... J'ai pris RV chez un nouvel urologue recommandé par mon généraliste. En attendant, les anti-inflammatoires non stéroïdiens me soulagent très correctement mais me font mal à l'estomac.

Il y a 11 ans, j'ignorais tout de cette maladie, j'ignorais même qu'elle pouvait être douloureuse et invalidante (au fond ce n'était pas plus mal, cela m'a évité de flipper pour rien). Je pensais que le seul traitement était celui que j'avais subi sans succès - le DMSO - car l'urologue ne m'avait donné aucune autre information. Mes symptômes étant supportables je n'avais pas creusé plus.

Donc non je n'ai jamais fait de régime ni changé quoi que ce soit à ma façon de vivre et les rémissions (aussi bien que les apparitions) ont été spontanées.

La leçon que je tire de mon expérience : même si on ne peut jamais se dire guérie de cette sale maladie, on peut avoir des rémissions de 11 ans !

Christine



Le témoignage de Liliane

Ma CI a été diagnostiquée en juillet 2003. Dès le mois de septembre 2003 : suppression d'une partie de la vessie, néovessie (chirurgie lourde), avec maintien de l'urètre et du trigone. Aucun soulagement des spasmes, et en plus, impossibilité d'uriner en direct, d'où... autosondages. Environ 24 fois par 24 heures, toutes les heures jour et nuit. Cela a duré plus de 3 ans, à devenir folle. Les urologues de Besançon m'ont envoyée à la Pitié Salpêtrière : 2 hospitalisations pour injection de Botox. Aucun résultat. Puis on m'envoyée à Nîmes : pour entendre que seule la suppression totale de la néovessie et de l'urètre, avec dérivation des uretères vers une poche extérieure "empêcherait que je me suicide". Opération (plus que lourde...) faite en novembre 2006. Conséquence :

certes je n'ai plus mal (délivrance), mais je suis ce que l'on appelle "stomisée", cest à dire mutilée à vie. Alors que je découvre une grande diversité de traitements non invasifs que l'on ne m'a jamais proposés.

Je ne sais si mon témoignage peut être utile à quelquechose, mais j'ai envie de crier : continuez à agir, informer, pour éviter ce que j'ai subi.

J'ai tout de même envie d'ajouter que compte tenu de l'intensité et la fréquence de mes douleurs en 2006, de mon hyperactivité (j'ai besoin de m'investir, cela a toujours été comme cela), compte tenu aussi des échecs de la plupart des traitements (avec le recul sur la lecture de votre lettre d'informations, qui recense à chaque fois beaucoup d'espoir, puis de déception), ma "poche" est quand même un vrai soulagement. Mais peut-être tout de même : l'un ou l'autre de ces traitements auraient-ils pu m'être proposé "avant"?

Liliane

Liliane Bourgeois-Jeanneret est la Présidente d'ILCO Franche Comté. Son rôle est de soutenir les malades stomisés. Consciente de par sa propre expérience que la stomie est une épreuve difficile, elle s'efforce de doter la Franche-Comté d'un réseau de "stomisés-contacts". Cette initiative est soutenue par la Fédération des Stomisés de France qui par l'intermédiaire de ses associations

adhérentes cherche à étendre ce réseau sur tout le territoire national.

Les "Stomisés-contacts" sont des volontaires parmi les adhérents, qui sont formés à l'écoute active. Ils ne sont ni des travailleurs sociaux, ni des psychologues, mais simplement des bénévoles, stomisés eux-mêmes, à l'écoute d'autres stomisés. Sur demande expresse de la personne nouvellement opérée et encore hospitalisée, et via le corps médical, le stomisé-contact rend visite au malade. En effet, ainsi que Liliane l'exprime dans une interview récente donnée à HANDI-Actu, journal des associations du handicap de la Ville de Besançon , le 15 janvier 2009, "qui peut mieux aider et comprendre une personne nouvellement stomisée qu'une autre souffrant de la même problématique ? Qui est plus crédible pour affirmer que l'on peut vivre pratiquement comme avant, avec une stomie, et donner les explications adéquates sur cette nouvelle réalité ? Qui, enfin, peut être un meilleur exemple qu'un stomisé ayant surmonté son handicap, et bien réinséré dans la vie sociale et professionnelle ?"

ILCO Franche-Comté est membre de la Fédération des Stomisés de France (FSF). Site en cours de construction.

Site de la Fédération des Stomisés de France (Paris) : <http://www.fsf.asso.fr>

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.