

La Lettre d'informations de l'association AFCI

Sommaire

Articles sur la CI	1
Maladies fréquemment associées au Syndrome de l'Intestin Irritable.....	1
Traitements alternatifs contre la cystite interstitielle..	2
Traitements	2
Retrait progressif du dextropropoxy-phène.....	2
Maladies associées	3
12 mai 2009, Journée mondiale contre la fibromyalgie.....	3
L'actualité des associations	3
Rencontre du collectif européen MICA à Leyde.....	3
Vie de l'association	4
Assemblée générale 2009.....	4
Sondage	8
Utilisation des protections contre les fuites urinaires.8	8
Informations, contact	8

Articles sur la CI

Maladies fréquemment associées au Syndrome de l'Intestin Irritable

Les patients atteints du Syndrome de l'Intestin Irritable (SII) présentent fréquemment des manifestations extra digestives. En moyenne, un tiers des patients avec SII décrit une fibromyalgie, 1 sur 10 au minimum souffre de syndrome de fatigue chronique (SFC), et 40 à 60 % de CI. A l'inverse, un SII est présent chez 38 % des CI. L'association CI – SII est marquée par des algies pelviennes plus sévère.

Fibromyalgie, SFC et CI ont des points communs avec le SII : une survenue plus fréquente chez la femme ; un déclenchement et/ou une exacerbation des symptômes par le stress, l'existence d'une infection/inflammation ; l'association à des troubles du sommeil, une anxiété et/ou une dépression. Les mécanismes physiopathologiques décrits dans le SII sont : hypersensibilité viscérale, dysrégulation du système nerveux autonome, anomalies des neurotransmetteurs de la douleur (sérotonine, substance P), activation soutenue du système immunitaire (par exemple, mastocytes) après une infection, un stress, d'autres facteurs notamment psychologiques, ou enfin pullulation microbienne. Chez un malade prédisposé génétiquement, avec un « environnement » favorisant, un défaut d'intégration centrale des voies de la douleur pourrait conduire à une hypersensibilité somatique et à des anomalies neuro-endocrino-dysautonomiques secondaires, pouvant expliquer des plaintes multiples des patients avec fibromyalgie, SFC, CI et SII.

N. Mathieu, Comorbidités somatiques dans le Syndrome de l'Intestin Irritable. Gastroentérologie Clinique et Biologique (2009) 33, Suppl. 1, S17—S25

Traitements alternatifs contre la cystite interstitielle

L'article évalue un certain nombre de traitements alternatifs proposés en cas d'échec des thérapeutiques habituelles (traitements oraux, instillations) : neuromodulation des racines sacrées postérieures, stimulation du nerf tibial postérieur (TENS), instillations d'agents vanilloïdes, injections intradétrusoriennes de toxine botulique, et en dernier lieu la chirurgie. Il a été rapporté une certaine efficacité de chacun de ces traitements dans la cystite interstitielle.

La stimulation électrique des racines nerveuses périphériques est connue pour être efficace à la fois dans le traitement de la douleur et dans le traitement de l'hyperactivité vésicale. Appliquée à la CI, la plupart des études constate une efficacité. Après implantation, pour un suivi moyen allant de 5,2 à 15 mois, le taux d'efficacité était de 82,6 à 94% (pourcentage de patients connaissant plus de 50% d'amélioration mesurée à l'aide de catalogues mictionnels et questionnaires). Toutefois ces études portent sur des effectifs réduits et des temps de suivi courts.

3 études seulement ont évalué l'efficacité de la stimulation TENS. L'une d'elles a constaté une efficacité supérieure sur les patients présentant un ulcère de Hunner (54% de succès) par rapport aux patients sans ulcères (27%). Les autres études, dont une contre placebo, ne constatent pas d'efficacité.

La capsaïcine représente un traitement efficace de la douleur et de l'hyperactivité vésicale. Toutefois les résultats sur la CI ont été constatés par une étude portant sur un nombre de patients très limité et doivent être confirmés. La résinifératoxine, vanilloïde de synthèse, a été évaluée par seulement 4 études portant également sur des effectifs réduits. De plus le mode d'administration était variable d'une étude à l'autre. Les études les plus récentes concluent à une efficacité douteuse alors que le traitement est mal toléré.

L'impact de la toxine botulique sur l'hyperactivité vésicale est connu ; de plus, il a été récemment rapporté un effet antinociceptif à la fois sur la douleur inflammatoire mais aussi sur la douleur neurogène et en particulier sur les fibres C. L'efficacité rapportée des injections intra-détrusoriennes dans le traitement de la CI varie de 69 à 85,7% selon les études. La dose utilisée variait de 100 à 200 U. Aucune différence en termes d'efficacité n'a été rapportée en fonction de la dose. En revanche, en particulier parmi les patients traités avec 200 U, on constate des problèmes de dysurie importants avec nécessité de réaliser un cathétérisme intermittent dans certains cas.

En cas d'ulcère de hunner, la résection endoscopique des lésions a pu être utilisée. Une étude portant sur 103 patients a constaté une amélioration pour 92 malades (89,3%) dont 40% pour une durée supérieure à trois ans avec toutefois nécessité d'une à trois résections .

La cystectomie sus-trigonale avec entérocystoplastie d'agrandissement est le type de cystectomie le plus utilisé. Les séries rapportées sont toutes rétrospectives, comportent peu de patients, et sont hétérogènes en termes de technique opératoire. D'une manière générale, l'amélioration porte sur la fréquence des mictions, la dysurie, la capacité vésicale fonctionnelle et les scores de douleur. L'échec est lié à la persistance des douleurs ce qui est souvent le cas en cas de douleurs urétrales prédominantes et peut nécessiter l'exérèse de la portion vésicale restante.

Les auteurs concluent que l'ensemble de ces traitements manque à ce jour d'une évaluation suffisante et de résultats avec des niveaux de preuves suffisamment élevés pour faire partie de l'arsenal thérapeutique de routine de la cystite interstitielle.

X. Gamé, S. Bart, E. Castel-Lacanal, M. De Sèze, G. Karsenty, J.-J. Labat, J. Rigaud, M.C. Scheiber-Nogueira, A. Ruffion, comité de neuro-urologie de l'Association française d'urologie. Les traitements de recours dans la cystite interstitielle. Progrès en urologie (2009) 19, 357–363

Traitements

Retrait progressif du dextropropoxyphène

Le Comité des médicaments à usage humain de l'EMA (Agence européenne d'évaluation des médicaments) a émis un avis défavorable au maintien sur le marché des médicaments contenant du dextropropoxyphène. Cet avis, s'il est confirmé par la Commission européenne, conduira au retrait du marché de toutes les spécialités contenant du dextropropoxyphène dans l'Union européenne.

L'Afssaps organisera le retrait définitif des spécialités pharmaceutiques contenant du dextropropoxyphène dans un délai de l'ordre d'un an afin de préparer le passage aux alternatives thérapeutiques. Afin d'aider les médecins à trouver la solution de remplacement la plus adaptée à leur patient, l'Afssaps met en place un groupe d'experts chargé d'émettre de nouvelles recommandations sur la prise en charge de la douleur, dans le nouveau contexte. Pour les patients pour lesquels aucune alternative satisfaisante n'aura été trouvée à l'issue de la phase de retrait progressif, l'Afssaps étudiera la possibilité de pouvoir autoriser un accès encadré à la prescription.

Dès maintenant, l'Afssaps recommande aux professionnels de santé de ne plus prescrire de médicaments contenant du dextropropoxyphène à de nouveaux patients. Dans la mesure où le retrait de ces médicaments sera progressif, les patients sont invités

à contacter leur médecin, sans urgence, par exemple dans le cadre du renouvellement de leur ordonnance, afin que leur traitement soit reconsidéré.

Communiqué de presse de l'Afssaps du 25/06/2009 : <http://www.afssaps.fr/Infos-de-securite/Communique-de-presse>

Maladies associées -----

12 mai 2009, Journée mondiale contre la fibromyalgie

Encore méconnue en France, souvent associée à la CI, la fibromyalgie est reconnue par l'Organisation Mondiale de la Santé depuis 1992. L'objectif de cette 16e Journée mondiale, à laquelle participent cette année 28 pays, est de sensibiliser les gouvernements, les institutions et les media sur la situation des personnes qui souffrent de cette maladie incurable dans l'état actuel des connaissances et des moyens.

La date du 12 mai a été choisie en référence à Florence Nightingale, infirmière anglaise à l'origine notamment de la formation moderne des infirmières et de la Fondation de la Croix Rouge Internationale, dont la vie a été un exemple de courage dans la lutte contre la maladie. Née le 12 mai 1820, elle fut atteinte d'une forme sévère de fibromyalgie/syndrome de fatigue chronique dès l'âge de 35 ans. Elle passa les 14 dernières années de sa vie alitée, ce qui ne l'empêcha de réaliser, même à cette période de complet épuisement, des travaux pionniers dans le domaine de la gestion des hôpitaux.

Maladie chronique, caractérisée par une sensation de douleur générale diffuse ou de brûlure de la tête aux pieds, avec un sentiment de fatigue profonde, sans lésion, pouvant devenir très invalidante, la fibromyalgie toucherait entre 2 et 5% de la population française. Aux Etats-Unis, elle représente près d'un cas sur dix d'invalidité. Elle atteint surtout les femmes.



Florence Nightingale

Source: Duyckinck, Evert A. Portrait Gallery of Eminent Men and Women in Europe and America. New York: Johnson, Wilson & Company, 1873. Reproduction libre de droits.

<http://12mai.wordpress.com>

L'actualité des associations -----

Rencontre du collectif européen MICA à Leyde

MICA, le collectif européen d'associations de la CI, qui était en quasi sommeil depuis quelques années, semble se réactiver. Jusqu'à présent, nous n'avions pas jugé bon d'en faire partie. Une nouvelle

présidente a été élue en mars dernier ; il s'agit de la présidente de l'association autrichienne contre la CI, Elke Hufnagl. Une rencontre a eu lieu à Leyden (Pays-Bas) le 8 juin prochain à laquelle l'AFCI était invitée ainsi que les associations allemande, néerlandaise, et autrichienne.

L'AFCI remercie MICA d'avoir partiellement pris en charge l'invitation sur le plan financier.

Vie de l'association -----

Assemblée générale 2009

L'assemblée générale annuelle de l'association s'est tenu le 21 juin dernier à Paris, hôpital Broussais. A cette occasion ont été présentés les comptes et le rapport d'activités.

Rapport d'activités

Adhésions

Au 31 décembre 2008, l'association était composée de 113 adhérents à jour de leur cotisation, dont 33 nouveaux adhérents. Sur 106 adhérents l'année dernière, 80 ont réadhéré.

Participation aux Congrès médicaux

L'association continue d'être présente au congrès national d'urologie qui s'est tenu cette année du 19 au 22 novembre à Paris. A cette occasion, elle a renseigné 162 professionnels de santé (urologues et infirmières).

Elle a également participé au colloque sur la douleur organisé par la Fédération des Maladies Orphelines (FMO) en janvier 2008.

Information auprès des malades

L'association a renseigné 113 malades en 2008 par courrier électronique ou postal à l'échelon national (contre 66 l'année précédente), ce qui représente une forte progression. A ce chiffre doivent s'ajouter les renseignements donnés directement par les sections régionales notamment au moyen du réseau d'écoute téléphonique. La liste des bénévoles a été communiquée au service d'écoute téléphonique Maladies Rares Info Service qui sert également de relais pour renseigner les malades et les orienter vers notre association.

Brochures d'information

L'association a édité une nouvelle brochure pour informer sur le réseau d'écoute téléphonique : « prendre contact avec l'association et communiquer avec d'autres malades ».

Enquêtes

L'association a participé à plusieurs enquêtes visant à améliorer la prise en charge de la CI et des maladies rares en général : enquête de la FMO sur les besoins de prise en charge financière des maladies rares (janvier 2008); enquête de l'Alliance Maladies Rares sur le remboursement des médicaments hors AMM (avril 2008); enquête sur les douleurs pelviennes menée au niveau européen par l'association anglaise Pelvic Pain Support Network; enquête MAPO du Centre de Sociologie de l'innovation (Ecole des Mines) sur les associations de patients de maladies rares; enquête internationale sur la situation de la CI dans 9 pays publiée dans IC Optimist, spring 2008.

Lettre d'information

La parution de la Lettre d'informations (8 pages tous les deux mois) a continué : six numéros ont été publiés en 2008 (du n°23 au n°28). 226 personnes dont 120 professionnels de santé (principalement urologues) étaient abonnés à la Lettre d'informations en 2008.

Annuaire des malades

L'Annuaire des adhérents malades a été diffusé en février et en septembre.

Livre sur la CI

Le livre d'Ines Ehmer sur la CI est finalement paru en août 2008. L'association s'est portée acquéreur de 250 livres qu'elle revend directement à ses adhérents ou aux personnes intéressées, dont de nombreux professionnels de santé. Par ailleurs, le livre a été diffusé en librairie et sur internet par l'éditeur Doin (groupe Wolters-Kluwer France).

Relations avec la presse et les médias

La parution du livre sur la CI a été l'occasion d'une campagne de presse importante. Un dossier de presse a été constitué sur le livre et l'association. La grande presse régionale s'en est fait l'écho (Ouest France, Est Républicain). Les revues médicales spécialisées (Uropractice, Progrès en urologie), différents sites de santé sur internet ont également relayé l'information. La Fondation pour la Recherche médicale a publié un article sur la CI, d'abord dans sa lettre d'informations électronique (mars), puis dans le n°114 de sa revue Recherche et Santé. Ce court article de synthèse rédigé par le professeur Jean-

Jacques Wyndaele a suscité un courrier abondant auprès de l'association.

Parallèlement à cette série d'articles « grand public » ou liés à la parution du livre, le Quotidien du Médecin a fait paraître un article en trois parties sur la CI (février 2008), signé Christian Saussine et Pascal Mouracade. Enfin la Magazine de la Santé sur la Cinq a fait un sujet sur la CI lors de son émission diffusée le 31 mars.

Sections régionales

Trois nouvelles sections régionales se sont créées en 2008 : sections « Centre », animée par Marie-Pierre Prigent, « Languedoc-Roussillon », animée par Agathe Aubin, « Bretagne », animée par Marie Le Dû et Chantal Richer Audras. Les animatrices et animateurs de sections s'efforcent d'organiser des réunions de malades, ce qui n'est pas toujours facile étant donné l'éloignement des uns et des autres et les difficultés de déplacement liées à la maladie; surtout, ils participent au réseau de conseil et d'écoute téléphonique. Ils ont servi cette année de relais efficace auprès des médias locaux. Ils peuvent également contribuer à créer une dynamique de solidarité visant à obtenir un meilleur accès aux soins auprès des hôpitaux locaux.

Partenariat avec soliland

L'AFCI a signé en avril 2008 une convention de partenariat avec Soliland (soliland.fr), un site comparateur de prix solidaire. Les achats que font les internautes sur internet, auprès des magasins partenaires, contribuent à financer l'association. Soliland a également signé une convention avec Google, ce qui devrait permettre à l'association de percevoir un petit financement grâce aux recherches faites à partir de la page d'accueil solisurf avec le moteur de recherche google.

Toutefois, en 2008, étant donné le très petit nombre d'internautes inscrits sur soliland pour soutenir l'association, aucun n'avons perçu aucun reversement.

Site

Conformément à l'avis de la Fondation HON (Health on the Net), le site de l'association s'est étoffé de nouvelles pages sur les traitements avec des fiches signalétiques sur les principaux médicaments utilisés pour la CI.

De nouveaux sondages ont été mis en ligne :

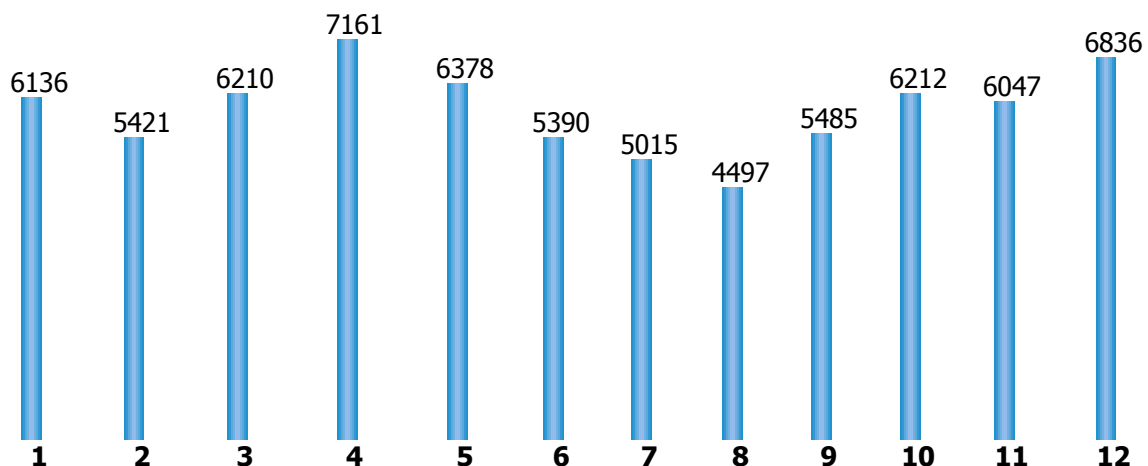
- Mode d'apparition des symptômes de la CI
- Les traitements de première intention
- Quels symptômes de la CI sont, pour vous, les plus gênants ?
- Au bout de combien de temps après le diagnostic avez-vous trouvé un traitement qui vous soulage (antalgiques exceptés) ?
- Quel impact a votre maladie sur votre vie sexuelle ?

Le site est toujours bien référencé (il apparaît sur la première page des principaux moteurs de recherche : google, yahoo, aol). Plusieurs sites importants ont installé un lien vers le site de l'AFCI (FMR, passeportsante.net, france5.fr...).

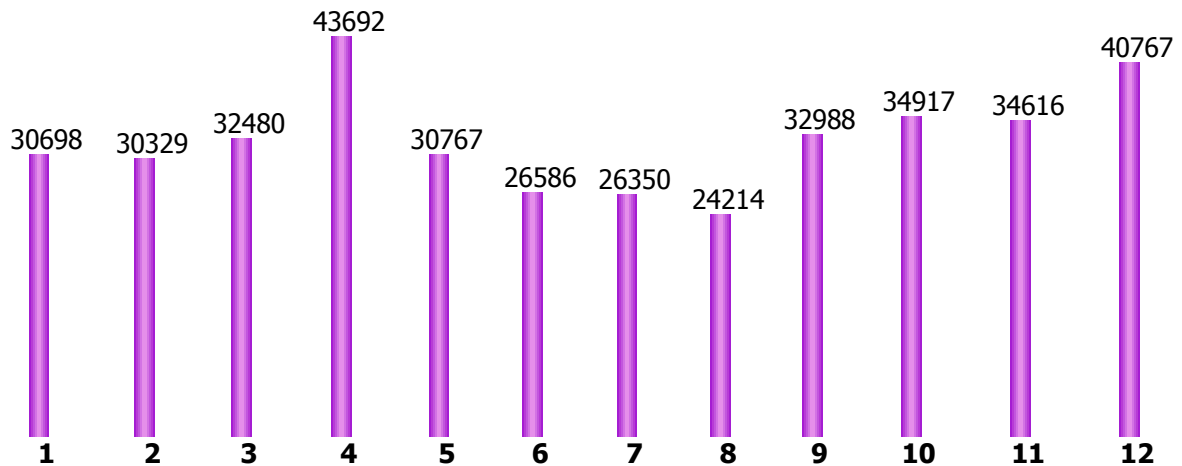
Le nombre de visiteurs sur le site est en légère diminution par rapport à 2007, avec une moyenne de près de 5 900 visiteurs par mois contre 6 200 en 2007. Le nombre total de pages vues par mois a baissé dans les mêmes proportions : 32 370 pages ont été lues en moyenne par mois en 2008 contre 34 250 pages en 2007.

En revanche, le forum du site s'est largement étoffé : il comptait 201 inscrits au 31 décembre 2008 contre 138 au 31 décembre 2007.

Nombre de visiteurs par mois



Nombre de pages vues par mois



☞

Rapport financier

L'actif du bilan de 2008 est constitué :

- des disponibilités d'un montant de 8264,10 €, ce qui correspond au solde au 31 décembre du compte bancaire à LCL (1554,19 €), du compte sur livret : 6235,51 €, et le solde des deux caisses détenues par la présidente et la trésorière (474,40 €),
- des stocks constitués du livre sur la CI d'I. Ehmer, pour un montant de 2042,6 €.

Le passif du bilan est constitué de :

1. Le fonds associatif pour un montant de 7026,82 €,
2. le résultat bénéficiaire de l'exercice 2008 pour un montant de 3279,88 €.

Le compte de résultat se décompose en deux parties : produits d'exploitation, charges d'exploitation.

1. Les produits d'exploitation, pour un montant total de 6547,27 €, comprennent :

- 1.1. les adhésions, pour un montant de 2480 €.
 - 1.2. les dons, pour un montant de 1492,10 €.
- Dons et adhésions représentent un montant total de 3972,10 €.
- 1.3. la vente de marchandises (activité « publications ») qui se décomposent en deux types de marchandises : les brochures et lettres d'information éditées par l'association, pour un montant de 14 €; le livre sur la CI du dr Ines Ehmer, pour un montant de 2368 €.

2. Les charges d'exploitation, pour un montant total de 3267,39 €, comprennent :

2.1. des charges externes, qui représentent :

- les affranchissements (diffusion des brochures d'information, correspondance avec les adhérents et les médecins, diffusion de la Lettre d'informations) : 947,27 € (591,63 € en 2007.) Ce montant inclut les frais de réexpédition du courrier du siège social sur le siège administratif ainsi que les frais d'expédition du livre d'I. Ehmer, vendu principalement par correspondance, c'est pourquoi il est en forte augmentation par rapport à l'année 2007.

- les achats de fournitures : 302,45 €.

- les frais d'assurance auprès de la MAIF (147,67 €) qui comprennent à la fois la cotisation pour 2008 et celle pour 2007, dont la facture a été acquittée en 2008.

2.2 Les impressions ou photocopies de brochures d'information et des Lettres d'information diffusées par l'association : 47,40 € (149,60 € en 2007), en forte diminution par rapport à 2007 grâce au don d'une photocopieuse à l'association.

2.3 L'achat de 250 exemplaires du livre d'Inès Ehmer sur la CI, pour un montant de 3647,8 €.

2.4 Les frais engagés pour organiser la présence de l'association aux congrès d'urologie : 167,40 €.

2.5 Les frais de formation : formation à l'écoute téléphonique pour une personne, représentant un montant de 50 €.

2.6 La variation de stocks vient en négatif des charges, puisque les 140 exemplaires du livre

sur la CI représentant les stocks au 31 décembre 2008 sont entrés en cours d'année.

excédent de 3279,88 € que nous vous proposons d'affecter au fonds associatif.

Le résultat de l'exercice fait apparaître un

COMPTES ANNUELS 2008

Bilan actif

	Net au 31/12/08	Net au 31/12/07
ACTIF IMMOBILISE		
Stocks	2042,6	0
ACTIF CIRCULANT		
Disponibilités	8264,1	7026,82
TOTAL ACTIF	10306,7	7026,82

Bilan passif

	Net au 31/12/08	Net au 31/12/07
FONDS PROPRES		
Fonds associatifs	7026,82	4788,92
Résultat comptable de l'exercice	3279,88	2237,90
TOTAL PASSIF	10306,7	7026,82

Compte de résultat

	du 01/01/08 au 31/12/08	du 01/01/07 au 31/12/07
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Subventions d'exploitation		
Dons	1492,1	2273
Adhésions	2480	2060
Activité publications		
Vente de brochures	14	21
Vente de cartes de vœux		156,77
Vente de livres	2368	
Produits exceptionnels		
Compte de régularisation	100,77	
Revenus mobiliers	92,40	
Résultat	6547,27	4510,77
CHARGES D'EXPLOITATION		
Charges externes		
Affranchissements et Contrat réexpédition poste	947,27	570,38
Achats de fournitures	302,45	126,06
Assurances	147,67	0
Activité Congrès		0
Frais de congrès	167,4	1224,38
Activité Formation		0
Frais de formation	50	126,20
Frais de transport (formations)		55
Activité Adhésions		0
Adhésions, inscriptions, cotisations		0
Activité publications		0
Impression, photocopies de brochures	47,4	149,60
Achat de marchandises	3647,8	
Variation de stocks	-2042,6	
Charges exceptionnelles		0
Résultat	3267,39	2272,87
RESULTAT	3279,88	2237,90

Soldes au 31/12/2007 :

caisses : 474,40 €

compte courant : 1554,19 €

compte sur livret : 6235,51 €

Procès verbal de l'assemblée

Le procès-verbal intégral de l'assemblée générale sera publié dans la prochaine Lettre d'informations. Le résultat des votes est le suivant : Mme Marie Fargette,

Rahma Derrar et Chantal Audras Richer sont élues aux trois postes à pourvoir du conseil d'administration ; Françoise Watel, Annick Nadal et Jeanine Le Gal sont élues au Bureau, respectivement en qualité de présidente, secrétaire et trésorière.

Sondage

Utilisation des protections contre les fuites urinaires

La question posée sur le sondage en ligne sur le site de l'AFCI était : « Utilisez-vous des protections spécifiques contre les fuites urinaires pour pouvoir vous déplacer hors de chez vous ? »

127 internautes ont répondu ; plus de la moitié d'entre eux (59,8%) n'utilisent pas les protections.

Pour la plus grande partie (42,5%), le recours à ce type de protection afin de pouvoir uriner en l'absence de toilettes n'est pas considéré comme un besoin. 2,3% n'y ont tout simplement pas pensé ; mais pour 15% l'utilisation des protections s'avère impossible, soit qu'ils ne veulent pas s'y résoudre (10,24%), soit qu'ils n'arrivent pas à uriner volontairement dans les protections. Il reste que plus de 40% des malades ayant répondu à l'enquête utilisent ces protections, dont plus de la moitié d'entre eux de manière systématique.

Utilisez-vous des protections spécifiques contre les fuites urinaires pour pouvoir vous déplacer hors de chez vous ?

Systématiquement (chaque fois que je sors)		22.05%	(28 votes)
Souvent ou très souvent (plusieurs fois par semaine)		8.66%	(11 votes)
Rarement (moins d'une fois par semaine)		9.45%	(12 votes)
Jamais car je ne peux pas m'y résoudre		10.24%	(13 votes)
Jamais car je n'arrive pas à les utiliser		4.72%	(6 votes)
Jamais car je n'y ai pas pensé		2.36%	(3 votes)
Jamais car je n'en ai pas besoin		42.52%	(54 votes)

Total des votes : **127** votes.

Sondage effectué en juin 2009

Informations, contact

Composition du bureau après les élections de l'assemblée générale du 21 juin 2009 :
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.