



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

### Sommaire

<b>Editorial</b> .....	<b>1</b>
<b>Articles sur la CI</b> .....	<b>2</b>
Définition de l'urgence.....	2
<b>Conférences, colloques</b> .....	<b>2</b>
Colloque « Maladies orphelines et douleur ».....	2
<b>Traitements</b> .....	<b>2</b>
Première étude clinique sur l'action des liposomes sur la CI.....	2
<b>La recherche</b> .....	<b>3</b>
Projet MAPP.....	3
Un test urinaire pour la CI.....	3
<b>Questions sociales</b> .....	<b>3</b>
Maladies Orphelines Infos Conseils .....	3
<b>Maladies associées</b> .....	<b>4</b>
L'AFAP-NP : une nouvelle association pour les malades.....	4
Un registre pour le traitement de la vulvodynie.....	4
<b>Vie de l'association</b> .....	<b>4</b>
Assemblée générale 2009 : procès verbal.....	4
Délibération du conseil d'aministration.....	5
<b>Sondage</b> .....	<b>6</b>
Définition de l'urgence.....	6
Nouveau sondage de l'AFCI.....	7
<b>Conférences, colloques à venir</b> .....	<b>7</b>
Congrès « Convergences PP » à Nantes.....	7
<b>Sur le net</b> .....	<b>8</b>
Site runpee.com.....	8
<b>Informations, contact</b> .....	<b>8</b>

### Editorial

Peut-être l'aviez-vous remarqué, la lettre d'informations n°32 est parue avec plus d'un mois de retard : elle a été diffusée fin août pour l'abonnement électronique et même début septembre pour les abonnements papier. Ce retard a été dû à des problèmes informatiques, aux vacances (eh oui!) mais aussi à la préparation d'une nouvelle maquette, bien plus attrayante, qui n'est pas encore au point mais sur laquelle nous travaillons.

De ce fait, la parution est désormais décalée (votre numéro 33 est daté d'octobre, le numéro 34 sortira en décembre) mais nous espérons pouvoir vous apporter bientôt la nouvelle présentation de la Lettre !

N'hésitez à nous faire part de vos idées de présentation, de rubriques, d'articles, à nous envoyer vos témoignages, vos petits trucs pour vivre au quotidien avec la CI. La Lettre est à vous !

Vous pouvez adresser vos idées, suggestions, récits, articles à l'adresse [ci\\_france@hotmail.com](mailto:ci_france@hotmail.com). La publication se fait sous le prénom de l'auteur. N'hésitez pas non plus à nous présenter vos suggestions de présentation et à écrire au « courrier des lecteurs » !

## Articles sur la CI -----

### Définition de l'urgence

Impériosité, urgence, urgenturie, de quoi parle-t-on ? Quelle définition donner à l'urgence dans le cas de la CI ? Une étude américaine récente, à l'aide d'un questionnaire proposé à un groupe de malades, aboutit à deux définitions : ce peut être une intensification du besoin d'uriner, ou une

sensation différente de ce besoin. D'après le dr P. Hanno, chez les patients atteints de CI, le tableau est probablement plus complexe encore. Le sondage mis en ligne en septembre dernier par l'AFCI (voir infra) conforte cette opinion.

Blaivas JG, Panagopoulos G, Weiss JP, Somaroo C, Two Types of Urgency, *Neurourol Urodyn.* 2009; 28 (3):188-90. Commentaire par Philip Hanno, *Urotoday*, 21 mai 2009.

## Conférences, colloques -----

### Colloque « Maladies orphelines et douleur »

Les actes du colloque « Maladies orphelines et douleur » organisé par la Fédération des Maladies orphelines (FMO) le 21 janvier 2008

[http://i.message-business.com/content/operations/EmailOperations/\\_6339/92994/Images/ACTES\\_Colloque\\_Douleur\\_janvier08.pdf](http://i.message-business.com/content/operations/EmailOperations/_6339/92994/Images/ACTES_Colloque_Douleur_janvier08.pdf)

sont à présent publiés et accessibles gratuitement sur internet. On y trouvera le texte des interventions et également le relevé des débats.

L'AFCI avait participé à ce colloque, dont l'essentiel avait été résumé dans la Lettre d'informations n°25 (mai 2008).

## Traitements -----

### Première étude clinique sur l'action des liposomes sur la CI

Après un certain nombre d'études sur l'animal, une équipe de Taïwan a réalisé une étude clinique sur une cohorte de 24 patients pour comparer l'action des liposomes avec celle du polysulfate de pentosane (elmiron) : 12 patients atteints de CI ont reçu des instillations de liposomes (80 mg/40 cc) 1 fois par semaine pendant 4 semaines tandis que 12 autres patients recevaient 100 mg d'elmiron 3 fois par jour. Les résultats ont été évalués au bout de 4 et 8 semaines après le début du traitement. La fréquence et la nycturie étaient nettement améliorées dans chaque groupe, mais les patients à qui on avait administré les liposomes étaient de plus nettement améliorés au niveau de la

douleur, de l'impériosité et sur l'échelle de symptômes O'Leary-Sant. Il n'a pas été constaté d'effets secondaires.

Chuang YC, Lee WC, Lee WC, Chiang PH. Intravesical Liposome Versus Oral Pentosan Polysulfate for Interstitial Cystitis/Painful Bladder Syndrome. *J Urol.* 2009 Aug 13.



Les liposomes peuvent être utilisés vides, ou comme vecteurs d'autres médicaments. Des études sur l'animal sont en cours (avec des antalgiques : Yao-Chi Chuang et al. (Chang Gung University College of Medicine, Kaohsiung, Taiwan), et avec la toxine botulinique A (botox) : Michael Chancellor, Oakland University William Beaumont School of Medicine and Beaumont Hospital in Royal Oak, Michigan).

Source : <http://www.ichelp.org>

## La recherche -----

### Projet MAPP

Les National Institutes of Health (NIH), aux Etats-Unis, consacrent un budget annuel de 37.5 millions de dollars à un projet multidisciplinaire : Multidisciplinary Approach to Pelvic Pain (MAPP) Research Network. Ce Centre édite un site internet présentant les pistes de recherche sur la CI, y compris les études épidémiologiques, le phénotypage, la neurobiologie, la neuroimagerie et les biomarqueurs. Le site présentera également l'état des recherches sur les relations entre la CI et d'autres maladies fréquemment associées (fibromyalgie, syndrome de l'intestin irritable, syndrome de fatigue chronique, vulvodynie, migraine).

<http://www.mappnetwork.org>

### Un test urinaire pour la CI

Le Commonwealth Medical College (Pennsylvanie, Etats-Unis) a déposé une demande de brevet pour un test diagnostique de la CI. Ce test rechercherait, à partir d'un simple prélèvement d'urine, la présence du facteur antiprolifératif (APF), considéré comme un marqueur urinaire de la CI. Le test dure 30 minutes. Il sera beaucoup moins invasif et coûteux que la cystoscopie avec hydrodistension, considérée comme la meilleure aide au diagnostic à l'heure actuelle. Une étude clinique doit être menée sous la direction de Sonia L. Planey, PhD, professeur au Commonwealth Medical College.

Communiqué de presse, 22 juillet 2009.

<http://www.thecommonwealthmedical.com>

## Questions sociales -----

### Maladies Orphelines Infos Conseils

Grâce au soutien de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES), la Fédération des Maladies orphelines (FMO) renforce son dispositif d'aide aux malades avec la mise en ligne sur [www.fmo.fr](http://www.fmo.fr) du guide « Maladies Orphelines Infos Conseils », son nouvel outil d'information d'accès aux droits et aux soins destiné aux 4 millions de personnes atteintes en France d'une maladie orpheline.

Parents, familles, proches ou malades

pourront y trouver des réponses, ou une orientation vers les services compétents, dans les domaines de la santé, de l'éducation, des soins, de l'accès aux droits, des transports, du logement, des finances ou encore de la fiscalité. Ces contenus seront complétés et actualisés au fil des mois en tenant compte notamment des modifications de la législation.

Il complète les services d'aide aux malades de la FMO, déjà composés d'Allô Maladies Orphelines, le service d'information et d'accompagnement social (tél. : n° Azur 0810.500.005, prix d'un appel local), et du forum de discussions sur Internet.

[Http:// www.fmo.fr](http://www.fmo.fr)

## Maladies associées -----

### L'AFAP-NP : une nouvelle association pour les malades

Une nouvelle association pour les névralgies pudendales et les syndrômes pelviens douloureux, l'AFAP-NP : Association Française d'Algies Périnéales et Névralgies Pudendales, a déposé ses statuts en août dernier. Elle accueille tous les malades atteints de névralgie du nerf pudendal mais également d'autres maladies douloureuses de la zone pelvienne (en particulier, vulvodynie et prostatite chronique). Elle dispose déjà d'un site et d'un forum.

Contact :  
AFAP-NP  
60 rue Truffaut 75017 PARIS  
Tel. 01.43.80.71.96

Site internet et forum : <http://www.afap-np.com>

### Un registre pour le traitement de la vulvodynie

L'association américaine NVA finance le premier registre pour le traitement de la vulvodynie ( Vulvodynia Treatment Registry).

Lancé à l'automne 2009, ce registre permettra aux chercheurs d'évaluer l'efficacité des différents traitements de la vulvodynie : lidocaïne, gabapentine, antidépresseurs tricycliques, anticonvulsivants, myorelaxants, mais également kinésithérapie et chirurgie.

<http://www.nva.org/>

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

### Assemblée générale 2009 : procès verbal

Le dimanche 21 juin 2009, les adhérents de l'Association Française de la Cystite Interstitielle se sont réunis en assemblée générale ordinaire, à 15 heures, dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares, 102, rue Didot à Paris 14ème.

La feuille de présence fait apparaître que huit adhérents sont présents et vingt neuf

représentés au moyen de pouvoirs. La Présidente déclare que l'assemblée peut valablement délibérer.

Elle rappelle que l'assemblée a été convoquée dans les formes prévues aux statuts par courrier postal ou informatique (le 16 mai 2009) et que le Bureau de l'assemblée est composé de Françoise WATEL, Jeanine LEGAL, Annick NADAL, Anne LAMBERT ici présentes. Annick NADAL est nommée secrétaire de séance.

Après avoir rappelé l'ordre du jour, la Présidente commente les rapports moral et

financier de l'exercice dont le texte est publié dans la Lettre d'informations n° 32. Ces deux rapports sont adoptés à l'unanimité.

Il est ensuite procédé au renouvellement des sièges d'administrateurs tirés au sort. Trois adhérents ont présenté leur candidature :

- Marie FARGETTE est élue par 37 voix sur 37.
- Chantal AUDRAS RICHER est élue par 34 voix sur 37.
- Rahma DERRAR a vu son mandat renouvelé par 34 voix sur 37.

La Présidente fait part de sa satisfaction de voir entrer au Conseil deux autres responsables de section régionales (respectivement la Lorraine et le Finistère) et remercie les deux administrateurs sortants qui ne se sont pas représentés pour l'aide qu'ils ont apporté au fonctionnement de l'association.

Après ce renouvellement, le Conseil comprend 9 administrateurs sur les 15 autorisés par les statuts et se compose de la manière suivante : Chantal AUDRAS RICHER, Rahma DERRAR, Marie FARGETTE, Alain FOKKE de GOËDE, Liliane HOFFMAN-VESPERINI, Nicole HONEGGER, Jeannine LEGAL, Annick NADAL, Françoise WATEL.

L'assemblée passe ensuite à l'étude des actions à mener en 2009.

- Actions auprès du grand public :

- Salon « Direction santé au féminin » en juin au Parc Floral (du fait du public ciblé et de la modicité des frais)

- Actions auprès des professionnels :

- Sensibilisation des professions médicales autres qu'urologiques : kinésithérapeutes, gynécologues, sexologues, gastroentérologues, neuro-urologues, urogynécologues, ostéopathes, notamment à l'occasion des congrès.

- Approche des spécialistes de la douleur

(congrès en novembre)

- Actions communes au niveau associatif :

- Avec des associations de malades ayant des pathologies provoquant des douleurs de la sphère gynécologique ou du petit bassin, telles que endométriose, névralgie du nerf pudendal (stand commun lors de manifestations, communication, etc...)

- Avec MICA (Multinational Interstitial Cystitis Association), groupement d'associations européennes de malades atteints de la CI (réunions communes annuelles, questionnaire européen sur la maladie).

- Relance du projet « Affiche » et « kakemono ».

Les propositions d'actions faites à l'assemblée reçoivent l'assentiment unanime des présents. Il est donné mandat au Conseil de réunir tous les moyens nécessaires à leur mise en œuvre.

Tous les points de l'ordre du jour ayant été examinés, il est donné quitus au Conseil pour la gestion de l'exercice écoulé, à l'unanimité.

Plus rien n'étant à l'ordre du jour et personne ne demandant la parole, la séance est levée à 18 H 40, exception faite des administrateurs.



### **Délibération du conseil d'administration**

Quatre membres du Conseil étant présents sur neuf, il est passé au renouvellement du bureau. Aucune nouvelle candidature ne se manifestant, il est proposé de reconduire l'actuel Bureau pour une année, ce qui est approuvé à l'unanimité.

Le Bureau se compose donc de la manière suivante :

- Françoise WATEL, Présidente
- Jeanine LE GAL, Trésorière
- Annick NADAL, Secrétaire

Le Conseil renouvelle son mandat au Bureau pour entreprendre toutes les actions approuvées en assemblée générale et plus particulièrement d'organiser la participation de l'association aux congrès s'adressant aux

médecins généraux, gynécologues, kinésithérapeutes, gastro-entérologues ou urologues ainsi qu'aux salons traitant de la santé et du bien-être, s'adressant au grand public. Il lui donne également mandat pour mener en tant que de besoin, toute action auprès des pouvoirs publics.

Plus rien n'étant à l'ordre du jour et personne ne demandant la parole, la séance est levée à 18 H 50.



## Sondage -----

### Définition de l'urgence

La question posée sur le sondage en ligne sur le site de l'AFCI était : « Pour vous, l'urgence se définit comme... ? : ».

Cette demande de définition n'a suscité que 22 réponses qui s'équilibrent à peu près entre les quatre choix proposés. Le seul élément qui paraît ressortir de cette enquête est que le besoin ou la douleur liés à la sensation d'"urgence" apparaît plutôt brutalement (il n'est considéré comme "progressif" que par 13% des votants).

Le fait même que ce sondage n'ait obtenu que 22 réponses tend à indiquer que les malades ne se sont pas reconnus dans cette

question ou dans les réponses proposées. L'une des internautes a même réagit en explicitant son absence volontaire de réponse : « je ne peux répondre à ce sondage : Pour moi il y a douleur et besoin rapidement violentes, la première étant moins rapide que la seconde : en effet, je n'ai mal que quand j'ai besoin d'aller aux toilettes. Le besoin se fait sentir d'un coup, accompagné par la douleur qui devient de plus en plus forte si je ne vais pas aux toilettes. »

On peut donc proposer les conclusions suivantes : dans la triade de symptômes classiquement décrite comme caractéristique de la CI, non seulement l'urgence souffre d'un problème de définition et de vocabulaire mais elle se manifeste probablement de manières très diverses selon les malades.

Pour vous, l'urgence se définit comme :

Une douleur et non un besoin, qui apparaît brutalement		22.73%	(5 votes)
Une douleur, qui apparaît progressivement		27.27%	(6 votes)
Un besoin plus impérieux que la normale, qui apparaît brutalement		36.36%	(8 votes)
Un besoin plus impérieux que la normale, qui apparaît progressivement		13.64%	(3 votes)

Total des votes : 22 votes.

Sondage réalisé en septembre 2009

## Nouveau sondage de l'AFCI

Pour la première fois depuis la mise en ligne du site de l'AFCI, nous avons un problème technique sérieux avec le "sondage en ligne" qui vous propose régulièrement de voter pour participer à des enquêtes qui font avancer la connaissance de notre maladie.

Le dernier sondage que nous avons mis en ligne portait sur la prise en charge de la douleur, et ses résultats étaient d'autant plus importants pour nous que nous avons l'intention de les exploiter lors d'une communication scientifique que l'AFCI doit faire au prochain congrès de la Société française pour l'Etude du traitement de la douleur.

Nous avons donc résolu de vous proposer de voter sur le même sujet en nous envoyant vos réponses par messagerie électronique à l'adresse [ci\\_france@hotmail.com](mailto:ci_france@hotmail.com), et en précisant comme objet du message "sondage AFCI".

Voici 2 questions ci-dessous : pour faciliter notre travail de dépouillement, il vous est demandé de nous répondre en ne nous donnant que le numéro des réponses choisies pour chacune de ces questions. Si vous êtes suivi dans un centre anti-douleur, il y a deux réponses à donner de 1 à 9, sinon, vous n'êtes concerné que par la réponse 3 ou 4.

## Etes-vous ou avez-vous été suivi(e) dans un centre anti-douleur depuis le déclenchement de votre maladie ?

- 1 - Oui, à ma demande
- 2 - Oui, à l'initiative de mon médecin
- 3 - Non, bien que j'en ressente le besoin
- 4 - Non, car je n'en ai pas besoin

## Si vous êtes suivi dans un centre anti-douleur, au bout de combien de temps après le déclenchement de vos douleurs avez-vous été pris en charge dans ce centre ?

- 5 - moins de 1 an
- 6 - entre 1 an et 2 ans
- 7 - entre 2 ans et 5 ans
- 8 - entre 5 ans et 10 ans
- 9 - entre 10 ans et 20 ans

Vous pouvez également, si vous ne disposez pas d'internet, voter en envoyant votre réponse à l'AFCI, 7 avenue du Rocher, 94100 SAINT-MAUR.

Merci pour vos réponses, elles sont importantes !

Si, de plus, vous souhaitez apporter votre témoignage, en texte libre, sur la manière dont votre douleur a été prise en charge, n'hésitez pas à nous l'envoyer également !

---

## Conférences, colloques à venir -----

### Congrès « Convergences PP » à Nantes

Du 16 au 18 décembre à la Cité des Congrès de Nantes aura lieu le congrès « Convergence PP » (Convergences en douleur pelvipérinéale). Ce congrès multidisciplinaire est organisé conjointement par différentes associations ou sociétés

savantes dans les domaines de l'urologie, de la gynécologie et du traitement de la douleur (SIFUD-PP, AFU, PUGO/IASP, SCGP, SFETD, SIREPP, SNFCP, SOFMER).

L'AFCI et l'AFAP-NP participeront conjointement à ce congrès. Une soirée « grand public » organisée par ces deux associations est prévue le mercredi 16 au soir.

<http://www.convergencespp.org>

## Sur le net -----

### Site runpee.com

Comment continuer à aller au cinéma alors qu'on sait pertinemment qu'on va être obligé de sortir de la salle pour aller uriner, plusieurs fois au cours du film ? Déjà, il faut sélectionner les salles de cinéma qui ont des toilettes proches de la salle de projection, puis sélectionner une place en bout de rangée proche de la sortie... et surtout, vivre dans la frustration de rater un moment crucial du film !

Au moins, ce dernier aspect de nos difficultés pour rester cinéphiles est en bonne voie de résolution depuis l'annonce du site américain runpee de s'étendre au reste du globe !

Runpee.com a révolutionné la fréquentation des cinémas aux Etats-Unis en indiquant aux spectateurs à quel moment ils pouvaient s'absenter et de combien de temps ils disposaient pour faire leurs besoins sans manquer de passages clés.

Dan Florio, qui a lancé runpee après être resté cloué à son siège pendant trois heures et sept minutes pour ne pas manquer une miette de "King Kong" en 2005, est "actuellement en train de remodeler le site afin qu'il puisse être compatible avec tous les caractères", a-t-il dit à l'AFP. "Une fois que ce sera fait, je pourrai je l'espère d'ici début novembre, avoir des traductions en espagnol, chinois, français, allemand... Je veux conquérir la planète", a-t-il ajouté.

Selon le site internet, dont le contenu est alimenté par ses usagers, la plupart des films ont un premier "instant toilettes" environ 40 minutes après le générique.

Toutefois, le temps risque de paraître long aux spectateurs de "Hors du temps", un film sur un voyageur dans le temps qui sortira en France fin novembre. Ils devront attendre une heure et 47 minutes pour la première "pause pipi"...

<http://www.runpee.com>

Source : dépêche AFP, 17 septembre 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](mailto: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.