



<http://asso.orphanet/afci>

AFCI

Association Française de la Cystite Interstitielle  
Siège administratif : 7 avenue du Rocher  
94100 SAINT-MAUR  
Mail : [ci\\_france@hotmail.com](mailto:ci_france@hotmail.com)  
Site : <http://asso.orpha.net/AFCI>



ASSOCIATION MEMBRE DE :



# SOMMAIRE


## ARTICLES SUR LA CI (P:3)

Douleurs sexuelles chez les hommes et les femmes atteints de CI/PBS et de douleur pelvienne chronique  
Evaluation de l'hydrodistension  
Evaluation du botox-A



## CONFÉRENCES, COLLOQUES (P:3-4)

Congrès et journées d'information médicale (p:3)  
Réunion annuelle de l'ESSIC : symposium sur la fatigue (20 mai 2010) (p:4)  
Prochaine journée d'information médicale (Paris, 11 sept. 2010) (p:4)



## SUR LE NET (P:4-5)

«Où sont les toilettes?», une application pour iPhone (p:4)  
Un site internet rénové pour l'association américaine ICA (p:5)



## COURRIER DES ADHÉRENTS (P:5)



## VIE DE L'ASSOCIATION (P:5-8)

Assemblée Générale (Paris, 13 juin 2010) (p:5-6)  
Rapport d'activité pour 2009 (p:6-8)



## CONTACTS (P:8)



## DOULEURS SEXUELLES CHEZ LES HOMMES ET LES FEMMES ATTEINTS DE CI/PBS ET DE DOULEUR PELVIENNE CHRONIQUE

Selon un article publié par Kristene Whitmore sur le site d'ICS (International Continence Society), la cystite interstitielle/syndrome de douleur vésicale serait une cause potentielle de douleur chez plus de 70% des femmes et des hommes qui se plaignent de douleur à la pénétration.

Les causes de douleur sexuelle chez les femmes et les hommes souffrant de douleur pelvienne chronique sont diverses. La proximité anatomique du vagin et de la vessie aboutit à une irritation mécanique pendant la pénétration vaginale. De plus, l'innervation et les muscles communs aux zones de la vessie et du pelvis expliquent que les symptômes soient également communs.

Dans la mesure où le patient douloureux est amené à éviter les rapports sexuels, l'impact sur les relations sentimentales et sur l'image de soi conduit à la dévalorisation, la baisse de la libido, l'isolement, la dépression.

Or il existe un certain nombre d'alternatives à la pénétration classique, de positions moins douloureuses, de précautions telles qu'une pré-médication 15 ou 20 minutes avant le rapport (antispasmodiques, anticholinergiques, antalgiques...), l'usage de lubrifiants, le recours (après les rapports) à un bain, de la chaleur ou de la glace selon ce qui soulage le mieux...

K. Whitmore dresse une longue liste de ces différents moyens et évoque de plus un certain nombre d'études en cours.

*KRISTENE WHITMORE, JENNIFER YONAITIS FARIELLO AND THE PELVIC AND SEXUAL HEALTH INSTITUTE, PHILADELPHIA, SEXUAL PAIN IN MEN & WOMEN WITH IC/PBS AND CPP, ICS NEWS, JANUARY 2010. [HTTPS://WWW.ICSOFFICE.ORG/ASPNET\\_MEMBERSHIP/MEMBERSHIP/NEWS.ASPX?NEWSID=22](https://www.icsoffice.org/aspnet/membership/membership/news.aspx?newsid=22)*

## EVALUATION DE L'HYDRODISTENSION

Plusieurs équipes japonaises, dans une étude dirigée par le Dr Hiroshi Hayami, ont évalué les résultats de l'hydrodistension sur 399 patients pour tenter de déterminer quelles cohortes ont le plus de chance d'avoir un succès thérapeutique. Les patients âgés de moins de 60 ans, présentant des symptômes depuis moins de 6 mois, auxquels on avait instillé un volume supérieur à 500cc ont eu les meilleurs résultats. Au total, sur les 399 patients, 84,5% ont vu une amélioration de leurs symptômes sur une durée moyenne de 10,5 mois.

*ETUDE PRÉSENTÉE AU CONGRÈS ANNUEL DE L'ASSOCIATION AMÉRICAINE D'UROLOGIE (AUA), SAN FRANCISCO, 29 MAI-3 JUIN 2010, PAR HIROSHI HAYAMI, HIDEKI ENOKIDA, MARI KAWAGOE, MASAYUKI NAKAGAWA, SEIJI NAITO, TETSURO MATSUMOTO, JIRO UOZUMI, HIROMITSU MIMATA, ET MI-NEO TAKEI.*

## EVALUATION DU BOTOX-A

Tirumuru et al. (Birmingham, UK) ont évalué les résultats de 10 études portant sur un total de 260 patients, visant à déterminer l'efficacité et l'innocuité des instillations intravésicales de botox-A chez les patients atteints de CI. 8 études ont fait état d'une amélioration. Des effets indésirables ont été rapportés, notamment dysurie et difficulté à uriner (19 patients sur 260 ont dû s'autosonder systématiquement après l'intervention). Les auteurs concluent à la possibilité d'un bénéfice à court terme du botox-A sur les patients réfractaires aux autres traitements, mais d'autres études sont nécessaires.

*INTRAVESICAL BOTULINUM TOXIN A INJECTIONS IN THE TREATMENT OF PAINFUL BLADDER SYNDROME/INTERSTITIAL CYSTITIS: A SYSTEMATIC REVIEW. TIRUMURU S, AL-KURDI D, LATTHE P. INT UROGYNECOL J PELVIC FLOOR DYS-FUNCT. 2010 MAY 7.*

## CONFÉRENCES, COLLOQUES

### CONGRÈS ET JOURNÉES D'INFORMATION MÉDICALE

Le mois de juin était chargé en journées et congrès médicaux. L'AFCI était présente au congrès de la SFGOP (société française de gynécologie et obstétrique psychosomatique), le 5 juin 2010 à l'hôpital Cochin (Paris), et au congrès de la SIFUD-PP (Société Interdisciplinaire Francophone d'UroDynamique et de Pelvi Périnéologie) à Lille, du 3 au 5 juin.

Par ailleurs, elle a organisé conjointement avec l'association AFAP-NP une journée d'informations médicales à l'intention des patients, le 12 juin, sur le thème : "mieux comprendre les pathologies pelvi-périnéales douloureuses".

Le 21 juin, l'AFCI a organisé une réunion médicale associant des membres de son comité médical à plusieurs autres experts sur le

thème : "la cystite interstitielle vue sous l'angle bactériologique", autour d'une conférence du Dr Lucette Ducret, gynécologue.

A l'international, on notera la réunion annuelle du groupe ESSIC d'experts sur la CI, qui s'est tenue du 20 au 22 mai à Anvers (Belgique). ESSIC, qui est désormais un groupe international et non plus seulement européen, a poursuivi ses recherches sur le syndrome douloureux de la vessie/cystite interstitielle sous la forme de plusieurs symposiums parmi lesquels on relèvera avec intérêt le symposium sur la fatigue, qui s'est tenu le 20 mai (voir ci-dessous). La prochaine réunion annuelle de l'ESSIC se tiendra à Moscou en juin 2011.



## RÉUNION ANNUELLE DE L'ESSIC : SYMPOSIUM SUR LA FATIGUE (20 MAI 2010)

Le symposium associait une représentante des malades (Jane Meijlink, IPBF) et un médecin immunologue (Dr Joop van de Merwe). Il a été relevé que la fatigue est un symptôme fréquemment sous-estimé par les médecins comme par l'entourage des patients. Or, la fatigue constitue un facteur de handicap important qui a un impact sévère sur la condition mentale et physique du malade, sur sa vie quotidienne, ses relations sociales, son travail, sa qualité de vie.

Le Dr Joop van de Merwe a décrit les éléments clé de la fatigue chronique de la manière suivante :

- incapacité à entreprendre une activité
- capacité réduite à maintenir une activité
- difficultés de concentration, difficultés de mémorisation, instabilité émotionnelle.

La fatigue peut être qualifiée de chronique lorsqu'elle se prolonge au-delà de 6 mois. Elle peut être :

- de nature médicale : en association avec une maladie organique ;
- psychiatrique : en association avec une maladie mentale ;
- idiopathique : non associée à une autre maladie
- il peut s'agir du syndrome de fatigue chronique (défini par des critères restrictifs) ou d'un autre syndrome (non défini)

Le Dr Van de Merwe a illustré cette présentation par l'exposition de la fatigue due à une maladie organique (fatigue provoquée par un cancer) puis de la fatigue liée à certaines maladies auto-immunes, en détaillant particulièrement le cas du syndrome de Sjögren, où la fatigue est fréquemment considérée par les patients qui souffrent de ce syndrome comme le symptôme le plus handicapant et ayant le plus d'impact sur la qualité de vie.

RÉSUMÉ TIRÉ DE : INTERNATIONAL PAINFUL BLADDER FOUNDATION E-NEWSLETTER, ISSUE 21, JUNE 2010  
VOIR AUSSI [HTTP://WWW.PAINFUL-BLADDER.ORG/PDF/2010\\_ESSIC\\_ANTWERP.PDF](http://WWW.PAINFUL-BLADDER.ORG/PDF/2010_ESSIC_ANTWERP.PDF)

## PROCHAINE JOURNÉE D'INFORMATION MÉDICALE (PARIS, 11 SEPT. 2010)

L'AFCI continue ses Journées d'information médicale à l'intention des malades, en partenariat avec l'AFAP-NP. La prochaine aura lieu le samedi 11 septembre à 13h30. Trois experts (Pr Pierre MARES, Dr Micheline MOYAL-BARRACCO, Dr Sylvain MIMOUN) viendront répondre aux questions des malades autour des thématiques des douleurs chroniques pelviennes (dont la CI fait partie), les douleurs aux rapports et la prise en charge psychologique qui peut aider les malades, l'intérêt d'une rééducation pelvi-périéale adaptée. Nous nous efforcerons de publier prochainement l'essentiel des interventions de cette journée.

## SUR LE NET

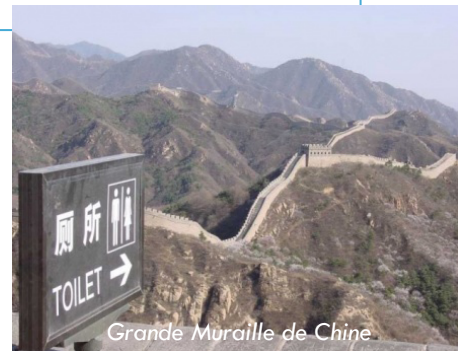
### «OÙ SONT LES TOILETTES?», UNE APPLICATION POUR IPHONE

Après avoir cherché en vain des WC gratuits lors d'un voyage en Italie, le co-fondateur d'une société bordelaise spécialisée dans les applications en ligne, BeTomorrow, a eu l'idée de créer un service pour iPhone appelé «Où sont les toilettes?».

Cette première base mondiale de toilettes publiques permet de situer et de signaler, grâce au GPS du téléphone, les lieux d'aisance les plus proches, où que l'on se trouve sur la planète. L'application calcule même l'itinéraire le plus court pour y parvenir.

Lancée début mai 2009, cette application, dont le téléchargement est gratuit, enregistre désormais plus de 60.000 toilettes grâce à la contribution des adeptes de l'iPhone. La dernière version de l'application, sortie en décembre 2009, permet à chacun d'attribuer une note aux toilettes en fonction de certains critères (propreté, accessibilité aux handicapés...). En prime, une galerie de photos (contribuée par les internautes) permet d'explorer les toilettes les plus insolites !

[HTTP://ITUNES.APPLE.COM](http://ITUNES.APPLE.COM)



Grande Muraille de Chine



## UN SITE INTERNET RÉNOVÉ POUR L'ASSOCIATION AMÉRICAINE ICA

Le site américain [www.ichelp.org](http://www.ichelp.org) dispose désormais d'une présentation renouvelée. Aux pages traditionnelles, très informatives, s'ajoute à présent une série de blogs parmi lesquels on signalera en particulier le blog « voices of hope » où l'on trouve des témoignages d'espoir de malades.

## COURRIER DES ADHERENTS

“Après des mois de souffrance, d'épuisement, j'ai découvert l'hypnose, en plus, beaucoup de chance, sur O\*. Et miracle, je sors la tête de l'eau, j'arrive à ne plus souffrir et pour ne pas baisser les bras définitivement, c'est trop bon de sentir la vie renaître et de redécouvrir les personnes, l'air, la nature. Voilà, je vous remercie pour votre dévouement. Bien amicalement.”

D.D., JUILLET 2010

(\* la ville où habite notre adhérente)



## VIE DE L'ASSOCIATION

### ASSEMBLEE GENERALE (13 JUIN 2010)

Le dimanche 13 juin 2010, 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 (salle Primevère), 102, rue Didot à Paris 14ème.

La feuille de présence fait apparaître que huit adhérents sont présents et vingt quatre représentés (Les pouvoirs de deux adhérents, ayant mandaté un absent, ne sont pas pris en compte). 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 et que le Bureau de l'assemblée est composé de Françoise WATEL, Annick NADAL, Jeanine LEGAL, Agnès MICHEL ici présentes. Annick NADAL est nommée secrétaire de séance.

Après avoir rappelé l'ordre du jour, la Présidente précise que celui-ci ne pourra pas être intégralement développé. En effet, suite à un problème informatique grave, les comptes de l'exercice n'ont pas pu être clôturés et, par voie de conséquence, le rapport financier établi. Elle espère que tout ou partie des données pourra être récupérée au cours des vacances estivales et, si tel n'était pas le cas, des séances spécifiques de travail seraient organisées par le Bureau à la rentrée pour reprendre toute la comptabilité de l'année. Une nouvelle assemblée générale sera donc convoquée au cours du 4ème trimestre 2010 pour permettre l'examen des comptes, la présentation du rapport financier et le vote du quitus aux administrateurs. Des administrateurs proposent leur aide dans ce dernier cas de figure ce dont la Présidente les remercie.

Cette assemblée n'a pas été annulée afin de permettre à tout le moins l'exposé du rapport moral, des actions en cours et en projet ainsi que la nomination annuelle des administrateurs.

Après avoir recueilli l'assentiment des personnes présentes, la Présidente commente le rapport moral de l'exercice dont le texte est publié ci-dessous. Il est adopté à l'unanimité.

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

1. Marie-Pierre PRIGENT est élue par 30 voix/32
2. Agathe AUBIN est élue par 30 voix/32
3. Nicole HONEGGER a vu son mandat renouvelé par 29 voix/32
4. Alain FOKKE de GOËDE a vu son mandat renouvelé par 28 voix/32
5. Liliane HOFFMAN-VESPERINI a vu son mandat renouvelé par 29 voix/32

La Présidente fait part de sa satisfaction de voir entrer au Conseil deux autres responsables de section régionales (la région Centre pour Marie-Pierre PRIGENT et le Languedoc-Roussillon + Pays de Loire pour Agathe AUBIN) et remercie les trois administrateurs sortants qui ont demandé le renouvellement de leur mandat pour l'aide et le soutien qu'ils apportent au fonctionnement de l'association. Elle remercie spécifiquement Agathe AUBIN qui a beaucoup œuvré cette année au niveau de la communication de l'AFCI en remodelant la charte graphique (création d'un nouveau logo, application de cette charte aux bulletins d'information et aux invitations des réunions d'information..., création d'un kakémono.)

Après ce renouvellement, le Conseil comprend 11 administrateurs (contre 9 précédemment) sur les 15 autorisés par les statuts et se compose de la manière suivante : Agathe AUBIN, Chantal AUDRAS RICHER, Rahma DERRAR, Marie FARGETTE, Alain FOKKE de GOËDE, Liliane HOFFMAN-VESPERINI, Nicole HONEGGER, Jeannine LEGAL, Annick NADAL, Marie-Pierre PRIGENT, Françoise WATEL.

### **L'assemblée passe ensuite à l'étude des actions à mener en 2010.**

Actions auprès du grand public :

Salon « *Direction santé au féminin* » du 15 au 17 octobre 2010 au CNIT (stand partagé avec L'AFAP-NP)

Actions auprès des professionnels :

Poursuite de la sensibilisation des professions médicales autres qu'urologue : kinésithérapeutes, gynécologues, sexologues, gastroentérologues, uro-neurologues, uro-gynécologues (), ostéopathes, spécialistes de la douleur (congrès SIFUD à Lille, congrès CNGOF, congrès ORREK le 8 octobre 2010 au Parc Floral, etc).

Actions communes au niveau associatif :

1. 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 manifestation, communication, etc...) : poursuite des actions déjà menées et développement du groupement créé (GIAPP) ;
2. Avec le MICA, groupement d'associations européennes de malades atteints de la CI (réunions communes annuelles, questionnaire européen sur la maladie).

Actions de communication : mise en application de la nouvelle charte graphique par :

1. Changement de logo : Le nouveau reçoit l'assentiment de l'assemblée dans ses grandes lignes. Certains points de détail restent à définir pour lesquels une consultation des adhérents par internet est décidée.
2. Rénovation du site internet
3. Création de la nouvelle carte de visite
4. Mise à jour des fiches documentaires

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 pouvant être traités ayant été examinés et personne ne demandant la parole, la séance est levée à 18 H 25.

## **RAPPORT D'ACTIVITÉS POUR L'ANNÉE 2009**

### **Adhésions**

Au 31 décembre 2009, l'association était composée de 132 adhérents à jour de leur cotisation, dont 31 nouveaux adhérents. Sur 113 adhérents l'année dernière, 101 ont réadhéré.

### **Information auprès des malades**

L'association a renseigné 48 malades en 2009 par courrier électronique ou postal à l'échelon national (contre 113 l'année précédente), ce qui représente une diminution, mais il faut ajouter à ce chiffre les renseignements donnés directement par les sections régionales, de plus en plus nombreuses et actives.

### **Participation aux Congrès médicaux**

L'association a cette année intensifié sa présence lors des congrès médicaux, en privilégiant la multidisciplinarité. Elle a participé avec 7 autres associations à une *journée-débat organisée par l'INSERM* le 12 mars 2009. A cette occasion, Alain Vandewalle, chercheur à l'INSERM, est intervenu sur les mécanismes d'adhésion bactérienne et d'inflammation (la capacité qu'ont certaines bactéries à se développer sans être détectées, produisant une inflammation chronique). Cette intervention a été publiée sur le site de l'INSERM.

Du 27 au 29 mars un congrès de *kinésithérapie périnéale* organisé par le GRPK (Groupe de Recherche en Kinésithérapie Périnéale) et l'ARRP (Association Réseau Rééducation Périnéale) s'est tenu à l'hôpital européen Georges Pompidou à Paris. L'association AFCl 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.

Parallèlement, l'association était représentée au Congrès de sexologie de Lille (HIUS) grâce à l'aimable soutien du laboratoire CEVIDRA (fabricant du GEPAN) qui a bien voulu distribuer notre documentation sur son stand, ce congrès étant réservé aux professionnels de santé.

L'AFCl a été présente au salon grand public « *Direction Santé au féminin* », au Parc Floral du bois de Vincennes à Paris, du 12 au 14 juin. Elle partageait un stand avec l'association « *Grace* », (Groupe régional d'action contre l'endométriose).

Du 18 au 21 novembre, l'AFCl a participé simultanément à deux congrès importants à Paris : le 103ème congrès de l'AFU (Association française d'urologie), et le congrès de la SFETD (Société française d'étude et de traitement de la douleur). Lors du congrès de la SFETD, un atelier a été animé conjointement par les représentants d'associations de malades (AFCl : Françoise Watel, AFAP-NP : Marie Boutet) et des médecins (Dr Jean-Jacques Labat, Dr Etienne Lajous). A l'AFU, l'association a pu renseigner, grâce aux bénévoles qui se sont succédées sur le stand, 51 professionnels de santé dont 17 se sont abonnés à la Lettre d'informations. Parallèlement, à la SFETD, l'AFCl a renseigné 82 professionnels de santé.

Du 16 au 18 décembre l'AFCl a participé au congrès « *Convergence PP* » (Convergences en douleur pelvi-périnéale) qui s'est tenu à la Cité des Congrès de Nantes. Ce congrès multidisciplinaire était 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). Le mercredi 16, à l'occasion de ce congrès, l'AFCl et l'AFAP-NP ont tenu une conférence de presse conjointe qui a suscité des articles dans la presse régionale. Sur le stand, l'association a pu renseigner 36 médecins.

### **Coopération avec l'INSERM**

L'AFCl a participé à la journée-débat du 12 mars (voir supra). Elle a également participé à la journée organisée par l'INSERM pour les associations le 8 octobre.

### **Coopération avec les autres associations**

L'AFCl est toujours membre de l'Alliance Maladies Rares et participe régulièrement aux réunions d'information (RIME). Parallèlement, elle a engagé en 2009 des contacts avec d'autres associations de malades atteints de douleurs chroniques pelvi-périnéales (névralgie pudendale, vulvodynies, endométriose...). Ces contacts ont abouti à des actions communes (stands partagés avec l'association GRACE contre l'endométriose et l'association AFAP-NP contre les névralgies pudendales et les algies périnéales), et le 16 décembre à la création d'un groupement d'associations pour les pathologies pelvi-périnéales (GIAPP).

### **Coopération internationale**

La coopération européenne entre associations de lutte contre la CI s'est manifestée par une rencontre le 8 juin à Leyde (Pays-Bas) entre l'AFCl et les associations des Pays-Bas, d'Allemagne et d'Autriche. Le principe de rencontres régulières, éventuellement au moyen de conférences téléphoniques, a été validé.

### **Site**

Du 1er janvier au 31 décembre 2009, 38.903 visiteurs différents se sont rendus sur le site de l'AFCl, générant 56.143 visites au total, et 209.089 pages vues. La moyenne des visites par mois était de 4.678, le nombre moyen de pages vues par mois de 17 424 pages. Le nombre d'inscrits sur le site au 31 décembre 2009 n'a pas pu être relevé, suite aux problèmes informatiques subis par l'association.

### **Lettre d'informations**

La parution de la Lettre d'informations a été perturbée l'année dernière par des problèmes informatiques successifs qui ont retardé sa parution en fin d'année. En revanche, grâce au travail graphique d'Agathe Aubin, sa présentation a été rénovée : la couleur a fait son apparition et la mise en page est bien plus lisible !

### **Relations avec la presse et les médias, actions de communication**

Grâce au travail d'Agathe Aubin, l'AFCI dispose désormais d'un kakemono (affiche suspendue) qui rend l'association bien plus visible dans les congrès auxquels elle participe.

2009 a été l'occasion d'un travail de sensibilisation de la presse écrite : Chantal, animatrice de la section Bretagne, a obtenu un bel article dans Ouest-France en janvier, à l'occasion de la diffusion du livre d'Ines Ehmer; Marie, en Lorraine, a également fait paraître un article dans l'Est-Républicain ; le congrès de Nantes, en décembre, a également permis la publication d'articles dans la presse régionale (Ouest-France, Presse-Océan).

### **Sections régionales**

Grâce à Agathe Aubin, qui animait déjà la section Languedoc-Roussillon, une section Pays de la Loire a été créée en 2009.

# CONTACTS



ci\_france@hotmail.com  
<http://asso.orpha.net/AFCI>



Siège administratif : 7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur  
(Le courrier est à adresser au siège administratif)



Composition du bureau après les élections du 13 juin 2010 :

**PRESIDENTE** : Françoise WATEL

**SECRETAIRE** : Annick NADAL

**TRESORIERE** : Marie-Odile FARGETTE