



<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
Site : <http://asso.orpha.net/AFCI>



ASSOCIATION MEMBRE DE :



SOMMAIRE



CONFÉRENCES, COLLOQUES (P:3)

Journée d'information médicale du 20 mars + du 11 septembre
2è conférence Eduthera sur l'éducation thérapeutique
Congrès de l'Orrek IDF / 24e journée Infogyn



TRAITEMENTS (P:4)

injections de triamcinolone pour le traitement de l'ulcère de Hünner



ALIMENTATION (P:4)

Faut-il boire moins d'eau ?



ADMINISTRATIF, SOCIAL (P:4-6)

Enquête du CISS sur l'avenir du système de santé solidaire (P:4-5)
Plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques (P:6)



SUR LE NET (P:6)

Localisation sur votre mobile des places réservées aux handicapés



COURRIER DES LECTEURS (P:7)

Le témoignage de Tatiana



VIE DE L'ASSOCIATION (P:7)

Des nouvelles de la région Centre



CONTACTS (P:8)



2E CONFÉRENCE EDUTHERA

SUR L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L'AFCI était représentée à la 2e Conférence **Eduthera** sur l'éducation thérapeutique organisée le 23 septembre 2010 à Paris. 138 personnes assistaient à cette conférence, venues des horizons les plus divers : 30% étaient des industriels de la santé, 45% des prestataires médico-techniques, 14% des associations de patients atteints de maladies chroniques, 6% des assureurs. **Denis Jacquat**, député de la Moselle, **Claude Evin**, directeur général de l'ARS Ile de France et ancien ministre de la Santé, faisaient partie des intervenants.

JOURNÉE D'INFORMATION MÉDICALE DU 11 SEPT.

Le 11 septembre s'est tenue à Paris une nouvelle journée d'information médicale co-organisée par l'AFCI et l'AFAP-NP. 107 personnes, pour la plupart des malades des deux associations, étaient présentes pour écouter successivement le **Pr Pierre Marès**, gynécologue et obstétricien, responsable du service Gynécologie du CHU de Nîmes où il a mis en place une consultation pluridisciplinaire dans le cadre de la prise en charge des douleurs pelvi-périnéales ; le **Dr Micheline Moyal-Barracco**, dermatologue, spécialisée en pathologie vulvaire, prési-

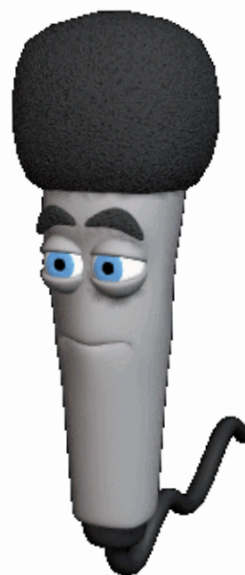
dente de la société internationale de pathologie vulvaire. (International Society for the Study of Vulvovaginal Pain) ; le **Dr Sylvain Mimoun**, gynécologue, andrologue et psychosomaticien, directeur du Centre d'Andrologie à l'hôpital Cochin, responsable de l'unité de gynécologie psychosomatique et d'étude de la sexualité humaine à l'hôpital Robert Debré, président de la société française de gynécologie obstétrique psychosomatique (SFGOP) et auteur d'une dizaine d'ouvrages dont « *sexe et sentiments* » et « *les maux pour le dire* ».

24È JOURNÉES INFOGYN

Les 24èmes journées INFOGYN se sont tenues à Tarbes du 7 au 9 octobre. Faute de bénévoles sur place pour animer le stand, l'AFCI n'a pas pu être présente personnellement mais a délégué son partenaire l'association AFAP-NP pour distribuer l'information sur la cystite interstitielle participants (plus de 2000 professionnels de santé, principalement gynécologues).

JOURNÉE D'INFORMATION MÉDICALE DU 20 MARS

Deux des interventions de la journée d'information médicale organisée le 20 mars 2010 par l'AFCI et l'AFAP-NP sont à présent publiées sur le site de l'AFAP-NP : il s'agit de l'intervention du **Dr Christine Vadhat** sur les vestibulodynies, et celle du **Dr Laurence Raffi** sur le thème de l'accompagnement psychologique des patients. Les textes sont disponibles à l'adresse : <http://www.afap-np.com>



CONGRÈS DE L'ORREK IDF

Les Rencontres de l'ORREK IDF (Office Régional de Recherche et d'Enseignement en Kinésithérapie – Ile de France) ont rassemblé plus de 200 kinésithérapeutes et ostéopathes les 8 et 9 octobre au Parc Floral de Paris à l'occasion du 46è salon mondial de la Rééducation. La journée du 8 octobre étant consacrée à la statique pelvienne, l'ORREK avait invité l'AFCI qui a donc pu renseigner sur son stand de nombreux participants à ces journées. Organisation sans but lucratif animée bénévolement par des kinésithérapeutes, l'ORREK a pour vocation la formation continue des kinésithérapeutes.

TRAITEMENTS

INJECTIONS DE TRIAMCINOLONE POUR LE TRAITEMENT DE L'ULCÈRE DE HUNNER

Une étude présentée par **Matthew Thom, Brad Lake, Robert Royce et Carl Klutke** (Washington University, Saint-Louis, Etats-Unis) au *congrès annuel des urologues américains* (AUA, 29 mai-3 juin 2010) fait état de bons résultats dans le traitement des ulcères de Hunner en injectant de 5 à 10 cc (selon le nombre et la taille des lésions) de triamcinolone (40mg/cc) en injection submucosale.

Les auteurs notent une amélioration globale des symptômes chez 66% des patients à 1 an sans constater d'échappement thérapeutique.

Avec cette technique, il n'est pas nécessaire de recourir à l'hydrodistension.



ALIMENTATION



FAUT-IL BOIRE MOINS D'EAU ?

Certains malades atteints de CI sont tentés de réduire leur consommation d'eau pour aller moins souvent aux toilettes. En réalité, il faut maintenir une certaine consommation d'eau pour conserver une urine suffisamment diluée : les urines concentrées peuvent en effet augmenter la douleur liée à la CI. De plus, boire trop peu d'eau peut entraîner la déshydratation, augmente le risque de constipation, d'infection urinaire, et peut provoquer d'autres problèmes de santé. On recommande 8 verres d'eau par jour en moyenne ; mais mieux vaut prendre conseil auprès de votre médecin traitant pour savoir quelle quantité d'eau vous devez absorber quotidiennement. Certains experts recommandent aux malades atteints de CI de garder en permanence une bouteille d'eau avec soi et d'en consommer une gorgée toutes les 5 ou 10 minutes : cela permet de conserver des petites quantités d'urine bien diluée en permanence dans la vessie de manière à limiter les douleurs.

SOURCE : RECOMMANDATIONS DU SITE DE L'ASSOCIATION AMÉRICAINE CONTRE LA CI, [HTTP://WWW.ICHELP.ORG](http://www.ichelp.org)

ADMINISTRATIF, SOCIAL

ENQUÊTE DU CISS SUR L'AVENIR DU SYSTÈME DE SANTÉ SOLIDAIRE

Du 16 novembre 2009 au 31 janvier 2010, le **CISS** (Collectif Inter-associatif Sur la Santé) a réalisé une enquête sur l'avenir de notre système de santé solidaire, réalisée sur la base d'un questionnaire Internet accessible à tous sur le site www.santesolidaireendanger.org.

Plus de 4700 personnes ont participé (dont 4219 ont répondu intégralement au questionnaire en ligne).

Les résultats de cette enquête ont fait l'objet d'un rapport d'étude rendu public le 2 avril 2010. Ce rapport est consultable sur le site www.santesolidaireendanger.org. Il dresse un état des lieux précis du système de santé tel que décrit par les répondants, qui témoignent avant tout d'un vécu. A cet égard, il est à noter que les malades pris en ALD sont sur-représentés parmi les répondants, du fait du mode de diffusion du questionnaire, largement relayé par les associations de malades.

A partir de cet état des lieux, le CISS dresse la synthèse des principaux enseignements de l'enquête :

- un désengagement de l'Assurance maladie à l'origine de garanties moindres quant à l'accès aux soins et à leur prise en charge par la Sécurité sociale ;
- un système de soins qui n'est pas perçu comme garantissant un égal accès aux soins quels que soient les revenus ;
- un niveau de prise en charge des dépenses par la Sécurité sociale jugé peu satisfaisant doublé d'une évolution unanimement ressentie d'un glissement des remboursements du régime obligatoire vers les mutuelles. 86% des répondants considèrent en effet que la complémentaire santé est indispensable, notamment les personnes les plus fragiles : les personnes en ALD (88%) et les retraités (89%). Preuve supplémentaire de leur aspect indispensable, 96% des répondants en détiennent une.



A titre individuel et à l'heure
mentaires semble correspondre

mais les répondants refusent que la part des mutuelles devienne encore plus importante : il se dégage de l'enquête une opposition unanime (86%) à un rôle moins important de la Sécurité sociale au profit des mutuelles et assurances. 46% s'y déclarent même tout à fait opposés, preuve d'un attachement important à un système de santé solidaire. Ce souhait est partagé par toutes les catégories de répondants, mêmes si les plus aisés sont un peu moins nombreux à l'exprimer (79% des personnes disposant des plus hauts revenus contre 86% en moyenne).

actuelle, le coût induit par les complé-
au niveau de remboursement garanti,

Face à la croissance des dépenses de santé, les répondants à la consultation se disent prêts à contribuer davantage mais se montrent majoritairement favorables à la préservation du système de santé solidaire privilégiant le financement collectif (68%) à une prise en charge plus individuelle des frais de santé (14%).

C'est la Sécurité sociale qui doit donc prendre en charge le plus possible les frais de santé des Français, et non les complémentaires santé ou les assurés, une position majoritaire chez toutes les catégories de répondants.

La majorité des répondants préfère donc augmenter les impôts, les cotisations sociales et les taxes avec en priorité l'imposition des revenus financiers.

Les efforts consentis doivent rester collectifs (via les impôts et les taxes) et partagés, et non concentrés sur les malades, comme le montre l'opposition au développement des forfaits et franchises : 89% des répondants s'opposent à l'augmentation des forfaits et des franchises médicales car ceux-ci sont jugés contraires au principe de solidarité de notre système de santé (83%) et pénalisant les plus modestes (92%). Ainsi, il ressort clairement de la consultation un souhait de conserver les acquis en termes de prise en charge financière contre la maladie.

■...Au-delà de ce constat de désengagement de l'Assurance maladie, les répondants pointent par ailleurs le fait que les dépenses pourraient être mieux utilisées et le système optimisé pour une plus grande qualité de soins.

Le rapport dénonce une répartition inégale des professionnels et structures de santé sur le territoire : la majorité des répondants juge qu'il manque des médecins dans certaines régions (93%) et qu'il est difficile de les consulter la nuit et les week-ends (84%). Une très large majorité des répondants (92%) estiment par ailleurs qu'il n'y a pas assez de structures en France prenant en charge les personnes en situation de perte d'autonomie ou les personnes sortant de l'hôpital.

■...La coordination des soins est jugée moyenne, surtout entre médecine de ville et hospitalière. Par ailleurs, un tiers des répondants pensent que le développement des maisons de santé est l'option à privilégier pour une meilleure coordination des soins. Ce souhait de regroupement de professionnels est plus marqué dans les petites villes où les professionnels sont moins nombreux. Les répondants privilégient aussi un rôle accru du médecin traitant, ce qui permettra, selon 39% d'entre eux, d'assurer une meilleure coordination des soins.

■...7 répondants sur 10 ont la conviction que les médecins n'accordent pas assez d'importance aujourd'hui à la prévention des maladies. Toutefois, un peu plus d'un tiers des répondants considèrent que les médecins prescrivent trop d'actes (34%), et une personne sur deux juge qu'ils prescrivent trop de médicaments (51%).

■...Pour optimiser le système, et alors que la France connaît un problème de démographie médicale, trois quarts des répondants (et 81% à la campagne) sont favorables au fait de limiter la liberté d'installation des médecins (76%). La même proportion est par ailleurs favorable au fait d'encadrer davantage leur rémunération.

La conclusion tirée par le rapport du CISS est la suivante : « alors que la santé constitue une préoccupation majeure des Français, les résultats de notre consultation laissent voir une certaine déception entre, d'une part, des efforts consentis en réponse au désengagement de la Sécurité sociale et, d'autre part, une organisation et une qualité des soins dont l'amélioration prévue tarde à se concrétiser. »

[HTTP://SANTESOLIDAIREEENDANGER.ORG/LEDEBAT/WP-CONTENT/UPLOADS/2010/04/100402_CISS-RAPPORT-CONSULTATION-SANTE-SOLIDAIREE-EN-DANGER.PDF](http://SANTESOLIDAIREEENDANGER.ORG/LEDEBAT/WP-CONTENT/UPLOADS/2010/04/100402_CISS-RAPPORT-CONSULTATION-SANTE-SOLIDAIREE-EN-DANGER.PDF)

PLAN D'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES

Le comité de suivi du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, présidé par **Marie-Thérèse Boisseau** et co-piloté par la **DGS** et la **DHOS** (ministère de la Santé), a édité fin juin son rapport d'activité 2009. Ce rapport est l'occasion de faire un bilan à mi-chemin des différentes mesures et réalisations mises en œuvre selon les 4 axes stratégiques du plan et vise aussi à permettre une analyse financière de ce plan.

- Le **premier axe** du plan vise à mieux informer les personnes atteintes de maladies chroniques et leur entourage sur les maladies chroniques. Certaines mesures ont été mises en place telles que la diffusion auprès des personnes atteintes de maladies chroniques des cartes d'information et de conseils et la création d'un portail internet sur les maladies chroniques.
- Le **deuxième axe** a notamment pour objectif le développement de l'éducation thérapeutique du patient en ville et à l'hôpital. La DHOS a mené une série d'actions relatives à la formation en éducation thérapeutique du patient et a aussi renforcé la formation spécifique à l'éducation thérapeutique dans le programme de formation initiale des infirmiers.
- Le **troisième axe** vise à faciliter la vie quotidienne des malades tant à domicile que dans leur milieu professionnel et en particulier en permettant aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades.
- Le **quatrième axe** concerne l'épidémiologie et la recherche des conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie des personnes concernées.

Le rapport dresse également le bilan des **4 groupes de travail** :

- groupe de travail n° 1 : L'accompagnement des patients et l'éducation thérapeutique du patient ;
- groupe de travail n° 2 : Rôle des aidants et coordination des professionnels ;
- groupe de travail n° 3 : Accompagnement social et insertion professionnelle ;
- groupe de travail n° 4 : Approche régionale et proximité de terrain.

En conclusion, un nouvel élan a été donné grâce à la loi Hôpital, patients, santé, territoires du 21 juillet 2009, notamment en ce qui concerne l'éducation thérapeutique du patient et les dispositifs d'accompagnement psycho-sociaux. Suite à l'article 84 du titre III de cette loi, l'éducation thérapeutique est maintenant inscrite dans le Code de la santé publique.

[HTTP://WWW.EDUTHERA.COM/WP-CONTENT/THEMES/MIMBO2.2_\(NISS\)/IMAGES//RAPPORT_ANNUEL_DU_COMITE_DE_SUIVI_2009_JUIN_2009_.PDF](http://WWW.EDUTHERA.COM/WP-CONTENT/THEMES/MIMBO2.2_(NISS)/IMAGES//RAPPORT_ANNUEL_DU_COMITE_DE_SUIVI_2009_JUIN_2009_.PDF)



SUR LE NET

LOCALISATION SUR VOTRE MOBILE DES PLACES RÉSERVÉES AUX HANDICAPÉS

Lancé en février dernier, **Proxima**, le portail des services citoyens sur mobile, s'est enrichi de nouvelles applications citoyennes téléchargeables sur mobile. Le 21 septembre, le *secrétariat d'État au développement de l'économie numérique*, qui pilote le projet avec la délégation aux usages d'Internet, a présenté un nouveau lot d'applications. Une d'entre elles est plus particulièrement destinée aux personnes à mobilité réduite et peut intéresser celles et ceux qui parmi nous qui bénéficient du macaron pour le stationnement : il s'agit de l'application **Handicap.fr**, qui permet de localiser les places de parking réservées aux handicapés.

COURRIER DES LECTEURS

Diagnostiquée comme atteinte de CI il y a environ 3 ans, j'ai eu la chance de voir la maladie s'atténuer, voire presque disparaître, suite à ma grossesse. J'en conserve les effets bénéfiques aujourd'hui, même si cette grossesse n'a malheureusement pas pu être menée à terme pour de graves raisons thérapeutiques, indépendantes de la maladie. Je caresse l'espoir d'être à nouveau enceinte, et espère que ma relative rémission va perdurer.

Consciente de ma chance, je sais que de nombreux malades de la CI ne peuvent en dire autant. Je souhaite donc faire un don pour soutenir les actions de votre formidable association. Merci pour vos précieux conseils alimentaires que j'applique au quotidien, et qui me permettent encore d'améliorer mon état : j'ai le sentiment que l'état de grossesse n'est peut être pas le seul paramètre de ma «presque-totale» rémission. En effet, j'ai clairement banni depuis plusieurs mois de mon alimentation l'alcool, le café, les charcuteries et les gâteaux industriels, je mange au maximum bio, et compense systématiquement l'acidité quotidienne par un demi-litre de Saint-Yorre. Je bois aussi tous les matins de l'ortie bio en infusion.

Et pour éviter les infections, j'ai adopté des règles strictes après chaque rapport sexuel : j'urine immédiatement après, et bois jusqu'à 0,75 litres d'eau, de façon à uriner un maximum de fois dans la nuit. Je prends aussi immédiatement après le rapport sexuel une bonne dose de canneberge.

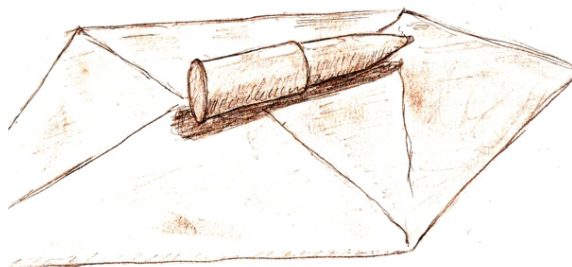
Quand je suis moins stricte dans l'application de ces règles, ma vessie va moins bien, c'est assez net.

Voilà, tout ça pour dire que je suis convaincue que pour certaines, l'alimentation peut apporter une amélioration, même si j'ai parfaitement conscience que cela n'est pas aussi simple.

Toutes mes pensées à celles qui souffrent.

Amicalement

TATIANA



VIE DE L'ASSOCIATION

DES NOUVELLES DE LA RÉGION CENTRE

Petit rapport sur ma réunion d'aujourd'hui qui s'est déroulée à mon domicile entre 15 et 18h 30 Le groupe s'agrandit puisque deux nouvelles se sont jointes au groupe dont une nouvelle adhésion. Nous étions donc neuf autour d'un gâteau préparé par l'une d'entre nous et de thé ou jus de fruit pour certaines (car plusieurs ne s'autorisent pas se genre d'écart!). Un moment agréable car je constate que chacune avance dans son traitement et certaines qui me semblaient avoir perdu tout espoir ont trouvé un traitement qui les soulage au moins de manière à profiter de la vie et retrouver le sourire. J'ai le plaisir de voir des femmes avoir une meilleure mine et un entrain qu'elles n'avaient pas il y a trois ans lorsque j'ai fait leur connaissance. Ainsi, nous échangeons nos expériences sur certains traitements. L'une est soulagée complètement par le cystistat, l'autre a été soignée au laser. Nous échangeons aussi des adresses de médecins, urologues, gynécologues, psychiatres, kinés car bien souvent nous ne savons pas trop où nous diriger.

MARIE-PIERRE, ANIMATRICE DE LA RÉGION CENTRE
DIMANCHE 26 SEPTEMBRE 2010

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