

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





SOMMAIRE

CONFERENCES, COLLOQUES (P:3-4)

Journée d'information médicale organisée par l'AFCI & l'AFAP-NP (p:3) Congrès médicaux

104e congrès d'urologie, paris, 18-20 novembre 2010 (p:4)

ALIMENTATION (P:5)

DOSSIER : LA CI AUX URGENCES (P:6-11)
Témoignages

VIE DE L'ASSOCIATION (P:12)

Adhésion 2011

Renouvellement du CA : appel à candidatures

CONFÉRENCES, COLLOQUES

JOURNÉE D'INFORMATION MÉDICALE ORGANISÉE PAR L'AFCI & L'AFAP-NP

La Journée du 16 octobre était animée par Michel Guérineau (CHU Nantes). Le thème était : "La Kinésithérapie dans le traitement des pathologies pelvi-périnéales douloureuses. L'assistance était composée de malades et de nombreux professionnels de santé.

La prochaine journée d'information médicale aura lieu le samedi 16 avril 2011.





CONGRÈS MEDICAUX

L'AFCI avait un stand au congrès GAOP (Gynécologie, Andrologie, Oncologie Psychosomatique) les jeudi 13 et vendredi 14 janvier à Paris. De nombreux gynécologues assistaient à ce congrès.

Elle avait également un stand au congrès de l'association internationale de posturologie samedi 22 et dimanche 23 janvier à la faculté de médecine des Saints Pères, à Paris.

104eme congrès d'urologie, Paris, 18-21 novembre 2010

Ce 104è Congrès de l'AFU, auquel l'AFCI était présente comme de coutume, a représenté une énorme avancée dans la connaissance de la cystite interstitielle. En effet, le rapport final du congrès, présenté par les dr Rigaud, Delavierre, Sibert et Labat, a été consacré aux douleurs

pelvipérinéales chroniques, sous le titre : "Douleurs pelvipérinéales chroniques en urologie : mieux comprendre pour mieux traiter". C'est la première fois depuis 1927 qu'un rapport de congrès est consacré à ce thème...

Sous le terme de "douleurs pelvipérinéales

Les auteurs du rapport final avec des membres de l'association, sur le stand de l'AFCI à l'AFU. De gauche à droite : A. Nadal, L. Sibert, J. Rigaud, F. Watel, J.J. Labat, D. Delavierre.



chroniques", on entend notamment la cystite interstitelle (syndrome de vessie douloureuse), la prostatite chronique (syndrome douloureux pelvien chronique), le syndrome douloureux urétral, le syndrome douloureux pudendal et la névralgie pudendale, le syndrome de l'intestin irritable, la douleur anorectale fonctionnelle (proctalgies chronique et fugace), le syndrome douloureux musculaire du plancher pelvien, ainsi que les syndromes douloureux associés à l'endométriose, à la vulvodynie, la dyspareunie...

Le rapport a été publié sous la forme d'un supplément de 348 pages à la revue Progrès en Urologie. Salué par le monde international de la Cl, notamment nos collègues américains de l'association ICA, il donne un panorama complet de l'état de l'art et des connaissances actuelles dans ces pathologies mal connues et méconnues.

En tête du rapport, les résultats d'une enquête auprès des urologues membres de l'AFU, à laquelle 352 urologues ont répondu, montrent bien les difficultés des praticiens face à ces pathologies difficiles à diagnostiquer et difficiles

à traiter: 71% déclaraient rencontrer des problèmes diagnostiques, et/ou d'investigation, et/ou thérapeutiques pour plus d'un patient sur 4 et 31% pour plus d'un patient sur 2. La plupart éprouvaient un besoin de connaissances et de formation spécifiques. Les approches cliniques et thérapeutiques sont détaillées par les auteurs de manière aussi exhaustive que possible en l'état actuel des connaissances. Une approche globale et multidisciplinaire est recommandée, prenant en compte tous les aspects de la douleur y compris ses composantes fonctionnelles et émotionnelles. Cette approche globale est justifiée également par la fréquence des associations de ces syndromes douloureux pelviens chroniques entre eux.

On notera avec intérêt que les associations de malades représentant ces pathologies doulou-reuses chroniques pelvi-périnéales avaient déjà ressenti le besoin de cette approche globale puisque depuis plus d'un an déjà, l'AFCI représentant la cystite interstitielle et l'AFAP-NP représentant les névralgie pudendale, prostatite chronique, vulvodynie travaillent en synergie.



ALIMENTATION

A l'initiative de l'association américaine contre la CI (ICA), un questionnaire a été mis en place sur internet pour tenter de déterminer les aliments (boissons, compléments alimentaires, épices...) susceptibles d'aggraver les symptômes. Le questionnaire est resté en ligne d'avril 2009 à février 2010. Les effets de 344 aliments sur la fréquence, l'urgence et la douleur étaient évalués sur une échelle de 1 à 5 (selon l'échelle de Likert). Le questionnaire comprenait des questions sur l'éducation, la culture ethnique, la durée des symptômes, les allergies saisonnières, le syndrome de l'intestin irritable.

Sur 598 réponses complètes ainsi rassemblées, 95,8% faisaient état d'un impact de certains aliments ou boissons. La plupart des aliments proposés à l'évaluation n'avaient pas d'effet sur les symptômes. Les aliments les plus défavorables étaient les agrumes, les tomates, le café, le thé, les boissons carbonatées et alcoolisées, les plats épicés, les édulcorants, et la vitamine C. Seuls le glycerophosphate de calcium (Prelief®) et le bicarbonate de sodium paraissaient être améliorants. Les auteurs concluent qu'il est inutile d'avoir un régime trop restrictif. La consommation de glycerophosphate de calcium ou de bicarbonate de sodium avant les aliments défavorables peut aider à réduire leur effet aggravant.

Renée Bassaly, Katheryne Downes, Stuart Hart, Dietary Consumption Triggers in Interstitial Cystitis/Bladder Pain Syndrome Patients, Female Pelvic Medicine & Reconstructive Surgery, jan-fev 2011, 17 (1), 36-39

LA RÉACTION D'ANNICK

Il convient selon moi de garder à l'esprit qu'il s'agit d'un sondage, fait auprès d'une population américaine relativement restreinte qui ne reflète que le ressenti des personnes interrogées n'ayant pas les mêmes modes et habitudes alimentaires que nous (même si nous tendons de plus en plus à les copier)

Il est intéressant de constater qu'il conforte les données fournies à la fois par lnès Ehmer dans son livre sur la Cl, mais également les conseils figurant sur le site de l'AFCl et qui ont été rédigés par Annie Lombart, nutritionniste.

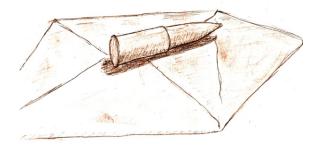
Je crois important de souligner que l'impact alimentaire sur l'entretien de l'inflammation de la muqueuse de la vessie ne peut en aucun cas se mesurer en supprimant quelques fois un aliment ou un autre. Les retombées d'une modification alimentaire sont toujours très longues à se mettre en place, d'autant plus longues que le déséquilibre est ancien.

Il est également important de rappeler que la liste fournie n'est pas exhaustive, chacun d'entre nous pouvant avoir ou développer des intolérances à certains aliments que d'autres supporteront très bien. Bien évidemment, hormis ces restrictions, une alimentation saine et variée est indispensable.

DOSSIER: LA CI AUX URGENCES

Il y a quelque temps, votre association a été contactée par orphanet, organisme dépendant de l'IN-SERM chargé de lutter contre les maladies rares. Orphanet nous proposait de participer à «orphanet urgences», un projet de mise en ligne de recommandations pour la prise en charge en urgence de patients atteints d'une maladie rare. Il s'agit de fiches synthétiques, structurées et pratiques destinées à être consultées dans l'urgence, par des médecins urgentistes. Nous avons accepté d'y participer car nous pensons qu'il peut participer à la connaissance de notre pathologie et aider les malades dans leurs relations avec les établissements hospitaliers. A cette occasion, nous avons sollicité vos témoignages, de manière à nous inspirer de votre expérience et de vos éventuelles suggestions pour nous permettre d'établir cette fiche de la manière le plus efficace possible.

Nous remercions toutes celles et ceux qui ont envoyé leur témoignage et nous excusons d'avance auprès d'eux : nous n'avons pas pu retenir tous les témoignages, car ils étaient très nombreux, et nous avons dû écourter certains de ceux que nous publions. En tous cas, ils nous ont tous été très utiles, et nous espérons que la fiche rédigée en collaboration avec orphanet permettra désormais d'éviter certaines des situations que vous décrivez!



«Après une opération, j'étais en soins intensifs lorsque suite à une chute de potassium on m'a fait prendre des comprimés de potassium sans m'informer du nom du médicament, un quart d'heure après la prise j'ai ressenti des douleurs épouvantables et insupportables à la vessie, mes urines sont devenues rouges et très foncées, j'ai été conduite en réanimation car je n'arrivais plus à ventiler à cause de ces douleurs. Arrivée en réanimation j'ai arraché la sonde à ballonnet tellement mes douleurs étaient intolérables, à ce moment je pensais à une allergie au latex. On m'a posé une nouvelle sonde sans latex et peu à peu les douleurs se sont calmées. Le lendemain on m'a redonné des comprimés et le même processus s'est reproduit, j'ai demandé aux médecins ce qui m'avait été donné comme médicament, lorsqu'ils m'ont dit du potassium j'ai tenté de leur expliquer que ce produit était néfaste pour ma vessie et que mes problèmes venaient de cette prise. J'ai essayé, à nouveau d'expliquer aux médecins pourquoi je refusais de prendre ce médicament, sans aucun effet, ils insistaient. J'ai transigé en leur disant que j'allais en prendre une petite dose et qu'ils verraient le résultat. Un quart d'heure environ après cette prise tous les moniteurs auxquels j'étais reliée se sont affolés et les médecins sont venus me dire que j'avais raison. Normalement, je prends un médicament prescrit par mon cardiologue de l'Aldactone ou Spironolactone qui est un diurétique léger qui retient le potassium, avant l'opération je l'avais arrêté.» M.



«Merci de nous donner l'occasion de nous exprimer sur ce sujet qui nous angoisse tous(tes) : l'hospitalisation ,les urgences... J'ai subi récemment deux interventions programmées, réalisées sous anesthésie générale.

1) une fibro/coloscopie, examen toujours reporté non pas à cause de l'examen par lui-même mais à cause des handicaps liés à la CI (mictions fréquentes et impérieuses). Je demande une sonde. Accordée à la visite de pré-anesthésie mais refusée au dernier moment par le gastroentérologue à cause des risques d'infection. Compréhensible mais angoissant. Je dois patienter 20 minutes dans l'antichambre de la salle d'opération. C'est trop long! J'ai une impériosité. J'explique que je dois aller aux toilettes. On ne veut pas me faire descendre du lit à barreaux car j'ai reçu un calmant. On me propose le bassin. J'explique que je ne peux plus uriner ni allongée ni debout. Alors on me dit de me calmer et de patienter. J'ameute le personnel. Je me sens prisonnière, désespérée. Finalement, j'arrive à uriner sur le bassin en m'agrippant aux barreaux pour me maintenir assise mais j'ai dû prier le personnel de me laisser car je n'arrive à déclencher la miction qu'au prix d'une grande concentration et tant pis pour la perfusion que je malmène. On revient voir l' «hystérique». Quoi, un tel foin pour un si petit pipi! J'entends les sarcasmes mais je suis calmée et je prie pour tenir jusqu'à ce qu'on m'endorme. Au réveil, même combat!!!

2) une opération de la cataracte (survenue brutalement à cause d'une corticothérapie corsée). En principe, cette intervention se pratique sous anesthésie locale mais je demande une AG (on sait pourquoi...). Cette fois, je refuse le calmant pré-opératoire, ainsi, je peux aller aux toilettes jusqu'à l'intervention. Mais au réveil, l'impériosité se fait sentir. On me demande de me calmer et de faire attention à mon oeil puis on me plante là. Je suis au comble de l'angoisse et du désespoir. Je rassemble toutes mes forces pour avoir l'air d'aller très bien et on me remonte dans ma chambre où une infirmière m'aide à me lever pour aller aux toilettes. Sauvée!!! Pour cette fois encore... Mais je n'ose pas imaginer ce qui se serait passé si je n'avais pas été en mesure de me lever si vite. Et si un jour, je me trouve immobilisée et ne peux plus parler! Ou si je dois aller aux urgences! Même en expliquant notre cas, il est très difficile pour le personnel de se mettre à notre place. Même en demandant une sonde, on ne l'obtient pas forcément et puis, l'idéal serait un sondage avec rinçage au sérum physiologique pour que la sonde n'arrache pas notre vessie enflammée et une sonde pédiatrique à cause de notre urètre dur et rétréci. Ça en fait des exigences pour quelques pauvres malheureux millilitres dans la vessie! On est des malades peu commodes et pourtant on n'a pas l'air si malades que ca...

Vivre avec la CI est une douleur physique et une souffrance psychique quotidiennes. Une angoisse permanente si on pense à l'hospitalisation, à l'accident, aux urgences.»

A.

«Je suis arrivée aux urgences de l'hôpital d'E. alors que la maladie n'avait pas encore été diagnostiquée, mauvais souvenir car j'ai rencontré un urgentiste qui ne s'est pas du tout intéressé à mes douleurs, il m'a expliqué que d'autres malades plus atteints physiquement que moi attendaient et qu'à part du paracétamol sous perfusion, c'était tout ce qu'il pouvait me prescrire, je sais que dans ces services il y a une pression importante, mais très sincèrement ce n'est pas le bon endroit où il faut arriver avec ce type de maladie.

Au tout début de cette maladie, j'ai eu aussi une très mauvaise expérience en arrivant dans une clinique privée, c'était ma généraliste qui m'avait dit de m'y rendre, ne sachant plus vers qui se retourner elle aussi. J'ai vu une médecin qui ne m'a même pas auscultée et qui m'a dit d'aller aux urgences de l'hôpital pour les types de douleurs que je décrivais, car eux ne pouvaient rien faire pour moi.

D..>>

A.

«Depuis que j'ai la C.I., j'ai subi 3 interventions et plusieurs coloscopies. Je n'ai pas «souffert» de ma situation qui a toujours été bien comprise.

A chaque fois, j'ai remis à l'anesthésiste une copie de mon rapport du compte rendu opératoire fourni lors de mon hydrodistention vésicale lequel précise le nombre de mictions quotidien ainsi que le volume vésical. Je demande lors de cet entretien la pose d'une sonde urinaire dans la chambre pour éviter des problèmes si il y a attente avant de passer au bloc. Dès le retrait de la sonde, je prends un sachet de 3g d'uridoz afin d'éviter une cystite bactérienne.

Je dois avoir prochainement une nouvelle intervention, j'ai vu le chirurgien vendredi dernier. Je lui est montré l'ouvrage sur la C.I. avec des signets aux pages correspondant à la description des symptômes et du traitement (Elmiron). Je lui ai demandé la pose d'une sonde dans la chambre, il est d'accord ; je renouvellerai cette demande auprès de l'anesthésiste lors de la consultation et j'aurai mon petit bouquin avec moi (c'est un sauveur) qui nous rend crédible par rapport à ces personnes qui n'ont jamais entendu parler de cette maladie.

Dans mon sac j'ai toujours :

- dépliant de l'A.F.C.I. sur la C.I.
- carte d'accès d'urgence aux toilettes
- compte rendu opératoire.
- compte rendu du dernier bilan urodynamique
- prise en charge A.L.D.
- ordonnance Elmiron avec la notice qui précise que c'est un léger anticoagulant.
- protection de rechange.»

M.C.

«Pour répondre à votre question néanmoins difficile, je dirais, pour avoir connu deux interventions chirurgicales de faible incidence en milieu hospitalier, pas en urgence mais programmées : l'une en 2003, consistant en une hydrodistension de la vessie qui a permis de diagnostiquer définitivement la CI et l'autre en 2008, consistant en une petite chirurgie d'un doigt de la main, que dans les deux cas le plus difficile a été l'attente avant intervention en raison des difficultés à vider la vessie et le stress y associé.

Lors de la première intervention, l'attente (plus d'une heure environ) a été très longue dans l'antichambre des salles d'opération au sous-sol sans prise en charge particulière sinon que d'attendre sur un brancard dans un couloir assez froid (à cause de la température des blocs opératoires) et aucune possibilité d'évacuer. Souffrant trop de la vessie encore plus qu'à l'accoutumée (stress et température fraiche), j'ai dû appeler quelqu'un mais ce n'était pas évident en raison du manque de personnel dans ce couloir à ce moment là. Déjà stressée, je suis arrivée enfin au bloc, encore plus tendue. Dès que l'anesthésie par péridurale a fait son effet, cela a été un soulagement total concernant la prise en charge de ma douleur.

Lors de la seconde intervention, j'ai pu bénéficier d'un bassin jusqu'au dernier moment précédent l'arrivée eu bloc (à ma demande) et l'intervention; de plus l'attente n'a pas été si longue. Par contre, le bassin n'est pas une solution très confortable pour des malades souffrant de CI, je pense qu'il est plus approprié pour les personnes souffrant d'incontinence.»

ΑF

«J'ai été confrontée à ce problème il y a 2 ans pendant mes vacances. Hospitalisée d'urgence pour une suspicion de méningite, j'ai subi une ponction lombaire. A la suite de cet examen il vous est interdit de vous lever avant 3 heures. Ayant une forte envie d'uriner, on m'a passé un bassin mais quant la douleur est trop forte, je ne peux uriner que sur les toilettes. J'ai demandé à être sondée en disant que j'avais une CI mais comme beaucoup de personnes dans le milieu médical ils ne savait pas ce que c'était et ils ont refusé de me la faire. Au bout d'1 1/2 h une infirmière a eu pitié de moi et a conduit mon brancard près des toilettes en me disant que c'était à mes risques et périls. Je suis restée 10 bonnes minutes dans les toilettes mais j'ai enfin pu me soulager. Par la suite j'ai pu faire sur un bassin car je pouvais m'assoir dans mon lit. Je ne sais pas si mon récit peut vous être utile, mais pour moi cela a été une expérience très douloureuse.»

D.

«Pendant toutes mes hospitalisations avec ma CI ce que j'ai noté à chaque fois (y compris lors d'une hospitalisation en rapport avec la CI) c'est l'incompréhension du personnel médical pour l'accès aux toilettes, et donc le refus de nous indiquer les toilettes ou de nous laisser y aller.

Deux cas

- opération : on m'a laissé dans un couloir allongée sur un lit pendant un très long moment. Personne ne voulait me laisser aller aux toilettes !
- «urgence» (dans mon cas c'était pour mon accouchement) : refus de m'indiquer les toilettes me disant qu'il faudrait qu'on me prélève un peu d'urine. J'ai eu beau expliquer qu'il fallait absolument que j'y aille et que je pourrais quand même leur donner de l'urine après, j'ai eu un refus catégorique. J'ai terriblement souffert pendant plusieurs longues minutes à cause de ça.»

S.

«Je ne peux envisager une hospitalisation ou un examen de santé sans angoisse. Lors de la dernière coloscopie que j'ai subie, j'ai reparlé de ma CI avec mon gastro qui me connait bien et qui connait aussi la CI, mai aussi et surtout à l'anesthésiste. J'ai demandé à l'anesthésiste, sitôt l'examen terminé de me mettre une protection tena ce qu'elle a fait. Je me croyais tranquille. Mais je n'avais pas pensé qu'à mon réveil, je serais dans l'impossibilité d'uriner, avec une souffrance telle que j'en aurais hurlé. Il faut donc envisager lors d'examen sous anesthésie générale la pose d'une sonde pédiatrique.

J'ai également préparé un résumé de mes points faibles, tels que colon irritable, maux d'estomac, problèmes de proctologie, avec les médicaments que je prends pour cela. J'ai également un dépliant sur la CI qui m'accompagne.

Faut-il parler du potassium?»

J.

«Hospitalisée pour une biopsie/hydrodistention/bloc du nerf pudental, avant l'intervention j'ai attendu plus de 2h couchée sur un brancard dans une salle attenante à la salle d'opération sans avoir ni le droit ni la possibilité de me rendre aux toilettes. L'enfer! Pourtant, ma pathologie était bien connue de l'équipe médicale, puisque l'intervention portait justement sur la CI.

Après l'intervention, j'avais une sonde urinaire, donc plus de soucis.

Rien de positif à l'hôpital lors de mes récents séjours. Si je ne remets pas en cause la qualité des soins, il y a mal traitance (en 2 mots quand même).»

C.



«L'important est de comprendre qu'une personne atteinte de CI se trouve en permanence dans une situation d'urgence, surtout dans les cas les plus sévères, quand l'autonomie vésicale est réduite à quelques minutes et qu'elle s'accompagne de nombreux dysfonctionnements (atroces crises de douleur, diarrhées irrépressibles, etc.).

Le plus gênant est que, pour espérer être à moitié comprise, il faut toujours raconter longuement, et dans le détail, tous ses problèmes les plus intimes et les plus répugnants à tout le monde : même au téléphone, même au personnel non médical comme les standardistes et les secrétaires. De plus, l'angoisse de ne pas être prise en charge correctement (par exemple, pose d'une sonde vésicale pour tout déplacement ou toute attente loin d'un point WC) fait que vous êtes obligée d'insister et que vous passez vite pour une folle, une mauviette ou une «emmerdeuse».

Avec le personnel médical (et para-médical, comme les ambulanciers), les difficultés sont les mêmes. Au début, on vous traite comme un numéro «ordinaire», c'est-à-dire avec indifférence, voire hostilité dès que vous vous faites remarquer.

Un dernier détail : inutile d'essayer de faire comprendre à un diététicien hospitalier, quand il vient se renseigner sur votre éventuel régime afin d'adapter le menu à votre cas, que vous devez éviter les aliments acides ou acidifiants sous peine d'aggravation catastrophique de vos symptômes. Chaque fois que je l'ai signalé, on n'en a tenu aucun compte.»

N.

«J'ai été hospitalisée pendant une semaine à l'occasion du diagnostic de ma Cl.

J'ai beaucoup apprécié l'attention de mon urologue qui a voulu me garder une semaine en observation pour voir combien je buvais et mesurer les quantités que j'urinais. Il m'a fait remplir un calendrier mictionnel pendant toute la durée de l'hospitalisation et m'a laissé la sonde urinaire pendant deux jours si bien que j'ai apprécié de ne pas avoir à me lever en permanence.

Par rapport à la douleur, il n'avait pas grand chose à me proposer en dehors du Perfalgan qui ne me faisait aucun effet.

Enfin, j'ai apprécié son attention alors qu'on me posait enfin le diagnostic, ce qui est un pas vers une prise en charge de la maladie mais aussi la prise de conscience qu'on a une maladie rare dont on ne guérit pas et qu'il va falloir vivre avec. Psychologiquement, c'est un moment difficile à vivre et j'ai eu le sentiment d'être bien accompagnée et comprise par cet urologue.

Avant la pose du diagnostic, j'ai eu comme beaucoup un parcours long et difficile, de généraliste en généraliste, d'urologue en urologue et aucun ne me donnait quoi que ce soit pour me soulager de la douleur, aucun ne me disait ce que j'avais. On me disait que «c'était dans la tête», peut être en effet une Cl mais c'était pas sûr... enfin, si bien qu'un lundi matin, souffrant tellement, je ne me suis pas sentie la force d'aller au travail et ne supportant plus les délais d'attente pour essayer encore un autre urologue, j'ai été directement aux urgences.

Bien sûr, ils ont vu que mon cas n'était pas une urgence vitale et que je pouvais bien attendre encore plusieurs heures à souffrir avant qu'on s'occupe de moi. Finalement, un urologue m'a fait faire un UCBU (stérile bien sûr) puis après quelques banales interrogations sur ma vie privée a fini par me dire qu'il fallait que je me détende et m'a renvoyée chez moi !

Ce passage aux urgences a été catastrophique pour moi car après avoir vu plusieurs urologues en respectant les délais d'attente, je n'ai pas été plus entendue en allant aux urgences alors qu'en procédant ainsi que je voulais qu'on comprenne qu'il y avait vraiment urgence à ce qu'on m'aide à sortir de ce cauchemar.

Ce n'est peut être pas ce genre d'urgence qui est traitée au service des urgences.» M. P.



«Alors que nous étions en vacances j'ai subi un AVC hémorragique, avec toutes les conséquences malheureuses telles que : perte de connaissance, incapacité à m'exprimer, à m'orienter, à voir (j'avais perdu la vue). Mon mari heureusement était à mes côtés lors de cette épreuve.

Tout d'abord j'ai toujours un petit dossier dans mon sac qui contient un résumé de mon état (CI sévère depuis 15 ans), et document très important l'explication de la maladie figurant sur notre site, que j'ai imprimé, et qui ne me quitte jamais.

J'ai été hospitalisée aux urgences où bien entendu la maladie n'était absolument pas connue. Je n'ai pas grand souvenir des premières 24h, mais je me souviens très bien avoir entendu dès mon arrivée à hôpital la voix forte de mon mari réclamer que l'on me pose d'urgence une sonde urinaire. Il a été obligé d'élever la voix, de se démener voir de tempêter afin d'obtenir satisfaction. Mes gémissements étaient mis sur le compte de l'AVC et non sur les terribles douleurs causées par ma vessie pleine. On m'a même glissé un urinoir en pure perte car même si j'avais été consciente je n'aurais pas pu uriner car je m'autosonde depuis 3 ans. Pour le personnel de l'hôpital les explications de mon mari n'auraient peut être pas suffit s'il n'avait pas pu faire lire le document explicatif de notre site AFCI

Je recommande donc vivement d'avoir toujours un tel document sur soi, il est également indispensable lorsqu'on est reçu aux urgences de pouvoir insister lourdement e donner de la voix en restant toujours correcte évidemment afin d'obtenir la pose d'une sonde urinaire.

Ce qui m'a incommodée c'est l'incrédulité du personnel, le fait qu'en tant que malade ou accompagnant nous ne sommes pas entendus, pas crédibles, à moins de créer un mini scandale ce qui est extrêmement désagréable.»

L.

«En ce qui me concerne, je prévois moi même à l'avance cette éventualité d'une hospitalisation d'urgence et je m'assure d'avoir toujours sur moi un certains nombre de documents permettant de faire connaître ma maladie et surtout d'être crédible auprès du corps médical qui a, je trouve, tendance à ne pas toujours être à l'écoute des patients.

Donc voici les documents que j'ai toujours sur moi :

- copie du compte rendu de diagnostic de ma CI,
- une brochure d'information de l'AFCI,
- carte d'accès d'urgence aux toilettes,
- dernière ordonnance sur laquelle figure mon traitement en cours,
- ma boite d'elmiron avec la notice.

Avec tout ça, je me sens plus crédible auprès du corps médical pour leur faire comprendre qu'en cas d'hospitalisation j'aurai besoin d'un accès fréquent aux toilettes et peut être la mise en place d'une sonde urinaire.

Je veux aussi qu'ils prennent en considération ma douleur et je veux pouvoir discuter avec eux des antalgiques qu'ils envisagent de me donner.

Je veux que tout cela soit prévu avant l'intervention.»

M.

«J'ai été hospitalisée en urgence pour un problème tout autre que la CI et on a dû me poser une sonde urinaire. J'ai bien sûr précisé que j'avais une CI. On m'a cependant fait poser une sonde par une stagiaire qui ne savait pas s'y prendre. Cela a été affreusement douloureux. Je recommande que dans ces cas là on fasse particulièrement attention à la pose de la sonde, déjà très douloureuse en raison de la CI.»

A.

VIE DE L'ASSOCIATION



Tout d'abord un grand merci à toutes celles et ceux qui ont déjà pensé à réadhérer à l'AFCI! Nous rappelons que l'adhésion est annuelle et vaut pour l'année civile. Le montant de la cotisation est inchangé depuis la création de l'association en 2004 : 20 euros. L'abonnement à la Lettre d'informations est automatique avec l'adhésion.

Les dons et les cotisations versés à l'AFCI permettent une réduction d'impôt égale à 66% du montant des sommes versées dans la limite de 20% du revenu imposable. Par lettre du 13 mai 2008, l'administration fiscale a confirmé à l'AFCI sa capacité à être reconnue comme association d'intérêt général apte à délivrer des reçus fiscaux permettant de déduire des impôts les versements qui lui sont faits. N'hésitez donc pas à adhérer: l'adhésion de 20 euros ne vous coûtera que 6,80 euros!

ELECTION ANNUELLE DES ADMINISTRATEURS : APPEL A CANDIDATURE

Comme chaque année, les adhérents devront voter lors de la prochaine assemblée générale de l'AFCI pour le renouvellement des postes vacants au Conseil d'Administration.

Si vous avez envie de faire vivre votre association, d'aider les autres malades, si vous avez des idées, ou tout simplement si vous avez un peu de temps à consacrer pour faire progresser la connaissance de la Cl, aider à sa reconnaissance par les services sociaux... N'hésitez pas, il y a de multiples façons de nous entraider, et beaucoup de travail encore pour lutter contre la Cl!

Vous pouvez vous porter candidat au conseil d'administration de l'AFCI, il suffit pour cela de faire part de votre souhait et d'envoyer quelques lignes pour vous présenter aux membres de l'association à l'adresse électronique de l'AFCI : <u>ci_france@hotmail.com</u>.

Comme nous avons tous des difficultés pour nous déplacer, le conseil d'administration ne se réunit pas physiquement mais travaille par échanges d'e-mails. N'ayez donc pas peur de postuler même si vous ne pouvez pas vous déplacer!

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

Nota bene. La lettre d'informations de l'association Cl 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.

