



ASSOCIATION FRANÇAISE DE LA CYSTITE INTERSTITIELLE

AFCI
Association Française de la Cystite Interstitielle
7 avenue du Rocher
94100 SAINT-MAUR
Mail : ci_france@hotmail.com
Site : <http://asso-afci.org>

ASSOCIATION MEMBRE DE :

RESEAU DOULEURS
CHRONIQUES
PELVY-PERINEALES



SOMMAIRE

- EDITO ET HOMMAGE (P. 3,4)
- ARTICLES MÉDICAUX (P. 4 À 6)
(Etudes, Elmiron)
- CONGRES MEDICAUX (P. 7 À 12)
(SFETD,ESSIC,CONVERGENCE PP, MICA, ARREP)
- LES MALADIES RARES (P. 13)
(Eurordis)
- VIE DE L'ASSOCIATION (P. 14)
(Cotisation, Fonctions à pourvoir)
- CONTACTS (P. 14)

Plus d'une année s'est écoulée depuis la parution de notre précédent bulletin puisque nous n'avons rien publié en 2018. Pourtant, puisque nous avons promis de maintenir un minimum d'actions pendant le temps où nous n'aurions pas de nouveaux bénévoles pour nous aider, nous vous avons représentés dans les trois principaux congrès médicaux auxquels nous avons été, comme à l'habitude, cordialement invités. A notre grand regret, nous avons été obligées d'abandonner les autres qui ne sont pourtant pas moins enrichissants pour nous.

Pour les mêmes raisons, nous ne sommes pas en mesure de toujours vous en faire le compte rendu. L'existence de votre association tient du service minimum. Le service sera donc de ce niveau tant que la situation ne sera pas améliorée y compris pour la publication du bulletin.

Hormis le non renouvellement de notre équipe de bénévoles, 2018 a malheureusement surtout été l'année de la perte de notre trésorière, Marie. Nous remercions Mélanie qui a eu, depuis, la gentillesse de nous apporter son aide alors qu'elle n'a pas la formation comptable de Marie. Nous l'en remercions d'autant plus vivement et nous espérons, grâce à elle, pouvoir tenir dans les délais légaux, l'Assemblée Générale Annuelle qui clôturera exceptionnellement les comptes des exercices 2017 et 2018, l'AG de l'an dernier n'ayant pas pu être tenue.

Dans ce bulletin vous trouverez :

- deux articles médicaux (étude sur la présence du virus d'Epstein-Barr comme étiologie possible de l'inflammation chronique de la vessie chez les personnes souffrant de cystite interstitielle/syndrome de la douleur vésicale ; L'imagerie par résonance magnétique pondérée en diffusion : un nouvel outil pour le diagnostic du syndrome de la douleur vésicale et de la cystite interstitielle)
- un point sur l'Elmiron,
- les compte-rendus des congrès SFETD et ESSIC pour solder 2017 ainsi que MICA et Convergences PP pour 2018.
- un bref compte-rendu du congrès de l'ARREP qui vient de se tenir.

HOMMAGE A MARIE

Le décès de Marie Fargette, notre trésorière, en août dernier, a touché non seulement les membres du bureau, avec qui elle travaillait régulièrement, mais également le grand nombre d'adhérents qu'elle soutenait régulièrement de ses conseils et de son écoute.

En hommage à Marie, nous publions ci-dessous le texte que nous a fait parvenir une des adhérentes de l'AFCI que Marie a particulièrement aidée.

“Du haut de ses 1.55m et de son petit poids plume, Marie m'accueille chez elle quelques temps après la déclaration de la maladie pour moi. Elle a le regard pétillant, l'élocution douce et posée... Elle prend beaucoup de temps à me rassurer.

Elle va me venir en aide pour les traitements médicaux, les documents administratifs pour la reconnaissance du travailleur handicapé, la carte de stationnement etc ;

Après avoir combattu divers cancers, elle nous a quittés cet été. Elle a combattu la maladie avec force et courage, son rire, son optimisme, les cris de « coco » dans le combiné téléphonique, son rire joyeux me manque....nos rencontres ont toujours été de très bons moments, elle n'avait pas son pareil pour remonter le moral alors qu'elle-même souffrait.

A Daniel, son compagnon, qui a pris soin d'elle, je l'en remercie.

Marie était une personne formidable....repose en paix MARIE. Tu le mérites ...”

ARTICLES MEDICAUX

Etude de l'Université de Taïwan sur la présence du virus d'Epstein-Barr comme étiologie possible de l'inflammation chronique de la vessie chez les personnes souffrant de cystite interstitielle/syndrome de la douleur vésicale

La cystite interstitielle/syndrome de la douleur vésicale est caractérisée par une inflammation de la vessie sans infection bactérienne. L'hypothèse qu'une infection virale soit à l'origine de la pathologie est parfois avancée mais il y a peu d'études à ce sujet.

Une étude menée à l'Université de Taïwan s'est intéressée au virus d'Epstein-Barr (responsable par exemple de la mononucléose) comme cause étiologique possible. Une biopsie vésicale a été réalisée chez des patients atteints de CI/SDV, avec lésions de Hunner (16 patients) et sans lésions de Hunner (23 patients) et chez des patients souffrant d'incontinence urinaire de stress, qui constituaient le groupe témoin (10 patients).

Différents types d'essais (hybridation in situ, réaction en chaîne par polymérase en temps réel, sérologie, coloration immunohistochimique) ont mis en évidence une plus grande présence statistique d'une infection au virus d'Epstein-Barr dans les échantillons vésicaux des patients atteints

de CI/SDV, prévalence encore plus marquée pour les patients présentant des ulcères de Hunner (87,5 % contre 17,4%). La sérologie a montré trace d'une infection antérieure au virus d'Epstein-Barr chez tous les patients atteints de CI/SDV. La coloration immunohistochimique a révélé que l'infection par le virus d'Epstein-Barr était principalement limitée aux lymphocytes T des vessies atteintes de CI/SDV.

Les auteurs concluent que le virus d'Epstein-Barr pourrait être impliqué dans la pathogenèse de l'inflammation chronique de la vessie chez les patients atteints de cystite interstitielle/syndrome de la douleur vésicale.

Jia-Fong Jhang, Yung-Hsiang Hsu, Chih-Wen Peng, Yuan-Hong Jiang, Han-Chen Ho, Hann-Chorng Kuo. Epstein-Barr Virus as a Potential Etiology of Persistent Bladder Inflammation in Human Interstitial Cystitis/Bladder Pain Syndrome. The Journal of Urology. 2018 Sep;200(3):590-596.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29653163>

L'imagerie par résonance magnétique pondérée en diffusion : un nouvel outil pour le diagnostic du syndrome de la douleur vésicale et de la cystite interstitielle

Cette étude a été conduite par le département de neuro-urologie de l'hôpital Tenon à Paris. L'objectif était de déterminer si l'imagerie par résonance magnétique pondérée en diffusion, une procédure non invasive, peut contribuer au diagnostic du syndrome de la douleur de la vessie / cystite interstitielle (BPS / IC).

Des IRM pelviennes pondérées en diffusion de patients atteints du syndrome de douleur pelvienne chronique ont été sélectionnées entre janvier 2012 et juin 2017. Un radiologue a analysé en aveugle le signal de la paroi vésicale, les données cliniques des patients ne lui ayant pas été fournies. Deux groupes de patients avaient été constitués selon qu'ils étaient atteints ou non de SDV/CI en fonction des critères 2008 de l'ESSIC (Société européenne pour l'étude du syndrome de la douleur de la vessie et de la cystite interstitielle). L'association entre SDV/CI et l'intensité du signal de la paroi vésicale a été étudiée.

Parmi les 106 patients inclus, 82 présentaient les critères diagnostiques du SDV/CI et 24 ne les présentaient pas. Une différence significative dans la distribution du signal a été trouvée entre les 2 groupes ($p = 0,01$). Une intensité élevée du signal de la paroi de la vessie était liée à la présence de SDV/CI avec une sensibilité de 28% et une spécificité de 88%. L'absence d'intensité du signal de la paroi vésicale était corrélée à l'absence de SDV/CI avec une sensibilité de 96% et une spécificité de 29%.

Les auteurs concluent que lors d'une IRM pelvienne pondérée en diffusion, l'intensité élevée du signal de la paroi vésicale contribue à affirmer le diagnostic de SDV/CI, tandis que l'absence de signal contribue à exclure ce diagnostic. Des études complémentaires sont nécessaires pour confirmer ces résultats préliminaires.

Audrey Charlanes, Frank Boudghène, Camille Chesnel, Calin Ciofu, Frédérique Le Breton, Marylène Jousse, Gérard Amarenco, Philippe Manceau. Diffusion-Weighted Magnetic Resonance Imaging: A New Tool for the Diagnosis of Bladder Pain Syndrome/Interstitial Cystitis. *Urologia internationalis* 2018 Nov 14:1-4.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30428470>

POINT SUR L'ELMIRON

L'Elmiron n'est plus en autorisation temporaire d'utilisation (ATU) nominative, donc le praticien n'a plus à demander une autorisation à l'Agence Nationale pour la sécurité du médicament (ANSM) tous les 6 mois pour permettre à un patient d'avoir ou de poursuivre son traitement. Ce médicament est passé, en juillet 2017, en ATU de cohorte : l'autorisation est demandée pour un groupe ou un sous-groupe de patients. L'agence européenne du médicament (EMA) a recommandé son autorisation en Europe en juin 2017 : <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/elmiron>. Il a bénéficié d'une autorisation de commercialisation en France le 16 décembre 2017, ce qui lui permet d'être disponible en pharmacie. Se pose toutefois la question de son remboursement, qui, pour le moment, n'a pas été accordé.

En janvier 2018, la commission technique de la Haute autorité de santé (HAS) a rendu un avis sur l'amélioration du service médical rendu par l'Elmiron qui était plutôt critique: *«Les données cliniques d'efficacité, par rapport au placebo, ont un faible niveau de preuve, avec une durée comprise entre 3 et 6 mois de traitement. La quantité d'effet est au mieux modeste en termes d'amélioration globale des symptômes chez environ un tiers des patients. L'effet sur chacun des symptômes (douleur, pollakiurie, argenterie, nycturie) n'est pas clairement établi ». «l'Elmiron n'apporte pas d'amélioration du service médical rendu (ASMR V) dans la prise en charge du syndrome de la vessie douloureuse caractérisé par des glomérulations ou bien des ulcères de Hunner chez les adultes souffrant de douleurs modérées à fortes, de miction impérieuse et de miction fréquente»* (avis du 31 janvier 2018 : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/evamed/CT-16342_EL-MIRON_PIC_INS_Avis3_CT16342.pdf).

En ce qui concerne les effets secondaires déjà recensés (notamment : perte de cheveux, troubles gastro-intestinaux), il convient d'ajouter une possible maculopathie rétinienne en cas d'utilisation fortement prolongée (6 cas recensés aux Etats-Unis : Pearce WA, Chen R, Jain N. Pigmentary maculopathy associated with chronic exposure to pentosan polysulfate sodium. *Ophthalmology*. 2018 Nov;125(11):1793-1802.) Nous conseillons aux personnes ayant pris elmiron par voie orale depuis plusieurs années de consulter en ophtalmologie pour un examen du fond de l'oeil, particulièrement en cas de trouble de la vision.

CONGRÈS DE LA SFETD (SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ETUDE ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR) - NICE, 16 AU 18 NOVEMBRE 2017

L'AFCI a participé à ce congrès au nom du Réseau des Douleurs Chroniques Pelvi-périnéales (RDPC). Malheureusement les deux autres associations de ce réseau, l'Association d'Information sur la Névralgie Pudendale (AINP) et les Clés de Vénus, n'avaient pu se joindre à nous.

La SFETD ayant pour objectif de réunir des professionnels de santé en charge du traitement, de l'enseignement et de la recherche en matière de douleur, les échanges ont été très nombreux avec des médecins, des infirmiers et des kinés de centres de traitement de la douleur (40 personnes). Entre autre, des anesthésistes, des médecins et infirmiers en soins palliatifs et des enseignants se sont aussi rendus à notre stand. Les demandes ont été importantes sur la névralgie pudendale. Pour le syndrome douloureux vésical/CI, les interrogations ont souvent concerné l'aide que notre association peut proposer aux malades (site et forum, écoutants téléphoniques, réunions de malades, etc.). Ce congrès a aussi permis de recueillir des informations sur le développement d'équipes pluridisciplinaires en charge de l'ensemble des douleurs pelvi-périnéales, soit à Lyon, soit à la clinique St Louis de Paris, même si ces entités prennent principalement en charge les névralgies pudendales.

CONGRÈS DE CONVERGENCES PP - Bruxelles, 25 au 27 octobre 2018 .

Le congrès de Convergences PP (Convergences en Pelvi-périnéologie) organisé à la Bibliothèque royale de Bruxelles a été l'occasion, comme régulièrement depuis 2009, de regrouper un panel interdisciplinaire de spécialistes des maladies provoquant des douleurs pelvi-périnéales chroniques (syndromes douloureux complexes, cystite interstitielle et syndrome de douleur vésicale, vulvodynies, dyspareunie, névralgies, coccygodynies, syndrome de l'intestin irritable...).

Cette approche, parce qu'elle est centrée non pas sur une spécialité ou l'étude d'un organe en particulier, mais sur un faisceau de pathologies et de syndromes souvent interconnectés, permet de poser un regard centré sur le patient, dans toute la complexité de son vécu. Elle va de pair avec la mise en place, de plus en plus fréquemment, de plateaux multidisciplinaires en pelvi-périnéologie associant algologues, kinésithérapeutes, ostéopathes, médecins de rééducation, neurologues, urologues, gastro-entérologues, gynécologues.

Outre l'approche transverse de différents aspects communs à ces pathologies, les travaux de Bruxelles ont permis d'approfondir les connaissances sur l'hypersensibilité viscérale pelvienne (physiopathologie : Qasim Aziz, Barts and the London, Royaume-Uni ; résultats intermédiaires des critères de Convergences PP : Virginie Quistrebart, CHU Nantes). En tant que patients, nous nous réjouissons de voir qu'ont aussi été traités des sujets tels que douleur et empathie (Ghislain Devroede, Université de Sherbrooke, Canada : « Les patients arrivent avec de la douleur et demandent de l'empathie »), ou l'impact psycho-sexuel des douleurs pelviennes. Enfin la parole a été donnée aux associations de patients pour expliquer le rôle qu'elles peuvent jouer et parler du point de vue des patients (Aurélié Botte, les clés de Vénus).

CONGRÈS DE L'ESSIC – BUDAPEST, 21 AU 23 SEPTEMBRE 2017

Le meeting annuel 2017 de l'ESSIC (la Société Internationale pour l'Etude du SDV/CI) organisé à l'Académie des Sciences Hongroise et présidé par le Docteur Sándor Lovász a attiré plus d'une centaine d'experts de la cystite interstitielle et du syndrome douloureux vésical venus du monde entier. Il ne s'agissait pas seulement d'une rencontre entre experts médicaux du domaine mais également d'une opportunité pour les représentants de patients atteints de SDV/CI, venus d'aussi loin qu'Israël ou l'Inde, de se rencontrer, d'échanger leurs expériences, d'être informés des derniers développements et de parler du point de vue des patients. Nicole Honegger représentait l'AFCI.

Un aspect particulièrement bienvenu de la rencontre a été le temps davantage accordé aux discussions et questions après chaque sessions, ce qui a facilité l'interaction et la participation de l'assistance, dont les représentants de patients. De manière générale, toutes les présentations et les discussions qui suivaient ont montré à quel point cette maladie (ou ces maladies) est complexe et à quel point nous en savons encore peu. Quelque part, "plus nous en apprenons, moins nous en savons" ! Des études multi-centres sont d'autant plus nécessaires qu'il y a un manque de données fiables sur de nombreuses questions.

Les sujets principaux traités cette année comprenaient la couche de GAG, les traitements intravésicaux, la lésion de Hunner, la révision des directives générales de l'ESSIC (ESSIC Guidelines) et la question de savoir si la lésion de Hunner devait être considérée comme une maladie séparée et si oui, de comment la nommer.

Proposition de standardisation pour une évaluation de la cystite interstitielle/ syndrome douloureux vésical (CI/SDV) : Guide méthodologique simplifié

Ce guide a été présenté par l'équipe des Dr A. Giammo, Dr Enrico Ammirati , Dr Roberot Carone (Turin, Italie) au congrès 2017 de l'ESSIC.

Le diagnostic de la CI/SDV étant essentiellement clinique il est essentiel, lorsqu'elle est suspectée, d'exclure les maladies avec lesquelles elle pourrait être confondue et lorsque c'est possible, d'identifier son phénotype. Il existe différents stades de gravité de la maladie, elle peut être accompagnée de comorbidités ou non, de certaines allergies et intolérances, ainsi qu'une qualité de vie très diverse.

Certains de ces points peuvent varier - ou non - au cours de l'évolution naturelle de la maladie ou grâce aux traitements.

Le guide méthodologique a été élaboré afin de faciliter le diagnostic et le suivi des patients. Il propose un tableau comprenant 12 points, chacun mettant l'accent sur un aspect particulier de la maladie. Ce guide a été utilisé dans tous les centres de références en Italie et en examinant chaque composante de ce tableau, l'équipe de Turin a pu collecter suffisamment d'informations sur la maladie pour avoir une évaluation beaucoup plus précise du patient qu'auparavant. De plus, l'utilisation systématique de ce tableau tout au long de la prise en charge du patient permet

de déceler très rapidement tous les changements se produisant suite à un traitement ou dus à d'autres raisons.

Ce tableau, bien qu'imparfait, pourrait devenir une méthode d'évaluation dans l'approche et la prise en charge de cette pathologie.

Ligne 1

Case 1 : Simple calendrier mictionnel sur 3 jours. Par définition, les symptômes urinaires sont toujours présents chez de tels patients et leur amélioration est l'un des buts du traitement.

Case 2 : Par définition, la douleur est toujours présente dans cette pathologie et son traitement est, dans la plupart des cas, le but essentiel de la prise en charge.

Case 3 : Analyse de la prédominance de l'un ou l'autre symptôme, entre la douleur et les LUTS (low urinary tract symptoms/ symptômes des voies urinaires inférieures) afin de pouvoir adapter les traitements. Bien souvent, cette balance change après un traitement : il a peut-être réduit la douleur mais pas les symptômes urinaires et de ce fait, ce sont eux qui deviennent la nouvelle cible thérapeutique.

Ligne 2 :

La seconde ligne est consacrée aux questionnaires spécifiques de la CI/SDV (*à disposition) et à une estimation de la qualité de vie des patients.

Ligne 3 :

La troisième ligne s'intéresse aux comorbidités : il faut les rechercher systématiquement, avec une attention particulière portée aux maladies auto-immunes, mais également aux allergies et intolérances. Les patients concernés pourront être envoyés chez les spécialistes concernés le cas échéant. Recherche systématique de l'endométriiose.

Ligne 4

Cases 1 & 2 : Classification selon la définition de l'ESSIC et analyse des résultats de la cystoscopie, des biopsies* et de la capacité vésicale sous anesthésie. Il est important d'identifier les patients ayant une faible capacité vésicale (constante) qui, typiquement, répondent assez mal aux traitements standards.

L'urologue doit discuter avec le pathologiste : hyperémie vésicale, lésions de Hunner ou pas, etc.

**Il faut effectuer la biopsie à 3 endroits différents : urothélium, tissu conjonctif, détrusor, avec 2 échantillons par site.*

Case 3 : Le plancher pelvien : De nombreuses patientes souffrent d'hypertonie et de points gâchette vaginaux douloureux. Il est important d'analyser cet aspect afin de pouvoir entreprendre une physiothérapie spécialisée du plancher pelvien, différente de la rééducation périnéale classique.

Calendrier mictionnel Fréquences diurnes Fréquences nocturnes Capacité fonctionnelle	EVA : échelle visuelle de la douleur Evaluation douleur vésicale Evaluation douleur systémique	Pain > LUTS Pain < LUTS Pain = LUTS
Questionnaire PUF Pelvic pain & urgency/frequency scale : IC SYMPTOM score IC BOTHER score	Questionnaire O'Leary/Sant Voiding and pain indices : IC SYMPTOM index IC PROBLEM index	Qualité de vie
Recherche systématique de Comorbidités	Pathologies auto-immunes	Allergies Intolérances
Classification ESSIC Cystoscopie Biopsie	Capacité vésicale anatomique	Evaluation plancher pelvien : -Sensibilité urètre -Trigone -Anus -test sensibilité Q-tips -composante myofasciale Trigger points

Auteurs : Alessandro Giammo & Roberto Carone (Neuro-urology dept, Ctoou-usu, Citta Della Salute E Della Scienza Di Torino, Italy) – Enrico Ammirati (Urology Dpt, Molinette Hospital, Citta della Salute E della scienza di Torino, Italy)

CONGRÈS MICA – AMSTERDAM 27 JUIN 2018

ERN eUROGEN (European Reference Network for Rare and Complex Urogenital Diseases and Conditions) : Réseau européen de référence pour les maladies et pathologies urogénitales, dédié aux patients atteints de maladies rares, à faible prévalence et complexes.

En Europe, 30 millions de personnes sont atteintes de maladies rares ou complexes. Obtenir un diagnostic et accéder à des soins appropriés est un vrai défi pour ces malades. Ils passent des heures sur internet afin de trouver des thérapies qui pourraient les aider, doivent se battre pour trouver des médecins spécialisés ou des centres de références. De son côté, le personnel médical est la plupart du temps démuni face à ces patients car il n'a pas les connaissances nécessaires pour les prendre en charge et ne sait pas où trouver les bonnes informations.

Les ERN, Centres de Références Européens, fondés en 2017, comprennent 24 réseaux de soins, dont eUROGEN, qui cible les maladies urogénitales. Ces centres ont deux missions. La première est de faciliter l'accès des patients au diagnostic et à des traitements adaptés. La seconde est de mettre en commun les ressources scientifiques éparpillées dans toute l'Europe. Les médecins auront ainsi un accès facilité aux connaissances de leurs collègues hautement spécialisés et ne seront plus seuls face aux maladies rares et complexes.

La Commission Européenne soutient les états membres de l'UE en regroupant les connaissances et l'expertise, les registres, les données et une partie du financement de ce projet. De leur côté, les prestataires de soins de santé et les autorités sanitaires nationales soutiennent la recherche et l'innovation et financent des actions et des projets conjoints. Ils encouragent également les fabricants à mettre au point des médicaments orphelins et à les introduire sur le marché.

Concrètement, les ERN offrent une occasion unique de remédier à la situation, en apportant un soutien à ces innombrables patients atteints de maladies rares afin qu'ils ne cherchent plus de réponses de manière isolée et qu'ils puissent au contraire bénéficier de la meilleure expertise disponible en Europe. Cette organisation à l'échelle européenne favorise l'échange de connaissances, de ressources et la coordination des soins par-delà les frontières.

Le diagnostic, les traitements et le suivi du malade doivent être améliorés. eUROGEN a pour but de faciliter la rencontre entre les patients et les spécialistes ou équipes multidisciplinaires. De plus, ce n'est pas aux patients de se déplacer mais aux spécialistes de voyager lorsque c'est nécessaire. Mais le partage d'informations, base de ce nouveau réseau, se fera essentiellement de façon protégée sur internet et permettra de travailler à distance avec des collègues, mais aussi de les former.

Eurordis (Maladies rares Europe) a estimé que les associations de patients devaient absolument faire partie du conseil consultatif de ces ERN afin que leurs besoins soient réellement compris et pris en compte. Grâce au travail acharné de l'association italienne de la CI, c'est enfin le cas aujourd'hui. Deux déléguées ont intégré ce comité (ePAG : european patient advocacy group) et la « cystite interstitielle » est inscrite sur la liste des pathologies prises en compte par eUROGEN.

Son comité se réunit trois fois par an. Bien que ce soit le terme de «cystite interstitielle » qui est inscrit sur la liste des maladies, nos deux représentantes veilleront à ce que cela ne concerne pas seulement le type avec les lésions de Hunner mais bien tous les autres aussi.

L'endométriiose a rencontré les mêmes difficultés que nous mais vient d'être intégrée à eUROGEN en juin 2018. Il est important que des malades représentent toutes ces maladies rares car peu à peu, et bien malgré eux, ils deviennent des « patients experts » et en savent souvent plus que leurs médecins et sont au courant des dernières évolutions au sujet de leur maladie. Jusqu'à ce jour, 92 associations de patients font partie du comité consultatif d'eUROGEN.

Les dernières discussions au sein d'eUROGEN ont mené au constat que les guidelines (lignes directrices définissant la maladie de manière stricte) sont trop rigides pour le type de maladie dont nous souffrons. Actuellement en tout cas, il n'y a que des pistes, des recommandations et non des règles fixes convenant à tous. Il a donc été proposé que, pour ce type de maladie complexe et hétérogène, il y ait 2 fois par mois une plateforme collaborative entre les médecins afin de discuter des avancées scientifiques et également de certains cas difficiles rencontrés dans les consultations.

Durant l'été 2018, eUROGEN a sélectionné la cystite interstitielle pour une étude en recherche fondamentale. C'est une opportunité incroyable dont nous allons suivre l'avancement avec intérêt.

CONGRÈS ARREP – PARIS LES 15 ET 16 MARS 2019

Votre association a représenté le Réseau Douleurs Chroniques Pelvi-périnéales (RDGP) lors du congrès des kinésithérapeutes organisé par l'Association du Réseau de Rééducation en Pelvi-périnéologie (ARREP). Ce congrès s'est tenu dans les locaux de l'Hôpital des Diaconesses à Paris (12ème). Il a permis à votre association de rencontrer, renseigner et échanger avec une quarantaine de praticiens et, tout particulièrement de les sensibiliser à l'existence des associations de malades qui composent ce réseau (AFCI, Association d'Information Névralgie Pudendale, Clés de Vénus).

Ce congrès a plus particulièrement permis un contact privilégié avec deux professionnelles de santé qui nous ont informées de la mise en place de formations spécifiques qui nous ont parues intéressantes :

- la Dre Perrine MILLET, gynécologue obstétricienne, qui nous a informées de la création depuis 2018 d'un DIU sur la « prise en charge des violences faites aux femmes vers la bientraitance ». Cette formation s'adresse aux médecins généralistes, médecins en cours de DES, gynécologues médicaux, gynécologues obstétriciens, sages-femmes, masseurs-kinésithérapeutes spécialisé(e) s en pelvi-périnéologie, échographistes en gynécologie-obstétrique, pédiatres, autres professionnels soignants sur étude de dossier. Une formation courte existe également. Pour plus de renseignement, cf. <https://unmaillonmanquant.org>.
- Ghislaine PHILIPPE, kinésithérapeute, formatrice en pelvi-périnéologie à l'IPPP (Institut de Pel-

vi-périnéologie de Paris) qui nous a informées d'une formation intitulée : « sophrologie, auto-hypnose et pleine conscience dans les douleurs chroniques pelvi-périnéales » - Pour plus de renseignement, cf. <https://www.ippp.fr/sophrologie-en-perineologie>.

LES MALADIES RARES

EURORDIS (RARE DISEASES EUROPE)

En mai, les citoyens européens éliront les membres du Parlement européen qu'ils veulent comme représentants ces cinq prochaines années. EURORDIS et la communauté maladies rares appellent les parlementaires européens à s'engager à soutenir la cause des maladies rares. Le moment est venu d'inciter votre député, nouveau candidat ou candidat à sa réélection, à s'engager #Pledge4RD. Découvrez comment en cliquant sur le lien suivant :

<https://www.eurordis.org/fr/news/s-engager-soutenir-les-maladies-rares-en-vue-des-elections-europeennes-2019%20>

En effet, les maladies rares (on en dénombre 6 000) touchent entre 25 et 30 millions de personnes dans l'UE, soit près de 5 % de sa population. L'Europe permet ainsi à la communauté maladies rares de créer la masse critique de patients, d'experts, de connaissances, d'orientations et de ressources nécessaires en coordonnant et en ajoutant de la valeur aux efforts nationaux. Cette communauté a déjà permis de grandes avancées au cours de ces dernières décennies, mais beaucoup reste encore à faire.

Votre association qui, pour les mêmes raisons, collabore avec les associations (CI) européennes de patients, se joint à Eurordis et vous engage à agir auprès de votre député pour lui faire prendre conscience du rôle qu'il peut jouer pour participer à l'amélioration de la vie, dont la vôtre, des malades atteints de maladies rares dans sa région.

LA VIE DE L'ASSOCIATION

COTISATION

Chers adhérentes et adhérents, il est à présent temps de renouveler votre cotisation annuelle. Pour simplifier notre gestion, qui est assurée par un trop petit nombre de bénévoles, nous avons fait le choix de recourir à la plateforme **Helloasso.com** qui permet d'adhérer en ligne sur Internet. Vous pouvez donc désormais réadhérer à partir de notre [site asso-afci.org](http://site.asso-afci.org). Vous recevrez bien sûr un reçu fiscal.

N'oubliez pas également de créer votre compte sur le site, il vous permet d'accéder aux pages réservées aux adhérents !

FONCTIONS A POURVOIR

Les fonctions à pourvoir pour permettre à votre association de fonctionner (RAPPEL)

- Une vice-présidente chargée d'alléger les charges de la Présidente
- Secrétaire chargée d'assurer les réponses des demandes faites à l'association, la rédaction et l'envoi des mails d'information, le suivi des dossiers en cours
- Personne qualifiée pour la mise en page et la présentation du Bulletin d'information
- Personne aidant la responsable de la veille médicale (tri, traduction, résumé des articles médicaux parus au sujet de notre pathologie - français et anglais)
- Personne assurant les tirages et la diffusion de notre lettre d'information et de nos brochures
- Toute autre bonne volonté est la bienvenue (le détail des tâches à assurer se trouve sur notre site) ! <http://asso-afci.org/content/participer-aux-actions>

CONTACTS



ci_france@hotmail.com
<http://asso-afci.org>



7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur

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.