

Lettre d'Information n°67 1er trimestre 2022

ASSOCIATION FRANÇAISE DE LA CYSTITÉ INTERSTITIELLE



AFCI

Association Française de la Cystite Interstitielle

7 avenue du Rocher

94100 SAINT-MAUR

ci_france@hotmail.com

asso-afci.org

Contents

ÉDITO	3
L'ACTUALITÉ DE L'ASSOCIATION	3
Renouvellement des adhésions pour 2022	3
L'AFCI, pour quoi faire ?	4
Que vous apporte l'AFCI ?	4
Point sur les actions de l'association	5
Elmiron : dernières informations	5
Prise en charge ALD	6
Actions sportives pour faire connaître la CI/SDV et l'AFCI	6
L'équipe d'écouterantes téléphoniques	7
INFORMATIONS MÉDICALES	8
Articles scientifiques	8
Les biomarqueurs à la lumière de l'étiopathologie de la CI/SDV	8
Modifications du mode de vie et du comportement des patients atteints de cystite interstitielle	9
Prise en charge de la douleur pelvienne chronique chez la femme : une mise à jour	9
Différence dans les résultats au microscope électronique entre des formes de cystite interstitielle/syndrome de douleur vésicale présentant des caractéristiques cliniques et cystoscopiques distinctes.	10
Une méta-analyse comparative indirecte de l'instillation intravésicale non invasive et de l'injection intravésicale de toxine botulique-A dans les troubles de la vessie	10
Réalité de l'utilisation des traitements oraux dans la cystite interstitielle/syndrome de la douleur vésicale au Royaume-Uni : Résultats d'une étude transversale	11
Une injection intravésicale de dextrose améliore les symptômes des voies urinaires inférieures dans les cas de cystite interstitielle/syndrome de la vessie douloureuse.	12
La réforme de l'accès dérogatoire aux médicaments	13
CONFÉRENCES, COLLOQUES ET CONGRÈS	20
Webinaire : Pour une gestion des soins de la CI/SDV multidisciplinaire plus efficace.	20
3e réunion du Réseau International des Associations de Patients atteints de SDV (International Patient Advocate Networking), 11 décembre 2021	20
Rencontres Maladies Rares des 14 et 15 octobre 2021	23

ÉDITO

Bien que 2022 soit déjà bien entamée, je tiens à vous présenter à tous et particulièrement aux 23 nouveaux adhérents, mes meilleurs vœux pour cette année 2022 avec l'espoir, la joie, l'amitié et la solidarité au rendez-vous de chaque jour.

Ce premier bulletin 2022 de votre association fait le point sur l'intérêt de se réunir en association. Il vous donne des nouvelles des missions qui ont été confiées au Conseil d'administration lors de son élection le 2 mai 2021. Il vous donne des nouvelles du monde à travers les articles scientifiques, des nouvelles françaises avec la réforme de l'accès dérogatoire des médicaments et les rencontres des maladies rares.

J'espère que ce bulletin 67 répond à votre attente.

J'espère aussi que vous répondrez à mon appel à l'aide, pour vous porter bénévole dans la limite de vos compétences, de votre disponibilité médicale et personnelle. J'ai entendu la suggestion de certains pour des tâches auxquelles la petite équipe de bénévoles ne peut s'atteler, même si elle s'est enrichie d'une nouvelle bénévole que je remercie ici au nom de tous. Il y a tant à faire !

Après votre adhésion, vous avez reçu, ou vous recevrez, une pochette contenant des fiches concernant diagnostic, traitement, alimentation et des flyers à distribuer autour de vous afin de faire connaître la maladie. C'est un petit pas important que vous ferez pour faire avancer la reconnaissance de la Cystite Interstitielle/ Syndrome douloureux vésical. Les fiches peuvent être imprimées sur le site et, si vous le souhaitez, vous pouvez nous redemander des flyers.

J'ai commencé l'éditorial par des vœux et je finirai par des vœux : le 7 avril célèbre la Journée mondiale de la Santé. Je souhaite qu'elle vous soit bonne pour ce jour au moins, mais aussi pour tous les autres jours de l'année.

Simone, présidente.

L'ACTUALITÉ DE L'ASSOCIATION

Renouvellement des adhésions pour 2022

L'adhésion à l'association AFCl est annuelle et vaut pour l'année civile. C'est donc le moment de renouveler votre adhésion pour soutenir les actions de notre association et continuer à en bénéficier. Le montant de l'adhésion est libre. En revanche, il est capital d'adhérer, car une association comme la nôtre n'a de poids que par le nombre de ses adhérents.

Rappelons que l'adhésion à une association implique, potentiellement, une solidarité entre ses membres et une adhésion aux valeurs qui la sous-tendent. Dans une association à taille humaine, il y a très rarement des salariés. Dans notre cas, le fonctionnement de l'association est assuré exclusivement par des bénévoles elles-mêmes malades.

L'AFCl, pour quoi faire ?

Réunis en association, les malades peuvent enfin partager leurs espoirs, leurs difficultés, échanger leurs expériences pour tenter de préserver au maximum leur qualité de vie, affronter la douleur, lutter contre le handicap, s'informer.

Que vous apporte l'AFCl ?

- Des aides pratiques : fiches traitements, fiches alimentation, carte d'accès d'urgence aux toilettes sur demande exprès.
- Une lettre d'information qui paraît trimestriellement, avec des éléments d'actualité sur la recherche, sur les aides administratives. Les lettres antérieures sont disponibles aux adhérents sur le site.
- Un site internet avec une partie réservée aux adhérents.
Afin de bénéficier des avantages réservés aux adhérents, il faut, au préalable, créer un compte utilisateur. Ensuite, afin de lutter contre les robots qui créent de faux comptes, l'administrateur du site doit valider manuellement votre compte (cela peut prendre quelques jours, car c'est une procédure qui nécessite des vérifications pour chaque création de compte). C'est alors que des droits de vue étendus vous sont délivrés, si vous êtes adhérent. Il ne faut pas hésiter à contacter l'association en cas de difficultés.
- Une page Facebook publique
- Un groupe Facebook privé. Pour rejoindre le groupe Facebook, il faut se rendre sur le groupe via Facebook et demander l'entrée. Vous devrez indiquer à quel titre vous souhaitez entrer sur le groupe et ensuite accepter les règles du groupe. Puis les administrateurs ou les modérateurs examineront la demande et l'approuveront ou non.
- Un groupe de bénévoles dévoués à l'écoute des malades
- Un instrument pour faire connaître la maladie
- Un instrument pour obtenir des pouvoirs publics une meilleure prise en charge
- Possibilité de réunions entre malades qui permettent de sortir de l'enfermement physique et moral

N'oubliez pas de faire connaître notre association autour de vous pour que de nouveaux membres, malades ou non, adhèrent.

Nous vous rappelons que le moyen le plus simple pour vous, mais aussi pour nous, est d'utiliser la plateforme d'adhésion en ligne :

<https://www.helloasso.com/associations/association-francaise-de-la-cystite-interstitielle-afci/adhesions/formulaire-adhesion-2022>

C'est de loin la méthode la plus commode, car elle évite les envois de chèques et de bulletins papier, et évite à nos bénévoles le travail de dépôt des chèques à la banque, d'émission des reçus fiscaux... Bien sûr, si vous n'êtes pas à l'aise avec le paiement en ligne, il est toujours possible d'envoyer un chèque accompagné du formulaire d'adhésion à l'adresse : AFCl, 7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur. Disponible en annexe du bulletin ou via ce lien :

<http://asso-afci.org/sites/default/files/afci/pdf/articles/formulaire%20adh%C3%A9sion%202021.pdf>

N'oubliez pas ce geste solidaire (votre association ne perçoit aucune subvention publique) !

Point sur les actions de l'association

Elmiron : dernières informations

Le Comité des médicaments à usage humain (CHMP) de l'Agence européenne des médicaments a renouvelé l'autorisation de mise sur le marché, pour une validité illimitée, d'Elmiron® — polysulfate de pentosan sodique. (cf. procès-verbal de la réunion du 8-11 novembre 2021, annexe page 4/71), lien ci-dessous :

https://www.ema.europa.eu/en/documents/minutes/minutes-chmp-meeting-8-11-november-2021_en.pdf

Une étape importante a donc été franchie, puisque Elmiron®, autorisé pour une durée de cinq ans, devait repasser devant le comité en 2022.

Toutefois, son remboursement en France n'est pas du tout acquis. C'est pourquoi nous vous recommandons de participer à l'étude mentionnée lors de notre dernière Lettre (n° 66), au sujet de laquelle nous vous donnons ci-dessous de plus amples informations :

L'étude entamée est officiellement intitulée : Étude observationnelle pour la caractérisation de la pratique thérapeutique, des patients et de la charge de symptômes du polysulfate de pentosan sodique oral pour le traitement de la cystite interstitielle/syndrome de la douleur vésicale (en anglais dans le document). L'objectif de l'étude est de caractériser les patients traités par Elmiron® (l'âge, les critères diagnostiques de prescription, la posologie, la durée du traitement, les raisons de l'arrêt du traitement et les cotraitements).

Cinq équipes sont impliquées dans l'étude.

- le service d'urologie de l'hôpital la Pitié-Salpêtrière à Paris, Pr Emmanuel Chartier-Kastler, chef de service ;
- le service d'urologie du CHU de Toulouse, Pr Xavier Gamé, chef de service ;
- le service d'urologie de l'hôpital de la Conception à Marseille, Pr Eric Lechevallier, chef de service ;
- le service d'urologie du CHU de Nantes, Pr Jérôme Rigaud chef de service et Dr Amélie Levesque, Praticien hospitalier ;
- le service d'urologie du Nouvel Hôpital Civil de Strasbourg, Pr Christian Saussine, chef de service.

L'étude est coordonnée par le Professeur Christian Saussine.

Pour plus de détails, voir la page (en anglais) de l'ENEPP (European Network of Centers for Pharmacoepidemiology and Pharmacovigilance).

Rappelons que cette étude est réalisée à la demande des autorités de régulation françaises qui doivent statuer sur les modalités de remboursement (ou de déremboursement) de l'Elmiron.

Il est de l'intérêt des patientes et patients de se rapprocher de ces cinq services puisque c'est sur la base des résultats de cette étude que la Commission de la transparence de la Haute autorité de santé (HAS) statuera sur le maintien ou non du remboursement (actuellement de 15 %) d'Elmiron® en France.

Prise en charge ALD

Une de nos bénévoles du groupe de travail sur l'ALD a conçu un « mode d'emploi » de la demande d'ALD (affection longue durée) exonérante.

Avant de faire établir la demande d'ALD par votre médecin, nous vous recommandons de demander ce document à l'association. Nous avons remarqué que certains médecins n'étaient pas toujours à l'aise avec les demandes d'ALD hors liste. Il est, entre autres, nécessaire de remplir 3 des 5 critères pour obtenir une ALD hors liste (ce qui est le cas de la CI/SDV). Le « panier de soins » doit également être coûteux dans ses prévisions et non pas dans la thérapie au moment de la demande.

Alors, mettez toutes les chances de votre côté et n'hésitez pas à nous contacter.

Actions sportives pour faire connaître la CI/SDV et l'AFCI



Sylvie Theil, adhérente, sportive malgré diverses pathologies en plus de la CI, serait partante pour faire des courses et marches en vue de faire connaître la maladie et financer l'association.

Le 13 novembre, elle a participé, en compagnie de ses amis (Michel Cecconi, Lionel Corneglio et Françoise Fanfan), au semi-marathon de Behobie San Sebastian-Espagne (20 km). Ils étaient tous les 4 revêtus d'un tee-shirt « Cystite Interstitielle/AFCI » qu'ils ont fait réaliser eux-mêmes.

Le 27 février, elle a également participé à la course de son village natal de Borderes sur Echez (22 km en forêt). La famille : mère, beau-père, tante, oncle et chéri, l'a accompagnée. Ils ont tous revêtu le tee-shirt « Cystite Interstitielle ».

Actuellement, elle se prépare pour le marathon de Biarritz le 5 juin prochain. Elle devrait mettre environ 5 à 6 heures et programme une dizaine d'arrêts pipi. Nous vous demandons d'être en harmonie de pensée dès 7 heures 30 avec son petit groupe, car nous ne doutons pas que quelques personnes parmi ses amis et famille se joindront à elle. Vous qui êtes de cette région, n'hésitez pas à lui porter en présentiel tous les applaudissements de l'AFCl.

Nous les remercions vivement de leurs actions. Nous souhaitons que certains d'entre vous les rejoignent dans ce mouvement lors de courses ou marches auxquelles ils participent. Peut-être pourrez-vous également participer à la course des héros (marche ou course) organisée, annuellement en juin dans différentes villes de France — Paris, Lyon, Bordeaux, Nantes — mais également en virtuel.

L'équipe d'écouterantes téléphoniques

Avec six bénévoles déjà en place (voir Lettre n° 64), le réseau s'enrichit de deux nouvelles écouterantes, en Suisse et en Occitanie, que nous remercions chaleureusement :

SUISSE – **Claudine** : dimanche de 20 h à 21 heures/possibilité de laisser un message pour convenir d'un appel à un autre moment, 0041 (0)789 100 025

OCCITANIE – **Anne** : lundi, mardi, jeudi, vendredi de 9 à 12 h et de 14 à 18 heures : 06 40 20 70 90

Rappel des écouterantes déjà en place :

CENTRE, BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE — **Marie-Pierre** : tous les jours à partir de 20 h, 06 37 65 61 02

NORMANDIE, PAYS DE LOIRE — **Agathe** : tous les jours, 06 98 31 43 21

NOUVELLE-AQUITAINE — **Monique** : tous les jeudis de 9 h à 12 h, 06 78 47 37 59

AUVERGNE — **Karine** : lundi, mardi, jeudi de 12h30 à 13h30, 06 87 62 66 47

GRAND EST — **Andrée** : mardi, mercredi et jeudi de 15 h à 18 h et de 20 h à 21 h, 06 42 75 15 76

RHÔNE-ALPES — **Fanny** : tous les jours de 20 h à 21 h, 06 77 79 92 38

Nous vous rappelons que nous sommes toujours **à la recherche d'une ou un bénévole** pour la **région Île-de-France**

INFORMATIONS MÉDICALES

Articles scientifiques

Les biomarqueurs à la lumière de l'étiopathologie de la CI/SDV

Dans cette revue systématique, les auteurs se sont centrés sur les biomarqueurs potentiellement intéressants de la cystite interstitielle/syndrome de douleur vésicale (IC/SDV) en relation avec l'étiopathologie de cette maladie. Étant donné que celle-ci est encore en discussion, le développement de nouveaux biomarqueurs (molécules ou cellules dont la présence permet de détecter une pathologie) est essentiel pour la classification correcte des patients, et afin de pouvoir leur proposer des options de traitement personnalisées ou de distinguer une vraie CI/SDV des autres maladies avec lesquelles elle est confondue en raison de spectres de symptômes comparables.

Il existe de plus en plus de preuves pour soutenir l'idée que la CI de type Hunner (HIC) et la CI de type non Hunner (NHIC) sont des maladies différentes avec des étiopathologies et une pathophysiologie différente. Alors que les altérations génétiques indiquent une relation étroite avec les maladies allergiques et auto-immunes, l'origine génétique de la CI/SDV n'a pu être identifiée à l'heure actuelle. L'angiogenèse perturbée et l'altération des microvaisseaux pourraient être liées à des cascades de signalisation humorale altérées conduisant à des niveaux accrus de VEGF (facteur de croissance de l'endothélium vasculaire) qui, à leur tour, pourraient favoriser l'invasion des leucocytes et des mastocytes.

Les infections récurrentes ou chroniques des voies urinaires ont été considérées comme favorisant la CI/SDV. De nouvelles découvertes montrent que des infections virales occultes se sont produites chez la plupart des patients atteints d'IC/SDV et que le microbiome urinaire a été altéré, soutenant l'hypothèse que les infections sont des acteurs majeurs.

Les facteurs environnementaux et nutritionnels peuvent également influencer la CI/SDV (par exemple, le tabagisme peut renforcer les symptômes). L'endommagement de la barrière urothéliale pourrait être le résultat de plusieurs chaînes de causalité. Les auteurs concluent que l'étiopathologie de la CI/SDV est complexe, impliquant des mécanismes de régulation à différents niveaux. Cependant, l'utilisation de nouvelles techniques de biologie moléculaire promet une analyse plus sophistiquée de ce réseau physiopathologique, et pourrait améliorer la compréhension de la CI/SDV et des maladies associées.

Neuhaus J, Berndt-Paetz M, Gonsior A. Biomarkers in the Light of the Etiopathology of IC/BPS. *Diagnostics (Basel)*. 2021; 11(12) : 2231. Published 2021 Nov 29.
doi:10.3390/diagnostics11122231

Une version intégrale gratuite de cet article est disponible en ligne sur :
<https://www.mdpi.com/2075-4418/11/12/2231/htm>

Modifications du mode de vie et du comportement des patients atteints de cystite interstitielle

La cystite interstitielle/syndrome de la douleur vésicale (CI/SDV) affecte négativement la qualité de vie. Dans cette étude, les auteurs ont examiné les changements de comportement liés au mode de vie que les patients atteints de CI/SDV effectuent pour faire face à leurs symptômes. Cette étude prospective a été menée entre août 2018 et juin 2019. Tous les patients présentaient un symptôme primaire de douleur suprapubienne avec une vessie pleine et d'autres symptômes du bas appareil urinaire depuis plus de 6 semaines, ainsi que des résultats cystoscopiques.

Tous les participants ont rempli un questionnaire autodéveloppé, qui comprenait des informations sur leur environnement de vie et de travail, leurs vêtements professionnels, leurs habitudes alimentaires et leurs habitudes personnelles. Les variables continues ont été comparées à l'aide d'un test d'échantillon indépendant, et les variables catégorielles à l'aide d'un test de X^2 . 86 patients atteints de CI/SDV ont été recrutés et 86 témoins appariés en âge sans CI/SDV.

Dans cette étude, les patients atteints de CI/SDV consommaient davantage de canneberges (45,34 % contre 5,81 %, $P < 0,05$) que les témoins non atteints de CI/SDV; le groupe CI/SDV consommait moins de café et d'aliments épicés et portait moins de maquillage ou de vêtements de travail spéciaux. En conclusion, les patients souffrant de CI/SDV ont tendance à faire plusieurs changements de comportement dans leur mode de vie pour faire face à leurs symptômes.

Lin KB, Wu MP, Lin YK, Yen YC, Chuang YC, Chin HY. Lifestyle and behavioral modifications made by patients with interstitial cystitis. *Sci Rep.* 2021; 11(1):3055. Published 2021 Feb 4. doi:10.1038/s41598-021-82676-5

Une version intégrale gratuite de cet article est disponible en ligne sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7862395/>

Prise en charge de la douleur pelvienne chronique chez la femme : une mise à jour

Les douleurs pelviennes chroniques représentent un problème de santé publique majeur pour les femmes et ont un impact significatif sur leur qualité de vie. Pourtant, elles font l'objet de peu de recherches et sont difficiles à gérer. Les femmes qui souffrent de douleurs pelviennes chroniques décrivent souvent leur parcours de soins comme long, faisant appel à divers spécialistes, et frustrant, leur douleur étant souvent ignorée. Les facteurs étiologiques sont mieux conceptualisés à l'aide du modèle des "trois P" (facteurs prédisposants, précipitants et perpétuants). Ce modèle intègre les nombreux facteurs biologiques, psychologiques et sociaux qui contribuent à la nature complexe et multifactorielle de la douleur pelvienne chronique. La prise en charge globale fait appel à l'antalgie, aux thérapies hormonales, à la physiothérapie, aux approches psychologiques et aux conseils sur le mode de vie. Comme pour les autres douleurs chroniques, elle repose sur une équipe multidisciplinaire composée de professionnels expérimentés et formés à la prise en charge des douleurs pelviennes chroniques.

Vincent K, Evans E. An update on the management of chronic pelvic pain in women. *Anaesthesia.* 2021; 76 Suppl 4:96-107. doi:10.1111/anae.15421

Une version intégrale gratuite de cet article est disponible en ligne sur :

<https://associationofanaesthetists-publications.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/anae.15421>

Différence dans les résultats au microscope électronique entre des formes de cystite interstitielle/syndrome de douleur vésicale présentant des caractéristiques cliniques et cystoscopiques distinctes.

Le dysfonctionnement urothélial pourrait être un mécanisme pathologique clé sous-jacent à la cystite interstitielle/syndrome de douleur vésicale (CI/SDV). Les auteurs ont donc examiné si la sévérité clinique est associée à l'étendue des dommages urothéliaux révélés par l'analyse au microscope électronique (ME) des biopsies. Cent patients CI/SDV ont été recrutés et 24 patients souffrant d'incontinence urinaire d'effort ont servi de témoins.

Les symptômes cliniques ont été évalués par le score de douleur sur l'échelle visuelle analogique et le score de symptômes de O'Leary-Sant. Des biopsies de la vessie ont été obtenues après hydrodistension cystoscopique. La présence de lésions de Hunner et le grade de glomérulation après hydrodistension ont été enregistrés et les patients ont été classés comme CI de type Hunner (HIC) ou CI sans Hunner (NHIC). Les patients HIC présentaient des défauts plus graves dans les couches cellulaires de l'urothélium, notamment une plus grande perte de cellules parapluie, de plaque d'uroplakine à la surface des cellules parapluie et de jonctions serrées entre les cellules parapluie adjacentes, par rapport aux groupes témoins et NHIC (tous $p < 0,05$).

Les groupes NHIC et HIC présentaient tous deux une infiltration cellulaire inflammatoire de la lamina propria plus importante que les groupes témoins ($p = 0,011$, $p < 0,001$, respectivement). Les scores de symptômes de O'Leary-Sant étaient significativement plus élevés chez les patients présentant des défauts urothéliaux plus sévères ($p = 0,030$). Ainsi, les défauts de la couche cellulaire de l'urothélium repérés par le microscope électronique sont associés à une plus grande sévérité des symptômes cliniques.

Lee YK, Jhang JF, Jiang YH, Hsu YH, Ho HC, Kuo HC. Difference in electron microscopic findings among interstitial cystitis/bladder pain syndrome with distinct clinical and cystoscopic characteristics. *Sci Rep.* 2021; 11(1):17258. Published 2021 Aug 26. doi:10.1038/s41598-021-96810-w

Une version intégrale gratuite de cet article est disponible en ligne sur :

<https://www.nature.com/articles/s41598-021-96810-w>

Une méta-analyse comparative indirecte de l'instillation intravésicale non invasive et de l'injection intravésicale de toxine botulique-A dans les troubles de la vessie

Contexte : L'instillation intravésicale de toxine botulique de type A (BTX-A) et l'injection intravésicale de BTX-A sont toutes deux des traitements efficaces de l'hyperactivité vésicale (OAB) et de la cystite interstitielle/syndrome de douleur vésicale (IC/BPS), mais les études comparatives directes de ces deux traitements font défaut.

Méthodes : les auteurs ont réalisé une méta-analyse de comparaison par paires et une méta-analyse de comparaison indirecte ajustée en extrayant les données publiées d'essais

contrôlés randomisés dans les bases de données de la littérature, depuis la création de chaque base de données jusqu'au 31 août 2021, évaluant l'efficacité et la sécurité de l'instillation intravésicale de BTX-A et de l'injection intravésicale de BTX-A. Ils ont également procédé à une analyse de sous-groupes.

Résultats : 24 essais dans 21 études ont été inclus dans cette méta-analyse, dont 18 essais dans 17 études étaient des injections intravésicales de BTX-A, 6 essais dans 4 études étaient des instillations intravésicales de BTX-A. Par rapport à l'injection de solution saline normale, les injections intravésicales de BTX-A pour les patients souffrant d'hyperactivité vésicale et de CI/BPS peuvent manifestement améliorer les symptômes de fréquence urinaire, d'épisode d'urgence, d'IU et d'IUU, mais le BTX-A a augmenté de manière significative le taux de rétention urinaire et d'infection des voies urinaires et a augmenté le RVP ($p < 0,05$). La méta-analyse par comparaison indirecte ajustée a montré que les injections intravésicales de BTX-A étaient plus efficaces que l'instillation intravésicale de BTX-A ($p > 0,05$). De manière surprenante, l'instillation intravésicale de BTX-A présentait moins d'effets secondaires que les injections intravésicales de BTX-A ($p < 0,05$).

Conclusions : Bien que les injections intravésicales de BTX-A pour l'hyperactivité vésicale et la CI/SDV soient significativement supérieures à l'instillation intravésicale de BTX-A, elles ont des effets secondaires importants, mais cela doit être confirmé par des essais contrôlés randomisés de comparaison directe, multicentriques et à plus grande échelle.

Yunfeng G, Fei L, Junbo L, Dingyuan Y, Chaoyou H. An indirect comparison meta-analysis of noninvasive intravesical instillation and intravesical injection of botulinum toxin-A in bladder disorders. *Int Urol Nephrol*. 2022; 54(3):479-491. doi:10.1007/s11255-022-03107-6

Réalité de l'utilisation des traitements oraux dans la cystite interstitielle/syndrome de la douleur vésicale au Royaume-Uni : Résultats d'une étude transversale

Contexte : Décrire les traitements oraux que les personnes vivant avec une cystite interstitielle/syndrome de la douleur vésicale (CI/SDV) utilisent pour traiter leur affection urologique au Royaume-Uni.

Méthode : Un hyperlien vers un questionnaire sur les médicaments actuels et antérieurs pris pour la CI/SDV et des indicateurs sociodémographiques et diagnostiques était disponible sur le site Web de Bladder Health UK. Des personnes intéressées et consentantes ont accédé au questionnaire et l'ont rempli.

Résultats : Au total, 601 personnes ont accédé au questionnaire, dont 173 ont répondu (taux de réponse : 28,7 %), avec un score O'Leary/Sant moyen \pm SD de $20,12 \pm 9,38$. L'échantillon utilisé pour l'enquête était de 171 personnes. Un cinquième des participants ne suivait aucun traitement. L'amitriptyline est le médicament le plus utilisé, tant seul qu'en association. Une évolution dans l'utilisation d'antidépresseurs non approuvés (pour la CI/SDV), de relaxants des muscles lisses, d'opioïdes, de gabapenténoïdes et d'antibiotiques a été observée dans l'échantillon. Il n'y a pas de différences significatives entre les scores moyens (SD) O'Leary/Sant des cohortes prenant actuellement des médicaments par voie orale et celles n'en prenant pas. Plus des deux tiers des participants avaient reçu un diagnostic de la maladie depuis plus de 5 ans. Un peu moins de la moitié (47,4 %) des participants ont signalé des antécédents d'allergie.

Conclusion : Cette étude fournit des preuves que les traitements utilisés pour gérer la CI/SDV englobent un large éventail de médicaments à la fois recommandés et non

recommandés par les directives actuelles. Ceci suggère que les patients sont prêts à essayer de nouveaux traitements lorsque les traitements plus conventionnels sont inefficaces.

Garba K, Avery M, Yusuh M, et al. Real world use of oral treatments in interstitial cystitis/bladder pain syndrome in the UK: Outcome of a cross sectional study. *Neurourol Urodyn.* 2022; 41(1):416-422. doi:10.1002/nau.24840

Une version intégrale gratuite de cet article est disponible sur :
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/nau.24840>

Une injection intravésicale de dextrose améliore les symptômes des voies urinaires inférieures dans les cas de cystite interstitielle/syndrome de la vessie douloureuse.

La cystite interstitielle/syndrome de douleur vésicale (CI/SDV) est une affection douloureuse récurrente caractérisée par l'inconfort de la vessie, et les options thérapeutiques actuelles ont une efficacité limitée. La prolothérapie est un traitement bien connu qui consiste à injecter des solutions non biologiques pour réduire la douleur et/ou favoriser la prolifération des tissus mous, et le dextrose est l'injectat le plus courant.

Cette étude a examiné les effets de la prolothérapie au dextrose chez le rat atteint de CI/SDV et chez des patients atteints de CI/SDV. On a utilisé du cyclophosphamide pour induire une CI/SDV chez les rats, et une instillation intravésicale d'une solution de dextrose à 10 % a été réalisée. Après une semaine, un test urodynamique a été effectué, ainsi qu'une coloration de la vessie et une analyse de l'expression des gènes liés à l'ECM pour examiner l'efficacité du traitement.

Les auteurs ont constaté que le traitement au dextrose pouvait récupérer l'instabilité de la vessie, réduire la fréquence des mictions et améliorer la régénération de la couche de glycosaminoglycanes ainsi que l'épaisseur de la paroi de la vessie, avec une expression intense et significative des récepteurs CD44.

De plus, 29 patients souffrant de CI/SDV ayant déjà reçu un traitement à l'acide hyaluronique/Botox pendant plus de 6 mois et dont l'état était resté inchangé ont été recrutés. Dans cette étude, ils ont reçu des injections intravésicales d'une solution de dextrose à 10 %, suivies d'évaluations pendant 12 semaines. Les caractéristiques des patients et un journal mictionnel de 3 jours avant le traitement ont été enregistrés. Les réponses des patients ont été examinées à l'aide de questionnaires.

Les résultats ont démontré que la prolothérapie au dextrose chez les patients atteints de CI/SDV a réduit la fréquence des traitements au fil du temps, le nombre moyen de traitements étant de $3,03 \pm 1,52$, et a réduit de manière significative l'incidence de la nycturie et les scores des questionnaires associés aux symptômes. La prolothérapie au dextrose a augmenté de manière significative le niveau d'EGF et, en revanche, a réduit le niveau d'HGF, de PIGF-1 et de VEGF-D plusieurs semaines après le traitement.

L'analyse des cytokines a montré que les expressions de IL-12p70 et IL-10 étaient significativement régulées à la hausse après la prolothérapie par dextrose. Les niveaux de la plupart des facteurs de croissance et des cytokines chez les patients ne présentaient pas de différence significative et montraient une tendance similaire au fil du temps par rapport au groupe de contrôle sain. Dans l'ensemble, l'altération des facteurs de croissance et des

cytokines a montré la sécurité du traitement et la stimulation potentielle du remodelage tissulaire.

Dans cette étude, deux méthodes différentes ont été utilisées pour l'administration de dextrose dans les études animales et humaines, à savoir, respectivement, l'instillation intravésicale et l'injection intravésicale. L'injection intravésicale de dextrose est une méthode habituelle utilisée en clinique. Cependant, comme l'ont souligné des études antérieures, l'amélioration de la CI/SDV est liée au processus de réparation de l'ECM. On a donc développé un modèle de rat atteint de CI/SDV et réalisé une instillation intravésicale de solution de dextrose afin de mieux comprendre les pathologies

D'après les résultats de l'étude sur les rats, il a été constaté que l'instillation intravésicale de dextrose avait des effets bénéfiques, et cette méthode est potentiellement applicable à l'avenir pour des essais sur l'homme. En outre, un plus grand nombre de patients pour l'étude de l'injection intravésicale de dextrose est par ailleurs indispensable pour confirmer l'efficacité du traitement.

En résumé, l'étude a démontré que la prolothérapie au dextrose pourrait s'avérer une stratégie de traitement prometteuse pour la gestion de la CI/SDV.

Chen CL, Kao CC, Yang MH, et al. A Novel Intravesical Dextrose Injection Improves Lower Urinary Tract Symptoms on Interstitial Cystitis/Bladder Pain Syndrome. *Front Pharmacol.* 2021; 12:755615. Published 2021 Dec 15. doi:10.3389/fphar.2021.755615

Une version intégrale gratuite de l'article, qui développe notamment le dispositif d'étude sur les rats, est disponible en ligne sur :

<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fphar.2021.755615/full>

La réforme de l'accès dérogatoire aux médicaments

La refonte de l'accès dérogatoire aux médicaments est entrée en vigueur le 1^{er} juillet 2021 à la suite de la parution du décret n° 2021-869 du 30 juin 2021 relatif aux Autorisations d'Accès Précoce (AAP) et d'Accès Compassionnel (AAC).

Cet accès dérogatoire permet à des patients en impasse thérapeutique de disposer plus rapidement de médicaments innovants ou non, avec ou sans Autorisation de Mise sur le Marché (AMM). En 2020, plus de 23 000 patients bénéficiaient d'une Autorisation Temporaire d'Utilisation (ATU) nominative et 7 000 d'une ATU de cohorte.

Cette refonte du système dérogatoire issu de la collaboration de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) et de la Haute Autorité de Santé (HAS) remplit les objectifs suivants :

- accélérer, simplifier et harmoniser les procédures,
- renforcer la collecte des données,
- garantir l'équité d'accès pour les patients,
- garantir la soutenabilité du modèle financier.

1. Les critères d'éligibilité de l'ANSM et de la HAS

Pour l'ANSM, les critères d'éligibilité concernent l'efficacité et la sécurité fortement présumées au vu des résultats d'essais cliniques. Ces deux critères sont évalués en fonction de la balance bénéfique/risque (B/R).

Pour la HAS, les critères retenus sont :

- maladie grave, rare ou invalidante,
- mise en œuvre du traitement qui ne peut pas être différé,
- absence de traitement approprié,
- caractère présumé innovant (nouveau critère)

Pour les maladies rares, le critère de médicament innovant sera examiné avec des critères plus spécifiques.

2. Le protocole d'utilisation thérapeutique — recueil des données (put-rd)

Ce document précise les conditions d'utilisation pour les prescripteurs et les pharmaciens (le RCP) et contient des informations à destination des patients (notice).

Le PUT-RD est composé de plusieurs documents :

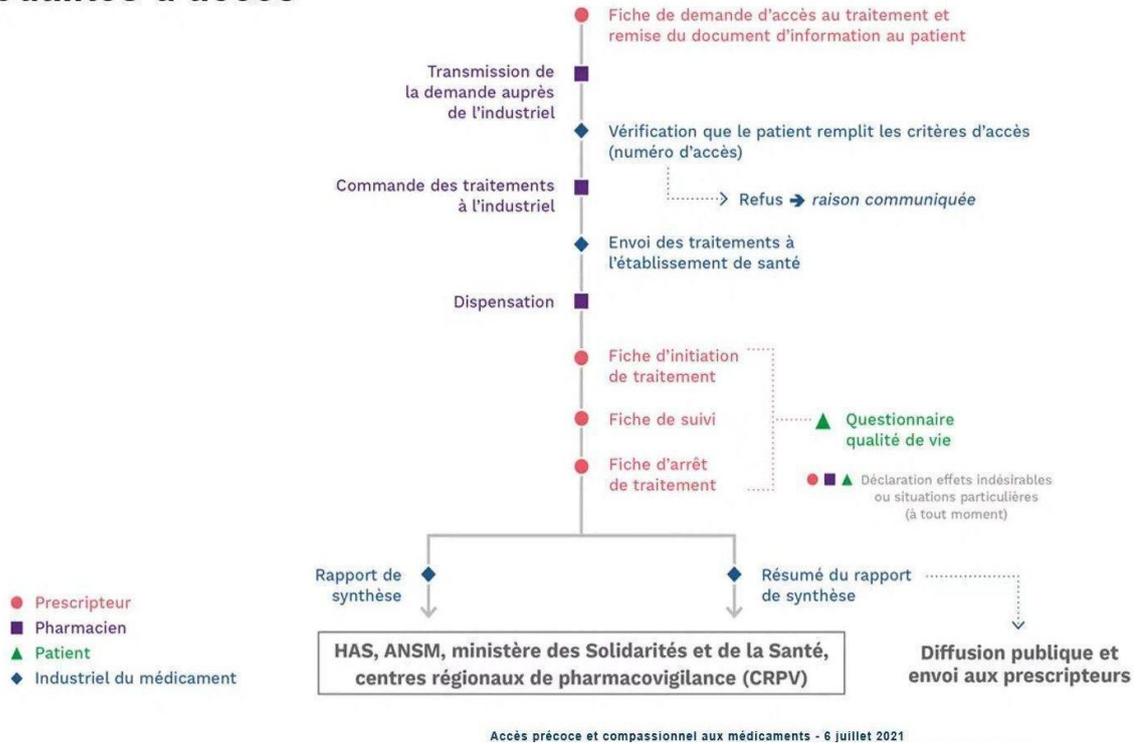
- un document principal modulé selon le médicament évalué qui rappelle les caractéristiques du médicament, les engagements des prescripteurs et les calendriers de visite,
- un recueil des données relatives à l'utilisation du médicament via 4 fiches de suivi médical ; fiche d'initiation, de suivi et d'arrêt du traitement rempli par le prescripteur et une fiche de qualité de vie, remplie par le patient, le questionnaire « Patient Recording Outcome Measures » (PROMs).
- 4 fiches (rôle des différents acteurs, modalités de recueil des données, documents d'informations pour le patient, modalités de pharmacovigilance).

Les PROMs sont des mesures de résultats de soins rapportés par le patient. Les PROMs permettent de détecter des changements de l'état de santé du patient, quelle que soit sa pathologie. Les questionnaires peuvent être génériques, utilisables quelle que soit la pathologie, ou spécifiques à une pathologie. Ils évaluent une ou plusieurs dimensions (fonctionnelle, psychologique, relationnelle) de la qualité de vie.

Le recueil des données observationnelles (de vie réelle) devient obligatoire afin de documenter l'efficacité et la qualité de vie des patients. L'absence de PROMs dans le dossier devra être systématiquement justifiée.

Le schéma ci-après illustre les modalités d'accès des différents acteurs sur les fiches annexées au PUT-RD :

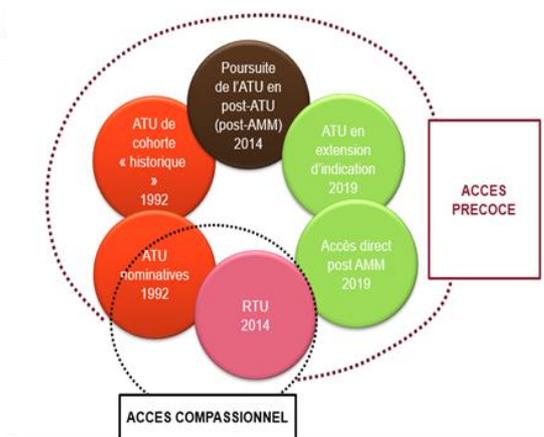
Modalités d'accès



Source : HAS, ANSM

Les outils mis à disposition par la HAS/ANSM sont un dossier type unique, un questionnaire pour la contribution des associations d'utilisateurs, des documents d'information pour les patients, des modèles types de PUT-RD et de rapport de synthèse, la doctrine d'évaluation de la HAS et le guide d'accompagnement des industriels. Ces outils sont en ligne sur le site de la HAS.

3. L'accès précoce



L'accès précoce cible des besoins médicaux auxquels peuvent répondre des médicaments pour lesquels le laboratoire a des visées commerciales. Ce dispositif n'a pas vocation à se substituer à des essais cliniques, mais il s'inscrit en complémentarité en permettant un accès à des

médicaments qui ont un plan de développement en cours.

Ces autorisations peuvent concerner l'indication d'un médicament en amont de l'obtention de toute AMM, d'un médicament qui dispose déjà d'une AMM dans l'indication considérée et en amont d'une prise en charge de droit commun par l'assurance maladie, ou qui dispose d'une AMM pour une autre indication. L'accès précoce est réservé à certaines spécialités dont l'efficacité et la sécurité sont fortement présumées dans une indication thérapeutique précise visant une maladie grave, rare ou invalidante, sans traitement approprié et pour laquelle elles sont présumées innovantes, sous condition d'un engagement du laboratoire de déposer une demande d'AMM dans un délai déterminé de deux ans. Les 4 critères seront évalués après avis conforme de l'ANSM sur le B/R.



Source : HAS, ANSM

3.1. La chronologie de l'évaluation du médicament par la HAS et l'ANSM

■ Examen de l'AAP pré-AMM

Au dépôt du dossier, une première évaluation est donnée par l'ANSM sur le B/R, si l'agence donne un avis défavorable ou garde le silence, la HAS n'a pas à se prononcer, l'autorisation est refusée. Si l'avis de l'ANSM est favorable, la HAS continue son évaluation avec les 4 critères. Soit la HAS donne son accord, soit elle refuse, le silence de la Haute Autorité valant accord.

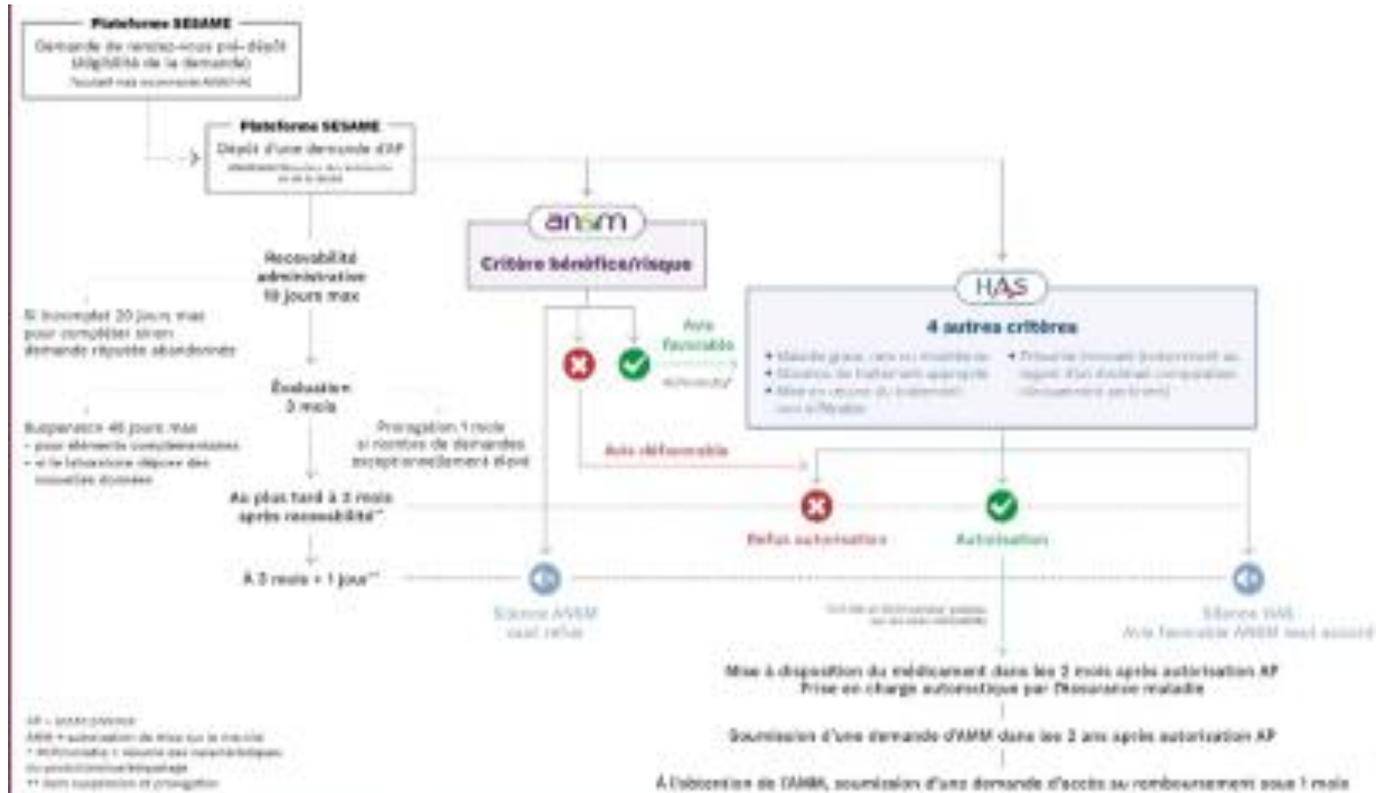
L'industriel doit alors mettre son médicament à disposition dans les 2 mois qui suivent l'autorisation avec une prise en charge automatique de l'assurance maladie et demander

une AMM dans un délai de 2 ans. Après obtention de l'AMM, il devra présenter une demande de remboursement à l'assurance maladie dans un délai d'un mois.

■ Examen de l'AAP postAMM

Seule la HAS intervient (les médicaments ayant déjà obtenu l'AMM, l'ANSM n'a pas à se prononcer) avec les 4 critères qui sont cumulatifs par rapport à un comparateur cliniquement pertinent. La HAS refuse si un ou plusieurs critères ne sont pas remplis. Lorsque la HAS ne se prononce pas son silence vaut accord.

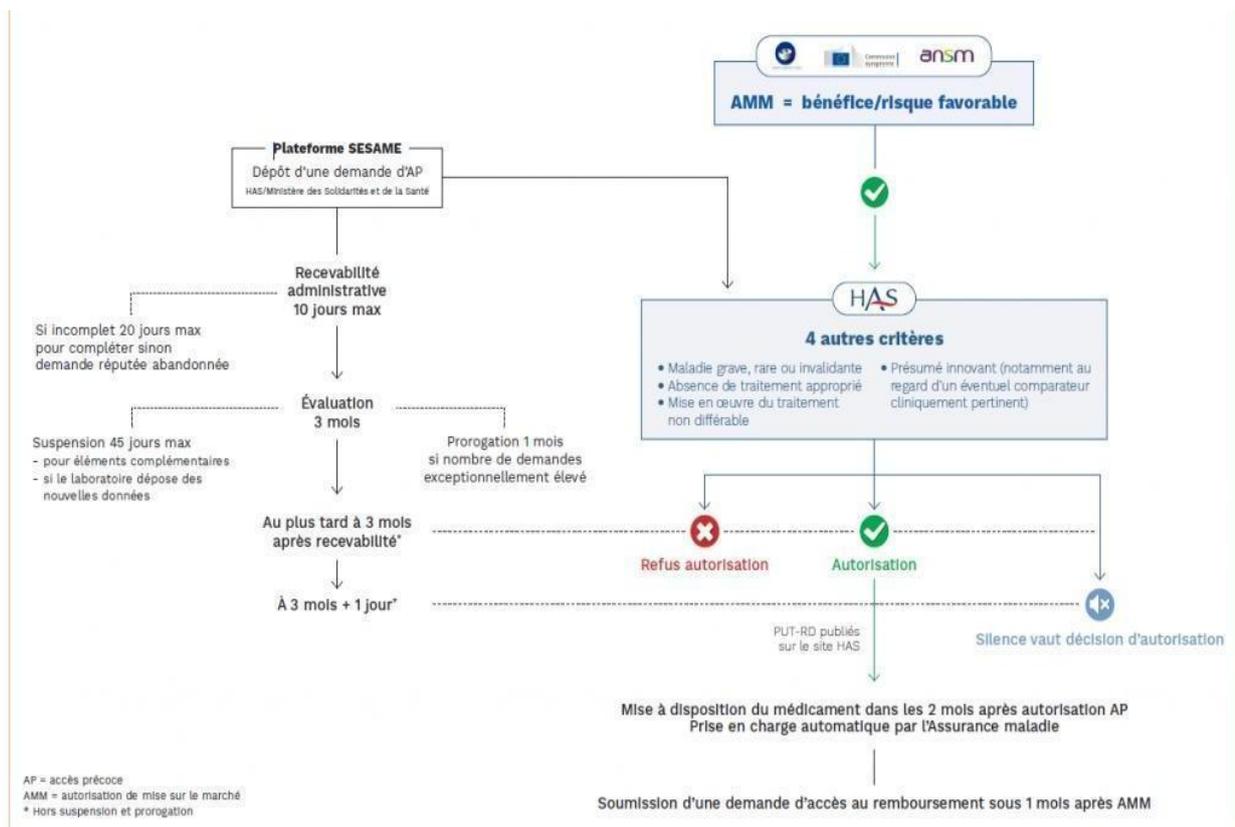
Process et articulation des évaluations ANSM/HAS : AP pré-AMM



Source : HAS, ANSM

Accès précoce à un médicament après AMM

Comme pour l'accès précoce pré-AMM, l'industriel doit mettre son médicament à disposition dans les 2 mois qui suivent l'autorisation avec une demande de prise en charge de l'assurance maladie dans un délai restreint.



Source : HAS, ANSM

3.2. La place des associations d'usagers en vue d'un accès précoce

Au moment de l'évaluation, les associations ou groupes de patients et d'usagers sont informés des demandes d'AAP sur le site de la HAS. Elles transmettent leur avis sur le traitement évalué. La HAS et l'ANSM peuvent inviter toute association de patients à être entendue au cours de l'instruction ou à adresser des contributions écrites et lui transmettre à cette occasion le projet de PUT-RD proposé par l'industriel.

L'association interviendra en fonction du calendrier sur les critères suivants :

- Impact de la maladie sur la personne concernée ou ses proches (fatigue, mobilité, impact scolaire professionnel, vie sociale, vie affective et sexuelle, etc.),
- expérience avec les traitements disponibles, avantages, inconvénients, impacts sur le parcours de soins et arguments majeurs pour dire par exemple qu'un traitement n'est pas approprié,
- améliorations et inconvénients constatés avec le médicament étudié, si recueil d'expérience possible auprès de patients (par exemple dans le cas d'essais cliniques ou d'accès compassionnel antérieur),
- points d'attention pour un recueil de données effectif sur les patients eux-mêmes.

Les associations pourront demander la transmission du PUT— RD déposé par l'industriel. La contribution des associations de patients s'effectuera par questionnaire pour toutes les AAP, avec un accompagnement possible via le Service Engagement des usagers, et par une audition (10 mn devant les membres de la commission de la transparence de la HAS).

Par ailleurs, pendant l'utilisation du médicament en accès précoce, les patients participeront à la collecte des données en répondant aux PROMs. Ces données permettront d'analyser la qualité de vie et/ou toutes autres mesures pertinentes pour les patients (facilité d'usage, simplification du parcours de soins, effets indésirables).

4. L'accès compassionnel

L'accès compassionnel cible des besoins médicaux auxquels peuvent répondre des médicaments pour lesquels le laboratoire n'a pas de stratégie commerciale. Il vise deux cas de figure distincts qui ont en commun le fait de concerner un médicament permettant de traiter des patients souffrant de maladies sans traitement approprié, dans une indication thérapeutique donnée sans qu'il ne soit destiné à obtenir une AMM en France.

- Soit, cet accès compassionnel est demandé pour un médicament non autorisé et non disponible en France par un prescripteur hospitalier pour un patient nommément désigné sous réserve que l'ANSM soit en capacité de présumer d'un rapport B/R favorable pour une maladie grave, rare ou invalidante : c'est une autorisation d'accès compassionnel nominative (AAC). Ce dispositif correspond au dispositif antérieur de l'ATU nominative. La durée maximum de l'AAC est de 1 an renouvelable.

- Soit, il s'agit de l'encadrement d'une pratique, par exemple à l'initiative de l'ANSM, en vue de sécuriser une prescription hors AMM d'un médicament disponible en France, disposant d'une AMM dans d'autres indications, lorsqu'il fait l'objet d'une prescription hors AMM bien établie sur le territoire français : c'est un cadre de prescription compassionnelle (CPC). Ce dispositif correspond au dispositif antérieur de RTU. La durée maximum du CPC est de 3 ans renouvelables et le dispositif est pris en charge dès la notification de la décision par l'ANSM.

Les patients sont suivis via les PUT-RD, les recueils sont financés par les laboratoires, la transmission des données et le suivi des patients sont assurés par les prescripteurs. Les PROMs évaluent les résultats des soins.

CONFÉRENCES, COLLOQUES ET CONGRÈS

Webinaire : Pour une gestion des soins de la CI/SDV multidisciplinaire plus efficace.

Les recommandations en matière de CI/SDV (le prochain numéro de la Lettre de l'AFCI fera le point sur les recommandations qui existent partout, sauf en France) n'aident pas toujours les médecins à aborder concrètement les problèmes de leurs patients. C'est pourquoi ce webinaire était centré sur l'organisation des soins de santé pour la CI/SDV.

Il a été présenté le mardi 9 novembre 2021 par le Dr Dick Janssen du service d'urologie du Radboud University Medical Center à Nijmegen aux Pays-Bas. Il s'adresse aux professionnels de santé, mais peut être suivi par quiconque connaît déjà un peu la maladie. Il est en anglais. Voici le lien pour le visionner :

<https://www.youtube.com/watch?v=AESWc4KE6L0>

3e réunion du Réseau International des Associations de Patients atteints de SDV (International Patient Advocate Networking), 11 décembre 2021

La rencontre a eu lieu par visioconférence. L'AFCI était représentée par Barbara Jankowski et Françoise Watel. Il s'agissait là de la 3e rencontre des associations, la première ayant eu lieu le 4 décembre 2020 et la seconde le 26 juin 2021. 18 représentants d'associations du monde entier étaient présents.

Les représentants d'Italie, Inde, Israël, Royaume-Uni, Hongrie, Espagne, Danemark, France, États-Unis, Pays-Bas se sont exprimés. Chaque association a rendu compte des actualités concernant le SDV dans son pays et de l'impact du COVID-19, qui dans beaucoup de pays a rendu plus difficile l'accès aux soins.

L'Italie a suggéré de réaliser une cartographie des traitements contre la CI disponibles dans chaque pays (y compris les traitements antalgiques) sous forme d'un tableau à double entrée.

Elle a également présenté un projet de court-métrage pour sensibiliser le public à la cystite interstitielle. Ce court-métrage, dont nous n'avons pu voir que la bande-annonce, met en scène un groupe de jeunes ; parmi eux, un jeune homme est atteint de SDV. Le choix d'un malade de sexe masculin n'est pas anodin : en effet, en Italie, la CI est réputée ne toucher que les femmes, et les hommes sont donc très mal diagnostiqués. Ce court-métrage sera diffusé dans plusieurs festivals, à partir de septembre prochain. Septembre est en effet le « mois de la CI » (*IC Awareness Month*) depuis 2011 et l'Italie suggère que les différentes associations internationales se coordonnent pour organiser une vaste campagne de sensibilisation à cette occasion (conférences, communiqués de presse, action via les réseaux sociaux).

Enfin l'Italie a présenté un projet de banque d'échantillons biologiques. Jill Osborne (ICN, USA) remarque que le projet de recherche américain multiculturel MAPP a déjà mis en place, depuis 9 ans, une banque de ce genre et qu'une étude est en cours de publication. Jane

Meijlink ajoute qu'il n'y a toujours pas de phénotypage pour toutes ces études et que cela fait cruellement défaut.

Arun Dahiya (Inde) fait part de la préoccupation de son association au sujet de l'hypothèse d'infection cachée que le Dr James Malone Lee est le seul à proposer. Cette hypothèse gagne en popularité alors que l'emploi d'antibiotiques au long cours n'est pas conseillé et qu'on ne dispose pas d'études à long terme, c'est-à-dire à 5 ou 10 ans, de la thérapie proposée par le Dr Malone Lee. Cette inquiétude, déjà exprimée lors de la dernière réunion (juin 2021), est partagée par les associations néerlandaise, canadienne, américaine. L'association néerlandaise a interrogé deux urologues à ce sujet ; pour eux, cette thérapie est peut-être adaptée à une petite catégorie de patients, mais certainement pas à tous les patients.

Susannah Fraser (Royaume-Uni, association Bladder Health UK) indique qu'à la suite de la dernière publication de J. Malone Lee en février 2021, *Cystitis Unmasked*, d'autres urologues britanniques s'intéressent à cette hypothèse et que le NHS Digital (Plateforme nationale britannique d'information sur la santé) va inclure un paragraphe sur les infections chroniques au sein de la page d'information sur la CI. Il serait souhaitable de disposer d'une étude multicentrique, mais le Dr Malone Lee fait pour le moment ses recherches tout seul sur sa patientèle. Susannah Fraser indique que son traitement a très bien marché sur quelques patients, et qu'il ne le propose qu'aux patients qui n'ont eu aucun résultat avec d'autres traitements. Jill Osborne (USA) considère que cette méthode fait plus de mal que de bien, certains malades ayant eu de très mauvaises expériences avec l'antibiothérapie au long cours.

Yafit Avidan Shoval (Israël) indique que l'association emploie beaucoup d'énergie pour obtenir le remboursement des instillations vésicales (notamment Instillamed) et s'efforce pour cela de sensibiliser les députés. Une étude clinique est en cours, menée par le Pr Boris Chertin, pour évaluer l'efficacité d'un gel de lidocaïne et d'oxybutynine. Ce gel se solidifie dans la vessie au contact de l'épithélium. Une autre étude en cours (Dr Avi Abargel) porte sur une chaise magnétique, procédé de la compagnie BTL approuvé par la FDA américaine.

Zita Hazenauer (Hongrie) indique qu'Elmiron est disponible en Hongrie depuis peu, partiellement remboursé, le reste à charge n'étant pas très élevé. Son utilisation reste toutefois marginale en Hongrie. Jill Osborne (États-Unis) rappelle le risque d'effets secondaires d'Elmiron, même après l'arrêt du traitement, et indique qu'il est plus sûr de le recevoir en instillation vésicale. Elle cite le cas d'un enfant né avec un dommage ophtalmique alors que la mère enceinte était traitée avec Elmiron. A cela Susannah Fraser rappelle qu'on n'est pas censé prendre Elmiron lorsqu'on est enceinte. Elmiron n'existe pas en spécialité injectable, mais Jill Osborne indique que les urologues aux États-Unis font la préparation eux-mêmes en ouvrant les capsules.

Gloria Romanello (Espagne) indique que l'association espagnole a lancé une campagne en faveur des toilettes publiques sur le site Change.org pour obtenir des WC publics accessibles et gratuits.

Maria Lukowski (Danemark) représente l'association danoise nouvellement créée. L'association a élaboré une petite brochure pour les généralistes, urologues, infirmières et gynécologues, à l'aide d'un don du laboratoire IBSA qui commercialise laluril (le nom du laboratoire n'apparaît pas sur la brochure).

Barbara Jankowski (France) indique que la Lettre d'information de l'association a repris sur la base d'une publication régulière, relue par son CMS. Elle indique que la France ne dispose pas de *Guidelines* spécifiques sur la CI. Barbara est en train d'établir un comparatif

entre les différentes *Guidelines* existantes et appréciera pour cela un retour d'informations sur l'utilisation des *guidelines* nationales dans les différents pays où elles existent. Elle évoque le peu de progrès dans le parcours du patient et dans la connaissance de la CI par le milieu des urologues français, l'accès difficile à Elmiron, très peu remboursé. Une étude multicentrique française sur 100 patients pendant 2 ans est en cours.

Jill Osborne (ICN, États-Unis) rappelle la diversité de la population des malades (âge au début des symptômes, histoire médicale, existence ou non de lésions vésicales...). ESSIC a identifié 12 variants ; le Canada utilise le système INPUT/UPOINT ; les États-Unis reconnaissent à présent deux groupes distincts, un groupe *Bladder Centric* (maladie de la vessie) et un groupe *Beyond Bladder* (l'origine n'est pas dans la vessie). Le Dr Christopher Payne (qui va prendre sa retraite en décembre) considère que l'on devrait porter sur les patients atteints de CI un diagnostic plus individualisé, comme on le fait maintenant pour les patients atteints de cancer. Il identifie 5 sous-types, eux-mêmes divisés en sous-sous-types, qui répondent à des thérapeutiques différentes :

Sous-type I : les patients qui présentent des ulcères de Hunner. Ils se caractérisent par une inflammation très importante, des symptômes sévères, une extrême sensibilité à l'alimentation. Des études ont retrouvé des virus dans les urines de ces patients : Epstein Barr, Polyomavirus BK. On peut s'interroger sur la présence du COVID, car 70 % des patients qui ont eu le COVID sont des patients qui présentent des symptômes sévères et il y aurait eu des cas de patients n'ayant jamais eu de symptômes avant le COVID qui en présentaient après. Ces patients doivent être traités à l'aide de traitements spécifiques aux lésions (laser, instillations) et d'antalgiques. A noter que Liris ne marche pas sur ces patients.

Sous-type II : l'origine serait une atteinte à la paroi vésicale. Il comporte lui-même 3 variants au moins :

- Atteintes d'origine chimique (conséquences de chimiothérapie, kétamine, édulcorants...);
- Conséquence de la ménopause ; Antécédents d'infection chronique (bactérienne, virale ou mycosique).

Il faut supprimer les irritants et soigner ces patients en essayant les protecteurs de la vessie : elmiron, ialuril...

Sous-type III : l'origine serait une atteinte au plancher pelvien. Il peut s'agir d'un traumatisme antérieur (accident de voiture...), de pratique sportive excessive, des conséquences d'un accouchement, d'abus sexuel. Dans ce cas, il faut restaurer la circulation, une tonicité musculaire normale, rechercher des points-gâchette, des anomalies du squelette.

Sous-type IV : conséquences d'une névralgie pudendale. Les symptômes sont liés à la position (assis/debout), il y a des symptômes neurologiques comme les paresthésies, des tensions musculaires. Dans ce cas, il faut identifier les points de compression, restaurer la tonicité musculaire, éviter la position assise.

Sous-type V : Hypersensibilité du système nerveux central. Se caractérise par une sensibilité cutanée, une sensibilité à l'alimentation, aux odeurs, aux médicaments ; il y a souvent un terrain familial. On retrouve souvent une fibromyalgie associée. 80 % de ces malades ont vécu un traumatisme dans leur histoire, 20 % un abus sexuel ou de mauvais traitements. Les thérapies brèves peuvent aider ces malades.

La liste du Dr Payne n'est sans doute pas exhaustive. Il manque probablement l'approche endocrinologique (qui expliquerait que certaines patientes voient leurs symptômes aggravés par la progestérone alors que pour d'autres c'est par les œstrogènes). Il manque aussi

certainement un sous-type au profil auto-immun : ces malades qui associent à la CI des maladies auto-immunes comme le lupus ou le Sjögren. En tout état de cause, le pr Phil Hanno, expert reconnu de la CI, a reconnu cette année qu'on avait gaspillé la recherche en ne cherchant pas des sous-types.

Dernière à intervenir, Mathilde Scholtes, organisatrice de la réunion et représentante de l'association néerlandaise, fait part d'une étude en cours pour rembourser les instillations (qui ne sont plus remboursées aux Pays-Bas). Par ailleurs l'association s'efforce de sensibiliser les médecins généralistes, à l'aide d'une conférence en ligne. Elle propose de collaborer à la synthèse comparative des *guidelines* (recommandations) sur lesquelles travaille actuellement Barbara (AFCI).

Rencontres Maladies Rares des 14 et 15 octobre 2021

Les 14 et 15 octobre 2021 ont eu lieu les Rencontres des Maladies Rares, rendez-vous de tous les acteurs de la communauté : décideurs publics, représentants de malades, entreprises du médicament, des dispositifs médicaux et des technologies de santé, ainsi que professionnels de la santé et de la recherche.

Deux journées au cours desquelles ont d'abord été évoquées les avancées dans le domaine du diagnostic, les nouveaux outils et leurs promesses grâce à la réalisation de génomes par le plan France médecine génomique 2025. Les avancées thérapeutiques spectaculaires dans le domaine de la thérapie génique et cellulaire et de l'utilisation de l'ADN et de l'ARN ont également fait l'objet d'une table ronde.

Le rôle essentiel des patients dans la recherche et dans le cycle de vie du médicament a été souligné à multiples reprises. Du côté de l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé), l'implication du patient à toutes les étapes est jugée essentielle et les efforts considérables d'ouverture de l'agence ces dernières années sont jugés réels. Au niveau européen, l'engagement des patients est de plus en plus perceptible tant au niveau de structures comme les ERNs qu'au sein de l'EMA (agence européenne du médicament). Eurordis est, à cet égard, un acteur essentiel. Le compte rendu intégral se trouve sur la page : https://rareparis.com/wp-content/uploads/2021/12/21RARE_CR_1.pdf

CONTACTS



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



7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur

Nota bene. Tout conseil médical est à rechercher auprès du médecin traitant.

FORMULAIRE D'ADHÉSION OU DE DON

Première adhésion/don Renouvellement Date :

Titre (M/Mme/Mlle) : ...	Nom :	Prénom :
Motif de l'adhésion (malade/proche de malade ¹ /professionnel de santé/autre...) :		
Adresse :		
Code postal :	Ville :	
Région :	Pays :	
Mél :		
Téléphone :		
Profession/secteur d'activité (facultatif) :		
Date de naissance (facultatif) :		
Vos centres d'intérêt (facultatif) :		
Comment avez-vous connu l'association AFCI ?		
Pseudo sur le site asso-afci.org (le cas échéant)		

J'adhère à l'AFCI pour l'année et je verse une cotisation d'un montant de €
A titre indicatif, le montant de la cotisation était jusqu'en 2020 d'un montant fixe de 30€.

Je ne souhaite pas adhérer, mais je soutiens les actions de l'AFCI et je fais un simple don d'un montant de €

Chèque à l'ordre de Association française de la cystite interstitielle, à adresser à :
AFCI – 7 avenue du Rocher – 94100 SAINT-MAUR

Déductions fiscales : particuliers : 66% de vos dons et versements sont déductibles de vos impôts (article 200 du CGI). Un reçu fiscal vous sera adressé. Ainsi un don de 30€ ne vous reviendra, par exemple, qu'à 10€.

Si je dispose d'un mél, je recevrai le courrier de l'association exclusivement par courrier électronique :

J'accepte Je refuse

J'accepte de figurer dans l'annuaire distribué aux autres membres malades de l'association² :

J'accepte Je refuse

J'accepte de figurer dans l'annuaire mais je ne souhaite pas que les informations suivantes soient publiées dans l'annuaire des membres (préciser lesquelles) :

.....

Signature :

Les informations recueillies sont nécessaires pour votre adhésion. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. Conformément à l'article 34 de la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de suppression et de rectification aux données personnelles vous concernant en vous adressant à notre association.

¹ Préciser : enfant, conjoint...

² Adhérents malades uniquement.