

Lettre d'Information n°68 2<sup>ème</sup> trimestre 2022

## ASSOCIATION FRANÇAISE DE LA CYSTITES INTERSTITIELLE



**AFCI**

Association Française de la Cystite Interstitielle

7 avenue du Rocher

94100 SAINT-MAUR

ci\_france@hotmail.com

[asso-afci.org](http://asso-afci.org)

<b>ÉDITO</b>	<b>3</b>
<b>L'ACTUALITÉ DE L'ASSOCIATION</b>	<b>3</b>
<i>Réunion de l'Assemblée Générale annuelle</i>	<i>3</i>
<b>INFORMATIONS MÉDICALES</b>	<b>4</b>
<i>Articles scientifiques</i>	<i>4</i>
1/ Instillations endovésicales pour les cystopathies chroniques inflammatoires et douloureuses. Revue de la littérature et guide de la pratique clinique.....	4
2/ Dernières recherches sur l'Emiron (polysulfate de pentosan sodique, PPS).....	7
2.1. Une revue de la maculopathie au polysulfate de pentosan et ses implications pour la pratique clinique	7
2.2. Traitement pharmacologique de la cystite interstitielle/syndrome de la douleur vésicale	7
2.3. Les habitudes de prescription de médicaments suivent-elles les recommandations dans une cohorte de femmes souffrant de cystite interstitielle/syndrome de douleur vésicale ?	8
2.4. Progression rapide de la maculopathie due au Pentosan Polysulfate Sodium (PPS)	9
2.5. Redéfinition du spectre de la rétinopathie au polysulfate de pentosan : Résultats de l'imagerie multimodale d'une étude transversale de dépistage	9
2.6. Risque de maculopathie lors de l'utilisation de polysulfate de pentosan sodique	10
2.7. Traitement oral de la cystite interstitielle : le polysulfate de pentosan sodique	11
3/ Recueil thématique sur la CI/SDV (Topical Collection on BPS/Interstitial Cystitis) .....	12
<i>Les recommandations de bonne pratique (Guidelines) pour la CI/SDV : un état des lieux</i>	<i>14</i>
<b>CONFÉRENCES, COLLOQUES ET CONGRÈS</b>	<b>18</b>
<i>ESSIC International School 1<sup>st</sup> Educational French Course</i>	<i>18</i>
<b>TÉMOIGNAGE</b>	<b>18</b>
<b>LA CI/SDV AU QUOTIDIEN</b>	<b>20</b>
<i>Une recette de terrine de courgettes au chèvre frais</i>	<i>20</i>
<b>CONTACTS</b>	<b>21</b>
<b>FORMULAIRE D'ADHÉSION OU DE DON</b>	<b>22</b>

## ÉDITO

À la fin de ce 2<sup>e</sup> trimestre 2022, je vous souhaite de passer de bonnes vacances estivales. Au cours de celui-ci, certains d'entre vous nous ont fait l'amitié de participer à l'Assemblée Générale Annuelle et nous les en remercions. Nous ne doutons pas de votre présence encore plus nombreuse l'année prochaine.

Dans ce bulletin 68, nous avons souhaité apporter une réponse à notre vie journalière par le biais d'une nouvelle rubrique : la CI/SDV au quotidien. Nous avons également choisi de vous donner la parole à travers la rubrique « témoignage » à laquelle nous serions heureux que vous participiez. Vous pouvez par exemple nous faire partager vos solutions adoptées lors de voyages à l'étranger (médicaments, stations pipi, nourriture...), le style de vêtements que vous adoptez, vos astuces pour soulager vos besoins naturels (lieu, position, accessoires...) ainsi que les remèdes que vous emportez pour le traitement de la douleur.

Une belle revue d'articles scientifiques et médicaux vous est également présentée dans laquelle sont abordés les instillations, l'Elmiron, ainsi qu'une mise au point sur les recommandations de bonne pratique clinique. J'espère, pour chacun d'entre vous, que cet été apportera du baume au cœur sur votre CI/SDV

Simone

## L'ACTUALITÉ DE L'ASSOCIATION

### Réunion de l'Assemblée Générale annuelle

L'Assemblée Générale de l'AFCI s'est tenue en visioconférence le dimanche 15 mai 2022. Elle a notamment donné quitus aux administrateurs pour la gestion de l'exercice et élu les membres du conseil d'administration, qui lui-même a élu le bureau de l'association, dont nous vous communiquons les noms ci-dessous :

- Présidente : Simone Faurie-Donard
- Vice-présidente : Françoise Watel
- Trésorière : Mélanie Razkallah
- Secrétaire : Anne Lesimple
- Secrétaire adjointe : Barbara Jankowski

Pour joindre l'association, merci d'adresser un mail à l'adresse suivante : [ci\\_france@hotmail.com](mailto:ci_france@hotmail.com)

# INFORMATIONS MÉDICALES

## Articles scientifiques

Parmi les articles dont nous vous proposons les synthèses, nous avons choisi de présenter, de manière plus détaillée, l'une des rares études publiées en français, réalisée sous la direction du docteur François Meyer du service d'urologie de l'hôpital Saint-Louis à Paris et membre du quel programme comité médical scientifique de l'AFCI. Il s'agit d'une étude comparant les différents traitements endovésicaux. Nous avons décidé de réunir, dans une deuxième partie, les articles parus récemment sur l'Elmiron et d'en rédiger une synthèse référencée. Enfin, nous avons repéré chez Springer, éditeur scientifique, une collection thématique en ligne rassemblant des articles récents sur un sujet donné, en l'occurrence pour ce numéro-ci, la CI/SDV. Nous avons donc résumé une grande partie des 12 articles qui composent le volume, intitulé *Topical Collection on BPS/Interstitial Cystitis*.

Pour information, il faut savoir que 90 % de la littérature scientifique médicale est écrite en anglais ce qui nécessite une traduction afin de les mettre à disposition de nos lecteurs. De même, il est important de souligner que la consultation des trois-quarts des articles est payante. Dans ce cas, seules les synthèses plus ou moins complètes sont alors publiées. Lorsque les articles sont accessibles gratuitement, nous le mentionnons en fin de synthèse.

### 1/ Instillations endovésicales pour les cystopathies chroniques inflammatoires et douloureuses. Revue de la littérature et guide de la pratique clinique

Introduction : Les maladies chroniques inflammatoires et douloureuses de la vessie ont en commun une altération de la barrière entre l'urine et l'urothélium et, de ce fait, rendent appropriée l'utilisation de remèdes topiques (c'est-à-dire locaux).

Objectifs : Cet article examine l'efficacité et la tolérance des traitements intravésicaux et donne des indications pratiques pour l'utilisation des molécules disponibles en France.

Méthode : Une revue de la littérature a été réalisée en mars 2021 à partir des bases de données PubMed/Medline, Google Scholar ainsi que des recommandations internationales. Au total, 200 articles ont été répertoriés, et 45 sélectionnés. Des laboratoires pharmaceutiques ainsi que des pharmacies d'hôpitaux et de villes ont également été interrogés au sujet de la disponibilité des traitements et de leur coût.

L'article développe l'utilisation des instillations dans trois cas de cystopathies chroniques : la CI/SDV, les cystites bactériennes à répétition et la cystite radique (consécutive à une irradiation des organes de la zone pelvienne). Nous ne présentons, dans cette synthèse, que les résultats concernant la CI/SDV.

L'étiologie et la physiopathologie du SDV sont mal connues, mais il existe un large consensus pour considérer qu'il s'agit d'une altération de la barrière entre l'urine et le tissu vésical, liée à un défaut du revêtement protecteur de l'urothélium constitué par la couche de glycosaminoglycanes (GAG). L'urothélium est alors exposé directement aux composants urinaires. L'inflammation chronique induite entraîne l'activation de différentes substances (mastocytes, histamine), impliquées dans les phénomènes d'hypersensibilité, de douleur, de pollakiurie et d'urgenterie.

Il existe 4 familles de GAG : chondroïtine sulfate (CS), acide hyaluronique (AH), héparines et keratane sulfate. Leur utilisation en traitement endovésical permettrait une restauration de la couche naturellement présente à la surface de l'urothélium. Chondroïtine sulfate (CS) et acide hyaluronique (AH) sont apparus plus récemment ; ils sont les plus étudiés et les plus utilisés. Leur efficacité reste variable, allant de 38 % à 84 % de bonnes réponses. Une étude a montré de meilleurs résultats sur la qualité de vie lorsque CS et AH sont associés. Aucune étude ne compare les différents dosages disponibles pour une même molécule. Les effets secondaires sont quasi inexistantes.

L'héparine, utilisée depuis plus de 20 ans, a une efficacité qui semble comparable. Le pentosane polysulfate, polysaccharide de structure similaire aux GAG, plus connu sous le nom d'Elmiron (traitement par voie orale), donne une amélioration plus modeste de l'ordre de 40 % ; il n'est pas disponible en France sous forme endovésicale.

L'efficacité du diméthylsulfoxyde (DMSO, Rimso-50<sup>®</sup>), seule thérapie endovésicale approuvée par la FDA américaine (*Food and Drug Administration*) dans le SDV, a un mode d'action mal compris, avec un probable effet anti-inflammatoire et de blocage nerveux. Les taux d'amélioration varient entre 61 et 95 %.

La résinifératoxine apporte une amélioration modeste. Le Bacille Calmette et Guérin (BCG), agissant par immunothérapie, a montré des résultats très contrastés, avec des symptômes irritatifs bien connus lors de son utilisation dans les tumeurs vésicales. La toxine botulique A en instillation n'apporte qu'une augmentation du volume mictionnel de 38 %, sans modification des autres paramètres (notamment la douleur). Ces trois produits ne sont actuellement pas recommandés.

Résultats : L'analyse globale des résultats met en lumière une grande variabilité des taux d'amélioration des symptômes. Aucune molécule ne ressort nettement.

Les limites de la littérature scientifique sur le traitement des cystopathies chroniques par instillations endovésicales, pourtant vieille de 30 ans ou plus, relevées par l'équipe de chercheurs, sont nombreuses. Tout d'abord, les études sélectionnées varient et, sans que l'on ne sache pourquoi, certaines sont écartées. Se pose la question du *cherry picking*, en particulier pour l'étude de Barua, intégralement financée par Mylan, et qui conclut à la supériorité de son produit, le Cystistat (Le "cherry picking" est une pratique délibérée consistant à présenter les

résultats d'une étude ou d'une expérience qui soutiennent le mieux l'hypothèse ou l'argument, au lieu de rapporter tous les résultats).

Par ailleurs, l'hétérogénéité des méthodes d'évaluation pour définir le succès, la diversité des molécules prises en compte et les multiples associations et protocoles utilisés, pourraient également expliquer pourquoi ces analyses ne parviennent pas à s'accorder.

Les études sont, pour la plupart, de niveau de preuve faible ou intermédiaire, notamment en raison de la faiblesse des effectifs. Ceci s'explique notamment par la faible prévalence de la CI/SDV. Sur les nombreux essais publiés, peu sont contrôlés et randomisés. Les cohortes sont hétérogènes, les molécules essayées et les protocoles de traitement sont multiples, avec des durées de suivi limitées à 12 mois le plus souvent, le tout rendant les résultats souvent peu comparables. En outre, les échelles d'évaluation de la douleur ne sont pas standardisées.

En ce qui concerne les recommandations (guidelines), les plus récentes datant de 2020, sont celles de l'European Association of Urology (EAU). Les instillations endovésicales arrivent en 3e ligne, avec un grade de recommandation faible, après le traitement conservateur et le traitement médical oral. Trois agents sont proposés : les GAG, l'héparine et la lidocaïne alcalinisée. Le DMSO n'est pas évoqué. En 2014, l'American Urological Association (AUA) proposait l'utilisation des instillations vésicales en 2e ligne, au même plan que la rééducation et le traitement oral. Les trois agents recommandés sont le DMSO, l'héparine et la lidocaïne. Les GAG, qui n'ont pas l'autorisation de la FDA, ne sont pas même discutées dans le texte complet des recommandations.

L'Association française d'urologie n'a pas publié de recommandation sur la prise en charge des SDV. En revanche, son rapport de 2010 s'est intéressé aux douleurs pelvi-périnéales, notamment les SDV. Le paragraphe de synthèse sur les instillations endovésicales commence désormais à dater ; il reprend 2 revues dépassées et les recommandations obsolètes de l'EAU de 2009. Nous signalons (nous, auteur de cette rubrique) que cette observation des auteurs sur les recommandations fait écho à l'article sur les recommandations publié ci-dessous.

Conclusion générale (sur les trois cas d'utilisation des traitements endo vésicaux) : Pour traiter les différentes formes de cystopathies chroniques, de nombreuses molécules ont été essayées au cours des 50 dernières années. Actuellement, les seules molécules disponibles sur le marché français sont les GAG et le DMSO. La littérature est à faible niveau de preuve, mais les résultats sont encourageants, avec une amélioration des symptômes non négligeable dans la majorité des études pour ces produits. Les cystopathies, douloureuses en particulier, sont des pathologies encore mal comprises, pour lesquelles les instillations endovésicales ont probablement une place importante. Il sera particulièrement intéressant à l'avenir de mieux sélectionner les patients potentiellement répondeurs, dans l'entité hétérogène que sont les syndromes douloureux vésicaux. Une limite à ces traitements réside également dans leur coût de revient pour le patient ou la collectivité.

F. Meyer<sup>1</sup>, É. Chen<sup>2</sup>, N. Berrogain<sup>3</sup> et al., Instillations endo vésicales pour les cystopathies chroniques inflammatoires et douloureuses : revue de la littérature et guide de la pratique clinique, *Progrès en urologie*, 2022 ; 32(5) : 388-399. doi.org/10.1016/j.purol.2021.12.011

<sup>1</sup>Service d'urologie, hôpital Saint-Louis, AP-HP, Paris, France; Ramsay générale de santé, hôpital privé des peupliers, Paris, France. *Electronic address*: francois.meyer@aphp.fr.

<sup>2</sup>Service de pharmacie, hôpital Saint-Louis, AP-HP, Paris, France.

<sup>3</sup>Clinique Ambroise-Paré, 31100 Toulouse, France.

## 2/ Dernières recherches sur l'Emiron (polysulfate de pentosan sodique, PPS)

Nous avons repéré 7 articles portant sur l'Elmiron (PPS) publiés au cours des deux dernières années, essentiellement par des revues scientifiques d'ophtalmologie qui tentent d'évaluer les risques de maculopathie liés à la prise d'Elmiron. Malheureusement, à part le premier article de la liste, nous n'avons pu accéder qu'aux courts résumés des études.

### 2.1. Une revue de la maculopathie au polysulfate de pentosan et ses implications pour la pratique clinique

Le polysulfate de pentosan sodique (Elmiron) est le seul médicament oral approuvé par la *Food and Drug Administration* (FDA) pour traiter la cystite interstitielle/syndrome de douleur vésicale. Une maculopathie pigmentaire symptomatique associée à la prise de PPS a été signalée en 2018. Cet effet secondaire potentiellement dangereux pour la vue a incité la FDA, en juin 2020, à mettre à jour l'étiquette du PPS pour mettre en garde contre les "modifications pigmentaires rétiniennes." Le défi que pose la maculopathie due au PPS est sa capacité à imiter de nombreuses autres affections rétiniennes, notamment les dystrophies rétiniennes héréditaires telles que la dystrophie en pattern, le diabète et la surdit  hérités de la mitochondrie et la maladie de Stargardt, ainsi que la dégénérescence maculaire liée à l'âge.

Dans cet article, les auteurs font l'historique de la maculopathie liée au PPS et des implications de celle-ci pour les patients atteints de CI/SDV, en se basant sur la littérature publiée et sur un cas. Ils soulignent l'importance du diagnostic de la maculopathie. Ils comparent la maculopathie due au PPS à la dégénérescence maculaire liée à l'âge, expliquant pourquoi il est cliniquement important de faire la différence entre les deux et évoquent les pistes de recherches futures. Enfin, ils soulignent le manque de données sur les patients de couleur et ses conséquences sur les soins aux patients.

Mukhopadhyay, Chirantan et al. "Age-Related Macular Degeneration Masquerade: A Review of Pentosan Polysulfate Maculopathy and Implications for Clinical Practice." *Asia-Pacific journal of ophthalmology* (Philadelphia, Pa.) vol. 11,2 (2022): 100-110. doi:10.1097/APO.0000000000000504 [https://journals.lww.com/apjoo/Fulltext/2022/04000/Age\\_Related\\_Macular\\_Degeneration\\_Masquerade\\_A.3.aspx](https://journals.lww.com/apjoo/Fulltext/2022/04000/Age_Related_Macular_Degeneration_Masquerade_A.3.aspx)

### 2.2. Traitement pharmacologique de la cystite interstitielle/syndrome de la douleur vésicale

Les pharmacothérapies utilisées pour traiter la CI/SDV comprennent des agents oraux et intravésicaux. Les thérapies orales comprennent l'amitriptyline, l'hydroxyzine, la cyclosporine

A et le polysulfate de pentosan sodique (PPS), bien que la découverte récente d'une maculopathie pigmentaire (et des symptômes invalidants d'adaptation prolongée à l'obscurité et de difficulté à lire) soit préoccupante et doit être discutée avec les patients, dont beaucoup choisiront d'arrêter ce médicament ou de ne même pas le commencer.

Les thérapies intravésicales impliquent généralement un mélange de plusieurs agents dans un "cocktail", le plus souvent lidocaïne alcalinisée et héparine. L'OnabotulinumtoxinA 100U par voie intradétrusor peut être utilisée pour traiter les symptômes réfractaires de la CI/SDV. Le certolizumab pegol est une thérapie pharmacologique actuellement en développement clinique pour le traitement des symptômes de la CI/SDV.

Chermansky, Christopher J, and Marina O Guirguis. "Pharmacologic Management of Interstitial Cystitis/Bladder Pain Syndrome." *The Urologic clinics of North America* vol. 49,2 (2022): 273-282. doi:10.1016/j.ucl.2022.01.003

### 2.3. Les habitudes de prescription de médicaments suivent-elles les recommandations dans une cohorte de femmes souffrant de cystite interstitielle/syndrome de douleur vésicale ?

Objectif de l'étude : Décrire la prévalence de la prescription d'analgésiques oraux pour la vessie chez les femmes atteintes de cystite interstitielle/syndrome de douleur vésicale (CI/SDV) et la comparer aux recommandations en vigueur.

Méthode : Les auteurs ont échantillonné des patientes avec un diagnostic CI/SDV en interrogeant les utilisateurs actifs de la *Veterans Health Administration*. Les dossiers médicaux ont été examinés afin de déterminer si les patientes répondaient aux critères de diagnostic de la CI/SDV. Une cohorte de femmes souffrant d'autres troubles de la douleur pelvienne a été identifiée. La prévalence des prescriptions d'antalgiques vésicaux oraux non narcotiques typiques a été comparée entre les deux groupes et des témoins sains. La prévalence des prescriptions a également été comparée avant et après le diagnostic de CI/SDV.

Résultats : Il y avait 641 femmes qui répondaient aux critères de la CI/SDV et 197 femmes présentant des troubles de type "autres douleurs pelviennes". Les femmes souffrant de CI/SDV se sont vu prescrire un médicament contre la douleur plus souvent que celles souffrant "d'autres douleurs pelviennes". Parmi les femmes souffrant de CI/SDV, 44 % ont essayé trois médicaments contre la douleur ou plus. Seulement 67 % se sont vu prescrire un médicament recommandé par l'*American Urological Association*. La prévalence des prescriptions après le diagnostic a augmenté pour le polysulfate de pentosan et l'hydroxyzine, mais pas pour l'amitriptyline ou la cimétidine. L'amitriptyline a été prescrite à 223 femmes souffrant de CI/SDV, dont seulement 125 (56 %) avaient des antécédents documentés de dépression.

Conclusions : De nombreuses femmes souffrant de CI/SDV ont eu besoin de plusieurs prescriptions, ce qui souligne la difficulté de trouver un traitement efficace. Le polysulfate de pentosan et l'hydroxyzine sont les médicaments préférés. La prochaine étape, disent les auteurs, consistera à analyser les schémas de traitement chez les patientes qui n'ont pas reçu de

médicaments.

Tholemeier, Lauren N et al. “Do medication prescription patterns follow guidelines in a cohort of women with interstitial cystitis/bladder pain syndrome?.” *Neurourology and urodynamics*, 10.1002/nau.24923. 7 Apr. 2022, doi:10.1002/nau.24923

#### 2.4. Progression rapide de la maculopathie due au Pentosan Polysulfate Sodium (PPS)

**Objectif :** Rapporter un cas unique de maculopathie PPS avec une progression rapide remarquable sur 2 ans. Ces résultats montrent l'importance d'une détection précoce de la maladie maculaire afin de limiter l'exposition toxique et de réduire le risque de progression.

**Méthode :** Une imagerie rétinienne multimodale comprenant l'autofluorescence du fond de l'œil (FAF), la réflectance dans le proche infrarouge (NIR) avec pseudocolor, et la tomographie par cohérence optique dans le domaine spectral (SD-OCT) a été réalisée chez un patient âgé ayant des antécédents de traitement par PPS (dose cumulée de 1205 grammes) au départ et 2 ans plus tard.

**Résultats :** L'imagerie rétinienne multimodale de base n'a pas montré de résultats maculaires significatifs de la toxicité du PPS dans l'un ou l'autre des yeux, mais lors d'une nouvelle évaluation 2 ans plus tard, des caractéristiques avancées de la maculopathie du PPS ont été détectées dans les deux yeux par FAF, NIR, pseudocolor et SD-OCT.

**Conclusion :** Ce rapport décrit un cas remarquable de progression rapide de la maculopathie du PPS, documenté par l'imagerie rétinienne multimodale. La progression dramatique des résultats maculaires en seulement 2 ans souligne l'importance d'une détection précoce et d'un retrait rapide du traitement, si cela est possible au niveau systémique, pour retarder le développement et le taux de progression de la maculopathie du PPS.

Somisetty, Swathi et al. “Rapid Pentosan Polysulfate Sodium (PPS) Maculopathy Progression.” *Retinal cases & brief reports*, 10.1097/ICB.0000000000001273. 2 Mar. 2022, doi:10.1097/ICB.0000000000001273

#### 2.5. Redéfinition du spectre de la rétinopathie au polysulfate de pentosan : Résultats de l'imagerie multimodale d'une étude transversale de dépistage

**Objectif :** Il existe de plus en plus de preuves d'une association directe entre le traitement au polysulfate de pentosan (PPS) et le développement de changements maculaires. En utilisant des tests d'acuité visuelle (AV) standardisés et une imagerie multimodale, nous avons étudié l'impact du traitement par PPS sur la vision et décrit un spectre élargi de résultats d'imagerie chez les utilisateurs de PPS.

**Participants :** Trente-neuf patients qui étaient des utilisateurs actuels ou récents de PPS.

**Méthodes :** Les participants ont subi un bref examen oculaire et ont répondu à un questionnaire complet sur leurs antécédents médicaux et ophtalmologiques. Une photographie du fond de l'œil en couleur, une autofluorescence du fond de l'œil (FAF) et un OCT à domaine spectral

(SD-OCT) ont été réalisés. Les images ont été évaluées par des évaluateurs experts du Wisconsin Reading Center. Les anomalies ont été classées comme toxicité certaine (DT) si elles étaient observées à la fois sur la FAF et la SD-OCT et comme toxicité douteuse (QT) si elles étaient observées soit sur la FAF soit sur la SD-OCT.

Principaux critères d'évaluation : VA ETDRS (visual acuity on Early Treatment Diabetic Retinopathy Study) et Snellen (tableau utilisé pour mesurer l'acuité visuelle en déterminant le niveau de détail visuel qu'une personne peut distinguer), la dose et la durée d'exposition au PPS, et la prévalence de la toxicité rétinienne sur l'imagerie.

Résultats : Les VA ETDRS et Snellen moyennes de la cohorte étudiée étaient de 85 lettres et 20/22, respectivement. La dose quotidienne moyenne de PPS était de 282 mg (fourchette, 88-400 mg), tandis que la dose cumulative moyenne était de 915 g (fourchette, 19-3650 g) sur une période moyenne de 8,8 ans (fourchette, 2 mois-25 ans). Il y avait des signes de rétinopathie dans 41 % des yeux ; le DT a été identifié dans 24 yeux (31 %) et le QT dans 8 yeux (10 %). Des anomalies de l'épithélium pigmentaire rétinien (EPR) (épaississement ou amincissement ou les deux) étaient présentes dans tous les yeux atteints de DT. Une atrophie de l'épithélium pigmentaire rétinien a été observée dans 7 yeux (9 %). Outre les résultats bien établis, les caractéristiques uniques de la SD-OCT de cette cohorte comprenaient des anomalies de la zone d'interdigitation et la présence d'un défaut de type soucoupe volante. Des anomalies d'autofluorescence du fond d'œil ont été observées dans 24 yeux (30,8 %), dont 20 (66,7 %) présentaient des anomalies situées en dehors du sous-champ central et s'étendant au-delà des arcades.

Conclusions : Les résultats du classement masqué de l'imagerie multimodale dans un centre de lecture centralisé suggèrent un spectre phénotypique plus large d'anomalies structurelles chez les patients prenant du PPS. Les changements maculaires impliquent sélectivement l'EPR et la rétine externe, avec une gamme de résultats souvent observés au-delà des arcades. Les résultats subtils et atypiques de cette cohorte devraient inciter les cliniciens à envisager d'abaisser le seuil de diagnostic de la rétinopathie PPS.

Dieu, Andrew C et al. "Redefining the Spectrum of Pentosan Polysulfate Retinopathy: Multimodal Imaging Findings from a Cross-Sectional Screening Study." *Ophthalmology. Retina*, S2468-6530 (22) 00131-2. 24 Mar. 2022, doi:10.1016/j.oret.2022.03.016

## 2.6. Risque de maculopathie lors de l'utilisation de polysulfate de pentosan sodique

Objectifs : Des études épidémiologiques récentes ont examiné le risque de maculopathie avec le pentosan polysulfate de sodium (PPS), un médicament indiqué dans le traitement de la cystite interstitielle. Cependant, les résultats ont été contradictoires. Les auteurs ont donc quantifié le risque de maculopathie lié au PPS en mettant l'accent sur le risque lié à la durée d'utilisation.

Méthodes : Une cohorte de 6221 utilisateurs de PPS et de 89 744 utilisateurs d'amitriptyline, un antidépresseur tricyclique également utilisé pour le traitement de la douleur secondaire à la

cystite interstitielle. Les sujets ont été sélectionnés dans la base de données PharMetrics Plus (IQVIA, Durham, NC) de 2006 à 2020.

Conclusions : Les résultats de cette étude suggèrent un risque accru de maculopathie avec l'utilisation de PPS, particulièrement avec une durée d'utilisation de plus de quatre ans.

Bae, Steven S et al. "Risk of maculopathy with pentosan polysulfate sodium use." *British journal of clinical pharmacology*, 10.1111/bcp.15303. 12 Mar. 2022, doi:10.1111/bcp.15303

## 2.7. Traitement oral de la cystite interstitielle : le polysulfate de pentosan sodique

Cet article fait référence à une situation litigieuse propre à l'Allemagne

Introduction : On suppose de plus en plus que la CI/SDV est causée par des lésions de la couche de glycosaminoglycane de l'urothélium de la vessie. Cette couche peut être réparée par un traitement oral à base de pentosan polysulfate de sodium. Cet article est centré sur l'histoire de ce médicament, son efficacité, son évaluation dans les recommandations et surtout la corrélation possible avec la maculopathie.

Méthode : Recherche documentaire dans PubMed et Embase.

Résultats : Le PPS a une autorisation américaine et européenne pour le traitement de la CI caractérisée par des glomérulations ou une lésion de Hunner détectée par endoscopie et distension vésicale. Son efficacité a été prouvée dans des essais randomisés. Cela a conduit à une recommandation en tant que thérapie pharmaceutique de base (en plus de l'intervention comportementale, de la thérapie diététique ou d'autres traitements médicamenteux tels que le traitement de la douleur). Après une période de traitement de six mois, l'efficacité doit être réévaluée. Les effets secondaires comprennent une légère hémodilution, des nausées et une perte de cheveux. Deux publications d'une clinique ophtalmologique américaine ont récemment postulé une corrélation entre un traitement prolongé à haute dose par PPS et un type particulier de maculopathie. Bien que cette corrélation ait été rejetée dans une étude à grande échelle faite par les services de santé en Allemagne, une recommandation d'effectuer un examen ophtalmologique avant et pendant le traitement par PPS a été émise. En raison d'un litige en cours entre les payeurs et le distributeur, le PPS est actuellement hors commerce en Allemagne. Il peut encore être prescrit, mais doit être importé des pays européens voisins. Malheureusement, ces modalités ont conduit à un déficit important pour les patients atteints de CI/SDV.

Conclusion : Étant le seul composé à action causale dans le traitement de la CI/SDV, le PPS a un statut exceptionnel. Bien qu'un litige soit en cours en Allemagne et que la corrélation avec la maculopathie ne soit toujours pas claire, le PPS doit continuer à faire partie du traitement actuel et futur de la CI/SBP.

Wiedemann, Andreas. "Orale Therapie der Interstitiellen Zystitis: Pentosanpolysulfat-Natrium" [Oral therapy for interstitial cystitis: pentosan polysulfate sodium]. *Aktuelle Urologie* vol. 52,6 (2021) : 556-

560. doi:10.1055/a-1629-0199

### 3/ Recueil thématique sur la CI/SDV (*Topical Collection on BPS/Interstitial Cystitis*)

ISSN : 1931-7212 (Print) 1931-7220 (Online)

[https://link.springer.com/journal/11884/topicalCollection/AC\\_d0b8f12ae1207695fe5a4ce1dfeea319](https://link.springer.com/journal/11884/topicalCollection/AC_d0b8f12ae1207695fe5a4ce1dfeea319)

Springer, éditeur scientifique, propose une collection thématique en ligne qui rassemble des articles récents sur un sujet donné, en l'occurrence pour ce numéro-ci, la CI/SDV qui rassemble 12 articles dont dix synthèses et deux articles accessibles gratuitement en ligne. En voici les principaux résultats.

L'étiologie de la CI/SDV a été étudiée depuis un siècle, mais reste inconnue. La CI/SDV comprend une grande variété de phénotypes cliniques avec différentes étiologies potentielles. Récemment, l'importance du sous-typage a été reconnue.

Des analyses histologiques et génomiques récentes ont révélé que la CI/SDV avec lésions de Hunner est un trouble inflammatoire distinct caractérisé par une dénudation épithéliale et une expansion clonale fréquente des cellules B infiltrantes, en association avec des processus biologiques impliqués dans les réponses immunitaires et les maladies infectieuses. Par contre, la CI/SDV sans lésions de Hunner est un trouble non lié, non inflammatoire, avec peu de changements histologiques, et qui est potentiellement associé à des anomalies neurophysiologiques/endocriniennes systémiques. Des preuves récentes ont également mis en doute l'importance de caractéristiques qui étaient traditionnellement considérées comme significatives dans la physiopathologie de la CI/SBP, telles que l'infiltration de mastocytes ou la glomérulation.

Les auteurs proposent donc que la CI/SDV avec lésions de Hunner soit considérée comme une CI, et la CI/SDV sans lésions de Hunner comme un SDV. Un phénotypage clair et correct de la CI/SDV est nécessaire pour un diagnostic et un traitement réussis ainsi que pour faciliter les recherches futures sur la pathophysiologie (Akiyama, Y. Update on the Pathophysiology of Interstitial Cystitis/Bladder Pain Syndrome. *Curr Bladder Dysfunct Rep* 15, 1–8 – 2020 - <https://doi.org/10.1007/s11884-019-00569-w>).

Un autre article passe en revue les résultats des études empiriques évaluant le rôle des facteurs psychosociaux dans le syndrome de la CI/SDV.

Il existe un taux élevé de comorbidité psychosociale dans la CI/SDV, y compris des niveaux élevés d'anxiété et de dépression. Des études récentes évaluant le rôle de la perception de la maladie établissent un lien entre une perception négative de la maladie et des modes d'adaptation à la maladie moins efficaces. À l'inverse, les perceptions positives de la maladie sont associées à des comportements d'adaptation tels que l'exercice et l'acceptation.

Les cognitions liées à la maladie ont donc un impact certain sur le comportement d'adaptation

lié à la maladie, la détresse, la sévérité des symptômes et la qualité de vie. Les perceptions positives de la maladie peuvent avoir un impact positif sur les réponses comportementales à la maladie. Les traumatismes, la régulation des émotions et la suicidalité chez les personnes atteintes de CI/SDV sont des facteurs importants à prendre en compte. Le rôle des professionnels de la santé est fondamental pour informer les patients sur leur perception de leur maladie et pour leur apporter un soutien adéquat dans leurs propres approches d'autogestion (Windgassen, S., McKernan, L. Cognition, Emotion, and the Bladder: Psychosocial Factors in Bladder Pain Syndrome and Interstitial Cystitis – BPS/IC – . *Curr Bladder Dysfunct Rep* 15, 9–14 – 2020 – . <https://doi.org/10.1007/s11884-019-00571-2>).

Un autre article s'intéresse à la terminologie actuelle afin de proposer un système de classification raisonnable.

L'affection avec lésions de Hunner (CI de type Hunner : CIH) est manifestement distincte des autres catégories en termes d'histopathologie, d'expression génétique et de prise en charge clinique ; la CIH est une maladie centrée sur la vessie avec une forte inflammation, une dénudation épithéliale et une expansion oligoclonale des lymphocytes B. La présence de glomérulations ou de saignements muqueux après distension semble avoir une importance clinique moindre. La classification devrait donc clairement différencier l'affection avec lésions de Hunner de celle sans lésions de Hunner. Le terme couvrant l'ensemble des patients devrait contenir CI, puisque CI est historiquement un nom connu et utilisé pour le remboursement des assurances.

La classification/taxonomie proposée comporte un terme générique (CI/SDV) et deux sous-groupes, CIH (CI/SDV avec lésions de Hunner) et SDV (CI/SDV sans lésions de Hunner). Le terme CI/SDV est pratique pour la prise en charge initiale des patients symptomatiques, et les sous-groupes permettent de catégoriser les patients pour une prise en charge spécifique. Le profil symptomatique caractéristique de la douleur vésicale, de l'urgence urinaire et de la fréquence urinaire accrue devrait être appelé symptômes d'hypersensibilité vésicale.

(Homma, Y., Akiyama, Y., Niimi, A. *et al.* Classification, Characterization, and Sub-Grouping of Interstitial Cystitis. *Curr Bladder Dysfunct Rep* 14, 294–300 – 2019 – . <https://doi.org/10.1007/s11884-019-00542-7>).

La neuromodulation sacrée est apparue ces dernières années comme une option peu invasive pour les patients réfractaires qui devraient autrement subir des procédures reconstructives. Bien qu'elle ne soit pas approuvée par la FDA (*Food and Drug Administration*) pour ce groupe spécifique de patients, les données disponibles montrent une réponse favorable avec un effet durable. La plupart des complications peut être gérées par une reprogrammation. Le taux de réintervention reste élevé, bien qu'il diminue si l'on exclut les interventions chirurgicales destinées à remplacer la batterie.

La neuromodulation sacrée doit être envisagée dans l'algorithme de traitement des patients atteints de CI/SDV, comme le suggèrent les directives internationales. Elle apporte un

soulagement symptomatique chez une proportion significative de patients, tout en étant une procédure entièrement réversible.

(Hernández-Hernández, D., Padilla-Fernández, B., Navarro-Galmés, M.Á. *et al.* Sacral Neuromodulation in the Management of Bladder Pain Syndrome/Interstitial Cystitis. *Curr Bladder Dysfunct Rep* 15, 83–92 – 2020 – <https://doi.org/10.1007/s11884-020-00579-z>).

L'article sur les dernières recherches relatives aux différents phénotypes de CI/SDV, identifie les phénotypes reconnus, les phénotypes potentiels et les domaines d'études futures.

Deux phénotypes distincts de CI/SDV sont maintenant reconnus : la maladie des lésions de Hunner et la CI sans lésions de Hunner. Des études ont montré que ces phénotypes présentent des caractéristiques cliniques, pathologiques et cystoscopiques distinctes, et qu'un traitement ciblé sur les lésions de Hunner peut s'avérer efficace. Des études récentes ont identifié de nouveaux phénotypes potentiels basés sur des marqueurs biochimiques, moléculaires ou histologiques, sur des mécanismes physiopathologiques de la maladie, ou encore des caractéristiques cliniques, des résultats cystoscopiques, des caractéristiques radiologiques.

Ces caractéristiques doivent être étudiées davantage afin d'évaluer leur rôle dans le phénotypage des patients et dans l'orientation de stratégies de traitement efficaces.

## Les recommandations de bonne pratique (*Guidelines*) pour la CI/SDV : un état des lieux

Que sont exactement les recommandations de pratique clinique ou, comme on les appelle aussi, les recommandations de bonne pratique ? A quoi servent-elles et pourquoi est-il important de s'y intéresser en tant qu'association de patients ? Telles sont les questions auxquelles cet article (et ceux qui suivront dans les prochaines Lettres) cherche à répondre.

Pour commencer, qu'appelle-t-on exactement les recommandations de pratique clinique, que les anglosaxons appellent les *guidelines* ? Ce sont des guides élaborés pour aider les praticiens et les patients au sujet d'une pathologie donnée. L'académie nationale de médecine les appelle « recommandations de bonnes pratiques médicales » et en donne la définition suivante : « Propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données »<sup>[1]</sup>. Les recommandations sont destinées à fournir aux médecins une synthèse des connaissances scientifiques, essentiellement parce que la pratique de la médecine s'est de plus en plus appuyée sur l'examen critique des résultats de recherches cliniques produites par la communauté scientifique. C'est ce que les anglosaxons appellent l'*evidence based medicine* ou médecine basée sur les preuves.

En France, c'est la Haute Autorité de Santé (HAS)<sup>[2]</sup> qui produit et diffuse les

recommandations, même si elle n'en a, apparemment, pas le monopole. La HAS définit les recommandations de bonne pratique (RBP) de la même manière que l'académie de médecine indiquant en outre qu'elles s'inscrivent dans un objectif d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins »<sup>[3]</sup>.

D'ores et déjà, on peut constater une première observation. La France n'a pas adopté une terminologie unique pour qualifier ce que les anglo-saxons, eux, nomment toujours de la même manière. On dénombre ainsi une variété d'appellations synonymes : lignes directrices de pratique clinique, guide clinique, ligne directrice de pratique médicale, recommandation de bonne pratique médicale, recommandation de pratique clinique, directive clinique ou encore référentiel de bon usage.

Le moteur de recherche de la HAS recense plus d'un millier de documents entrant dans la catégorie des recommandations. C'est dire le nombre de pathologies qui bénéficient de RBP. Mais en France, à ce jour, il n'en existe toujours pas pour la CI/SDV.

La nécessité de disposer de recommandations normalisées pour le diagnostic et le traitement de la cystite interstitielle s'est imposée à compter de la fin des années 1990 et c'est ainsi que les associations médicales professionnelles de nombreux pays se sont mises à élaborer leurs propres recommandations sur la CI/SDV.

Nous avons recherché pour ce dossier les recommandations rédigées, soit en français, soit en anglais. Nous comptons sur l'appartenance de l'AFCI au réseau international d'associations de patients atteints de CI/SDV pour compléter ce travail à l'avenir. À ce jour, nous en avons répertorié sept :

- celles de l'*American Urological Association* (AUA), intitulées *Diagnosis and Treatment of Interstitial Cystitis/Bladder Pain Syndrome*. Ce sont les plus récentes puisqu'un amendement en a été publié en mai 2022, modifiant les précédentes versions de 2014 et 2015<sup>[4]</sup>;
- celles de l'association européenne d'urologie (EAU) qui porte plus largement sur les douleurs chroniques pelviennes qui ont, elles aussi, été actualisées récemment (mars 2022)<sup>[5]</sup>;
- les recommandation S2K de la Société Allemande d'Urologie datent de 2019, mais ne sont disponibles qu'en allemand<sup>[6]</sup> ;
- les recommandations de la très active GIBS (*Global Interstitial Cystitis and Bladder Pain Society*), implantée en Inde, intitulées *GIBS Clinical Guidelines for IC/BPS*, ont une version 2.0 sortie en 2020<sup>[7]</sup> ;
- il existe également les guidelines publiées en 2020 par des médecins de différents pays d'Asie du sud-est, *Clinical guidelines for interstitial cystitis/bladder pain syndrome*<sup>[8]</sup> ;

- la société britannique d'urogynécologie (*British Society of Urogynaecology*) a publié ses recommandations en 2016 sous le titre *Management of Bladder Pain Syndrome (Green-top Guideline No. 70)* <sup>[9]</sup>;

- enfin l'association canadienne d'urologie a publié ses recommandations sous le titre *CUA guideline: Diagnosis and treatment of interstitial cystitis/ bladder pain syndrome*, également en 2016 <sup>[10]</sup>.

Pourquoi s'intéresser aux recommandations ? Parce qu'elles ont pour objectif de mettre à la disposition des différents acteurs du système de santé (professionnels, patients et décideurs) une synthèse rigoureuse de l'état de l'art et des données de la science. Ce texte concis aide à la prise de décision dans le choix des soins, harmonise les pratiques, réduit les traitements et actes inutiles et prévient des ruptures dans les parcours de santé. Puisque l'objectif premier des recommandations de bonne pratique est d'améliorer la prise en charge des patients et des soins qui leur sont prodigués, il nous paraît étonnant et relativement préjudiciable, que de telles recommandations n'existent pas en France.

En tant qu'association de patients, l'existence de recommandations de bonne pratique pour la CI/SDV signifierait plusieurs choses. En premier lieu, la preuve d'un intérêt porté par la communauté scientifique et médicale française à cette pathologie, à la fois invalidante, méconnue et générant la plupart du temps une longue errance diagnostique. Du point de vue des patients, l'existence de RBP permettrait aux patients de se référer à une procédure validée et éprouvée. À contrario, leur absence laisse les patients effectuer seuls la recherche d'informations sur la maladie et faire face aux décisions prises par les médecins sans la médiation d'un savoir collectivement reconnu.

Que comportent en général les recommandations de bonne pratique ? L'élaboration des RBP est confiée à un groupe de travail. La HAS a d'ailleurs publié des guides très précis sur la manière de procéder. Les RBP s'appuient sur l'analyse critique rigoureuse des études existantes qui sont classées selon leur niveau de preuve. Elles comportent en général trois grands domaines : le diagnostic, l'étiologie et les traitements.

Dans les prochaines lettres de l'AFCI, nous examinerons et comparerons les différentes guidelines existantes. D'ores et déjà, on peut observer que les documents des recommandations analysés ne s'accordent pas sur la définition exacte de la CI/SDV, ce qui n'est guère étonnant vu les débats encore en cours. Malgré tout, on affirme en général que le diagnostic dépend de la présence d'une douleur, d'une pression ou d'une gêne, et d'au moins un symptôme urinaire, en l'absence d'autres maladies susceptibles de provoquer des douleurs. L'exclusion d'une autre pathologie qui pourrait causer des symptômes similaires nécessite une évaluation approfondie, recommandée dans tous les textes.

Un autre point sur lequel des disparités existent concerne la liste des examens recommandés pour diagnostiquer la CI/SDV. L'hydrodistension et la biopsie de la vessie sont, soit recommandées, soit considérées comme facultatives, voire, non préconisées. Dans les arguments en faveur, il apparaît que la cystoscopie et l'hydrodistension facilitent le sous-typage des patients et peuvent aider à orienter les stratégies de traitement. En matière de protocole, les recommandations prônent en général un traitement multimodal (combinant médicaments et différentes autres thérapies). Les recommandations estiment toutes que les traitements doivent suivre une approche progressive en commençant par le plus conservateur.

Il existe actuellement de nombreuses directives nationales et internationales pour le diagnostic et la prise en charge de la CI/SDV. Nos propres recherches nous ont permises d'en détecter sept et nous pouvons affirmer, sur la base d'une première lecture de ces documents, mais aussi sur la base de la veille scientifique effectuée depuis deux ans sur la CI/SDV pour l'AFCI, que le fondement des preuves pour la majorité des traitements est de faible qualité au sens où les essais cliniques randomisés sont inexistantes. Pourtant, ceux-ci sont nécessaires afin que les recommandations obtiennent une validité suffisante.

La CI/SDV est une maladie complexe et il est possible que l'absence de consensus soit une des raisons de l'inexistence de recommandations en France. Les patients risquent donc de se trouver encore de longues années, seuls et sans recours. Dans l'objectif de pallier à ce vide, l'AFCI a décidé d'agir en commençant par établir un état de l'art des recommandations existantes. Cette analyse sera poursuivie dans la Lettre 69.

Barbara Jankowski

[1] <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/search/results?titre=recommandations%20de%20bonnes%20pratiques%20m%C3%A9dicales>

[2] Créée en 2004, la HAS est une autorité publique indépendante à caractère scientifique, qui vise à développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, au bénéfice des personnes. Elle travaille aux côtés des pouvoirs publics dont elle éclaire la décision, avec les professionnels pour optimiser leurs pratiques et organisations, et au bénéfice des usagers dont elle renforce la capacité à faire leurs choix.

[3] Méthodes d'élaboration des recommandations de bonne pratique : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_418716/fr/methodes-d-elaboration-des-recommandations-de-bonne-pratique](https://www.has-sante.fr/jcms/c_418716/fr/methodes-d-elaboration-des-recommandations-de-bonne-pratique)

[4] [https://www.auanet.org/guidelines/guidelines/diagnosis-and-treatment-interstitial-cystitis/bladder-pain-syndrome-\(2022\)](https://www.auanet.org/guidelines/guidelines/diagnosis-and-treatment-interstitial-cystitis/bladder-pain-syndrome-(2022))

[5] <https://uroweb.org/guidelines/chronic-pelvic-pain>

[6] [https://www.researchgate.net/publication/273785158\\_S2k-Leitlinie\\_der\\_Deutschen\\_Gesellschaft\\_fur\\_Urologie](https://www.researchgate.net/publication/273785158_S2k-Leitlinie_der_Deutschen_Gesellschaft_fur_Urologie)

[7] <https://gibsociety.com/wp-content/uploads/2021/09/GIBS-Guidelines-book-2.0.pdf>

[8] <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/iju.14234>

[9] <https://www.rcog.org.uk/guidance/browse-all-guidance/green-top-guidelines/management-of-bladder-pain-syndrome-green-top-guideline-no-70/>

[10] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5065402/pdf/cuaj-5-6-e136.pdf>

# CONFÉRENCES, COLLOQUES ET CONGRÈS

## ESSIC International School First Educational French Course

Le 13 mai 2022, s'est tenu à Paris la première édition du cycle de l'école internationale de l'ESSIC, sous la direction de son président Mauro Cervigni, et de Jean Jacques Wyndaele, président du comité d'éducation de l'ESSIC. Ce cycle a réuni une bonne trentaine de soignants venus de toute la France, majoritairement des jeunes médecins, semble-t-il, âgés de trente à quarante ans, ce qui est plutôt encourageant pour l'avenir. Le programme comportait 4 sessions (épidémiologie et classifications, physiopathologie, diagnostic et traitements), avec chacune trois interventions, le tout en anglais (avec traduction simultanée) et profusions de *slides*. Un membre du bureau de l'AFCI était présent et rédigera un compte-rendu dans la prochaine lettre. A défaut de recommandations nationales en France, les connaissances transmises par l'ESSIC sont de précieux repères.

## TÉMOIGNAGE

J'ai 45 ans, je suis Responsable Recherche et Développement dans une entreprise Agro-alimentaire, suis mariée et j'ai un petit garçon de 4 ans.

J'ai eu les premières douleurs en 2017, plusieurs résultats ECBU négatifs. Je suis allée consulter à la clinique urologique de Nantes, qui est très bien cotée dans les classements en urologie. Mon envie fréquente d'uriner et les douleurs apparaissant au remplissage de la vessie et diminuant après être allée aux toilettes, le médecin a évoqué rapidement la cystite interstitielle. Il m'a conseillé de faire une hydrodistension vésicale, à la fois pour traiter mais aussi pour confirmer le diagnostic d'une cystite interstitielle. J'ai une hydrodistension en mai 2017 et ça m'a soulagée.

Puis je suis tombée enceinte en septembre 2017. Les premiers mois de grossesse ont été ok. Par contre le dernier mois très difficile, le bébé appuyait trop sur la vessie. L'accouchement a été un enfer pendant 4h. Je souffrais le martyr que le bébé pousse sur la vessie, mais comme cette maladie est inconnue et que le col n'était pas ouvert, les médecins ne voulaient pas me poser la péridurale. C'était une souffrance terrible et ça a gâché mon accouchement. Après la

naissance, j'avais à nouveau des douleurs. L'urologue m'a fait une seconde hydrodistension vésicale. Les choses se sont calmées, toujours besoin d'aller souvent aux toilettes mais beaucoup moins douloureux. Mi-décembre 2021, les douleurs réapparaissent. Le chirurgien me refait une 3<sup>ème</sup> hydrodistension. Malheureusement elle ne fonctionne pas.

J'avais en parallèle pris rendez-vous au CHU de Nantes. Fin mars 2022, le médecin qui me reçoit me dit qu'il fallait tout reprendre à zéro, qu'il ne préconise pas cette intervention en première intention. Et on commence par Laroxyl et TENS (neurostimulation électrique transcutanée) sur le nerf tibial. Le Laroxyl a permis de baisser de moitié le niveau de la douleur. Et pour le TENS, il faut attendre minimum 3 mois, on verra bien, je le revois en août.

Le plus dur est de lutter contre la douleur tous les jours. Cela m'épuise. La vie intime est aussi fortement bouleversée et c'est difficile pour le couple.

Pour le travail aussi c'est compliqué. Je suis censée faire des déplacements et du coup c'est très dur de tout le temps anticiper de trouver des toilettes dans les aéroports, de prendre l'avion, etc.

Le pire ce sont les déplacements en voiture avec les collègues. Quand je dois leur demander de s'arrêter à CHAQUE station-service et qu'on met 6h au lieu de 5h. Une fois nous étions uniquement en campagne, il a même fallu qu'ils m'arrêtent au bord d'un champ pour que je puisse faire pipi derrière la haie !!! Mais quand je vois les témoignages d'autre malades, je me dis que j'ai de la « chance » que le niveau de la maladie soit encore mesuré par rapport à d'autres. Bon courage à toutes.

Maud

# LA CI/SDV AU QUOTIDIEN

## Une recette de terrine de courgettes au chèvre frais

Préparation : 20 mn

Cuisson : 45 mn

Pour 4 personnes

- 500 g de petites courgettes bio
- ciboulette
- persil
- 1 fromage de chèvre frais Sainte Maure (surtout pas affiné car acidifiant) ou 200 g de chèvre frais bio
- 3 œufs
- 15 cl de crème de riz (remplace la crème fraîche acidifiante)
- sel de Guérande.
- 2 cuillerées à soupe d'huile d'olive
- 1 cg de curcuma frais.

Éliminez les extrémités des courgettes,  
Rincez-les puis découpez-les en petits dés,  
Coupez la ciboulette avec des ciseaux,  
Faites rissoler brièvement la ciboulette avec l'huile d'olive dans une poêle,  
Y ajouter les dés de courgettes, le curcuma râpé, faites rissoler à feu vif très brièvement, saler.  
Préchauffer le four thermostat 6 ou 180°  
Découpez le fromage en petits cubes,  
Battez les œufs en omelette, joignez-y la crème de riz, le fromage et les courgettes en remuant délicatement avec une cuillère en bois,  
Versez dans un moule à cake en verre de 25 cm de longueur et enfournez pour 45 minutes, à prolonger si nécessaire.  
Se déguste froide, coupée en tranches (très difficile à démouler, je coupe directement les tranches dans le moule).  
Servir sur une chiffonnade de salade accompagnée de jus de citron bio (attention aux produits non bio, en raison des traitements chimiques néfastes) ou d'une « citronnette » (jus de citron, huile de son choix, sel, herbes aromatiques), gare au vinaigre malfaisant pour la CI.  
Bonne dégustation.

Michèle B.



## 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 <sup>2</sup> /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'association<sup>2</sup> :

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.

<sup>1</sup> Préciser : enfant, conjoint...

<sup>2</sup> Adhérents malades uniquement.