



---

## La Lettre d'informations de l'association CI

---

### La vie de l'association

---

Une nouvelle brochure est disponible : « une association... pourquoi faire ? ». Contrairement aux précédentes, cette brochure n'a aucun caractère d'information médicale. Elle est destinée à faire connaître votre association, ses objectifs et ses réalisations auprès du corps médical et des patients nouvellement diagnostiqués. Elle a été notamment distribuée au congrès européen d'urologie en mars dernier. Comme toutes les brochures de l'association, elle est disponible gratuitement sur simple demande auprès de ci\_france@hotmail.com ou en écrivant à l'AFCI, 82 rue Albert, 75013 PARIS.

-----

L'assemblée générale de l'association s'est tenue le 17 avril dernier, au domicile de la présidente. Le rapport moral et le rapport financier ont été approuvés à l'unanimité. Ont été élues aux trois postes vacants du conseil d'administration Annick Nadal (premier mandat), Jeanine Le Gal (deuxième mandat) et Françoise Watel (deuxième mandat). Le conseil d'administration a élu son bureau : Françoise Watel (présidente), Delphine Quéguiner (secrétaire), Jeanine Le Gal et Annick Nadal, respectivement trésorière et trésorière-adjointe. Les perspectives de l'année 2005 ont été discutées ; beaucoup de projets sont en route.

L'un des plus importants est sans aucun doute la publication du livre du dr Inès Ehmer sur la CI, prévue à l'automne sous réserve que nous soyons en mesure d'en terminer la traduction. L'association est en effet à court de traducteur(s) bénévole(s) pour terminer la traduction de trois chapitres sur les douze que contient l'ouvrage. Un appel à bonnes volontés est lancé pour trouver dès que possible un traducteur Allemand-Français ! Sachant que l'ouvrage fera ensuite l'objet de relectures successives, y compris de la part de l'auteur, pour corriger les erreurs éventuelles, n'ayez pas peur de vous lancer si vous vous en sentez les capacités... Nos quatre premières traductrices, qui ne sont pas des professionnelles, ont déjà fait merveille, il serait dommage que nous n'aboutissions pas sur ce projet qui nous doterait enfin d'un ouvrage complet sur la CI en Français, compréhensible par les malades autant que par les médecins.

Faute de place ce mois-ci dans la Lettre, le compte-rendu intégral de l'assemblée générale sera publié dans la prochaine parution, en juillet.

## Rapport moral

Fondée le 10 janvier 2004, l'association a déposé ses statuts à la préfecture de police en février. La déclaration a été publiée au journal officiel le 21 février. Suite à une erreur du JO sur le libellé de l'objet, cette parution a fait l'objet d'une rectification le 13 mars 2004.

Un comité médical a été constitué peu de temps après. Le docteur Ariane Cortesse, de l'hôpital des Diaconesses (Paris), le professeur François Haab, de l'hôpital Tenon (Paris), le professeur Christian Saussine, du CHU de Strasbourg, et Mlle Florence Ravel, étudiante en médecine, ont accepté de le rejoindre.

L'association a adhéré au collectif Alliance Maladies Rares. Par ailleurs, des contacts amicaux ont été pris avec d'autres associations ou fondations nationales et internationales poursuivant des objectifs similaires, comme l'Association de la cystite interstitielle du Québec, l'IICPN (International Interstitial Cystitis PatientsNetwork), l'AAPI (Association d'Aide aux Personnes incontinentes), l'Association des Stomisés de France, et d'autres associations de lutte contre des maladies fréquemment associées à la cystite interstitielle : lupus érythémateux, fibromyalgie, maladie de Crohn (association François Aupetit), polyarthrite rhumatoïde.

Des réunions régulières, tous les mois ou tous les deux mois environ, se sont tenues à Paris et ses environs pour permettre aux membres de l'Ile-de-France de partager leurs expériences. Les réunions ont eu lieu chez différentes adhérentes, à tour de rôle.

Une Lettre d'informations, d'une périodicité de deux mois, a été mise en place à compter d'avril 2004. Rassemblant actualités médicales et témoignages, la Lettre, au format de 8 pages in-4°, est diffusée gratuitement auprès de tous les adhérents, soit sous forme électronique, ce qui économise les frais postaux, soit par courrier traditionnel auprès des adhérents qui ne disposent pas d'internet.

Un site a été créé, hébergé gratuitement par le serveur orphanet, à l'adresse <http://www.orpha.net/associations/AFCI>. L'ensemble des pages a été élaboré bénévolement par notre secrétaire Delphine Quéguiner.

Trois brochures d'information ont été rédigées et diffusées : brochure générale sur la CI ; le diagnostic de la CI ; les traitements de la CI. Ces brochures ont été rédigées par Florence Ravel, mises en forme par Françoise Watel et relues par le comité médical.

Du 17 au 20 novembre, l'association a tenu un stand au congrès national d'urologie organisé à Paris, palais des Congrès, par l'AFU (Association française d'urologie). Le stand était mis gracieusement à la disposition de l'association par l'organisateur du congrès. La présence de l'association au sein de ce rassemblement médical d'environ 2000 médecins, infirmières et infirmiers spécialisés en urologie a permis de sensibiliser le corps médical à la CI et de faire connaître l'association et ses activités.

Les trois brochures et les deux derniers numéros parus de la Lettre d'information (N° 3 et 4) ont été largement diffusés.

Au 31 décembre 2004, l'association comptait 44 adhésions.

Grâce à sa messagerie électronique (ci\_france@hotmail.com), l'association a pu renseigner ou soutenir moralement 34 personnes entre mars et décembre 2004.

## **Rapport financier**

L'actif du bilan de 2004 est constitué de :

1. des créances, pour 80 €, c'est-à-dire les adhésions restant à encaisser au 31 décembre,
2. des disponibilités d'un montant de 977,23 €, ce qui correspond au solde au 31 décembre du compte bancaire à la Société générale (964,07 €) et le solde de la caisse détenue par la présidente (13,16 €).

Le passif du bilan est constitué de :

1. le résultat bénéficiaire de l'exercice 2004 pour un montant de 1047,33 €.

Le compte de résultat se décompose en deux parties : produits d'exploitation, charges d'exploitation.

1. Les produits d'exploitation comprennent :

- 1.1. les adhésions, pour un montant de 840 €.
- 1.2. les dons, pour un montant de 680 €.

2. Les charges d'exploitation comprennent :

2.1. des charges externes, qui représentent :

- les affranchissements (diffusion des brochures d'information, correspondance avec les adhérents et les médecins, diffusion de la Lettre d'informations) : 155,48 €.
- Les achats de fournitures : 45,75 €.
- Les cotisations, adhésions, inscriptions à des conférences ou congrès : 47,54 €.
- Les impressions ou photocopies de brochures d'information diffusées par l'association : 220 €.
- les frais engagés pour organiser la présence de l'association au Congrès national d'urologie : 14 €.

12. Le résultat de l'exercice fait apparaître un excédent de 1047,33 € que nous vous proposons d'affecter au fonds associatif.

---

### Conférences, colloques

Le Congrès de l'EUA (Association européenne d'urologie) s'est tenu à Istanbul du 16 au 19 mars dernier. Les associations de patients atteints de cystite interstitielle ont bénéficié à cette occasion de deux stands sur l'espace d'exposition. L'un était animé par l'association néerlandaise et diverses associations européennes (autrichienne, allemande, italienne) regroupées dans le collectif MICA. Le deuxième était animé par

la Fondation internationale IICPN et l'association française, invitée par l'IICPN. La CI était donc fortement représentée au congrès et on notera avec intérêt que les associations de patients atteints de CI étaient les seules associations de malades bénéficiant de stands dans l'espace exposants, ce qui en dit long sur la motivation de ces associations pour promouvoir l'information sur la maladie et pour se tenir informées des dernières avancées de la recherche.

La cystite interstitielle, ou plus largement le syndrome de la vessie douloureuse, a fait l'objet d'une présentation en séance plénière par le professeur Nordling (Danemark). Un article sur la CI, rédigé par Jane Meijlink (IICPN), était inséré dans le dossier presse de la conférence. Enfin, différents aspects liés directement ou indirectement à la CI ont été explorés dans les sessions parallèles. Notre représentante au congrès a ainsi pu noter l'intérêt de plusieurs exposés, parmi lesquels plusieurs études sur l'action des oestrogènes (expérimentations chez le rat), sur les essais de la toxine botulique, les résultats de la neurostimulation appliquée au traitement de la CI et l'utilisation du système miniaturé<sup>TM</sup>-I (développé par Biocontrol Medical, Yehud, Israël), enfin le rôle possible du papilloma virus humain (HPV) dans l'étiologie de la CI (étude de Loch A., Stein U. et Loch T., Hôpital de Flensburg, université de Hambourg, Allemagne), et bien d'autres études. On ne peut plus nier l'intérêt croissant du monde de l'urologie pour cette affection déconcertante.

Les résumés des interventions sont disponibles en totalité dans *European Urology : Supplements*, vol. 4, n°3, mars 2005, eds Elsevier.

---

#### Manifestations à venir

Une conférence européenne sur les maladies rares (European Conference on Rare Diseases 2005) aura lieu les 21 et 22 juin prochains au Luxembourg. La première journée sera consacrée aux difficultés (diagnostic, accès aux soins, qualité de vie) et la deuxième aux solutions (politiques nationales, recherche, médicaments...).

Renseignements sur : <http://www.eurordis.org>

<http://www.rare-luxembourg2005.org>

---

#### La recherche en France

La thèse de Florence Ravel, « Vivre avec la cystite interstitielle : d'après des témoignages », a été soutenue le 13 avril dernier à l'université Paris VII-Lariboisière. Elle a reçu la mention « très honorable » avec les félicitations du jury et la médaille d'argent de la faculté, qui est la plus haute distinction que décerne cette faculté. Le jury a notamment apprécié l'originalité de cette thèse et les qualités d'écoute dont son auteur a témoigné en rassemblant et en utilisant 25 témoignages de malades. A partir de ces 25 cas, Florence Ravel s'est efforcée d'évaluer l'impact de la maladie sur la qualité de vie de la patiente et son retentissement psychologique. Elle a également exploré quelques pistes de facteurs prédisposants suggérées par la concordance de certains témoignages, se sachant toutefois limitée à cet égard par le faible nombre de cas étudiés et l'absence de population-contrôle.

Cette thèse sera prochainement publiée, sous une forme réduite, dans un périodique médical dont nous donnerons les références bibliographiques le moment venu. Nous nous efforcerons également d'en présenter un résumé dans la prochaine livraison de la Lettre d'informations.

---

## La recherche à l'étranger

Un essai clinique en double-aveugle sur des patients atteints de cystite interstitielle réfractaire aux traitements habituels n'a pas donné de résultats encourageants pour l'utilisation du bacille de Calmette-Guérin (BCG) en instillations vésicales. 265 patients ont reçu le BCG ou le placebo en une instillation par semaine durant 6 semaines. Au bout de 34 semaines, le traitement a été évalué. 21% des patients traités par le BCG et 12 % des patients traités par placebo avaient constaté une amélioration. La différence n'a pas été jugée significative par les auteurs de l'étude. Des effets indésirables ont été constatés dans 95% des cas sans qu'il n'y ait non plus de différence significative entre les deux groupes (seules différences notées : augmentation de l'hématurie dans le groupe BCG, augmentation des myalgies dans le groupe placebo).

Etude publiée par Mayer, R. et al., Journal of Urology 2005, 173(4): 1186-91.

---

## Administratif-pratique

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, votée à l'Assemblée Nationale le 3 février 2005, a été promulguée le 11 février 2005. Concrètement, cette loi n'apportera pas grand changement à la situation des malades atteints de CI, qui peinent à faire reconnaître cette pathologie comme suffisamment invalidante pour pouvoir bénéficier notamment, en cas de cessation d'activité, de l'allocation aux adultes handicapés et autres compensations sociales. Certaines améliorations peuvent toutefois nous toucher, en particulier la meilleure accessibilité de l'information et des services chargés de l'instruction des dossiers : un interlocuteur identifié et unique est mis en place dans chaque département. Ce guichet unique, les « Maisons départementales des personnes handicapées », propose un accès aux droits et prestations et à toutes les possibilités d'appui dans l'accès à la formation, à l'emploi et à l'orientation vers des établissements et services. La « commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées » remplace les structures actuelles (COTOREP). Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne.

<http://www.handicap.gouv.fr>

---

## Revue de livres

« pourquoi les femmes souffrent-elles davantage et vivent-elles plus longtemps ? ». C'est sous ce titre un rien provoquant que les docteurs Anne de Kervasdoué, gynécologue, et Jean Belaisch, gynécologue et andrologue, étudient un faisceau de maladies « féminines » caractérisées par des douleurs chroniques souvent taxées de psychologiques et, à ce titre, peu comprises, voire méprisées : parmi ces maladies ou ces syndromes, la fibromyalgie, le syndrome de Goujerot-Sjögren, le syndrome de fatigue chronique, le lupus, les colopathies et bien sûr les cystopathies... maladies inconnues du grand public mais qui nous sont familières, car souvent associées à la cystite interstitielle. Les auteurs décrivent différents cas-types pour illustrer chacune de ces pathologie (l'histoire de Solenn, de Geneviève, de Sophie...) avec une qualité d'empathie et une compréhension que les malades apprécient toujours de rencontrer. On se reconnaît à travers la description de chacun de ces profils physiques et psychologiques. Une courte description de ce qu'on connaît de la maladie s'ensuit ; en ce qui concerne les cystopathies à urines claires (« la vessie

sans repos de Marine »), on n'apprend malheureusement pas grand chose, et la théorie selon laquelle les cystites interstitielles seraient générées par une infection à bas bruit ou une hyperactivité psychique laisse perplexe.

Surtout les auteurs s'interrogent : les femmes seraient-elles davantage exposées aux maladies douloureuses et aux manifestations inflammatoires ? Quel rôle jouent les hormones ? Comment fonctionne le système nerveux féminin ? Enfin, comment soigner la douleur, ces types de douleur, bien particuliers ?

Le livre a, nous semble-t-il, pour principal mérite de réunir enfin dans un même ouvrage destiné au grand public l'ensemble de ces pathologies « féminines » si souvent associées, et aux manifestations tellement similaires.

KERVASDOUE (Dr Anne de), BELAISCH (Dr Jean), Pourquoi les femmes souffrent-elles davantage et vivent-elles plus longtemps ?, ed. Odile Jacob, 2005.

---

### Dossier : douleur et impériosité

---

Le témoignage ci-dessous, qui reste anonyme du fait de l'intimité des sentiments qui y sont dévoilés, nous sert d'introduction à ce dossier qui s'étendra sur deux autres prochaines Lettres.

Il était prévu initialement, à l'initiative de notre comité médical, de tenter une description de ce que nous ressentons lorsque le besoin d'uriner (peut-on encore parler de besoin ?) se fait sentir.

La lecture des premiers témoignages a permis de constater qu'on ne pouvait tenter de décrire ce qu'on nomme, faute de mieux, impériosité pour la CI sans parler de la douleur de manière générale, car cette sensation est perçue le plus souvent comme simplement l'une des formes de douleur qu'engendre cette maladie.

C'est ce que fait très bien apparaître le témoignage ci-dessous, et c'est pourquoi nous le publions en intégralité, avant même d'aller plus avant dans la recherche de la définition, d'une part de l'impériosité, d'autre part de la (des ?) douleur(s).

Dans un premier temps, lorsque les douleurs ont apparu régulièrement dans ma vie, je ne voyais qu'une sorte de grand sac noir que je devais porter péniblement et qui s'exprimait simplement par « j'ai mal ».

Depuis j'ai remarqué que dans cette douleur chronique, les douleurs étaient en fait multiples.

La première est une douleur qui est liée aux périodes de crise et est donc très variable. Elle peut durer 3 heures comme elle peut durer plusieurs semaines et se situe généralement entre 3 et 8 sur l'échelle de la douleur. Elle ne touche parfois que la vessie mais la plupart du temps la vessie n'en est que le point de départ, car selon l'intensité, elle irradie dans tout le ventre, dans le bas du dos et les jambes. Les jours de grande douleur elle monte jusque dans les poumons.

C'est difficile à décrire mais lorsqu'elle est faible elle est diffuse et ressemble à une sorte de mal de tête dans le ventre. Lorsque elle augmente un peu, la sensation devient plus précise, c'est comme si l'intérieur de la vessie était rempli d'aphtes. C'est désagréable, douloureux mais n'empêche pas encore les activités de base comme marcher, s'asseoir, etc.. Mais quand elle devient plus forte, elle se met à ressembler à une brûlure. C'est comme si la vessie était pleine de braises qui petit à petit brûlent ma chair. C'est terrible car je suis impuissante dans ces moments-là. L'image qui me vient le plus souvent alors que je lutte pour ne pas me laisser

totallement envahir par cette douleur, c'est que j'aimerais tellement pouvoir étendre une crème calmante, rafraîchissante sur cette plaie.

Malgré tous mes efforts, tout mon corps se crispe autour de cette douleur et mon cerveau est incapable de penser à autre chose. La douleur prend toute la place malgré ma volonté, tout le reste ne compte plus.

Essayez d'imaginer une plaie ouverte, sur laquelle on verse sans cesse du sel, du jus de citron sans répit. C'est ça les crises, et ça se passe au centre du corps, difficile de mettre de côté et d'ignorer ça.

Néanmoins avec les années j'ai appris une chose essentielle, c'est d'être moins effrayée par cette douleur. Malgré la souffrance intolérable, j'arrive à percevoir une petite étincelle de consolation qui me dit « ça va passer, ça a toujours passé ». Mais une heure de douleur intense ça ne vaut pas une heure normale, alors que penser quand ça dure des jours et des nuits ?

Le fait de m'allonger, me reposer, ainsi que les analgésiques ont une légère action bénéfique sur ces douleurs-là. Action légère, mais c'est mieux que rien ! Bizarrement, si c'est celle qui semble la plus difficile, c'est celle qui me dérange le moins. Elle s'installe doucement, repart doucement, et ne me surprend jamais, je peux m'y préparer.

La deuxième douleur que j'ai est liée aux mictions. Elle se présente aussi sous forme de crise et avant mon opération de neuromodulation, c'est elle qui m'a le plus fait souffrir.

Les douleurs ressemblent à celle dont je parle ci-dessus mais elle n'apparaît que lorsque la vessie se remplit.

Lorsque je vais aux toilettes, je n'ai plus mal, la vessie est vide et tout va bien. Mais je sais que devant moi j'ai entre 5 et 20 minutes durant lesquelles la douleur va aller crescendo. Petit à petit les douleurs, semblables aux brûlures décrites plus haut mais encore plus cruelles car l'impression qu'on coupe et broie la peau déjà à vif, reviennent et je sais que le seul moyen de soulager cette douleur est de retourner aux toilettes. C'est un peu comme si l'urine était un élément terriblement agressif capable d'attaquer la paroi de la vessie. Aucun médicament n'a réussi à soulager cette douleur jusqu'à maintenant. Les seuls moyens qui m'ont apporté un soulagement (petit 50% du temps) sont la neuromodulation et plus récemment encore, l'hypnose.

Avec cette douleur-là, j'ai cru devenir folle, je me suis sentie comme en prison car elle m'a empêchée pendant presque 3 ans de sortir normalement de chez moi. Lorsqu'il faut aller aux toilettes toutes les 7 minutes en moyenne jour et nuit, que le fait de ne pas y aller entraîne des douleurs atroces, ça devient vite invivable. De plus on a encore trop souvent dans la tête de petites phrases comme « retiens-toi, ce n'est pas si difficile » qui nous pourrissent la vie. Car plus on se retient, plus la douleur est forte et souvent la miction elle-même devient difficile lorsqu'on a trop attendu.

Les fois où j'ai été coincée car je ne trouvais pas de toilettes à proximité ont été les pires moments de ma vie. La douleur monte et on a une obsession absolue : trouver des toilettes pour que la déchirure cesse, pour pouvoir retrouver son souffle tellement c'est atroce. On pourrait hurler à la mort tellement c'est violent et lancinant. Contrairement à la première douleur dont je parle et que je n'ai jamais réussi à relier à une activité précise (alimentation, activité, stress), celle-là a souvent

eu un lien avec mon comportement alimentaire ainsi qu'à la fatigue. Aujourd'hui j'y suis moins sujette grâce à la stimulation des nerfs, et surtout grâce à l'hypnose qui m'aide à briser ce cercle vicieux, mais ce n'est de loin pas gagné. Et le régime qui me fait du bien est tellement restrictif que je ne peux tout simplement pas m'y tenir (carottes, poires, marrons...)

La troisième douleur qui cohabite avec les deux autres est de type plutôt inflammatoire. Elle est associée aux autres mais j'ai mis long à mettre des mots dessus (c'est pourtant important pour ceux qui essaient de combattre la douleur avec nous). Le déclic a eu lieu lorsque, sur un site américain, j'ai lu que cette sensation était une douleur, une vraie douleur reconnue comme telle. Il s'agit d'une sensation d'avoir le bas ventre enflé. Comme si tous les tissus de la vessie et environnant la vessie étaient gonflés et douloureux. La douleur n'est pas vive, mais elle donne envie de ne plus bouger car chaque mouvement ravive la douleur. Cette douleur ressemble à celles qu'on peut avoir lors d'une cystite bactérienne, avec cette impression d'avoir un ballon de football à la place de la vessie et que le bas ventre est enflammé. Cette douleur est parfois un peu amoindrie par certains anti-inflammatoires, mais surtout par le repos et le fait de ne plus bouger.

Je ne parlerai pas de la douleur morale que cette douleur physique entraîne, ni de la fatigue. Mais par contre, lorsqu'enfin les douleurs baissent un peu après une crise, quel bonheur ! Pour tenir le coup le seul moyen pour moi est d'oublier au plus vite ce que je viens de vivre, faire un maximum de choses pour profiter de la vie. Evidemment, la crise suivante me surprend à chaque fois, j'avais oublié que c'était si violent, si dur.

Malgré cela le corps a plus de ressources que je ne pensais... D'une certaine façon je me suis habituée à la douleur et au manque de sommeil. Ca reste parfois difficile à supporter mais j'ai organisé ma vie avec, de mon mieux. Au début je me suis souvent dit que je ne pourrais pas supporter cela plus longtemps, maintenant il m'arrive encore de le penser mais la plupart du temps j'attends que ça passe, et je profite des beaux moments.

Néanmoins ma qualité de vie, et ceci malgré tout ce qui a été essayé comme traitement, a énormément baissé et j'espère un jour pouvoir retrouver un peu plus de facilité. Car nos douleurs changent non seulement nos vies, mais aussi celles de tout ceux qui nous entourent et c'est très difficile de parler de la douleur au quotidien. J'aimerais beaucoup entendre un jour le témoignage de nos proches, voir ce qu'ils en perçoivent, ce qu'ils peuvent en faire et comment ils vivent avec.

---

#### Nota bene

La lettre d'informations de l'association CI est constituée en grande partie de témoignages de malades. Ces témoignages sont des expériences personnelles et n'engagent que leurs auteurs, comme, de manière générale, tous les articles signés. Tout conseil médical est à rechercher auprès du médecin traitant.