



La Lettre d'informations de l'association CI

La vie de l'association

Deuxième anniversaire de l'association AFCI

Le 21 février 2004 paraissait au JO l'annonce de la création d'une "association française de la cystite interstitielle".

Le 21 février prochain sera donc le deuxième anniversaire de notre jeune association. Pour célébrer cette occasion, une après-midi conviviale sera organisée le dimanche suivant, 26 février, chez Jeanine Le Gal. Une tombola sera organisée avec de nombreux lots. Les billets sont mis en vente au prix de 2,50 euros (5 billets pour 12 euros, 10 billets pour 20 euros). Les recettes de la tombola seront consacrées à financer l'édition du livre d'Inès Ehmer sur la cystite interstitielle. Donc, venez nombreux!

Pour ceux qui ne peuvent pas se déplacer mais qui voudraient participer, il est tout à fait possible de jouer par correspondance. La procédure sera la suivante :

- les adhérents qui reçoivent le courrier de l'association par la poste recevront un certain nombre de billets numérotés. S'ils souhaitent en acheter, ils renverront à l'adresse de l'association (attention : l'adresse est désormais avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur) la liste des numéros des billets achetés (pour que ceux-ci puissent être tirés au sort le 26 février) avec le chèque. S'il y a plusieurs acquéreurs (amis, famille), il faudra adresser à l'association la liste des acheteurs : noms, adresse, avec les numéros de billets correspondants pour que nous puissions prévenir les gagnants. Pour obtenir des billets supplémentaires, il est possible d'appeler le 06 70 63 95 97 en laissant un message indiquant vos noms, adresse et le nombre de billets supplémentaires souhaités.

- les adhérents qui reçoivent le courrier par e-mail renverront à l'association un message électronique précisant le nombre de billets souhaités, et adresseront le chèque correspondant par la poste. Les numéros des billets achetés leur seront communiqués par retour d'e-mail.

LISTE DES LOTS A GAGNER

De nombreux et superbes lots attendent les gagnants. Sauf l'appareil photo, d'occasion mais en état neuf (il n'a jamais servi), tous les lots sont des objets neufs :

- 1. un appareil photo "Polaroid"
- 2. Un authentique papyrus égyptien, à mettre sous cadre.

- 3 et 4. Deux vestes de sécurité fluo réfléchissantes pour la voiture (obligatoire dans de nombreux pays européens).
- 5. Un carré de soie, 85 x 85 cm, de la marque Art et Image (soies de Lyon) décoré par Christian Bessière, artiste peintre.
- 6. Un sac à main pour dame marque "Furla".
- 7. Une grande écharpe noire brodée avec liseret, pure laine, de marque Gérard Darel.
- 8 à 10. Trois colliers fantaisie.
- 11 à 14. 4 lots de 5 cartes de voeux éditées par la société "Ars pro Vita », très belles cartes de collection dorées à l'or fin, utilisables pour les vœux, anniversaires, fêtes, félicitations, ou à conserver pour mettre sous cadre...
- 15 à 19. 5 exemplaires dédicacés du livre "Jean-Guillaume Hyde de Neuville (1776-1857), conspirateur et diplomate, par Françoise Watel, préface de Jean Tulard, ed. Imprimerie nationale, coll. Diplomatie et Histoire, 1997.
- 20 à 22. 3 exemplaires dédicacés du livre "Les six jours du Phénix", par Nadine Najman, ed. : Les 2 Encres, 2003.
- 23 à 25. 3 exemplaires dédicacés du livre "Histoires d'autre chose", par Nadine Najman, ed. Les 2 Encres, 2005.
- 26-27. sous réserve : un exemplaire dédicacé du livre "La bicyclette bleue" de Régine Desforges, et du livre "Cuba libre", du même auteur.
- 28. sous réserve : un exemplaire dédicacé du livre "le fantôme de la rue Royale" de Jean-François Parot, chez JC Lattès (roman policier historique).
- 29. Dalissime de Salvador Dali (eau de toilette 30ml).
- 30. Dalimania de Salvador Dali (eau de toilette 30 ml).
- 31. Blonde de Versace's (eau de parfum 10 ml).
- 32. Head Over Heels d'Ultima II (eau de toilette 56 ml).
- 33. Chantal Thomass de Chantal Thomass (eau de parfum 100 ml).
- 34. crème de jour et fluide peau neuve de Clarins.

Appel à cotisations

Nous rappelons que l'abonnement à la Lettre d'informations est compris dans la cotisation annuelle à l'association. Si vous souhaitez continuer à aider l'association, et à bénéficier de l'envoi des Lettres, n'oubliez donc pas de renouveler votre adhésion avant le début du mois de mars, date de diffusion de la prochaine Lettre ! Vous trouverez ci-joint le bulletin d'adhésion/ré-adhésion pour 2006.

A l'attention de ceux qui ont les moyens de l'aider en faisant un don supplémentaire, l'association lance un appel particulier à aide financière cette année. Nous avons en effet l'intention d'imprimer cette année la traduction du livre du docteur Inès Ehmer sur la cystite interstitielle, d'après l'édition originale en Allemand. Ce livre très complet et très pratique sera le premier et le seul ouvrage disponible en Français sur la maladie : il est donc important que l'association réussisse à le faire éditer le plus rapidement possible.

Conférences, colloques

Le 99ème Congrès français d'Urologie s'est tenu du 16 au 19 novembre 2005 au Palais des Congrès à Paris. Six bénévoles de l'AFCI se sont relayés pendant ces quatre jours sur le stand gracieusement prêté par les organisateurs du congrès. Les Lettres d'informations et les brochures ont été distribuées par dizaines. En plus de cette documentation mise librement à leur disposition, 42 infirmiers et infirmières, 73 urologues, 1 kinésithérapeute et 2 journalistes ont demandé des renseignements aux animatrices du stand. 20 urologues et 1 kinésithérapeute se sont abonnés à la Lettre d'informations.

Le 11ème Congrès mondial de la douleur, qui s'est tenu à Sydney en août 2005, a réuni 4850 personnes, dont 110 Français. Il a été l'occasion de présenter de nouvelles avancées dans le domaine de la recherche sur la douleur. Une réflexion sur les règles d'utilisation des opiacés dans la douleur chronique non cancéreuse s'est développée ces dernières années. Le traitement opiacé des douleurs chroniques non cancéreuses relève d'un choix entre le praticien et son patient dans le cadre d'un suivi très régulier à court et moyen-terme. Des études s'imposent sur ce type de traitement. A noter également que plusieurs forums ont été consacrés à la psychophysiologie de la fibromyalgie.

Le 3^e Journée mondiale de lutte contre la douleur a eu lieu le 17 octobre dernier, suivie d'une Semaine européenne (17-23 octobre) ; 2006 sera une Année mondiale consacrée à ce sujet.

Source : La Lettre de la SFETD, n°7, octobre 2005.

Manifestations en France

Samedi 3 décembre au eu lieu à Paris, pour la sixième année consécutive, la Marche des maladies rares, organisée dans le cadre du Téléthon par l'Alliance Maladies Rares, collectif de 146 associations de malades dont nous faisons partie. Environ 2000 marcheurs : malades, parents, enfants, proches, amis, voisins, professionnels de santé, ont traversé Paris entre l'hôpital Broussais, dans le 14^e arrondissement, et le Grand Palais où se trouvait le plateau du Téléthon, dans une atmosphère festive et conviviale, rythmée par les musiques des fanfares. Notre association était représentée sous forme d'un panneau confié à un marcheur. Chaque année, la Marche est là pour témoigner de l'existence des maladies rares et des nombreuses personnes qui en sont atteintes.

Xavier Bertrand, ministre de la Santé et des Solidarités, a visité le mardi 3 janvier la Plateforme Maladies Rares, qui réunit l'Alliance Maladies Rares, Eurordis, l'Institut des maladies rares, Maladies Rares Info Services et Orphanet. A cette occasion, il a rencontré une dizaine de présidents et présidentes d'associations de maladies rares, dont la présidente de l'AFCI qui a pu lui présenter brièvement la pathologie de la cystite interstitielle. Hormis cette prise de contact qui témoigne l'intérêt du ministre, de manière générale, pour la problématique des maladies rares, l'enjeu de cette visite était le relogement de la Plateforme qui doit libérer ses locaux actuels à l'hôpital Broussais

courant 2006. L'Alliance, dont fait partie l'AFCI, offre jusqu'à présent un soutien logistique aux associations membres dont il serait dommage de ne plus bénéficier.

La recherche à l'étranger : enquête internationale sur les douleurs pelviennes chroniques

Sur l'initiative de Judy Birch et de deux autres patientes de trois pays européens, soutenues par la British Pain Society et un grand nombre d'associations représentant les maladies qui provoquent des douleurs pelviennes (CI mais aussi endométriose, côlon irritable, névralgie pudendale...), un questionnaire a été élaboré par des spécialistes de la douleur. Ce questionnaire est destiné à être distribué dans les centres anti-douleur ; il est également publié sur Internet à l'adresse suivante (traduction française) : <http://www.surveymonkey.com/s.asp?u=794851525943>. Si vous êtes concerné par ce problème, vous pouvez librement participer et répondre en ligne.

Les résultats seront disponibles pour toutes les associations qui auront participé. Ce questionnaire a notamment pour objectif d'améliorer la connaissance médicale et publique en ce qui concerne les maladies provoquant des douleurs pelviennes.

Administratif – pratique : une ALD spécifique « maladie rare » n'est pas validée par la Haute Autorité de Santé

En réponse à une saisine ministérielle du 31 mars 2005, la Haute autorité de santé a rendu public le 30 novembre 2005 un avis sur l'opportunité de créer une catégorie spécifique d'ALD aux maladies rares. Elle estime que « la création d'une ALD spécifique 'maladies rares' ne paraît pas une réponse adaptée ». En effet, explique-t-elle, une telle mesure « nécessiterait de définir des critères d'admission spécifiques tout en permettant d'intégrer des pathologies très hétérogènes (...). Adjoindre à ce critère épidémiologique des critères de gravité et d'invalidité pourrait exclure des patients qui sont actuellement pris en charge ». En outre, insiste l'avis, « compléter ces critères par la liste exhaustive des maladies rares semble illusoire, le nombre de ces maladies n'étant pas connu, entre 5.000 et 8.000, et étant en évolution constante du fait des avancées en recherche génétique ». Enfin, « 80% des maladies rares trouvent leur place à l'intérieur de l'une ou l'autre des ALD 30 ». La HAS formule en outre trois recommandations pour améliorer la prise en charge des maladies rares. La plus fondamentale consisterait à « permettre la prise en charge sur des bases juridiques solides de prestations considérées comme nécessaires au titre de l'affection considérée mais non incluses dans le périmètre des biens et services remboursables ». La HAS plaide pour une disposition législative qui, « au delà des seules maladies rares, permette à titre exceptionnel la prise en charge par l'assurance maladie de ces prestations (dans le cadre d'un périmètre médicalisé, c'est-à-dire par un protocole de soins) ». Par ailleurs, la HAS propose, d'une part, que le délai de prise en charge soit fixé dans le protocole de soins, d'autre part, d'instituer un comité national de coordination inter-régimes chargé d'homogénéiser la prise en charge en ALD des maladies rares.

Source : Lettre de la Sécurité sociale n° 179.

Administratif – pratique : un exemple de démarche de reconnaissance d'invalidité : le témoignage de Marie

Je suis en arrêt de travail depuis le 02 mars 2005, j'ai été convoquée auprès du médecin conseil de la sécurité sociale mi-juillet. Je me suis rendue à ce rendez-vous avec beaucoup de documents sur la CI, en particulier ceux de l'association québécoise : la CI, diagnostic, traitement..., ceux de l'ICA et du CFTG Paris-Nord, mon dossier médical : analyses, biopsies, ordonnances médicales, radios, scanner, la notice de l'elmiron, ainsi que le coussin pour m'asseoir. Mes douleurs étaient très fortes et se lisaient sur mon visage. Ce médecin m'a tout accueilli en faisant « presque » des bonds lorsque je lui ai dit que j'avais une cystite interstitielle, je lui ai expliqué la maladie et elle a photocopié une partie des documents sur la CI. Je lui ai dit que j'étais sous durogésic et énuméré le reste de mon traitement dont l'elmiron, qu'elle ne connaissait pas, je lui ai laissé la notice. Cet entretien s'est très bien déroulé et j'ai répondu aux questions posées, parlant aussi de mes difficultés au quotidien. Le médecin a conclu en disant qu'elle me reverrait dans 6 mois et verrait pour me faire licencier ou m'obtenir un poste adapté.

J'ai fait une demande à la COTOREP pour une carte d'invalidité « station debout pénible » ainsi qu'un macaron de stationnement, le 09 août 2005, il s'agit en fait d'un document que nous envoie la COTOREP, sur un simple appel téléphonique et que l'on doit faire remplir par le médecin traitant, à ce document j'ai joint le courrier qui suit :

« Mesdames, Messieurs,

Je vous prie de bien vouloir trouver ci-joint une demande de carte de priorité, ainsi qu'une demande macaron GIC.

Je souffre d'une maladie orpheline la « Cystite Interstitielle », suite à mon cancer de 1994, qui me fait horriblement souffrir lors des stations debout, à la marche, en position assise et dans les déplacements en voiture. Je passe des nuits de 4 ou 5 heures maximum, entrecoupées d'aller et retour aux toilettes, mes journées sont rythmées de cette façon toutes les 10 à 20 minutes. Les antalgiques courants n'ont aucun effet sur ces douleurs, la morphine calme un peu mais j'ai de gros problèmes d'effets secondaires et d'hépatites médicamenteuses.

Ma vie quotidienne en est totalement bouleversée : arrêts de travail, ménage et cuisine au minimum, plus de commissions, de vacances, de sorties, de ballades en forêt, de jardinage, de loisirs en général, etc.

Je reste à votre disposition pour tous renseignements complémentaires et je vous prie d'agréer, Mesdames, Messieurs, mes sincères salutations. »

J'ai reçu un accusé de réception de ma demande avec un n° de dossier le 29 août. Le 06 septembre la COTOREP m'a envoyé une convocation pour passer devant le médecin conseil le 19/09. Ce médecin m'a reçue un temps très court, j'ai mentionné mon traitement et comme au médecin de Sécu, je lui ai donné la notice de l'elmiron, je dois dire que j'étais pliée de douleur, elle a eu l'air gênée de me voir dans cet état et n'a pas désiré me retenir longtemps, à la fin de l'entretien, elle m'a dit qu'elle mettait un avis favorable à ma demande, mais que le résultat dépendait de la commission et que je

serais convoquée dans environ un mois. Cette commission a eu lieu le 13 octobre et je n'y ai pas été convoquée. J'ai reçu une semaine après un courrier qui m'avisait que ma demande avait été acceptée et que j'étais reconnue handicapée à 80%, je suis allée retirer ma carte et le macaron en mairie le 20 octobre.

Marie.

Traitements

Le cystistat est désormais disponible en France, mais il n'est toujours pas remboursé. Pour commander le cystistat, il faut prendre contact avec la société Aexxdis à l'adresse suivante :

Aexxdis
6 avenue Louis Pasteur
BP 187
78313 Maurepas

La personne en charge des commandes de cystistat est Mlle Stéphanie Gautier, téléphone : 01 34 61 53 56, fax : 01 34 61 55 81.

Si c'est le patient qui commande, il envoie sa commande accompagnée de la prescription et du chèque de règlement et il reçoit le produit sous 48h à réception de commande. Pour les Hôpitaux et les Pharmacies de villes il s'agit de commandes directes classiques (les pharmaciens connaissent).

Articles récents

Une précédente étude¹ ayant prouvé l'efficacité de la cyclosporine A (CyA), un immunodépresseur, dans le traitement de la cystite interstitielle, une équipe de chercheurs finlandais d'Helsinki a comparé les effets de la CyA (1.5 mg/kg 2 fois par jour) avec ceux du pentosan polysulfate de sodium (PPS : Elmiron®) (100 mg 3 fois par jour) sur 64 patients, randomisés selon un ratio de 1 : 1, pendant une période de 6 mois. Les résultats de la cyclosporine A se sont avérés supérieurs sur tous les symptômes. La fréquence mictionnelle en particulier était réduite de manière significative avec la CyA par rapport au PPS (-6.7 +/- 4.7 mictions/24h avec la CyA contre -2.0 +/- 5.1 avec le PPS). Le taux global de réponse clinique était de 75% avec la CyA contre 19% avec le PPS. Toutefois, les chercheurs ont constaté davantage d'effets indésirables avec la CyA qu'avec le PPS dans la cohorte étudiée.

Sairanen J, et. al., Cyclosporine A and pentosan polysulfate sodium for the treatment of interstitial cystitis: a randomized comparative study. *Journal of Urology*, dec. 2005;174(6):2235-8.

1 « Long-term outcome of patients with interstitial cystitis treated with low dose cyclosporine A. », dans : *Journal of Urology*, juin 2004;171(6 Pt 1):2138-41.

Dossier : les enfants et la CI, vivre avec un parent malade

Comment les enfants vivent-ils la maladie de leur parent ? Comment le parent malade parle-t-il de la CI avec eux ? Que savent les enfants de la maladie: quotidien mais aussi avenir? De véritables discussions à ce sujet avec eux sont-elles possibles ou est-ce un sujet "tabou" ou peut-être trop quotidien? Les témoignages ci-dessous émanent de parents malades, d'enfants, et d'adultes qui, ayant eu un parent malade, se souviennent de leur enfance.

Mon enfant n'en parle pas souvent bien qu'il soit très calé pour repérer l'intensité de mes douleurs (ou alors c'est moi qui suis très mauvaise comédienne!!) ... J'ai l'impression d'avoir toujours été très claire avec lui (par exemple en ayant expliqué la maladie et bien précisé qu'on en mourait pas, en étant positive etc.), mais dernièrement j'ai réalisé qu'il avait très peur pour moi et ça m'ennuie qu'il le ressente aussi fortement. N.

Ayant 4 enfants et 11 petits enfants, je dirai que les enfants me donnent l'impression d'être angoissés par ce genre de maladie. Moins on en parle, mieux c'est. Nos rapports ont changé, cela m'est très difficile et m'isole. Par contre les petits enfants sont adorables, parlent plus facilement et me disent : " allez, viens Grand-mère, on va jouer aux cartes et tu verras après tu seras au "top". Ils sont plus naturels que les adultes, mais ce qu'ils pensent au fond d'eux-mêmes, ça, je ne le sais pas. J.

Dès que j'ai su de quoi je souffrais, j'en ai parlé à mes enfants (1 fils, 2 filles) adultes. Mes filles sont très angoissées à l'idée que ça puisse leurs "tomber dessus" Elles me demandent souvent -dit moi maman "ça" a commencé comment? - Maman aujourd'hui j'étais stressée et j'ai dû aller aux toilettes beaucoup plus souvent "ça" a fait ça aussi chez toi au début?- Maman est-ce que c'est héréditaire? etc.. etc... Elles ont également mis beaucoup plus de temps que mon fils à cerner les problèmes que cela me posait et à comprendre la gravité de la maladie (je suis très bonne comédienne pour cacher ma souffrance, mais l'aspect de mon visage finit par me trahir, grande pâleur, yeux rougis, cernes bistres) Mon fils vivant plus près de moi à vite compris et comme mon mari a tendance à vouloir en faire de trop pour m'aider et me protéger. Il n'y a que ma petite fille Maya que j'ai élevée jusqu'à ses 10 ans et qui a donc vécu en direct l'évolution de ma CI, qui a la réaction la plus naturelle envers moi. Elle sait ce qu'est la CI et ses contraintes, elle ne me pose aucune question lorsque je dois me reposer où courir sans fin aux toilettes, ne me demande jamais de faire des actes impossibles pour moi c'est à dire partir faire des achats en ville et même elle est très étonnée lorsque je lui dit -enfourchons nos vélos et faisons un petit tour. Elle veut alors s'assurer que je vais assez bien pour faire cette petite randonnée, elle est pleine de sollicitude envers moi cela m'émeut et me fait sourire. Quand à mes 3 petits fils, enfants de l'une de mes filles, je n'ai jamais rien expliqué leur maman l'a fait à ma place et pour eux c'est tout à fait normal que je sois ainsi. J'ai finalement eu moins de problèmes avec les "petits" qu'avec les adultes de ma famille. Mais je me suis imposée une ligne de conduite et cela avec tout mon entourage, que ce soit famille ou amis, PAS DE TABOU concernant

la CI , car la seule qui en souffrirait ce serait moi et j'estime que cette saleté de maladie génère déjà assez de souffrances et de frustrations sans avoir à y ajouter des tabous, des non-dits et autres "silences honteux" Je n'ai rien fait pour "mériter" la CI alors je n'ai pas à porter un fardeau de culpabilités ou de contraintes supplémentaires. Ceux et celles à qui mon état de santé ne convient pas sont libres de ne pas me fréquenter. Mais je peux vous assurer que pour le moment ce ne fut pas encore le cas. Et si je pouvais me permettre un seul conseil à toutes les CI c'est celui de PARLER, D'EXPLIQUER et de ne jamais accepter un acte, un déplacement ou une activité quelconque qui risque de vous mettre en état de détresse et de souffrance. Voilà! ceci est mon avis et ma façon de vivre ma CI mais bien entendu vous êtes libre de ne pas suivre ma ligne de conduite. L.

Mon fils râle parfois de ne plus pouvoir faire certaines choses avec moi, mais il faut dire qu'il y a un "avant" la CI et un "après": avant nous pouvions voyager librement, aller à la piscine, faire du sport, des sorties et 1000 autres activités difficiles aujourd'hui.

Pour l'instant, pour tenter de préserver un équilibre familial, j'agis de la manière suivante:

J'essaye de profiter de chaque journée meilleure que les autres pour faire un maximum de choses avec lui. Les très bons jours j'apprécie pleinement mais d'autres fois c'est limite: je puise vraiment au fond de moi pour trouver les ressources pour faire ce que nous avons prévu. Pour rien au monde je ne montrerais à quel point c'est dur, mais généralement dès que je me retrouve seule je m'écroule.

Puis lorsque ça va trop mal, je le dit "Aujourd'hui j'aimerais mieux rester à la maison, ce n'est pas la grande forme..."

A ce propos, j'ai remarqué au fil du temps qu'il réagit beaucoup mieux si, au lieu de dire que j'ai très mal, je dit que j'ai une "crise de pipiite aigue" (euh oui, j'assume mon expression!). Et finalement c'est naturel, moi aussi je me sentirais démunie devant la douleur de l'autre, que je suis de plus totalement impuissante à soulager. Alors pourquoi lui imposer ce poids alors qu'un petit mensonge lui facilite les choses: Depuis je dis rarement que j'ai mal, je dis plutôt que je ne dois pas m'éloigner des wc, c'est moins difficile pour lui, même si ça l'ennuie.

Bref, cahin caha on s'en sort de cette façon! Malgré tout, à chaque grosse crise ou opération, je sens sa peur qui revient et j'ai peu de moyens pour le rassurer... N.

Mes filles (27 et 32ans), sujettes elles aussi à quelques crises de cystites de temps en temps ont pris peur, mais au moins c'est une bonne chose, ça les sensibilise à traiter correctement une crise. Je leur ai bien recommandé d'arrêter toute activité sexuelle lors d'une crise, jusqu'à la fin du traitement car pour moi, c'est comme ça que c'est arrivé. L'aînée qui vit à Londres, a refusé à une infirmière le traitement qu'elle lui donnait sans faire au préalable un ECBU avec antibiogramme. L'infirmière était très étonnée mais n'a pas pu refuser. C'est mieux ainsi, mais j'évite maintenant de trop leur en parler car je ne voudrais pas non plus qu'elle en fasse une phobie et que ça devienne traumatisant. P.

Mon fils a 12 ans et voici ce que j'ai remarqué depuis que je suis malade.

Il m'a connue en pleine forme puisque je n'ai commencé à être vraiment malade qu'il y a 4 ans. Depuis qu'il est tout petit, nous avons toujours fait énormément d'activités ensemble, surtout à l'extérieur. Voyages, sorties dans la nature, au théâtre, au concert, à ski, à vélo, en bateau... Il a donc vu les choses changer petit à petit.

Je ne sais pas si c'est dû à ma situation particulière (maman seule) ou si c'est l'apanage de tous les parents malades, mais dès le début j'ai remarqué que malheureusement il faisait tout pour me cacher que la situation était parfois difficile pour lui. Au plus fort de la maladie, il m'a souvent dit que tout allait bien, m'assurant en souriant que c'était très bien aussi de rester à la maison, (lorsque nous devons renoncer à telle ou telle sortie, lorsque j'étais trop fatiguée pour prendre soin de lui comme avant). Et généralement ce n'est que des semaines plus tard qu'il osait me dire qu'il en avait souffert, qu'il avait regretté de ne pas pouvoir partir en vacances, pas pu aller au cinéma, pas pu se rendre chez des amis. Il n'a, au tout début, pas osé le dire mais les cauchemars ont commencé à le réveiller toutes les nuits, au point où j'ai fait appel à un psychologue, ce qui nous a permis d'en parler ensemble et de débloquer la situation.

Le contenu de ces séances lui appartient, néanmoins il y a un aspect qui m'a frappée et qui résume un peu le tout. Lui qui n'avait jusque-là jamais parlé d'un métier pour son avenir avait enfin décidé de ce qu'il voudrait faire plus tard : ergothérapeute. (Soit venir en aide à des personnes diminuées, trouver des méthodes le plus souvent techniques pour qu'elles puissent retrouver leur autonomie et se réinsérer...)

Nous avons beaucoup parlé de cet aspect des choses, de ce sentiment d'impuissance face à la maladie. Mais du fait aussi qu'il n'a pas à me protéger, que je peux non seulement comprendre sa rage d'être « coincé » par ma maladie mais qu'il peut l'exprimer sans crainte même lorsque je ne suis vraiment pas bien.

Aujourd'hui, même s'il reste assez discret, il montre tout de même qu'il est déçu ou en colère lorsque j'ai des crises de douleur.

En grandissant il a également compris que la CI n'est pas une maladie mortelle et il souffre moins de la peur (autour de nous plusieurs mamans de mon âge sont décédées du cancer).

Il se rend également compte qu'en grandissant et en prenant son indépendance il aura beaucoup moins besoin de subir les conséquences directes, pratiques de la CI. J'essaie aussi d'agir de façon à ce qu'il puisse grandir sans se sentir responsable de moi de quelque façon que ce soit pour qu'il puisse, le jour venu, s'envoler sans se sentir coupable de laisser sa maman qui est malade! (Merci M. le psy, de m'y avoir rendue attentive !)

Mais il y a du progrès et le neurostimulateur a largement contribué à améliorer ma CI, donc tout naturellement aussi sa vie. Tout ce cheminement nous a permis d'en parler maintenant avec plus de recul et avec humour même si ce n'est pas rose tous les jours. N.

Avoir une mère malade n'est pas horrible ni rien. ça reste ma mère coûte que coûte, et

ça ne l'empêche pas de m'aider pour de nombreuses choses habituelles (aide pour les devoirs, papotages ...etc...). Bien sûr il lui arrive de n'être pas bien, ce qui ne lui permet pas de rester avec moi pour certaines activités continuellement. Mais je trouve que maman est quelqu'un de très courageux et de très bien. Elle ne se résigne pas à rester dans sa petite bulle en permanence. Elle va se promener en forêt avec nous, fait quelques activités Je considère personnellement qu'il est mieux (sauf si cela serait complètement insensé et déraisonnable) de se forcer malgré quelques douleurs à sortir, faire des choses, plutôt que de rester chez soi avec le moral à zéro.

Malgré tout, des fois, quand elle n'a pratiquement pas de douleur (voir aucune) elle est différente. Cela peut sembler dur de dire ça pour certaines personnes (mais peut-être que je me trompe) mais je dis la vérité, ce qui se passe, et ce que je trouve. Quand elle va bien elle est toute guillerette, joyeuse, souriante, mais quand elle a mal, elle a beau être souriante aussi ce n'est pas la même chose. Il est dur de dire des choses sur sa mère comme ça et je pense qu'il en est de même pour tout le monde. Papa étant aussi malade, je peux assurément vous dire que pour moi ça ne change rien du tout. Je les aime et voilà. L, 12 ans.

Avant : Avant que ma mère ait un neurostimulateur nous ne pouvions rien faire ou presque. Le cinéma elle pouvait, mais elle devait sortir 2 à 3 fois pendant le film. Il était exclu de faire une forêt d'aventure².

Après : Depuis qu'elle a le neurostimulateur on peut presque tout faire. Par exemple des forêts d'aventure, « pas trop violentes », mais nous pouvons en faire. K, 12 ans.

Aussi loin que je me souviens, ma mère a toujours eu des problèmes de santé. Quand j'ai eu 10 ans, je me souviens du combat judiciaire qu'elle menait avec son propre employeur (l'hôpital pour avoir un poste aménagé). Entretemps, j'avais compris que 3 grossesses rapprochées avait entraîné une hystérectomie. Opération chirurgicale qui dura fort longtemps et qui avait provoqué une grave hémorragie. A 30 ans à peine, elle était ménopausée. Malgré tout cela, elle nous élevait avec beaucoup de volonté, d'entêtement pour nous aider dans nos démarches quotidiennes et nos projets... Tout cela, saupoudré d'une grande générosité qui me permit de quitter Rennes pour suivre mes études en Savoie, puis en Italie.

J'eus un appel téléphonique sur mon lieu de travail en 1992 dans ce pays. Pendant de longs mois, elle m'avait caché sa nouvelle pathologie et surtout ses douleurs atroces : la cystite interstitielle. Elle avait refusé de m'en parler pour éviter que je ne prenne la décision de revenir en France...

Ses douleurs ont cessé. Chose étrange dans cette pathologie ou bien a-t-elle été trop habituée à la douleur? Un gynécologue qui la connaît de longue date a souligné qu'elle souffrait d'une maladie auto-immune. Traitement? Aucun .

2004 : cancer du sein, chirurgie, ablation du sein, chimiothérapie et radiothérapie.

2005 : Elle vit dans l'angoisse que le cancer ne revienne. Le tamoxifène n'a aucun effet dans les cancers non-hormonodépendants.

En trente ans, elle a côtoyé gastro-entérologues, rhumatologues, urologues et

² Parcours sportif dans les arbres.

cancérologues! Son entourage familial l'écoute parfois d'un air exaspéré, voire navré en se demandant quel sera le prochain problème de santé. Elle, en revanche, a toujours été présente et a écouté d'un air attendri et inquiet les préoccupations de chacun!! On voudrait qu'elle soit heureuse mais nous enfants, nous sentons impuissants. L'amour ne fait pas tout.

Fatalité ou incompétence de la médecine? Malchance, certainement. L.

J'étais adulte quand la cystite interstitielle a été diagnostiquée chez ma mère. Je me rappellerai toute ma vie le jour où je l'ai découvert, il y a presque cinq ans. Ma mère se tenait là devant moi, le regard perdu, le visage défiguré par la douleur, les mains qu'elle tenait serrées si fort contre son ventre. Je n'oublierai jamais. Elle ne savait que faire de cette souffrance insoutenable qui avait envahi son corps. D'une voix crispée, elle m'expliqua qu'elle avait consulté plusieurs médecins et qu'après plusieurs visites, les mots "cystite interstitielle" avaient été prononcés. Elle me confia qu'elle souffrait depuis un certain temps. Au ton de sa voix, je compris que c'était grave.

Je m'en voulus alors de ne pas avoir su lire les signes, de ne pas m'être rendue compte plus tôt que ma mère souffrait terriblement. C'est vrai que je l'avais trouvée assez fatiguée ces derniers temps, plus irritable que d'habitude. Sa démarche s'était modifiée, ses mouvements étaient plus secs, plus nerveux, les traits de son visage étaient tirés, son regard s'était éteint. Elle ne sortait plus comme avant. Elle parlait moins. Je me disais que s'il y avait quelque chose d'important, elle m'en aurait parlé. Peut-être qu'elle avait cherché à me le cacher, qu'elle ne voulait pas m'ennuyer avec ses problèmes. Peut-être que je ne voulais pas le voir, que j'avais peur. Voir souffrir sa mère en pleine force de l'âge, être impuissant devant sa maladie est une expérience terrible. Je ne pouvais pas imaginer cela. Peut-être parce que nous, les enfants, qu'on ait dix ans ou quarante ans, nous pensons que nos parents sont éternels, sont invincibles, sont plus forts que la nature, qu'ils ne peuvent pas souffrir et que cette souffrance est injuste.

Ce jour-là, c'était vraiment la première fois que ma mère se confiait à moi et je lui en étais très reconnaissante. Je pouvais mettre enfin un nom sur ce que j'avais inconsciemment ressenti. Je compris grâce à elle que mettre un nom sur une souffrance est le premier pas vers la guérison. La seule cystite que je connaissais était la cystite d'origine infectieuse, dont ma mère avait beaucoup souffert lorsqu'elle était jeune. Ma mère n'en savait pas beaucoup plus sur la cystite interstitielle. Quand ce jour là, je lui promis de trouver le maximum d'informations sur cette maladie, je ne savais pas que cela allait prendre autant de temps. Je découvris avec horreur que la cystite interstitielle était classée maladie rare, que les causes étaient inconnues, qu'il n'y avait pour l'instant aucun traitement efficace et que beaucoup de médecins n'avaient jamais entendu parler de cette maladie! Durant les années qui suivirent, j'apportais à ma mère toutes les informations que je pouvais collecter principalement sur Internet. Elle consulta plusieurs spécialistes, essaya plusieurs traitements qui parfois marchaient, qui parfois ne marchaient pas. Nous parlions plus souvent de la maladie. Elle me parlait de ses moments d'accalmie, de ses moments de tempête où un jour, à ma surprise, je ressentis ses douleurs dans mon bas-ventre au même

moment qu'elle.

Cette année 2005 est la première fois où elle ne souffre plus depuis plus de six mois. Elle a retrouvé son joli sourire, son énergie légendaire. Elle est plus active que jamais. Elle sort, elle bouge, elle voyage, elle fait des projets. Cela me fait chaud au cœur, bien que je sache que ce bonheur est fragile et que la souffrance peut revenir à tout moment lui enlever son sourire. Je donnerais n'importe quoi pour qu'elle ne souffre plus jamais mais je sais maintenant que les baguettes magiques n'existent que dans les contes de fées. J'ai beaucoup appris depuis le jour où j'ai su que ma mère était malade et je me sens aujourd'hui plus sereine. Durant ces dernières années, je suis passée par toutes les émotions possibles et inimaginables telles que la surprise, la colère, la résignation, l'incompréhension, la peur, le doute, l'injustice, l'impatience, l'impuissance, l'espoir, la détermination. Je me suis souvent demandé : Pourquoi ma mère? Je me suis aussi posé la question : Pourquoi pas moi? Il m'a fallu longtemps pour accepter la réalité : Oui, la cystite interstitielle est une maladie incurable... pour le moment. Mais ce n'est pas pour autant qu'il faut baisser les bras ; au contraire. Aujourd'hui, les mots "cystite interstitielle" ne sont plus des mots tabous. Je m'aperçois que, contrairement à il y a cinq ans, les gens à qui je parle, qu'ils soient médecins ou non, ont pour la plupart entendu parler de la maladie. L'information commence enfin à passer. Ce n'est qu'un début. Je suis convaincue qu'avec les efforts concertés, en France et dans le monde entier, entre les malades, leur entourage, les associations de la cystite interstitielle et le corps médical, la joie reviendra pour toujours dans les yeux et dans le cœur de toutes ces femmes qui souffrent et dans les yeux et le cœur de leurs enfants. M-P.

Agenda de l'association

La prochaine réunion en région parisienne se tiendra chez Jeanine Le Gal, le dimanche 26 février à 15H. A cette occasion aura lieu le tirage au sort de la tombola ainsi que le tirage au sort pour le renouvellement d'un tiers du conseil d'administration.

Changement d'adresse de l'association

L'association a changé d'adresse administrative. Le siège social est toujours 82 rue Albert à Paris, mais le courrier qui lui est destiné doit désormais être adressé à l'adresse suivante : AFCI, 7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur

Informations, contact

Composition du bureau après les élections de l'assemblée générale du 17 avril 2005 :

Françoise WATEL, présidente ; Delphine QUEGUINER, secrétaire ; Jeanine LEGAL, trésorière ; Annick NADAL, trésorière adjointe.

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.