



La Lettre d'informations de l'association CI

Vie de l'association

Assemblée générale de l'association

L'Assemblée générale s'est tenue le 2 avril dernier à Paris. 13 membres y assistaient, 8 s'étaient fait représenter par pouvoirs, 13 ont voté par correspondance. Le nombre d'adhérent à jour de leur cotisation étant de 51 au total, le quorum était atteint et l'assemblée a pu délibérer.

La présidente a présenté le rapport moral pour l'année 2005, qui a été approuvé à l'unanimité :

Rapport moral

Au cours de sa deuxième année d'existence, l'association a continué de progresser en nombre d'adhérents; tout en continuant les actions entreprises en 2004 (édition de la Lettre d'informations, participation aux principaux congrès d'urologie...), elle a mis en place de nouvelles opérations : édition de l'annuaire des malades, réfection du site internet, édition d'une brochure de présentation plus « professionnelle »...

Le nombre d'adhérents a progressé. Au 31 décembre 2005, l'association était composée de 56 adhérents à jour de leur cotisation, dont 40 nouveaux adhérents.

L'association est de mieux en mieux connue. Elle est désormais référencée dans l'Annuaire des Associations de santé édité par la société Bernard Tricot. Notre présence aux différents congrès d'urologie a permis de la faire connaître auprès de nombreux médecins spécialistes. De plus, la société Bioniche a distribué 3000 exemplaires de notre brochure de présentation aux médecins urologues de ville.

Grâce à notre webmestre bénévole Bernard Matthieu, ingénieur informaticien, le site de l'association a été entièrement refait sur un nouvel outil de création de site (Guppy). Le nouveau site a ouvert le 1er septembre 2005, toujours hébergé sur le serveur d'Orphanet. Dès septembre, le site a reçu 1718 visiteurs. Ce chiffre est passé à 2412 pendant le mois d'octobre, 2710 en novembre et à 3030 en décembre : la fréquentation a donc presque doublé en quatre mois d'existence du site. Surtout, les visiteurs qui arrivent sur notre site y restent et lisent un grand nombre de pages : 33122 pages ont été vues en septembre, 56996 en décembre, ce qui correspond à une moyenne de 19 pages par connection. Le site comptait 51 inscrits au 31 décembre.

La diffusion de la Lettre d'informations a continué sur une base très régulière de parution tous les deux mois : six numéros ont donc été publiés en 2005 (du n°5 au n°10). Chaque numéro a été consacré à un témoignage ou un dossier particulier : la neuromodulation (n° 5), témoignage de Séverine (n° 6), douleur et impériosité (n°7, n°8, n°9), l'information sur les sites américains (n° 10). A l'origine réservée aux malades membres de l'association, la diffusion s'est ouverte aux médecins (dans ce cas, diffusion électronique uniquement).

Une brochure de présentation de la maladie et de l'association a été élaborée grâce à la participation de la société Bioniche qui en a assuré l'édition et une première diffusion. Présentée de manière très « professionnelle » sur papier glacé, en polychromie, elle permet de présenter la

maladie de manière à la fois très synthétique et complète, en particulier aux professionnels de santé.

Cette année encore, l'association a participé au Congrès national d'urologie qui s'est tenu à Paris en novembre en animant un stand durant toute la durée du Congrès. Les Lettres d'informations et les brochures présentées sur le stand sont parties par dizaines. Non contents de prendre de la documentation, 42 infirmières et infirmiers, 73 urologues, 1 kinésithérapeute et 2 journalistes ont demandé des renseignements aux animatrices du stand. 21 professionnels de santé (principalement urologues) se sont abonnés à la Lettre d'informations.

De plus, à l'invitation de l'IICPN, la présidente s'est rendue au Congrès européen d'urologie à Istanbul, où elle a pu représenter l'AFCI.

L'association a été également présente au Forum organisé par la FMO pour ses 10 ans d'existence le 1 juin. Cette journée, qui se voulait ouverte au grand public, n'a cependant pas permis de sensibiliser un grand nombre de personnes. Cette expérience est plutôt dissuasive au cas où des occasions similaires se présenteraient. La présence de l'association aux congrès professionnels s'adresse à un public restreint mais bien mieux ciblé et est beaucoup plus productive.

L'Annuaire des adhérents malades a fait l'objet d'une première édition et diffusion en septembre. Il a été distribué à tous les membres malades de l'association exclusivement (les membres non malades ne l'ont pas reçu).

Le livre d'Ines Ehmer sur la CI que nous projetons d'éditer en Français a fait, avec l'accord de l'auteur, l'objet d'une traduction d'Allemand en Français par des bénévoles. 11 chapitres ont été traduits sur les 12 que comporte l'ouvrage. La traduction a été relue par le Dr Christian Saussine, M. Bernd Wagner, interne au CHU de Strasbourg, et vérifiée par l'auteur. Le travail n'est pas complètement achevé, et il reste à acheter les droits et trouver un éditeur.

Les réunions parisiennes ont continué sur une base régulière. Malheureusement, des réunions semblables n'ont pas encore été formalisées en province.

Dans le cadre d'une action menée par l'Alliance Maladies Rares, l'association a profité en fin d'année de la campagne de vente de cartes de vœux menée par la société Ars Pro Vita, editrice des cartes au profit des associations membres de l'Alliance. Cette action a permis à l'association d'enregistrer quelques recettes; celles-ci ayant été perçues sur l'exercice 2006, elles ne figurent pas encore au rapport financier.

L'association a renseigné 49 personnes en 2005, par courrier électronique ou postal. A la suite de ces renseignements, qui ont pris parfois la forme de plusieurs échanges, envois de brochures etc, 23 personnes ont adhéré.

La discussion a ensuite porté sur les actions à mener en 2006 : la Lettre d'informations sera continuée sur le même modèle ; les négociations avec l'éditeur allemand pour l'édition en Français du livre d'I. Ehmer sur la CI devront être poursuivies. La question est posée d'une action de sensibilisation du grand public, en particulier par le biais des émissions médicales de la radio et de la télévision. Michèle Malandry s'offre à tenter des premiers contacts avec les journalistes.

La trésorière passe ensuite à la lecture du rapport financier de l'exercice 2005, qui est approuvé à l'unanimité :

Rapport financier

L'actif du bilan est constitué :

des disponibilités d'un montant de 2 364,01 €, ce qui correspond au solde au 31 décembre du compte bancaire à la Société générale (2321,44 €) et le solde des deux caisses détenues par la présidente et la trésorière (42,57 €). Ces disponibilités étant importantes, il a été décidé de souscrire un compte d'épargne.

Le passif du bilan est constitué de :

1. Le fonds associatif pour un montant de 1037,23 €,
2. le résultat bénéficiaire de l'exercice 2005 pour un montant de 1326,78 €.

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

1. Les produits d'exploitation, pour un montant total de 2 305 €, comprennent :

1.1. les adhésions, pour un montant de 1 450 €. Ce montant est en augmentation de 75% par rapport à l'exercice 2004.

1.2. les dons, pour un montant de 855 €, en légère augmentation par rapport à l'exercice 2004.

2. Les charges d'exploitation, pour un montant total de 978,22 €, 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) : 221,14 €, en augmentation de 42% par rapport à l'exercice 2004. Cette augmentation s'explique par l'augmentation des adhérents, et donc des envois de Lettres d'informations. De plus, beaucoup de médecins ont demandé des brochures notamment à la suite des congrès.

- Les achats de fournitures : 76,12 €, en augmentation de 68%.

- les frais d'assurance auprès de la MAIF pour un montant de 135,97 €.

2.2 Les impressions ou photocopies de brochures d'information diffusées par l'association : 152,65 €, en légère diminution par rapport à 2004 bien que nous ayons plus diffusé car nous avons utilisé des stocks existants.

2.3 Les frais engagés pour organiser la présence de l'association au Congrès national d'urologie et au Congrès européen d'urologie : 77,34 €. Nous avons bénéficié pour le Congrès européen d'une aide importante de la fondation IICPN qui a pris intégralement en charge le voyage de la présidente.

2.4 Les cotisations, adhésions, inscriptions à des conférences ou congrès : 155 €, qui représentent la cotisation à l'Alliance Maladies Rares, dont nous étions exemptés l'année dernière.

Le résultat de l'exercice fait apparaître un excédent de 1326,78 € que nous vous proposons d'affecter au fonds associatif.

COMPTES ANNUELS 2005

Bilan actif

	Net au 31/12/05	Net au au 31/12/04
ACTIF CIRCULANT		
Créances		
Usagers et comptes rattachés		60
Disponibilités	2364,01	977,23
<u>Total</u>	2364,01	1037,23
TOTAL ACTIF	2364,01	1037,23

Bilan passif

	Net au 31/12/05	Net au 31/12/04
FONDS PROPRES		
Fonds associatifs	1037,23	
Résultat comptable de l'exercice	1326,78	1037,23
<u>Total</u>	2364,01	1037,23
TOTAL PASSIF	2364,01	1037,23

Compte de résultat

	du 01/01/05 du 01/01/03 au 31/12/05	du 01/01/04 du 01/01/03 au 31/12/04
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Dons	855	680
Adhésions	1450	840
Résultat	2305	1520
CHARGES D'EXPLOITATION		
Charges externes		
Affranchissements	221,14	155,48
Achats de fournitures	76,12	45,75
Assurances	135,97	
Activité Congrès		
Frais de congrès	77,34	14
Activité Adhésions		
Adhésions, inscriptions, cotisations	155	47,54
Activité publications		
Impression, photocopies de brochures	152,65	220
Résultat	978,22	482,77

L'assemblée générale procède ensuite au vote pour le renouvellement des trois sièges du Conseil d'administration, conformément aux statuts. Sont élues au CA : Rahma DERRAR, Sylvie MARINIER, Michèle MALANDRY. Le Conseil d'administration, représenté par 6 de ses membres présents, procède enfin à l'élection de son bureau. Sont élues : Françoise WATEL, présidente ; Jeanine LEGAL, Trésorière ; Michèle MALANDRY, Trésorière adjointe ; Annick NADAL, Secrétaire.

Conférences, colloques

Du 5 au 8 avril s'est tenu à Paris le Congrès européen d'urologie, organisé par l'EAU (Association européenne d'Urologie). Notre association a bénéficié d'un stand gracieusement mis à disposition par les organisateurs du Congrès. Nous avons pu renseigner et distribuer nos brochures à 60 urologues francophones de différents pays ; 23 d'entre eux se sont abonnés à la Lettre d'informations de l'AFCI.

La cystite interstitielle était également représentée par le collectif européen MICA et par la fondation internationale Painful Bladder Foundation.

Il a peu été question de la CI dans les conférences et présentations du Congrès. A noter les intéressantes expériences d'une équipe brésilienne sur la composition du tissu conjonctif de l'urothélium et l'excrétion urinaire des glycosaminoglycanes. En revanche, les professeurs Wyndaele (Belgique), Nordling (Danemark), Fall (Suède) sont intervenus sur le sujet lors du cours de l'ESU. Fall a rappelé les caractéristiques de cette maladie handicapante : une fréquence urinaire qui peut aller jusqu'à 100 mictions par jour, des douleurs sévères, 60%



de malades incapables d'avoir des relations sexuelles, un taux de suicide plus que doublé par rapport à la population générale. Il a insisté notamment sur le fait qu'on ne dispose d'aucun consensus sur la définition et les critères de diagnostic de la CI et qu'on avait affaire à un syndrome hétérogène, distinguant en particulier une forme « classique » (ulcéral) et une forme non-ulcéral. Pour Nordling également le terme de cystite interstitielle est un « terme collectif » (collective term). Jean-Jacques Wyndaele (université d'Anvers, Belgique) a quant à lui fait un point très exhaustif sur les différents traitements expérimentés à ce jour et leurs résultats. La CI a fait l'objet d'un article dans le journal du Congrès (EAU Congress News) du 7 avril, avec pour titre : « Impact on the Life of the Family » (impact sur la vie de la famille).

Manifestations à venir

L'assemblée générale d'Eurordis et la Conférence sur les maladies rares 2006 se tiendront à Berlin (Allemagne) les 5 et 6 mai prochain.
http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=978

Du neuf en Europe

Le document d'Eurordis dont nous avons annoncé la publication dans la dernière Lettre d'informations est à présent traduit en Français sous le titre : « Maladies rares: comprendre une priorité de santé publique ». Ce texte est une prise de position couvrant tous les aspects des maladies rares: définition des concepts, caractéristiques et >spécificités, chiffres, description de l'impact financier, social et médical des maladies rares sur la vie des malades et de leurs familles, nécessité d'alerter l'opinion publique, manque de financement, de systèmes de santé et de soins appropriés, enfin et surtout, nécessité absolue de donner aux malades les moyens de sortir de leur isolement.

Le texte d'Eurordis peut être téléchargé à l'adresse suivante :
http://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps_document-FR.pdf

Le rapport sur la Conférence européenne sur les maladies rares qui a eu lieu les 21 et 22 juin 2005 au Luxembourg est maintenant disponible en format électronique en français. Le rapport traite en profondeur de sujets comme le diagnostic, la recherche, les traitements et les soins, les politiques nationales, les réseaux de malades et les droits des patients.

http://www.rare-luxembourg2005.org/images/ECRDtotal_fr.pdf

Sur le net

Le Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées a ouvert un site d'information sur les Maisons des Personnes Handicapées, créées dans le cadre de la loi sur l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

<http://www.cnsa-infos2005.org/>

Administratif-pratique

●Le Ministère de la Santé vient de lancer Info'Ministère, une plate-forme téléphonique destinée à répondre aux questions relatives à la nouvelle loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Le service est accessible au 0 820 03 33 33 (numéro indigo) du lundi au samedi de 9h00 à 19h00.

- Le plan de lutte contre la douleur.

Le ministre de la santé et des solidarités a présenté une communication sur le plan de lutte contre la douleur.

Le gouvernement veut renforcer la lutte contre la douleur en mettant en œuvre, pour les années 2006-2010, un plan qui répond à cette exigence sanitaire et sociale. Ce plan, dont le coût s'élève à 14 millions d'euros, repose sur quatre axes :

1.- Améliorer la prise en charge de la douleur des populations les plus vulnérables : les enfants et les adolescents, les personnes handicapées, âgées et en fin de vie.

2.- Renforcer la formation pratique initiale et continue des professionnels de santé. Dans le cadre du plan, le gouvernement souhaite créer un diplôme d'étude spécialisée complémentaire sur la douleur et les soins palliatifs, mieux intégrer la douleur au sein du diplôme d'études spécialisées de médecine générale et inscrire ce thème dans le cadre de la formation professionnelle continue des médecins libéraux.

3.- Améliorer les traitements médicamenteux et les méthodes non pharmacologiques dans des conditions de sécurité et de qualité. Il est nécessaire de mieux connaître la consommation des antalgiques, de simplifier le circuit des substances exerçant un effet physiologique similaire à celui de la morphine, de déterminer les conditions de mise en œuvre des traitements à domicile, de prévenir les douleurs induites par les soins et de développer les traitements physiques ou les méthodes psycho-corporelles.

4.- Structurer la filière de soins. Le plan vise à décloisonner l'organisation régionale de la prise en charge de la douleur chronique, dans le parcours de soins, les réseaux de santé, la coopération interhospitalière et au sein des établissements sociaux et médico-sociaux, en valorisant et en renforçant les structures de prise en charge.

Source : site de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur

<http://www.sfetd-douleur.org/index2.php?pageID=2b60b1a45b4fd20c3b5d95dc10da1da6>

Témoignage de malade

Un Sale Petit Conte de Noël

Dimanche 25 Décembre. Mon frère et moi, agréablement lestés par le repas de Noël familial, prenons l'omnibus de 16H57 qui doit nous ramener de Mantes la Jolie à Paris Saint-Lazare en une petite heure. 'est une bonne journée. Je ne souffre pas et je n'ai quitté la table que six fois pendant le repas, pour aller vous savez où...En prévision du trajet de retour, j'ai cessé de boire depuis trois heures et je me suis garnie d'une petite protection, sans inquiétude pourtant puisque le train est équipé de sanitaires. Donc, tout va bien et je suis heureuse de vivre.

Cette agréable béatitude s'effrite à peine lorsque, après dix minutes de trajet, les vibrations du train réveillent l'organe qui me pourrit la vie depuis des années. Comme il y a encore peu de monde, je n'ai aucun mal à accéder aux toilettes. Fermées ! Non pas simplement occupées mais verrouillées, poignée bloquée. Bon, pas d'affolement, me dis-je, les contrôleurs vont ouvrir lors de leur passage.

Seulement, les contrôleurs ne passent pas et nous ne les verrons pas de tout le trajet. Le train se remplit au fil des stations. Etre assise me devient insupportable, je suis de plus en plus angoissée, je transpire, je réalise que ma protection ne sera pas suffisante... Je ne vais pas pouvoir tenir, au secours !

Je décide d'aller voir si je peux accéder à des toilettes dans une autre voiture. Je bouscule

des gens, des valises, des poussettes, j'arrive à la porte de séparation, puis je titube dans le soufflet entre les wagons... Enfin, me voici dans la voiture suivante, devant la porte des toilettes... Condamnées ! Saisie de panique, je tremble, je sens que je vais m'évanouir... Je reviens sur mes pas, décidée à descendre du train au prochain arrêt, tant pis ! Me revoici dans le soufflet, gémissant à chaque cahot, je n'y tiens plus...

Je ne sais comment, me voici accroupie, collants et culotte aux chevilles, jupe retroussée, ballottée dans le noir, des gouttes d'urine rebondissent sur le sol métallique, m'éclaboussent les chevilles, je m'agrippe de toutes mes forces aux poignées des portes de chaque côté du soufflet, si jamais quelqu'un passait, j'en mourrais de honte !

Je retourne à ma place, l'air dégagé et la vessie soulagée. Mais il me faudra remettre ça encore deux fois avant l'arrivée, dans un train de plus en plus bondé où je dérange toujours plus de monde à chaque fois. Je suis certaine que beaucoup devinent ce qui m'arrive, d'autres ne comprennent pas pourquoi je les force à bouger et râlent. L'humiliation me brûle les joues, j'ai du mal à m'empêcher de pleurer.

Nous voilà enfin à Saint-Lazare. Je fonce aux toilettes de la gare. Joyeux Noël !

... Revenant de chez mes parents la semaine suivante, j'ai opté pour la prudence et choisi de prendre un train direct une heure plus tard. Ce train a eu du retard et, sur le quai glacial, j'ai été prise d'une envie urgente. Je suis allée au guichet où on m'a indiqué que des toilettes payantes se trouvaient sur le quai D. J'y ai couru, espérant ne pas louper mon train sur le quai B, et ai trouvé des toilettes tout aussi condamnées, barrées d'un "entrée interdite" ! J'ai pu constater que dans d'autres omnibus de la même ligne, les toilettes étaient accessibles. Alors quoi ?

Bref, ce jour-là, je suis montée dans un train à l'arrêt et j'y ai utilisé les toilettes en priant pour ne pas partir pour Rouen ! A deux minutes près, c'était le cas.

Agnès

Dernier dossier: erratum

Lors de la diffusion de la Lettre d'informations n° 12, une image illustrant le dossier sur la couche GAG n'a pas été imprimée convenablement, sur les exemplaires papier mais également sur les exemplaires électroniques. Vous trouverez donc, jointe à ce numéro, une édition corrigée de la page 7 de la Lettre n° 12 où se trouvait cette image.

Dossier: la place de la kinésithérapie dans les troubles de la sensibilité vésicale

La rééducation périnéale pratiquée en France depuis plus de 25 ans traite maintenant de nombreuses pathologies urinaires, anorectales et sexologiques chez la femme mais aussi chez l'homme et l'enfant. Les troubles de la sensibilité vésicale font partie des pathologies que nous sommes amenés à traiter.

* Quels sont les troubles de la sensibilité vésicale accessible à la rééducation ?

- L'hyperactivité vésicale ou instabilité vésicale se traduit dans un premier temps par des urgences évoluant vers une pollakiurie puis des fuites. Malheureusement, l'indication de rééducation est tardivement proposée aux patients que nous ne voyons dans la majorité des cas que lors de l'apparition des fuites.

- La cystite interstitielle fait partie des pathologies qui nous sont adressées depuis peu. En effet celle-ci se traduit par des douleurs provoquées par une inflammation de la paroi vésicale.

- Les dyssynergies vésico-sphinctérienne, l'acontractilité vésicale ou certaines affections

prostatiques peuvent entraîner des rétentions urinaires. Ces pathologies sont accessibles à la rééducation comme cités précédemment, ces affections touchent les enfants, les femmes et les hommes.

* La prise en charge de l'instabilité vésicale commence par un interrogatoire précis qui met en évidence les causes d'apparition mais aussi sa gravité.

L'examen clinique associé au testing périnéal affine le diagnostic.

La rééducation manuelle nous permet d'effectuer une prise de conscience de la musculature périnéale et son travail dans le but d'utiliser le réflexe A3 de MAHONY.

L'électrostimulation participe au réveil proprioceptif mais par l'intermédiaire de courant bien adapté à une action inhibitrice sur la vessie.

L'utilisation récente d'un courant mixte qui alterne le réveil proprioceptif et l'action inhibitrice est très intéressante. Plusieurs études sur les courants interférentiels prouvent son efficacité.

Le biofeedback permet aux patients l'apprentissage de la bonne contraction musculaire, son renforcement et aussi l'utilisation du réflexe A3 de MAHONY. Il est possible de travailler les fibres lentes et les fibres rapides par un choix approprié des courbes.

Il est impératif d'utiliser lors de ce traitement un calendrier mictionnel tenu au départ, de façon intermédiaire puis à la fin des séances. Cet outil qui sert au départ à l'évaluation de l'affection devient un moyen de rééducation. Il est impératif de ne pas oublier les conseils d'hygiène de vie.

* Le traitement de la cystite interstitielle est basé principalement sur l'utilisation des courants antalgiques et du calendrier mictionnel.

Dans un premier temps, nous utilisons un courant à effet TENS qui ne nécessite qu'une intensité minimale puis un courant endomorphinique.

* Dans la rétention urinaire, le biofeedback négatif s'utilise pour les dyssynergies vésico-sphinctérienne.

Une étude est en cours sur l'utilisation de certains courants qui agissent sur les fibres lisses dans l'acontractilité vésicale.

Ne pas oublier, en particulier dans les conséquences d'une chirurgie prostatique, qu'il n'y a pas qu'une incontinence liée à une faiblesse sphinctérienne mais souvent des instabilités vésicales.

En conclusion, il est important de faire un diagnostic précoce et précis de ces troubles, ce qui permet de les prendre en charge rapidement et d'éviter leur aggravation.

Loïc Dabbadie, kinésithérapeute, Lille.

Informations, contact

Composition du bureau après les élections de l'assemblée générale du 2 avril 2006 :

Françoise WATEL, présidente ;

Annick NADAL, secrétaire ;

Jeanine LEGAL, trésorière ;

Michèle MALANDRY, 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.