



La Lettre d'informations de l'association CI

Vie de l'association

Une nouvelle page dans le site : les références bibliographiques sont enfin apparues! La liste est assez courte, car seuls les ouvrages ou articles en français sont cités, à l'exception des toutes premières descriptions de la maladie par Skene et Hunner. N'hésitez pas à contribuer à allonger la liste des références si vous avez connaissance d'une publication sur la CI...

Le référencement du site progresse : il figure à présent dans l'annuaire santé de medisite.com.

Surtout, le site a obtenu le 24 avril dernier le label HONCode qui atteste de sa conformité à la Charte HONCode. Cette charte a été conçue suite aux inquiétudes croissantes exprimées à la Fondation Health On the Net (HON) par de nombreux membres de la communauté d'Internet. Ces inquiétudes portent notamment sur la qualité inconstante des informations médicales actuellement disponibles sur le Web. Le HONcode contient des « principes » qui sont des lignes directrices pour aider à unifier la qualité des informations médicale et de santé sur Internet. En adhérant aux principes et en affichant le logo de la Charte (HONcode), le propriétaire d'un site web s'engage à respecter ces principes.

<http://www.hon.ch>

Conférences, colloques

Colloque du 11 mai 2006 à l'Assemblée nationale :

Sous l'égide de Marc Laffineur, député, Président du groupe d'étude sur les maladies orphelines de l'Assemblée nationale, un colloque intitulé « La lutte contre les maladies rares : l'espoir » s'est tenu le 11 mai dans les locaux de l'Assemblée nationale à Paris.

Deux thèmes ont été débattus : la prise en charge sociale du handicap lié aux maladies rares, organisée autour du réseau des MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées), et la recherche sur la maladies rares, notamment dans le cadre européen. Xavier Bertrand, ministre de la Santé et des Solidarités, a fait un bilan à la fois synthétique et précis des avancées du Plan national Maladies Rares au bout d'un an de mise en place, sans occulter tout le chemin qui reste à parcourir. Le docteur Pascale Gilbert, représentant la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), a fait part avec beaucoup de

dynamisme de l'action de la CNSA et des MDPH, appuyée en cela par le témoignage de Juliette Daniel (DRASS Pays-de-la-Loire) sur l'action sur le terrain, tandis que Françoise Antonini, déléguée générale de l'Alliance Maladie Rare dont nous sommes membres, rappelait avec beaucoup de force de conviction la spécificité des maladies rares et les difficultés qu'ont les malades à faire reconnaître leurs droits pour ces pathologies mal connues. L'accent a été mis sur la prise en charge individualisée de la personne handicapée, en fonction d'un projet de vie qui lui est propre, et de la mise en oeuvre de solutions de compensation diverses par l'intermédiaire d'un unique interlocuteur (la MDPH), visant à simplifier le « parcours du combattant » du malade pour faire reconnaître ses droits et obtenir des aides.

François Goulard, ministre délégué à l'Enseignement supérieur et à la recherche, a quant à lui introduit le débat sur la recherche, auquel participaient également des représentants de l'industrie pharmaceutique (LEEM), des associations (AFM), et des chercheurs. Marie-Anne Montchamp, ancienne secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, cheville ouvrière de la récente loi sur le handicap, était « grand témoin » du colloque.

La présence même autour de ce thème de personnalités politiques et publiques à un tel niveau témoignait de l'intérêt porté en haut lieu non seulement aux maladies orphelines mais aussi au rôle que peuvent jouer les associations. Le public du colloque était en effet composé essentiellement de représentants d'associations de malades, qui ont pu largement s'exprimer et poser leurs questions.

Assemblée générale Eurordis et Conférence sur les maladies rares : 25-26 Mai 2006, Berlin, Allemagne :

Plus de 180 représentants de patients atteints de maladies rares venant de toute l'Europe se sont réunis à Berlin du 5 au 6 mai 2006 pour l'Assemblée générale d'Eurordis, une conférence sur les maladies rares, et trois ateliers de travail sur les thèmes suivants :

- ▶ Centres de soin spécialisés pour les maladies rares (également appelés centres de référence) ;
- ▶ Bases de données et registres de patients ;
- ▶ Participation des patients à la recherche.

<http://www.eurordis.org>

Manifestations à venir

Du 12 au 16 septembre se tiendront simultanément à Pérouse (Italie) le 3e Congrès de la Société européenne d'urologie de la Femme (European Society of Female Urology : ESFU) et le 16ème Congrès annuel de l'association italienne d'uro-gynécologie (AIUG). Le syndrome de douleur pelvienne chronique figure au programme tant de l'ESFU que de l'AIUG.

Renseignements, programme : <http://www.topservicecongressi.com>

Le congrès annuel de l'association belge d'urologie (BAU) aura lieu les 22 et 23 septembre à Liège. L'accent est mis cette année sur l'incontinence urinaire, masculine et féminine.

Renseignements, programme : <http://www.bau2006.be/>

Sondage : l'errance diagnostique

137 personnes ont répondu en ligne au sondage sur le site de l'AFCI : "Avez-vous reçu le diagnostic de CI?". Sur ces 137 personnes, la plus grande partie (37%, 51 personnes) a obtenu un diagnostic entre 1 à 5 ans après le début des symptômes.

20 % ont obtenu leur diagnostic en moins d'un an (8,7% en moins de 6 mois).

20 % ont obtenu leur diagnostic au bout de plus de 5 ans (6,5% au bout de plus de 10 ans dont une personne au bout de plus de 20 ans).

47 personnes (34%) se reconnaissent dans les symptômes décrits mais sont toujours en attente de diagnostic ; 1,5% seulement (2 personnes) avaient reçu le diagnostic de CI de manière erronée et se sont rendu compte ensuite qu'ils souffraient d'une autre pathologie.

Sur le net

Le Ministère de la Santé et des Solidarités, et le Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, viennent de lancer une nouvelle version de leur site internet dédié au handicap. Toutes les informations concernant la législation (notamment la loi du 11 février 2005), les droits, les prestations et l'emploi ont été mises à jour. Une rubrique Actualités permet de se tenir informé des nouveautés dans le domaine du handicap.

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

Articles récents

Ce serait un travail important, mais ô combien intéressant que de traduire en français cet article qui fait un point magistral sur ce que nous savons aujourd'hui, dans un contexte international, sur la CI, et dont la synthèse a été faite à l'occasion de la rencontre en juin 2005 à Bade de la Société européenne pour l'Etude de la CI/PBS (ESSIC) : comme l'indique le titre, des définitions sont proposées, une liste très détaillée de pathologies pouvant être confondues avec la CI est présentée avec la manière de les exclure ; enfin, un protocole de prise en charge des malades présentant les symptômes de la CI est défini. Différentes recommandations sont également proposées concernant l'anamnèse, l'examen clinique, les tests urinaires, l'évaluation des symptômes, les tests urodynamiques, le test au potassium, la cystoscopie, les biopsies et leur interprétation : numération des mastocytes, anapathologie.

„Interstitial Cystitis : definitions and confusable diseases – ESSIC Meeting 2005 Baden“, dans European Urology Today, vol. 18, n°1 (mars 2006), p. 6-7, 16-17.

La recherche aux Etats-Unis

L'école de médecine du Maryland (Maryland School of Medicine) et l'Institut national de la Santé (NIH, National Institutes of Health) mènent actuellement deux études différentes, toutes deux sous la direction de John Warren, MD :

- La première, intitulée EPIC (Events Preceding Interstitial Cystitis) a pour objectif de

rechercher les causes de la CI. L'étude porte sur deux cohortes, l'une composée de femmes présentant les symptômes de la CI depuis 12 mois au plus, et l'autre de femmes constituant une population-témoin, recrutée au hasard. Elle compare les caractéristiques et les événements, dans la vie des personnes, antérieurs au déclenchement de la maladie.

- Parallèlement, une deuxième étude, intitulée MaGIC (Maryland Genetics of Interstitial Cystitis) a pour objectif de rechercher une cause génétique à la CI, ou du moins un ou des gènes de susceptibilité à la CI. En effet, on constate que les parents proches d'un malade atteint de CI ont 17 fois plus de risques de déclencher un jour la CI que le reste de la population. De même, les jumeaux monozygotes ont beaucoup plus de probabilités que des faux jumeaux d'avoir tous deux la CI. Pour détecter ce ou ces gènes, l'équipe recrute des patients ayant dans leur famille un autre malade atteint également de CI.

University of Maryland Interstitial Cystitis Center. site internet : <http://icresearch.umaryland.edu>

Revue de livres

La loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et son application a changé considérablement les droits et les démarches des personnes handicapées. Pour s'y retrouver dans cette nouvelle organisation, deux guides sont parus récemment :

- «Ressources et handicap, guide des droits des personnes handicapées» de Nicole Guedj, avocate, ancien ministre, et Béatrice Créneau-Jabaud, notaire, éditions Claude Fitoussi. Quels sont les droits d'une personne handicapée? Comment se repérer dans les démarches à entreprendre? A quelles portes frapper? Mais des informations également sur le contentieux, c'est-à-dire comment obtenir réparation du handicap devant la justice. Sans oublier la solidarité familiale, les successions... (source : presse).

Le livre est exclusivement disponible chez l'éditeur :

Editions Claude Fitoussi, 74 Boulevard de Reuilly, 75012 Paris

Tél: 01 43 07 57 79- Fax: 01 43 42 17 09- mail: fito@fito.fr

- CTNERHI, « Droit des personnes handicapées », édition 2006 (Guide Néret), Éditions Liaisons . ISBN : 2-87880-649-2. Réf. 80649 - 2006 - 456 pages - 21,00 € TTC

Conçue et réalisée par le CTNERHI (Centre technique national d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations), la nouvelle édition 2006 du guide présente les grandes orientations de la politique sociale et réglementaire dans le domaine du handicap. Elle intègre les nouvelles dispositions mises en place par la loi 2005-102 et actualise en profondeur l'ensemble de l'ouvrage dans les différents champs d'action ainsi que les circuits d'intervention présentés.

L'ouvrage se construit autour de douze grandes thématiques qui développent les actions d'intégration sociale et d'accompagnement des personnes handicapées en France et en Europe, notamment : l'orientation et la formation professionnelle ; l'emploi ; les allocations aux personnes handicapées ; la protection sociale ; la protection juridique des personnes handicapées ; la fiscalité ; la vie quotidienne ; l'action de l'Union européenne.

Le CTNERHI est également un centre de documentation et édite la revue « Handicap ». <http://www.ctnerhi.com.fr/>

Administratif-pratique

Il n'est plus nécessaire d'être titulaire de la carte d'invalidité, et donc de justifier d'une invalidité reconnue d'au moins 80%, pour pouvoir bénéficier du stationnement réservé sur les places « handicapés ». En effet, le décret n° 2005-1766 du 30 décembre 2005 fixant les conditions d'attribution et d'utilisation de la carte de stationnement pour personnes handicapées permet aux personnes ayant un taux d'incapacité permanente inférieur à 80% mais justifiant d'une difficulté de déplacement à pied ou du besoin d'être accompagné par une tierce personne dans leurs déplacements, de bénéficier de cette carte. Les modalités d'appréciation d'une « mobilité pédestre réduite et de la perte d'autonomie dans le déplacement individuel » sont définies « en tenant compte notamment de la limitation du périmètre de marche de la personne ou de la nécessité pour celle-ci de recourir systématiquement à certaines aides techniques ou à une aide humaine lors de tous ses déplacements à l'extérieur. »

La demande de carte de stationnement pour personnes handicapées doit être adressée à la maison départementale des personnes handicapées.

Décret n° 2005-1766 du 30 décembre 2005 :

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0524736D>

Code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire), Section 4 : Carte de stationnement pour personnes handicapées :

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=&h0=CACTSOCM.rcv&h1=2&h3=83>

Par ailleurs, la « carte de priorité pour personne handicapée » remplace la carte « station debout pénible » et donne la priorité dans les files d'attente et pour les places réservées dans les transports en commun.

Code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire), Section 3 : Carte d'invalidité et carte de priorité pour personne handicapée :

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/VisuArticleCode?commun=&h0=CACTSOCM.rcv&h1=2&h3=8>

Du neuf en France

Accompagnement des personnes atteintes de maladies rares, évolutives et physiquement invalidantes – Recommandations :

L'Alliance Maladies Rares et l'Association Française contre les Myopathies viennent de publier un document proposant des recommandations pour l'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares, évolutives et physiquement invalidantes. Il est le fruit des activités et réflexions d'un groupe de travail composé de personnes concernées par des maladies rares aux caractéristiques variées. Le document présente également la synthèse d'une étude réalisée à l'automne 2005 sur les besoins d'accompagnement. Ce document peut être téléchargé sur le site de l'AMR ou obtenu sur demande auprès de l'AFCI.

http://www.afm-france.org/e_upload/pdf/recommandations_accompagnement.pdf

Dossier : Les enfants et la cystite interstitielle, vivre avec un parent malade :
l'interprétation des psychologues

Une équipe de psychologues a travaillé sur les témoignages publiés dans la Lettre d'informations n°11 (dossier « Les enfants et la CI : vivre avec un parent malade »). A partir de ces témoignages, ils ont rédigé l'article ci-dessous, qui nous permet d'interpréter ces témoignages avec l'oeil et l'expérience de professionnels. L'AFCI leur adresse tous ses remerciements pour cet intéressant travail.

La lecture des témoignages de parents atteints de cystite interstitielle ou d'enfants qui vivent avec un de leurs parents malade montre combien le sujet atteint dans son corps l'est également dans sa vie psychique, et combien la maladie peut avoir une incidence sur les relations intra-familiales. Dès lors, la maladie de l'un des membres de la famille peut concerner la famille dans son ensemble.

Du côté du parent malade :

- En premier lieu, il apparaît que la maladie, bien souvent, bouleverse la vie du malade (avant de bouleverser celle de sa famille), ce qui n'est pas sans conséquence sur le moral, le psychisme de la personne concernée. De fait, la souffrance corporelle reste, semble-t-il, fréquemment indissociable de la souffrance psychologique. Le témoignage de L en est une illustration : évoquant les activités qu'elle ne peut plus faire (« actes impossibles ») ou la douleur physique, elle y associe la souffrance psychique et les frustrations. Elle indique combien se risquer à un déplacement ou une activité peut générer une grande « détresse » morale. De même, le témoignage de N fait état du sentiment d'isolement et de découragement qui, parfois, la gagne.

- En second lieu, il y a un avant et un après la maladie. Avant qu'elle n'apparaisse, on est heureux sans le savoir, on dispose de son corps et de sa vie. Une fois déclarée, la cystite interstitielle entrave nos faits et gestes. L'idée du deuil de l'ancienne vie émerge dans plusieurs témoignages : une maman énumère, ainsi, les activités qu'elle faisait auparavant avec son fils (témoignage de N). Mais une chose ne changera jamais, c'est le statut de parent. On reste parent malgré tout, alors, comment faire ? Le parent malade est ainsi amené à faire des compromis, comme se contraindre à une sortie pour faire plaisir à son entourage.

Dès lors, il semble que pour les personnes atteintes de cystite interstitielle, le quotidien n'est plus celui des autres, le quotidien est celui de la douleur (mais pas que de ça...), des examens, des traitements ; des témoignages, toutefois, mentionnent l'usage du neurostimulateur comme un moyen de mieux vivre la maladie.

- En troisième lieu, certains repères et certaines places semblent perturbés à cause de la maladie. C'est souvent, ici, des mères qui vont avoir des difficultés pour remplir leur rôle à cause de la fatigue, de la souffrance. Conserver sa fonction d'éducateur, dans ces conditions, peut devenir plus compliqué et difficile (témoignage de N qui explique comment elle « tente de préserver l'équilibre familial », au moyen, parfois, de petits arrangements). La difficulté consiste surtout, semble-t-il, à éviter une relation où les rôles seraient inversés (témoignage de N : « j'essaye 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 »).

Du côté de la famille et de l'enfant :

- La maladie peut affecter toute la famille.

Parfois, la maladie peut rapprocher la famille, elle peut aussi rapprocher des générations différentes (témoignage de J : « les petits enfants sont adorables, parlent plus facilement... ils sont plus naturels que les adultes... » ; témoignage de L : « 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 »).

Si la famille peut se resserrer autour du malade, il arrive aussi qu'elle éloigne les personnes et que l'insécurité qu'elle véhicule modifie les relations familiales (témoignage de J, parlant de ses relations avec ses enfants : « nos rapports ont changé, cela m'est très difficile et m'isole » ; témoignage de L, qui met en avant la peur de ses enfants d'hériter de ses troubles : « mes filles sont très angoissées à l'idée que ça puisse leur tomber dessus »).

Dans le témoignage de J, une autre idée émerge : « moins on en parle, mieux c'est », dit-elle. Le non-dit ou le silence, respecté par le malade et ses enfants, peut s'apparenter à un système de défense, un moyen de « fonctionner » pour pouvoir être ensemble sans que cela soit trop douloureux, ce qui permet de vivre avec la maladie sans qu'elle soit omniprésente.

Parfois, la maladie peut être considérée comme honteuse et certains préfèrent ne pas la nommer, ou se trouvent dans l'incapacité de le faire. Ainsi, se pose, dans un premier temps, la question du tabou qui recouvre plusieurs réalités : apparition des symptômes, diagnostic, incompréhension de la maladie liée au manque d'informations. En outre, dans un second temps, parler de cystite interstitielle amène aussi à dévoiler son intimité, voire sa sexualité.

Pour autant, la plupart des témoignages révèle la volonté de maintenir la communication entre parents et enfants afin de briser le tabou.

Ainsi, le témoignage de MP met en exergue le rôle libérateur de la parole, ce qui permet une baisse de l'anxiété, mais aussi de comprendre ce qui se passe :

« ...c'était 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 maladie peut affecter plus particulièrement l'enfant. Pour lui aussi, il y a un avant et un après la maladie.

La difficulté réside surtout, semble-t-il, dans celle d'éviter une relation de dépendance car l'enfant peut être « pris » dans l'angoisse du parent malade. De part et d'autre, émergent des sentiments de culpabilité, d'anxiété. Ainsi N confie : « j'ai réalisé qu'il (son enfant) avait très peur pour moi ». L'enfant cauchemarde, « (fait) tout pour...cacher que la situation (est) parfois trop difficile pour lui » (témoignage de N).

En conclusion, il semble important de considérer la famille dans son ensemble pour l'aider si nécessaire. Certains membres de la famille peuvent peut-être se dire qu'ils n'ont pas le droit de se plaindre n'étant pas directement touchés par la maladie, pourtant chacun peut être perturbé par la situation. Il est donc souhaitable de se « décentrer » du malade et de sa maladie pour prendre en compte la famille : c'est ce que les témoignages semblent, en partie, mettre en évidence.

Enfin, des témoignages d'hommes atteints de cystite interstitielle auraient probablement apporté un éclairage différent. La relation père-enfant, le vécu de la maladie et ses répercussions pourraient ainsi donner lieu à de nouvelles réflexions.

Florence GUENIER, Sandrine AUDIBERT, Stéphanie SOLANS et Marina LERICHE, psychologues.

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.