



Association française de la cystite interstitielle

mél : ci_france@hotmail.com

site internet : <http://www.orpha.net/associations/AFCI>

Siège social : 82 rue Albert, 75013 Paris

N°21

septembre 2007

La Lettre d'informations de l'association CI

Vie de l'association

Le 8 août dernier, à la suite du changement ministériel et de la démarche de Madame Patricia Schillinger, sénatrice du Haut Rhin, l'association a envoyé une lettre au nouveau ministre de la Santé Madame Bachelot pour l'informer des difficultés rencontrées par les malades atteints de cystite interstitielle.

Manifestations à venir

La 4e conférence européenne sur les maladies rares, organisée par Eurordis, se tiendra à Lisbonne (Portugal) les 27 et 28 novembre 2007. Il s'agit de la deuxième conférence européenne placée sous l'égide de l'Union européenne et financée par la Commission européenne, qui place les malades au coeur de l'élaboration des politiques relatives aux maladies rares. En amont de la conférence, le 26 novembre, un atelier ouvert à tous portera sur les services d'assistance téléphonique dédiés aux maladies rares.

Programme et inscriptions : <http://www.rare-diseases.eu>

Prise en charge thérapeutique : La visualisation mentale

Professeur à la Purdue Université (Indiana-USA), Carol L. Baird vient d'achever une étude évaluant l'impact de certaines techniques de visualisation mentale auprès d'une population de femmes âgées atteintes d'arthrose. Les volontaires étaient invités à écouter régulièrement des enregistrements évocateurs de scènes plaisantes et à les prolonger par leur propre imagination. Au terme de 12 semaines, les résultats de cette étude font apparaître une diminution sensible de la douleur, un accroissement de la mobilité corporelle et une amélioration globale de la qualité de vie.

Dans l'arsenal de médecines complémentaires, on connaissait la sophrologie, le biofeedback ou les techniques de méditation transcendantales. Voilà que les scientifiques s'intéressent aujourd'hui aux techniques de visualisation mentale pour atténuer la douleur et améliorer la qualité de vie des malades. Simples à utiliser et à enseigner, ces pratiques, qui existaient déjà dans les civilisations anciennes, sont accessibles à tous, enfants et seniors compris. Praticables individuellement, elles ne constituent pas seulement une alternative intéressante et complémentaire aux traitements anti-douleur, elles permettent aussi au malade, en puisant en lui des ressources cachées, de gagner en autonomie et en bien-être. Expérimenter le pouvoir de son psychisme, nouvelle manière de mieux se connaître et de mieux se soigner ?

source : Chroniques N°8 (Avril 2007). *Chroniques* est la lettre de la Fondation Roche dont l'objectif est de susciter et de soutenir les initiatives et les innovations destinées à améliorer la vie au quotidien des personnes atteintes d'une maladie chronique. L'édition électronique est accessible à tous sur le site www.lettre-chroniques.org.

Du neuf en France : Question écrite de Mme Patricia Schillinger, sénatrice du Haut-Rhin

Mme Patricia Schillinger, sensibilisée aux difficultés que nous rencontrons du fait de notre pathologie par Mme Hoffmann-Vesperini, animatrice de la section "Alsace" de notre association, a déjà en juin dernier attiré l'attention du ministre de la Santé sur ces difficultés en posant une Question écrite. Du fait du changement de gouvernement, Mme Schillinger a renouvelé sa question dont voici ci-dessous la teneur :

"Mme Patricia Schillinger attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la situation des malades atteints de cystite interstitielle (CI). Cette maladie est une affection dite chronique des voies urinaires ; elle est extrêmement douloureuse et entraîne la dégradation des muqueuses du système urinaire. Contrairement à la cystite "ordinaire", la CI n'est pas causée par des bactéries, ne peut pas être diagnostiquée par une simple analyse de l'urine et ne répond pas à un traitement antibiotique. C'est une maladie insidieuse et dévastatrice de la qualité de vie.

Dans la plupart des cas, la CI est diagnostiquée très tard. Il faut parfois jusqu'à 10 ans pour obtenir un diagnostic. Toute sortie est délicate pour ces malades qui doivent pouvoir accéder à des toilettes toutes les heures voire toutes les trente minutes. De plus, avec les douleurs, ils ne peuvent marcher ou rester debout longtemps ou encore rester en position assise. Elle lui demande, par conséquent, si elle envisage de prendre des mesures pour améliorer le quotidien de ces malades, par exemple, en créant une carte officielle d'accès à toutes les toilettes et en étendant le bénéfice de la « carte de priorité pour personne handicapée » à tous les malades."

Le ministre de la Santé n'a pas pour le moment répondu à cette question.

Question écrite n° 00243 de Mme Patricia Schillinger (Haut-Rhin - SOC) publiée dans le JO Sénat du 05/07/2007 - page 1186.

Du neuf en France : Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap

Le 17 avril, Philippe Bas, Ministre de la Santé et des Solidarités, a installé l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap.

Créé par l'article 6 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, l'Observatoire a pour mission de dresser un état des lieux de la situation du handicap en France et de faire des propositions d'amélioration.

L'Observatoire remettra chaque année au gouvernement, à la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (CNSA) et au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), un rapport préconisant les actions à mener dans les domaines de la formation sur le handicap, la recherche, l'innovation et la prévention. Il apprécie la prise en compte du handicap dans les programmes de recherche et d'innovation. Il recense et analyse les formations des professionnels intervenant dans le domaine du handicap, ainsi que le niveau d'information sur le handicap dans les autres formations.

L'Observatoire est doté d'un conseil d'orientation, présidé par Monsieur Jean-Louis Faure, inspecteur général de l'INSEE. Ce conseil est composé de représentants des associations de personnes handicapées et de familles, d'experts dans les domaines de la recherche, de la formation et de la prévention, de responsables des organismes publics intervenant dans ces domaines ainsi que de présidents d'associations d'élus territoriaux. Le conseil constitue des groupes de travail dans chacun des domaines d'intervention de l'Observatoire.

Le secrétariat du conseil d'orientation est assuré par le Délégué interministériel aux Personnes handicapées.

Source : communiqué de presse du ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité du 17 avril 2007. <http://www.handicap.gouv.fr>

Du côté des associations : la fondation IPBF

Du 2 au 6 septembre prochain, l'AFCI sera présente à la 29e conférence annuelle de la Société internationale d'Urologie (SIU) aux côtés de la Fondation IPBF.

Cette action conjointe n'est pas la première que l'AFCI et IPBF mènent ensemble. C'est en effet grâce à IPBF que l'AFCI a pu être présente au Congrès européen d'urologie à Istanbul en mars 2005 et la collaboration entre ces deux associations n'a pas cessé depuis cette date.

IPBF (International Painful Bladder Foundation) est une fondation internationale dédiée à la promotion de l'information sur la CI et, de manière plus générale, le syndrome de vessie douloureuse. Elle n'est pas elle-même une association de malades, mais elle a vocation à aider les associations de malades partout où elles existent. Elle est présente à la plupart des congrès internationaux où il est question de notre pathologie. Dirigée par la très active Jane Meijlink, elle-même patiente atteinte de CI et du syndrome de Goujerot-Sjögren (une maladie très souvent associée à la CI), elle a son siège à Rotterdam (Pays-Bas). Elle tire ses ressources uniquement des donations et du sponsoring.

Son site internet est une mine d'informations sur la CI, malheureusement essentiellement en Anglais. Elle diffuse également une lettre d'informations au format électronique à plus de 4000 patients et médecins dans le monde entier.

Pour en savoir plus : <http://www.painful-bladder.org/>

Sondage : La maladie a-t-elle des conséquences sur votre travail ?

100 personnes ont répondu en ligne sur le site de l'AFCI à la question : « La maladie a-t-elle des conséquences sur votre travail ? ».

42% seulement des votants (42 votes) continuent à travailler à plein temps. La majorité des votants (53%) a dû réduire ou cesser toute activité professionnelle du fait de la maladie : 15% (15 votes) travaillent à temps partiel, 38% ont dû arrêter totalement de travailler. Parmi ces derniers, 76,3 % (29 votes au total) n'ont pourtant pas bénéficié de reconnaissance d'invalidité. 23,7 % seulement des personnes qui ont dû s'arrêter de travailler du fait de leur maladie ont été reconnus en invalidité (9 votes).

5% (5 votes) n'ont jamais travaillé.

Enquête : Etude sur les maladies rares en Languedoc-Roussillon

L'Alliance Maladies Rares lance une enquête sur les attentes et besoins d'accompagnement des malades atteints d'une maladie rare et de leur famille en Languedoc-Roussillon. Le questionnaire s'adresse aux malades ainsi qu'à leur entourage. Il concerne aussi bien les problèmes liés à la santé que les problèmes de qualité de vie. Les questions relatives au parcours de santé portent sur l'accès au diagnostic, aux soins, aux informations médicales et sociales, la prise en charge par l'assurance maladie... Les questions relatives au parcours de vie portent sur l'insertion professionnelle, la vie affective et relationnelle, le logement, les aides techniques, les services sociaux, les ressources, l'accès aux loisirs...

Pour participer à l'étude et vous procurer le questionnaire, vous pouvez joindre le CREAMI (organisme chargé de l'enquête) par téléphone au 04 67 69 25 03 ou par mail : creai.montpellier@wanadoo.fr.

La recherche aux Etats-Unis

Une équipe de l'université de San Diego (Etats-Unis), sous la direction de C. Lowell Parsons, a mené de nouvelles recherches sur la protéine de Tamm-Horsfall. La protéine de Tamm-Horsfall est une glycoprotéine isolée par Tamm et Horsfall en 1950, à partir d'urines normales. Elle forme la majorité de la fraction uromucoprotéique de l'urine.

Les précédentes recherches sur cette protéine visaient à comparer son taux dans l'urine des

malades par rapport aux personnes saines, et n'avaient pas abouti à des résultats significatifs. Les recherches de l'équipe de C. Lowell Parsons visent cette fois à vérifier si cette protéine n'est pas modifiée chez les personnes malades. Il se pourrait en effet que la protéine de Tamm-Horsfall joue un rôle protecteur sur la vessie en l'empêchant d'être attaquée par certaines substances (toxines cationiques) présentes dans l'urine.

A partir d'une étude sur 28 malades et 29 contrôles sains, puis sur 115 malades supplémentaires, l'équipe du dr Parsons a observé que chez ces sujets la capacité de la protéine de Tamm-Horsfall à neutraliser ces substances était diminuée et qu'elle avait nettement moins d'acide sialique dans sa structure. Or c'est l'acide sialique qui permettrait à la protéine de neutraliser les ions positifs susceptibles d'endommager la vessie. Cette différence de structure de la protéine entre sujets sains et sujets atteints de CI est tellement importante qu'elle pourrait bien conduire à un test diagnostique et même à un traitement visant la réparation de la couche de mucine à l'aide de l'administration d'une quantité efficace d'une protéine de Tamm-Horsfall normale.

Cette découverte a été brevetée auprès de l'OMPI en mars 2007 :

<http://www.wipo.int/pctdb/fr/> : glycosylation anormale en protéine de Tamm-Horsfall chez un patient atteint de cystite interstitielle – N° WO/2007/027614

Source : ICN Site News - Volume 7, Number 3, June 2007 (disponible sur internet à l'adresse :

<http://www.ic-network.com/newsletters/ezine0607.html>)

L'institut américain NIDDK lance la phase III de son étude sur l'efficacité et l'innocuité du médicament Cellcept (mycophénolate mofetil) pour traiter les CI rebelles. L'étude porte sur des patients diagnostiqués par hydrodistension avec cystoscopie, atteints de manière sévère, qui n'ont jamais répondu favorablement à aucun traitement. Cellcept est un immunosuppresseur, qui a la propriété d'empêcher le système immunitaire de produire certaines réactions qui peuvent provoquer une inflammation et léser des tissus sains. Il est indiqué pour la prévention des rejets d'organe chez les patients ayant bénéficié d'une greffe. Il a également été étudié pour le traitement de la maladie de Crohn, la recto-colite hémorragique et différentes maladies auto-immunes. Aux Etats-Unis, il est fréquemment utilisé pour le traitement de l'arthrite rhumatoïde (bien que non approuvé pour cette indication par la FDA). L'étude sur la CI doit être menée dans 11 centres de recherches aux Etats-Unis et au Canada.

Source : <http://www.clinicaltrials.gov/ct/show/NCT00451867?order=6>

Maladies associées

La dyspareunie (relations sexuelles douloureuses) est observée chez 75% des femmes atteintes de CI. Des chercheurs américains ont procédé à des instillations vésicales 3 fois par semaine chez 21 patientes sexuellement actives. La solution contenait de la lidocaïne (un anesthésique local), de l'héparine (destinée à réparer la couche de la vessie que l'on suppose défectueuse chez ces patientes), et du bicarbonate (tampon). Avant de procéder aux instillations, les chercheurs ont évalué la sensibilité vaginale de chaque patiente et ont divisé celles-ci en deux groupes : les patientes qui avaient mal seulement dans la partie du vagin proche de la vessie (1er groupe), et celles qui avaient mal partout dans le vagin (2ème groupe). 57 % (12 patientes) n'avaient plus de dyspareunie après les instillations. Parmi elles, 83 % (10 patientes) étaient des femmes qui avant les instillations n'éprouvaient de douleur que dans la partie du vagin la plus proche de la vessie ; 2 patientes faisaient partie du 2ème

groupe. Les patientes du premier groupe étaient plus améliorées que celles du 2ème groupe du point de vue de l'urgence, de la fréquence et de la douleur.

Source : ICN Site News - Volume 7, Number 3, June 2007 (disponible sur internet à l'adresse : <http://www.ic-network.com/newsletters/ezine0607.html>)

Clin d'oeil

Les WC les plus hauts d'Europe viennent d'être installés à 4 360 mètres d'altitude, au sommet du Mont Blanc, près du refuge Vallot. Selon le maire de Saint-Gervais, dont la commune a fait installer ces toilettes sèches, cette mesure était devenue indispensable du fait de la fréquentation grandissante du Mont Blanc, transformant quasiment le glacier en WC à ciel ouvert.

Les malades atteints de CI vont enfin pouvoir se lancer à l'assaut du Mont Blanc...

Source : <http://rhone-alpes-auvergne.france3.fr/info/32884324-fr.php>

Carnet rose

Notre webmestre Bertrand est de nouveau papa depuis juillet dernier. Nous souhaitons la bienvenue à Ulysse... et nous profitons de l'occasion pour adresser un grand merci à son papa, qui a mis bénévolement ses compétences techniques au service du site de l'AFCI.

Photo : Ulysse dans les bras de sa grande-soeur Lyra



Dossier : les protections contre les fuites urinaires

Même si nous ne souffrons pas d'incontinence, le port de ces protections spécifiques peut être un « sésame » pour retrouver une liberté perdue et pouvoir sortir de chez soi, faire des courses, pratiquer des loisirs, sans avoir à soucier de trouver des toilettes. Certaines parmi nous en portent même la nuit pour pouvoir dormir. Les témoignages qui sont arrivés sur ce sujet à l'association sont tous favorables au port de protections, même si quelques bémols (coût, irritation à la longue...) se font entendre. Pourtant, bon nombre de malades hésitent à recourir à ce moyen qui peut faire honte.

Ces témoignages émanent tous de femmes et évoquent donc les protections féminines, mais l'équivalent existe bien sûr pour les messieurs. Les voici donc ; ils décideront peut-être les plus réticentes...

Pour en savoir plus sur le sujet, n'hésitez pas à consulter le très riche site de l'AAPI, Association d'Aide aux Personnes Incontinentes, ou à leur demander leurs brochures à l'adresse suivante : AAPI, 5 avenue du Maréchal Juin, 92100 Boulogne, tel. 01 46 99 18 99.

Ça fait déjà un bon moment que je porte des protections (taille super) et j'avoue que ça m'a facilité la vie surtout pour les sorties. Ça m'a évité de chercher des toilettes sans arrêt. Je sais que pas mal d'entre vous sont réfractaires à ce système, car il n'est pas facile de faire tomber les tabous. Mais je pense que dans notre cas, nous devons faire fi de tout ça afin de pouvoir se sentir plus libre et pouvoir vivre à peu près normalement. Je sais que j'ai la chance d'avoir un compagnon qui ne me

regarde pas de travers quand j'en mets et qui, même, me les achète quand il voit que je vais en manquer. Je vous conseille d'essayer cela dans certaines occasions difficiles. Vous vous sentirez moins stressées, si vous n'avez pas des WC à proximité. Par contre une petite mise en garde de ma part avec ce système et j'en parle car j'ai eu tendance à le faire : ne pas en porter systématiquement quand on est chez soi pour être tranquille. Je l'ai fait au début, puis ensuite je me suis ravisée car ça m'empêchait quelque part d'essayer de ré-éduquer ma vessie. Je ne prenais plus la peine de tenter de me retenir. Je vous les conseille tout de même si ça peut améliorer votre confort et votre vie.

Martine

Pendant longtemps, je n'ai pas pensé aux protections pour fuites urinaires. En dehors de chez moi, je courais à la recherche de toilettes.. Un jour en me rendant au travail (je n'étais pas au volant), j'ai été coincée dans un bouchon sur une bretelle d'autoroute et là, j'ai cru devenir folle. J'ai mis toute la matinée à me remettre physiquement et nerveusement de la crise longue et douloureuse occasionnée par cette attente interminable. J'ai de ce fait réalisé qu'il fallait trouver une solution pour ne plus vivre ce genre de situation. J'ai expliqué mon cas à ma pharmacienne qui m'a fait tester diverses protections pour me permettre de faire un choix alliant absorption et aisance à la marche.

C'est ainsi que j'utilise des protections, taille super, dès que je sors de chez moi. Je suis plus sereine et effectue mes déplacements en fonction de mon temps d'autonomie qui varie entre ¾ d'heure, une heure, voire davantage certains jours (ma capacité vésicale est de 10 cl).

Lors de la canicule de 2003, m'hydratant davantage, j'arrivais à me déplacer 13 à 14 fois par nuit. Très rapidement, assurer le matin au travail fut vraiment pénible. J'ai donc décidé de me garnir la nuit pour n'avoir à me lever qu'une ou deux fois pour me changer. Retour chez la pharmacienne pour tester cette fois-ci les slips. J'ai opté pour un modèle « pants super medium ». Je les utilise notamment lorsque juste après le coucher j'ai une crise d'irritation de l'urètre qui me fait aller aux toilettes 5 ou 6 fois en l'espace de deux heures (situation qui se raréfie au fil du temps depuis que je prends elmiron). Tout récemment, j'ai subi une intervention à l'oreille, avec bien sûr une sonde urinaire; étant atteinte de vertiges, j'ai eu recours au slip la nuit pour éviter de me lever trop souvent. J'ai donc appris à uriner debout, assise (c'est le plus difficile) et couchée. J'ai pu observer que dans ces différentes positions la vessie ne se vidait pas complètement comme lorsqu'on va aux toilettes, ce qui entraîne des mictions plus courtes mais plus fréquentes.

Utiliser les protections, ce n'est pas la panacée, mais celles-ci sont techniquement au point : bonne conception, pas d'irritation, pas d'odeur. Cela représente un coût : environ 60 à 70 euros par mois en ce qui me concerne, et davantage lorsque je pars en vacances. Mais la marque à qui ma pharmacienne a signalé le fait que je suis une fidèle cliente m'adresse de temps en temps des bons de réduction : geste commercial que bien sûr j'apprécie...

Marie-Claude

J'utilise des protections depuis plus de deux ans, et cela m'a changé la vie. C'est grâce à l'association que j'ai franchi le pas. Avant, toutes mes sorties étaient fonction des WC que je pouvais utiliser. Malgré toutes ces précautions, je me trouvais très souvent dans des situations embarrassantes où je ne pouvais pas me soulager et où je souffrais terriblement. Au début, lorsque j'ai utilisé ces protections, ce n'était pas évident. Il a fallu que j'apprenne à me soulager dans la rue ou ailleurs. On aurait dit que mon corps refusait. Petit à petit, ces protections m'ont permis de me déplacer, d'aller faire mes courses, d'aller au cinéma etc, bref de faire la plupart des choses que je souhaitais. Bien sûr, il faut prendre une réserve de protections pour se changer aussi souvent que possible.

Chez moi je n'en porte pas. Sauf dans les moments où je souffre beaucoup et où je me force à évacuer le peu d'urine que j'ai dans la vessie car cela me soulage et parfois la douleur intense s'atténue et cesse. En conclusion, ces protections sont une belle invention pour moi. Elles me permettent de sortir de chez moi, de me déplacer sans difficulté, de VIVRE. Il est certain que je préférerais m'en passer, mais ce n'est plus possible. En plus, cela revient terriblement cher, mais ma mutuelle a accepté d'en prendre une partie en charge.

Jeanine

Je n'ai pas eu toute seule l'idée d'utiliser ce système que, mentalement, je réservais aux personnes âgées et incontinentes : c'est sur un forum consacré à la CI qu'une internaute l'a mentionné. Mais je n'ai pas eu le choix : c'était adopter cette solution ou cesser de travailler, car j'ai une heure de trajet en transports en commun pour me rendre à mon travail, et même si j'ai adapté mon trajet de manière à pouvoir trouver des WC sur le chemin, le premier WC accessible est à 30 minutes de chez moi et bien des fois j'ai ressenti le besoin urgent d'uriner avant de pouvoir y arriver. Je me suis procuré le premier paquet en pharmacie, la pharmacienne m'a fourni aussi des échantillons de diverses tailles et formes (protections plates à poser sur le fond du slip, culottes...). Les premiers essais ont été totalement infructueux. J'ai commencé par essayer assise sur les WC, mais en gardant mon slip avec sa protection. Seulement faire pipi tout habillée va à l'encontre de ce qu'on a appris à mes sphincter depuis l'âge de deux ans, et je n'ai pas réussi. Je me demandais vraiment comment faire quand j'ai eu l'idée de commencer à essayer de faire pipi debout, d'abord dans la douche, puis toute habillée dans mes protections et cela a mieux fonctionné. Les premiers temps, je suis donc parvenue à faire pipi à condition d'être debout et de trouver le moyen de me donner une contenance car rester immobile debout dans un endroit public stresse : je me plaçais à un feu rouge, ou devant un plan de métro... Peu à peu, j'ai réussi à uriner debout en toutes circonstances, et même assise. Uriner assise m'a permis de moins appréhender les réunions et surtout les parcours en voiture avec toujours la crainte des bouchons. J'arrive même à présent à uriner en conduisant. Par précautions, je mets toujours des pantalons sombres en tissus plutôt épais (surtout pas imperméables, type pantalon de randonnée!), et quand je m'assieds je privilégie les chaises en bois plutôt qu'en tissu, mais les fuites sont rarissimes. Faire confiance à ces protections nécessite un acte de foi au début mais on s'aperçoit bientôt qu'elles sont fiables et surtout, on apprend à estimer leur pouvoir de rétention. Ma capacité vésicale est d'environ 30/40 cl maximum, je sais que je peux mettre deux pipis dans une protection type « mini » (une heure d'autonomie) et trois ou quatre dans une protection « normale » (deux heures d'autonomie). Lorsque je m'attends à faire pipi assise (réunions, trajets en voiture) je privilégie l'emploi des protections taille « normale » car elles sont non seulement plus absorbantes mais surtout plus longues.

Pour moi les protections sont donc la clef de la liberté et je ne peux pas m'en passer : je ne pourrais plus sortir de chez moi sans cela, pas même pour faire des courses. Mais lorsque je pense pouvoir m'en passer, ou lorsque je reste chez moi, je m'efforce de ne pas en mettre. Je pense qu'il est important psychologiquement de ne pas en porter en permanence. Je privilégie aussi toujours l'usage des toilettes : même si j'ai des protections sur moi, je choisirai toujours d'aller dans des toilettes même publiques si j'en trouve à temps. Il m'arrive donc de retirer le soir des protections qui ne m'ont pas servi de toute la journée : mais si j'avais eu le moindre problème, je sais que j'ai ma protection sur moi et c'est très rassurant. Autre limitation à l'usage des protections : lorsque j'en mets par précaution ou par confort, je constate que j'ai tendance à uriner beaucoup plus souvent; presque goutte à goutte, si bien que ma vessie reste presque vide en permanence. Or je crois qu'il vaut mieux maintenir dans la mesure du possible de vraies vidanges régulières qui étirent la vessie à son maximum puis sollicitent la relaxation des sphincters, pour conserver la fonction normale aussi intacte que possible. Sinon, à uriner en permanence, on finit par déclencher des dysfonctionnements qui n'existaient pas et à créer un besoin d'uriner quasi permanent. Par ailleurs, je dois avouer que dans certains cas l'usage des protections est difficile : en particulier lorsque la douleur est trop forte, le relâchement des sphincters dans ces conditions devient impossible, surtout assise, et je suis obligée d'attendre de vraies toilettes.

Françoise

Vous vous êtes aussi exprimées à ce sujet sur le forum. En voici les principaux extraits :

- Depuis que j'ai franchi le pas, je dois dire que ma vie a changé. Je peux sortir de la maison et faire les courses, les magasins. Je n'ai plus l'obsession de trouver des toilettes (même si je commence à avoir un bon carnet d'adresses dans un certain nombre de villes françaises et européennes! peut-être serait-il bien de les recenser et d'en faire un véritable outil. Ceux qui connaissent la maladie savent bien que ce n'est pas une plaisanterie). Et comme je n'ai plus cette obsession, j'y vais moins souvent

et j'ai moins mal! J'ai ainsi une autonomie de 1 à 2h.

- Sans cela, je ne pourrais plus fonctionner à peu près normalement dans la vie depuis longtemps. En particulier, il me serait impossible de m'occuper de ma fille (3 ans). Certains ont besoin de béquilles, d'autres d'un fauteuil roulant, d'autres encore d'un stimulateur cardiaque pour continuer à mener une vie aussi normale que possible. Alors par rapport, des protections c'est facile et ça nous change vraiment la vie.

- Je vois que je ne suis pas la seule à porter des protections. Pour moi, c'est vital. Ainsi, je peux continuer à vivre, sortir, faire à peu près tout ce que j'ai à faire. Chez moi, je n'en porte pas, même si comme toi parfois après les repas je vais aux toilettes toutes les 10 minutes si ce n'est pas plus, et pendant 1 heure ou 2 heures. Ce qui est très pénible. Mais je te mets en garde, ces protections que tu supportes, c'est formidable pour nous, mais je me suis rendue compte en ce qui me concerne qu'à la longue, elles m'irritent, j'ai des petits boutons qui apparaissent long à partir. Au début, lorsque j'utilisais ces protections, je n'avais aucune réaction, mais maintenant si. C'est pour cette raison, que je ne les utilise que pour sortir ou dans des cas bien précis. Il faudrait pouvoir se changer plus souvent, mais ce n'est pas toujours possible.

- J'utilise couramment une marque qu'on trouve facilement en supermarchés; certaines chaînes ont aussi leur propre marque et toutes se ressemblent beaucoup. Ce qui compte surtout c'est moins la marque que la forme et la taille. Il faut une forme et une taille adaptées à la position et au gabarit de la personne qui les porte, ainsi qu'à sa capacité vésicale. Pour ma part, j'utilise les protections qui adhèrent au slip, pas les culottes (qui existent aussi, je pense que c'est bien quand on est couché, pour éviter de se lever la nuit). Je "roule" sur 2 modèles : 1) les "mini", pour les petites sorties de moins d'une heure où je reste debout et où je ne fais pas plus de 2 pipis, la capacité de rétention est d'environ 120 ml. 2) les "normales", qui font à peu près 300 ml je crois, pour les sorties plus longues (deux heures) et/ou les pipis en position assise : transports, réunions... Il existe encore 2 ou 3 tailles plus grandes mais je ne les utilise pas car de toutes façons, au-delà de 2 heures et 3/4 pipis, il faut impérativement changer la protection, aucun ne tient davantage. Je fais une taille 38 et j'ai une capacité vésicale maxi d'environ 60 ml. Pour des capacités vésicales supérieures ou un gabarit plus large il faut certainement prévoir des modèles plus importants de façon à pouvoir au moins loger un pipi complet en toute sécurité.

- Je prend les super, qui me conviennent, et c'est vrai qu'on gagne un peu plus en liberté. Par exemple, si je dois sortir plus d'une heure, je peux "me laisser aller" en toute discrétion, mais pas au delà de 2h, car après il faut changer. J'en suis à une capacité entre 100 et 150 ml maxi. Par contre, quand je suis chez moi, je n'en porte pas, bien que parfois en période de crises, j'ai tout juste le temps d'aller aux wc, avant de me faire dessus. A ce moment là, je fais debout, car assise ça fait très mal. Je pense que ce genre de protection nous donne un sacré coup de pouce, et une reprise de confiance en soi, qu'on ne pourrait pas avoir autrement.

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.

mél : ci_france@hotmail.com – site internet : <http://www.orpha.net/associations/AFCI>

Siège social : 82 rue Albert, 75013 Paris

Siège administratif : 7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur

Le courrier est à adresser au siège administratif

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.