



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°18

mars 2007

La Lettre d'informations de l'association CI

Vie de l'association : assemblée générale

L'association tiendra son assemblée générale le dimanche 1er avril prochain, de 15 à 18 heures, chez Françoise Watel, 7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur. Cette annonce vaut convocation.

Elle délibèrera sur l'ordre du jour suivant :

1. présentation du rapport moral de l'exercice ;
2. présentation du rapport financier pour l'année 2006 ;
3. renouvellement de trois membres du conseil d'administration ;
4. renouvellement du bureau ;
5. présentation et validation des projets à mettre en œuvre en 2007 ;
6. Elargissement du comité médical
7. quitus au conseil d'administration

Les adhérents qui ne peuvent s'y rendre peuvent participer au vote en chargeant une personne de leur choix, présente à l'assemblée générale, de les représenter : il convient alors de transmettre à la personne choisie la procuration ci-jointe signée accompagnée du bulletin de vote vierge ou pré-rempli.

La liste des candidats au Conseil d'administration valant bulletin de vote, les professions de foi de chacun des candidats, et un modèle de procuration sont joints à la présente Lettre d'informations.

Nous vous disons à bientôt, le 1er avril à Saint-Maur.

Le Bureau

Vie de l'association : appel à idées pour une affiche

L'association lance un appel à idées pour réaliser une affiche! Destinée à sensibiliser le grand public à notre maladie, sa réalisation sera confiée à des professionnels. Elle pourra être diffusée auprès des cabinets médicaux, des pharmacies... Quel message voulons-nous faire passer sur cette affiche ? Pour lutter contre le retard diagnostique dont certain(e)s d'entre nous ont souffert, comment inciter les personnes qui éprouvent des symptômes dont elles ont parfois honte de parler, surtout lorsqu'ils sont légers, à consulter ? Les projets sont les bienvenus : esquisses, dessins, maquettes, à vos plumes et vos pinceaux! La prochaine Lettre d'informations publiera les projets reçus pour que tous les adhérents de l'association puissent exprimer leur avis et choisir le meilleur projet. Faites parvenir vos idées avant le 15 avril par e-mail ou courrier à l'adresse de l'association!

Vie de l'association : création de sections régionales

Deux nouvelles sections régionales sont formées depuis janvier 2007 :

- section "Lorraine" : les activités de cette section sont animées et coordonnées par Marie Fargette.

Renseignements :

Section "Lorraine" de l'AFCI
225, rue des Grands Jardins
88700 HOUSSERAS

e-mail : marie.fargette@wanadoo.fr

Accueil téléphonique tous les jours de 11h à 13 h et de 19h à 21 h : 08 75 34 02 32
(Numéro accessible au prix d'une communication locale)

- section "Nord-Pas de Calais" : les activités de cette section sont animées et coordonnées par Alain Fokke de Goède.

Renseignements :

Section "Nord-Pas de Calais" de l'AFCI
M. Alain Fokke de Goède
267, rue Jacques Norel
62780 CUCQ

e-mail : alain.fokke@tele2.fr

Accueil téléphonique du lundi au vendredi de 7H30 à 9H 00 et le lundi et mardi à partir de 20H30 : 03 21 94 56 17 ou 09 52 87 42 46.

Les sections de l'association sont toutes animées par des personnes malades ou par des conjoints de malades, qui connaissent bien les difficultés liées à cette pathologie.

Conférences, colloques

Le premier congrès des Urologues francophones, réuni du 8 au 11 février à l'invitation de la Société tunisienne d'urologie, a rassemblé environ 500 urologues à Gammarth (Tunisie). Présente au Congrès grâce à l'amabilité du professeur Nawfel Ben Rais, secrétaire général de la STU, qui a bien voulu lui offrir une table d'exposition, l'AFCI a pu renseigner et/ou fournir de la documentation à 61 urologues de Tunisie, Maroc, Algérie, Sénégal, Liban, Canada et de France. 23 urologues se sont abonnés à la Lettre d'informations de l'AFCI.

Il a en revanche peu été question de la CI dans la conférence, sauf dans une communication orale délivrée par l'équipe de l'hôpital Charles Nicolle de Tunis sur la place de la cystectomie sus-trigonale avec agrandissement vésical par entérocytoplastie dans le traitement de la CI, à propos de 6 cas. Chacun de ces cas était rebelle aux traitements médicamenteux. Dans un cas, le patient présentait une capacité vésicale réduite avec retentissement sur le haut appareil urinaire et début d'insuffisance rénale. 3 patients ont eu à la suite de l'intervention une amélioration de leurs symptômes, 1 patiente n'a pas présenté d'amélioration, 2 patients ont présenté une vidange vésicale incomplète imposant le recours aux autosondages. La conclusion de la communication a été que la chirurgie

reste l'ultime recours pour le traitement des CI invalidantes.

Les actes du congrès sont publiés dans *La Tunisie médicale*, vol. 85, sup. N°1, février 2007. Notamment : Communication orale C 105, p. 39.

Orphanet souffle ses 10 bougies. Pour marquer cette date anniversaire, la Direction Générale de la Santé et l'INSERM ont organisé un colloque le 15 février 2007 au Ministère de la Santé, de 9h00 à 17h30.

En présence du directeur général de la santé et du directeur général de l'INSERM, de très nombreux témoignages et des débats étaient prévus, pour analyser le bilan d'Orphanet et réfléchir aux évolutions à prévoir afin de répondre aux besoins de tous les publics concernés.

Sondage

100 personnes ont répondu en ligne sur le site de l'AFCI à la question : "souffrez-vous d'une autre maladie que la CI ?"

27% seulement (27 votes) ont répondu "non, pas à ma connaissance." 10% n'ont pas de diagnostic précis mais suspectent une autre maladie. La majorité (63%) souffre d'une autre pathologie dûment diagnostiquée, 73% en éprouvent les symptômes.

Sur les 63 personnes qui ont reçu le diagnostic d'une autre pathologie, 21% (13 votes) souffrent d'une maladie gynécologique (endométriose, vulvodynie...), 71% (45 votes) d'une maladie auto-immune, et 8% (5 votes) de plusieurs pathologies.

Les personnes souffrant, en plus de la CI, d'une maladie gynécologique représentent donc 13% du total des malades qui se sont exprimés, et les personnes souffrant d'une maladie auto-immune diagnostiquée, 45% du total des malades.

Les maladies auto-immunes diagnostiquées chez ces 45 personnes sont les suivantes, par ordre décroissant de prévalence :

- 11 personnes, soit 11% du total des malades sont atteints de fibromyalgie;
- 8 personnes (8% du total des malades) sont atteints de polyarthrite rhumatoïde ou de spondylartrite ankylosante;
- 6 personnes (6% du total) souffrent du syndrome de Gougerot-Sjögren ou du syndrome de fatigue chronique;
- 6 personnes (6% du total) souffrent de lupus;
- 4 personnes (4% du total) ont la maladie de Crohn ou une autre MICI;
- 10 (10%) ont une autre maladie auto-immune.

On notera qu'en plus des 45 personnes qui ont une seule autre maladie auto-immune diagnostiquée, 5 personnes sont atteinte de plusieurs des maladies ci-dessus, qu'elles soient auto-immunes ou gynécologiques.

La recherche en Europe

Une étude clinique de phase II multicentre randomisée, en double-aveugle, sous contrôle placebo est en cours pour déterminer l'efficacité, la tolérance, et la pharmacocinétique du PSD597, une solution intravésicale à base de lidocaïne et de bicarbonate de sodium ayant pour indication la cystite interstitielle. Les anesthésiques locaux sont de plus en plus reconnus comme ayant de puissants effets anti-inflammatoires, qui stabilisent les mastocytes et bloquent la production d'histamine. Toutefois, les études pharmaco-

cinétiques confirment que la lidocaïne en instillations vésicales n'est pas suffisamment absorbée lorsqu'elle est fournie en solution aqueuse acide, l'absorption optimale étant obtenue lorsque le pH est environ à 8. C'est pourquoi une solution alcalinisée de lidocaïne pourrait offrir une approche thérapeutique intéressante pour traiter la CI. Le produit est fabriqué par Pléthora, une société pharmaceutique britannique spécialisée dans le développement de produits destinés au domaine urologique (HBP, vessies hyperactives, incontinence, éjaculation précoce...).

Source :

Base de données CCT (Current Controlled Trials) : <http://www.controlled-trials.com/ISRCTN56132730>.

Editée par BioMed Central, la base de données CCT est une initiative privée britannique qui centralise l'enregistrement international des essais cliniques de médicaments.

Du neuf en Europe : EURORDIS propose une Charte pour les essais cliniques

Les essais cliniques, qui constituent une étape essentielle du processus d'élaboration du médicament, intéressent naturellement les associations de malades, et ce, à double titre : non seulement ces dernières se préoccupent de la sécurité des patients participants aux essais, mais elles ont également intérêt à faciliter la réalisation d'essais qui permettent d'obtenir des traitements efficaces et sûrs pour leurs membres. Dans le passé, les associations de patients étaient souvent contactées à seules fins de recrutement de malades, de participation à la gestion des événements graves survenant au cours de certains essais, ou préalablement à la commercialisation d'un nouveau traitement.

Eurordis a entrepris d'aller plus loin, d'abord avec l'aide d'Alliance Maladies Rares, puis à l'échelle de l'Europe tout entière.

« L'idée de départ était de mettre en place des relations transparentes et constructives entre les associations de malades et les promoteurs, et de tirer le meilleur parti de l'expertise incontestée des patients en ce qui concerne leur maladie (par exemple les conditions de vie liées à la maladie, les attentes des patients, ce qu'ils peuvent ou non accepter) » explique Flaminia Macchia, responsable des affaires européennes chez Eurordis, qui a contribué au projet.

Les échanges d'Eurordis avec des spécialistes représentant les promoteurs industriels ou universitaires, des agences de réglementation médicale, des organismes spécialisés dans les technologies de la santé, des juristes et des parties prenantes de la santé publique ont abouti à la rédaction d'une Charte pour les essais cliniques concernant les maladies rares, qui a été présentée et parachevée au cours du troisième atelier de la Table ronde Eurordis pour les entreprises, organisé en novembre 2005 à Barcelone.

L'objectif global de ce document consiste à améliorer la qualité de la recherche clinique sur les maladies rares et à accroître la transparence et l'efficacité du dialogue entre les parties concernées. Cette collaboration couvre de nombreux aspects des essais cliniques : adaptation de la conception des études aux attentes des patients en vue de faciliter leur adhésion à l'essai ; information préalable des éventuels participants pour garantir et accélérer leur participation à l'essai ; soutien aux malades pendant l'étude afin de réduire le nombre de sorties d'essai et de dossiers incomplets ; prise en compte de la qualité de vie et discussion des résultats de l'essai avec les promoteurs pour contribuer à l'évaluation des bénéfices cliniques et quotidiens du traitement.

Le document énumère également les éléments essentiels de la convention : domaine inclus ou exclus de la collaboration ; engagements de l'association de malades ; aspects

considérés comme confidentiels par le promoteur ; date ou circonstances en cas de restriction provisoire de l'accès aux données ; tout type de relation financière entre les organisations de patients et les promoteurs.

Une fois l'essai terminé, il convient de poursuivre la collaboration par la mise en commun des résultats.

Actuellement disponible uniquement en langue anglaise, la Charte (principes généraux et convention) est en cours de traduction. Elle peut être consultée à l'adresse :
http://www.eurordis.org/IMG/pdf/Charter_Clinical_Trials-Final.pdf.

Source : Actualité rédigée par Jérôme Parisse-Brassens sur le site d'Eurordis :
http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=1299

Administratif-pratique : Service Santé Info Droits

Comment emprunter pour faire construire et avoir une assurance de couverture de l'emprunt à un taux convenable ? Comment négocier un contrat d'assurance vie ? Comment défendre ses droits devant une commission médicale, devant une caisse d'assurance maladie ? Comment obtenir son dossier médical ? Autant de questions, et bien d'autres, auxquelles beaucoup d'entre nous sont confrontés.

Vous pouvez bénéficier d'un conseil personnalisé sur toutes ces questions juridiques et sociales en téléphonant soit au 0810 004 333 (prix d'une communication locale), soit au 01 53 62 40 30 les lundi, mercredi, vendredi de 14 à 18 heures ou les mardi et jeudi de 14 à 20 heures.

Ce service, gratuit, est assuré par l'équipe d'avocats et de conseillers juridiques juristes de la plateforme Santé Info Droits. Santé Info Droits est le département Information au public du Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS).

On peut aussi interroger le site par e-mail (contact@leciss.org) et visiter le site du CISS qui propose beaucoup d'informations utiles : <http://www.leciss.org>.

Témoignage de malade : Des nouvelles de Séverine

Souvenez-vous : dans le tout premier numéro de notre Lettre d'informations, en avril 2004, Séverine racontait sa longue aventure vers la guérison, depuis les premiers symptômes en juillet 2002, le diagnostic de CI en décembre, jusqu'à l'arrêt de ses symptômes à l'issue d'une longue antibiothérapie. Alors que les analyses bactériologiques d'urine de Séverine avaient toujours été négatives, le traitement proposé par son médecin reposait sur l'hypothèse de nanobactéries cachées.

Aujourd'hui, la maladie n'est plus qu'un mauvais souvenir pour Séverine : non seulement ses symptômes ne sont jamais revenus, mais elle est depuis décembre 2006 maman d'un petit Evan !

Dossier : Les structures de lutte contre les maladies rares : associations, organismes publics, en France et en Europe

Qu'est-ce qu'une maladie rare ? Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000, soit pour la France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée. On dénombre plus de 7 000 maladies rares identifiées. Les maladies rares sont graves, chroniques, évolutives, parfois mortelles et, pour 80 % d'entre elles, d'origine génétique. Pour un grand nombre, leur cause demeure inconnue à ce jour.

Bien qu'on ignore précisément sa prévalence, la CI est considérée en France comme une maladie rare.

L'impact de ces maladies a été rappelé par la Plateforme dans un « point Presse » le 16 novembre dernier de la manière suivante. Chacun(e) se reconnaîtra :

« L'impact d'une maladie rare sur la vie de la personne qui en est atteinte n'a rien de commun avec celui d'une maladie « fréquente ».

En terme de diagnostic d'abord. Il est évident que les professionnels de santé ne peuvent connaître chacune des 7000 maladies rares. Vivre avec une maladie rare, c'est donc (trop) souvent vivre sans diagnostic ou avec un diagnostic incertain et variable dans le temps, dans l'incertitude de son présent et de son avenir.

En terme de soins, c'est vivre avec une maladie pour laquelle il n'existe pas de traitement dans la plupart des cas, et dont la guérison n'est qu'une hypothèse. C'est tenter de construire un projet de vie sans même être sûr de seulement pouvoir se projeter dans le futur.

En terme de reconnaissance de sa maladie, c'est vivre avec l'incompréhension et parfois la suspicion des professionnels de santé, des administratifs, voire de son entourage.

En terme de prise en charge, c'est vivre avec une maladie le plus souvent invalidante, dont les difficultés sont mal comprises par les professionnels de santé, et mal évaluées par les responsables médico-sociaux. C'est devoir mener un combat permanent pour exister au sein de dispositifs inadaptés pour les situations trop particulières. C'est devoir apprendre à expliquer en permanence sa maladie à ceux qui habituellement les prennent en charge. »

La lutte contre les maladies rares a mis une dizaine d'années à devenir petit à petit une priorité de santé publique tant en France qu'en Europe, à la faveur de l'action d'associations motivées, d'initiatives comme le Téléthon, et aussi de l'organisation de structures qui ont su fédérer l'information et les efforts, au premier chef orphanet.

La prise en compte par les autorités de santé publique de la nécessité de cette lutte est concrétisée aujourd'hui par le Plan national Maladies rares 2005-2008, qui sert de cadre à un certain nombre d'avancées dans le traitement et la reconnaissance sociale de ces maladies.

La volonté de synergie des différents acteurs a abouti à la création de la « **Plateforme Maladies Rares** », créée en juillet 2001 sous l'impulsion de l'Association Française contre les Myopathies (AFM). Cette plateforme a la particularité de réunir tous les acteurs des maladies rares, publics et privés : associations de malades et de parents de malades, professionnels de santé, chercheurs, industriels, pouvoirs publics... Grâce à la générosité des donateurs du Téléthon, l'AFM est le principal financeur de la Plateforme. Le ministère de la santé et des solidarités finance également le fonctionnement de la Plateforme dans le cadre du Plan national maladies rares (2005-2008).

La Plateforme représente vis-à-vis des pouvoirs publics un interlocuteur reconnu, associé à l'élaboration des politiques de santé depuis la phase de réflexion jusqu'aux processus décisionnels; un porte-parole défendant la spécificité des maladies rares en matière d'organisation des soins et de prise en charge ; vis-à-vis des malades, un

centre de ressources, d'écoute, d'information et d'orientation ; vis-à-vis des associations, un lieu d'accueil, d'information et de formation.

Elle est aujourd'hui constituée de 5 éléments :

- **Alliance Maladies Rares** (www.alliance-maladies-rares.org), créée en février 2000, collectif d'associations de malades et de parents de malades.

Association loi 1901, l'Alliance Maladies Rares est *"un collectif et un réseau. Elle respecte l'identité et l'autonomie de chacun de ses membres."* Elle rassemble aujourd'hui plus de 160 associations de malades, représente environ 1 000 pathologies rares et plus d'1 million de malades, et a pour objectif de susciter et développer des actions de recherche, d'entraide, d'information, de formation et de revendication, sur les questions communes aux maladies rares d'origine génétique ou non. Elle est financée par les cotisations de ses membres et par l'Association Française contre les Myopathies (AFM). L'AFCI a adhéré à l'AMR dès sa création en 2004. Depuis lors, l'AMR a apporté à l'AFCI son soutien sans faille en matière de conseil et d'aide à la gestion et à l'animation, en matière d'information régulière, et elle représente bien sûr les intérêts de l'AFCI auprès des pouvoirs publics au même titre que pour toutes les autres associations membres. Elle propose des formations régulières (à l'écoute, à la communication...) auxquelles peuvent participer les membres de l'AFCI.

- **Eurordis** (www.eurordis.org), fédération européenne d'associations de malades et d'alliances nationales, est une organisation non gouvernementale qui représente plus de 260 associations de maladies rares dans plus de 30 pays. Elle a pour mission de construire une communauté paneuropéenne d'associations de malades et de personnes vivant avec une maladie rare, et d'être leur porte-parole auprès des instances européennes. L'AFCI n'est pas membre directement d'EURORDIS, mais ses intérêts sont représentés via l'AMR qui en est membre.
- **Maladies Rares Info Services**, écoute, informe et oriente toutes les personnes concernées par les maladies rares (malades et leurs proches, professionnels de santé), majoritairement par téléphone (numéro Azur 0 810 63 19 20) mais également par mail (info-services@maladiesrares.org). MRIS informe et conseille sur tous les aspects des maladies rares, y compris juridiques, sociaux...
- **GIS-Institut des maladies rares**, structure de coordination et d'impulsion de la recherche sur les maladies rares, a été créé en avril 2002. Le GIS stimule, développe, et coordonne la recherche sur les maladies rares.
- **Orphanet** (www.orphanet.fr) est à la fois une base de données européenne des maladies rares et des médicaments orphelins, et un portail d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins.

Orphanet est financé par l'INSERM, la Direction Générale de la Santé et la Commission Européenne. Par ailleurs l'Association Française contre les Myopathies, les Entreprises du Médicament et la Fondation Groupama pour la santé subventionnent certains services développés par Orphanet en direction des malades, de leurs associations et des industriels. Orphanet est mis en œuvre par

l'INSERM avec des professionnels de l'information scientifique et médicale sur le site parisien et dans les 35 pays européens partenaires. Il est dirigé par le Dr Ségolène Aymé qui est par ailleurs le leader de la Rare Diseases Task Force de la Commission Européenne (www.rdtf.org). L'encyclopédie des maladies rares couvre plus de 1800 maladies sous forme de résumés, de publications scientifiques ou de fiches à destination du grand public. La cystite interstitielle a fait l'objet d'une fiche « grand public » de 13 pages, rédigée en 2006 en collaboration avec l'AFCI et les meilleurs experts. Près de 20 000 utilisateurs chaque jour, provenant de plus de 140 pays, consultent le site. Les visiteurs sont pour 33% des médecins, 18% d'autres professionnels de la santé, 33% sont des malades, leur entourage, les autres visiteurs (6%) des enseignants, étudiants, journalistes, industriels...

Le serveur orphanet, outre l'information qu'il met directement à disposition du public, sert également d'hébergeur. C'est ainsi que le site de l'AFCI est hébergé par orphanet depuis sa création. Il a été refondu en septembre 2005 grâce à un outil de production de pages internet fourni par orphanet. Notre association bénéficie à titre gratuit de ces précieux services.

En dehors de la Plateforme Maladies rares, un autre acteur associatif rassemble de nombreuses associations de malades : la **Fédération des Maladies Orphelines** (FMO), dont l'AFCI n'est pas membre, mais avec laquelle elle entretient des relations régulières. On notera du reste que nombre d'associations sont à la fois membres de l'AMR et de la FMO. Reconnue d'utilité publique, la FMO, qui a fêté ses 10 ans en 2006, est active pour récolter les dons de particuliers notamment par l'intermédiaire des « opérations nez rouges ». L'argent récolté revient à la recherche et à des opérations d'aides aux malades par le biais de « bourses » de la FMO attribuées annuellement à des projets sélectionnés. La FMO a édité un guide pratique d'aide à la vie quotidienne : « Maladies orphelines, vivre au quotidien ». Site internet : www.maladies-orphelines.fr.

Françoise Watel

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.