



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°22

novembre 2007

La Lettre d'informations de l'association CI

Vie de l'association

Un DVD sur la douleur : voilà un projet qui a suscité bien des réactions. Voici quelques réflexions récoltées sur le forum de l'AFCI :

- *Je trouve cette idée formidable, et j'ai souvent pensé que lorsque je me plains d'avoir très mal, les soignants et bien d'autres personnes me regardent en pensant "elle en fait peut-être un peu trop", si bien que j'ai fini par rester seule dans mon coin. Mes 2 séjours en clinique m'ont laissé de très mauvais souvenirs ainsi que les installations de DMSO dont je ne veux plus entendre parler. Il me semble, mais je me trompe peut-être, que certaines pathologies apportent plus de "respect" et "attention" (il est difficile de trouver les termes exacts) que la CI. Il serait, je pense facile d'en trouver quelques exemples. MariePL*
- *Tout à fait d'accord avec MariePL. Je garde un très très mauvais souvenir de ma première instillation de DMSO qui m'a fait souffrir le martyr. Après l'instillation, je suis restée prostrée dans le hall de l'hôpital pendant près d'une heure en allant évacuer l'urine goutte par goutte tant ça brûlait... Puis il a fallu retourner bosser. L'après-midi, quand j'ai appelé l'urologue pour savoir si c'était normal de souffrir autant, il m'a pratiquement envoyée balader en me disant de prendre de l'aspirine... J'en ai tenté une seconde, un peu moins douloureuse il est vrai, mais j'ai ensuite tout stoppé. Il y a des limites à la souffrance !!! Krikri*
- *Je trouve que ce DVD est une très bonne idée, ne serait-ce que pour que les gens se rendent compte de nos souffrances et parfois de notre humiliation à travers cette maladie. Il est temps d'aller de l'avant! Martine*
- *Je suis aussi entièrement d'accord pour témoigner et faire connaître mon parcours. Non seulement les instillations ne sont pas des parties de plaisir mais s'entendre dire à chaque fois que la douleur et les brûlures "c'est normal", il y a de quoi se sentir abandonnée. Il faut aller jusqu'au bout du couloir pour aller aux toilettes et même pliée en deux, personne ne se préoccupe de vos difficultés etc...., les larmes de douleur et de rage c'est dans un coin toute seule qu'on les verse. Aujourd'hui je vais mieux mais j'ai la tête pleine de la CI et les pics de douleur me rappellent régulièrement que tout n'est pas fini. Jacqueline*

- *je suis également d'accord pour apporter mon témoignage sur les douleurs multiples qu'occasionne la CI car je trouve que c'est un aspect très invalidant de cette maladie. Pourtant, la plupart des médecins sont principalement interpellés par le nombre de mictions et font peu cas de la douleur. Pour ma part, elle m'use et m'aliène autant que mes 50 mictions quotidiennes dont une vingtaine la nuit. Chris*
- *Je suis sûre que les témoignages ne manqueront pas... Ce qui est important, c'est l'idée d'associer à tout traitement, dès le diagnostic, une prise en charge "obligatoire" de la douleur avec des médicaments appropriés... C'est cela qui changerait beaucoup de choses pour nous, les malades, car la douleur nous épuise et nous démoralise... Bon courage et très bonne idée! Dalva*

Conférences, colloques

Du 2 au 5 septembre 2007 s'est tenu au Palais des Congrès de Paris le 29ème Congrès de la Société internationale d'Urologie. L'AFCI partageait un stand dans l'espace exposants du congrès avec la fondation IPBF, dédiée à la lutte contre la CI (également dénommée sur le plan international PBF : Painful Bladder Syndrome).

La CI a été l'objet d'une session parallèle entière, lors de la matinée du 2 septembre, avec une succession de présentations faisant le point des connaissances actuelles devant une vingtaine de participants particulièrement intéressés, sous la présidence de Philip Hanno (Etats-Unis). Les évolutions dans la nomenclature, la prévalence, les éléments connus sur l'étiologie et la pathogénèse ont été rappelés par Paul Irwin (Royaume-Uni) et Philip Hanno. Jørgen Nørbling (Danemark) a décrit la démarche à tenir pour obtenir un diagnostic différentiel (liste des pathologies dont les symptômes peuvent évoquer ceux de la CI, et moyens de les écarter grâce à l'examen clinique, aux analyses bactériologiques, à l'histoire du malade, à la cystoscopie avec biopsie éventuelle), tandis qu'Arndt Van Ophoven (Allemagne) faisait le point de la démarche diagnostique de manière générale.

Brossant le tableau des traitements par voie orale, Philip Hanno a souligné que 3 médicaments seulement ont été approuvés comme efficaces par l'ESSIC : l'amitriptyline, le DMSO et la cimétidine. Sceptique devant l'efficacité du PPS (elmiron), il a relevé en revanche que les essais cliniques sur la cyclosporine sont très prometteurs. Enfin concernant la neurostimulation (Paul Irwin), les études sont intéressantes mais insuffisantes car sans contrôle placebo : or il se pourrait que pour ces traitements en particulier, l'effet placebo puisse être singulièrement important.

La discussion a permis d'apprendre que lors de la dernière réunion de l'ESSIC à Munster (2007), il a été décidé de mettre en place une base de données sur les patients à partir de laquelle pourront travailler parallèlement plusieurs équipes de recherche sur différents aspects de la maladie.

De nombreux posters (présentations) ont fait état des progrès de la recherche : citons notamment une étude de l'université de Pittsburg (Etats-Unis) visant à identifier de nouveaux marqueurs urinaires liés à la CI; une étude encourageante sur la neurostimulation par P. de Jong (Afrique du Sud) et al.; deux études russes (A. Zaitcev et al., Moscou) sur l'efficacité de l'oxygénation hyperbare sur 86 patientes, tendant à prouver

que cette méthode serait un adjuvant efficace dans le traitement de la CI; et sur l'utilisation de l'EMDA (Electro Motive Drug Administration) pour accroître l'efficacité des traitements par instillations endovésicales. Pour les patientes qui souffrent de dyspareunie, une étude de l'université de Colombie britannique (Canada) fait apparaître un soulagement grâce à l'instillation intravésicale 3 fois par semaine pendant 3 semaines d'une solution de lidocaïne/héparine/bicarbonate de sodium.

Pour la première année, l'AFCI a participé au salon médical pour le grand public « Forme & Santé », qui tenait sa 10ème édition à Paris Expo (Porte de Versailles) du 18 au 21 octobre.

Malgré les grèves de transport qui ont largement empêché le public de venir cette année, les membres de l'association présents sur le stand ont pu renseigner 65 personnes, dont deux journalistes, et distribuer beaucoup de documentation.

Manifestations à venir

Le congrès national de l'Association française d'urologie (AFU) se tiendra au Palais des Congrès de Paris du 14 au 17 novembre prochain ; cette année encore, l'AFCI sera présente.

Du neuf en France : plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010

La lutte contre la douleur est une des premières préoccupations des patients souffrant de maladies chroniques. Le plan national de prise en charge de la douleur 2006-2010, dont le coût total s'élève à près de 27 millions d'euros, s'articule avec le plan Cancer, qui intègre notamment la prise en charge de la douleur, et le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (voir *Lettre d'informations* n°20). Quatre priorités ont été retenues :

1. Amélioration de la prise en charge de la douleur pour les populations les plus vulnérables : enfants, personnes handicapées, âgées et en fin de vie.
2. Amélioration de la formation pratique initiale et continue des professionnels de santé afin de mieux prendre en compte la douleur des patients : création d'un diplôme d'étude spécialisée complémentaire (DESC) ; diffusion d'un guide « La douleur en questions » auprès des professionnels de santé...
3. Amélioration des modalités de traitements : Amélioration des connaissances des professionnels sur l'utilisation des médicaments antalgiques ; sécurisation et simplification du circuit des opioïdes ; prévention des douleurs induites par les soins, comme l'endoscopie ; amélioration des connaissances sur les méthodes de prise en charge de la douleur non pharmacologiques.
4. Structurer la filière de soins de la douleur, en particulier pour la prise en charge des douleurs chroniques rebelles.

Alimentation

Jusqu'à présent, les patients ont toujours souffert du peu d'études portant sur l'impact de l'alimentation sur les symptômes de la CI : sujet bien difficile car les mêmes aliments ont bien souvent un effet différent d'un patient à l'autre, sans compter un nombre non négligeable, semble-t-il, de patients qui affirment que l'alimentation n'a aucun impact sur leurs symptômes : au point que bon nombre d'urologues nient que ce facteur ait, finalement, aucune importance.

Sous le titre : "Effect of Comestibles on Symptoms of Interstitial Cystitis", une étude parue en mai dernier dans une des plus importantes publications américaine dans le domaine de l'urologie (*Journal of Urology*) apporte enfin un certain nombre d'éléments. A l'aide d'un questionnaire rempli par 104 patients, comportant au total 175 éléments (boissons, aliments) à évaluer, les conclusions suivantes ont pu être atteintes :

- 90,2 % des patients notent une exacerbation de leurs symptômes après avoir consommé certains aliments ou certaines boissons;
- l'étude ne trouve aucune corrélation entre des phénomènes allergiques et l'effet des aliments sur les symptômes;
- les aliments les plus souvent cités et les plus irritants sont : le café, le thé, les soda, les boissons alcoolisées, les agrumes (fruits et jus), les édulcorants, le piment.

Shorter B, Lesser M, Moldwin RM, Kushner L., "Effect of Comestibles on Symptoms of Interstitial Cystitis", *J Urol*, 2007 Jul;178(1):145-52. Edité sur la base de données Pubmed du NIH.

La recherche aux Etats-Unis

Le National Institute of Health (NIH - Institut national de la santé) compte au nombre des huit agences qui constituent le système de santé public des États-Unis. Composé de vingt-sept instituts classés par domaine de recherche, le NIH est une agence fédérale dont la mission est d'organiser et de financer la recherche médicale aux États-Unis.

Créé en 1887, le NIH possède ses propres laboratoires de recherche à Bethesda (Maryland), mais finance aussi la recherche dans les universités et les hôpitaux, principalement aux Etats-Unis, ou même à l'étranger quand c'est nécessaire.

Une des missions du NIH consiste à diffuser l'information médicale aux professionnels de santé et au grand public, par l'intermédiaire de bibliothèques médicales, dont la plus connue est la NLM (National Library of Medicine), et également sur son site Web. La section "Instituts et Centres" du site présente des informations très détaillées, incluant la recherche et les essais cliniques, sur les maladies relevant de la spécialité de chacun des vingt sept organismes du NIH. Les textes (en Anglais, parfois aussi en Espagnol) sont souvent écrits dans un langage vulgarisé à destination du grand public. Un autre accès aux informations est disponible à partir de la section Santé. Les thèmes de santé sont disponibles à partir d'une liste alphabétique, et aussi par grandes catégories : localisation anatomique (cœur, cerveau, yeux,...), système (digestif, nerveux,...), groupes de maladies (cancers, maladies génétiques,...). Un moteur de recherche permet de retrouver les informations disponibles sur le site à partir de mots-clés. La page d'accueil permet aussi de

s'abonner à de nombreuses listes de diffusion ou d'accéder aux principales bases de données médicales (PubMed, MedlinePlus, Clinical Trials, ...).

<http://www.nih.gov>

La recherche en Europe

Le Guide (*Guidelines*) de l'EAU (European Association of Urology) sur la douleur pelvienne chronique (notamment : cystite interstitielle), édité en 2003, a été mis à jour en mars 2007. Une version accessible en ligne et téléchargeable est disponible sur le site de l'EAU.

EAU Guidelines on Chronic Pelvic Pain :

http://www.uroweb.org/fileadmin/user_upload/Guidelines/22_Chronic_Pelvic_Pain_2007.pdf

Essais cliniques

La société pharmaceutique américaine Urigen Pharmaceuticals, Inc. a lancé depuis août dernier une étude de phase II en double-aveugle contre placebo pour évaluer l'efficacité de URG-101, une formulation d'instillations vésicales à base de lidocaïne et d'héparine. L'étude devrait s'achever en décembre 2007.

Source : <http://clinicaltrials.gov> : base de données des essais cliniques aux Etats-Unis établie par la *National Library of Medicine* sous l'Egide du NIH (*National Institute of Health*).

Articles récents

Une étude a porté sur 70 femmes atteintes de CI et CI/PBS, suivies à l'hôpital William Beaumont de Royal Oak (Michigan, USA). 64% de ces femmes étaient atteintes depuis 5 ans et plus, 24% depuis moins de 3 ans (mais plus de 1 an). L'étude a permis de constater que 87% d'entre elles présentaient des symptômes de PFD (*pelvic floor dysfunction* : dysfonctionnement des muscles du plancher pelvien). La moitié présentait également les symptômes du syndrome de l'intestin irritable, et plus d'un tiers une incontinence par impériosité. La conclusion de l'article vise à proposer le traitement spécifique de la musculature du plancher pelvien comme faisant partie d'une approche multimodale du traitement de la CI, tenant compte de l'ensemble de ses symptômes. Il serait vain en effet de tenter de traiter uniquement la vessie, sans tenir compte de la tension musculaire du plancher pelvien qui à elle seule est susceptible de déclencher des douleurs.

Source: Peters KM, Carrico DJ, Kalinowski SE, Ibrahim IA, Diokno AC, "Prevalence of pelvic floor dysfunction in patients with interstitial cystitis", dans : *Urology*, 2007 Jul; 70(1):16-8.

Livres-guides

L'Association des Paralysés de France vient d'éditer un guide pratique sur la mise en place de la « loi Handicap » du 11 février 2005 pour mieux informer les personnes susceptibles d'en bénéficier sur les nouvelles instances et les nouvelles prestations mises en place

depuis janvier 2006 : maisons départementales des personnes handicapées, commission des droits et de l'autonomie, prestation de compensation, accès à l'emploi... Avec pour ambition de donner des réponses claires aux questions que vous pouvez vous poser, illustré d'exemples et de cas concrets, ce document doit vous permettre de connaître et d'exercer au mieux vos nouveaux droits. Ce guide est disponible gratuitement auprès de la direction de la Communication de l'APF - 17, Bd Auguste-Blanqui-75013 Paris. La participation aux frais de port s'élève à 3€ par chèque.

Pour les personnes disposant d'internet, le guide est également disponible en ligne sur le site de l'AFM ainsi que l'ensemble des fiches pratiques réalisées par cette association dans la rubrique Vivre au quotidien/Droits et démarches : tableau des prestations à jour au 1er juillet 2007, etc.

<http://www.apf.asso.fr/vivreauquotidien/>, cliquer sur : droits et démarches, puis : démarches administratives

Autre guide pour y voir clair dans la prestation de compensation : le guide "Demande de prestation de compensation : où et comment être acteur ?", édité en mai 2007 par l'AFM (Association française contre les myopathies), est quant à lui consultable uniquement en ligne sur le site de l'AFM : en 12 pages, il oriente dans les procédures qui mènent à l'obtention de cette prestation étape par étape et surtout prévient des moments-clé où le demandeur doit agir pour veiller à ce que le dossier suive le bon chemin, soit correctement libellé... De la rédaction du projet de vie, que vous devrez faire, à celle du PPC (plan personnalisé de compensation) qui vous sera proposé, toutes les étapes, tous les écueils, tous les conseils vous sont très clairement présentés.

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

Administratif-pratique : assistance en ligne Handicap

En 2006, la Fédération APAJH (Associations Pour Adultes et Jeunes Handicapés), les associations Handimat et Handicap.com ont fondé une Société Coopérative d'Intérêt Collectif (SCIC) «Assistance en ligne Handicap». Ce service d'assistance en ligne vient d'ouvrir ses portes sur un nouveau site : www.assistance-handicap.com.

Les exigences de qualité que le service s'est fixé doivent permettre à toute personne concernée par le handicap de poser une question et d'obtenir une réponse gratuite et personnalisée dans un délai de 5 jours ouvrés.

Témoignage de malade

Michèle, atteinte de CI ainsi que d'autres pathologies (notamment une neuropathie) susceptibles de répondre favorablement à la cortisone, a suivi une corticothérapie sur plusieurs mois.

Cette histoire est l'histoire d'un succès, voire d'une guérison. On hésite toujours à avancer la guérison complète dans le cas de la CI et l'avenir seul le confirmera, selon que les symptômes reviendront ou non. On manque de recul par rapport à l'action de la cortisone

par voie générale sur la CI : peu d'études, doute quant à la durabilité de l'efficacité de la cortisone... Ceci étant, Michèle a bel et bien vu sa vie transformée grâce à ce traitement. Le cas de Michèle est un cas particulier certes, et il faudrait que l'expérience soit reproduite sur d'autres cas, mais toute histoire de guérison rend espoir à tous les malades.

Depuis octobre 2002 je me suis mise à avoir des envies pressantes d'uriner et des douleurs à certains moments insupportables.

Le premier urologue que j'ai rencontré a trouvé mon cas bizarre, il m'a traitée avec des antibiotiques malgré un ecbu négatif au début, ça me faisait du bien et, au bout de 3 semaines, ça recommençait ! Les examens : échographie pelvienne, urographie intraveineuse et un scanner abdominal pelvien étaient normaux. L'examen fonctionnel uro dynamique seul sans cystoscopie ne révélait pas de cystopathie interstitielle.

Puis en 2003 la biopsie de la vessie montre un infiltrat lymphocytaire polymorphe mêlé de nombreux plasmocytes. J'ai ensuite eu d'autres biopsies qui montrent toujours ces infiltrats lymphocytaires.

En parallèle, suite à un début de neuropathie, le neurologue m'a conseillé de rencontrer à l'hôpital un médecin de médecine interne qui m'a proposé une hospitalisation (novembre 2005) pour investigation, il a été diagnostiqué éventuellement une fibromyalgie, une cystite interstitielle, un canal lombaire rétréci. Ensuite, tous les 6 mois, j'allais en consultation à cet hôpital en médecine interne pour faire le point sur mon état de santé et en mars 2007 j'ai eu rendez vous avec le professeur chef de service : vu les résultats des différents examens (biopsies de la vessie et les examens de mon hospitalisation) il m'a proposé un traitement à la cortisone en me donnant tous les inconvénients d'un tel traitement et après avoir réfléchi j'ai décidé d'accepter.

La dose de démarrage a été de 0,7 mg/kg c'est à dire 50 mg pour mon poids, et ce pendant un mois avec en complément du potassium et du calcium, pour éviter la perte de ces éléments due à la cortisone. Ensuite je suis passée à 40 mg pendant un mois, puis 30 mg pendant 15 jours, 25 mg 15 jours, puis 20 mg, 17,5 mg, j'en suis à 15 mg à ce jour.

Avant de commencer le traitement j'urinais entre 30 et 40 fois par 24 heures. Il a fallu une semaine pour que le traitement commence à faire effet, mais au bout de 15 jours je n'urinais plus que 15 fois par 24 heures, et maintenant au maximum 8 à 10 fois par 24 heures. La nuit je ne me lève jamais plus de 3 fois et parfois pas du tout. Les envies pressantes ont elles aussi disparu. Ma vie est complètement transformée.

A ce jour je n'ai pas d'effets secondaires, j'ai même depuis le début du traitement perdu 2 kg en faisant attention entre autres à la maison à ne pas saler ma nourriture, sans cela je vis normalement. Mon médecin a été très attentif à me prescrire un examen de sang au bout d'un mois, une ostéodensitométrie éventuellement, surveiller ma tension, mais cette surveillance n'est pas très contraignante.

Il y a je pense plusieurs causes à la cystite interstitielle mais pour certaines d'entre

nous mon traitement serait peut être bénéfique !!!

Je sais que le traitement à la cortisone n'est pas anodin mais nous avons maintenant obligation d'avoir un médecin traitant et nos urologues pourraient établir des contacts avec nos médecins pour un suivi rigoureux.

Michèle

Appel à témoignages

Pour un prochain dossier sur le mode de déclenchement de la maladie, l'AFCI cherche des témoignages de patients dont les symptômes urinaires remontent à l'enfance, quelle que soit la période à laquelle a été posé, ultérieurement, le diagnostic de cystite interstitielle.

Les témoignages (une page maximum) peuvent être adressés : de préférence, par e-mail à l'adresse ci_france@hotmail.com, ou, pour les personnes qui ne disposent pas d'une messagerie électronique, par courrier postal à l'adresse administrative de l'association (7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur).

Si vous êtes dans ce cas, n'hésitez pas à témoigner, même en quelques lignes!

Agenda de l'association

La prochaine réunion en région parisienne se tiendra au 7 avenue du Rocher, le dimanche 18 novembre à 15 heures.

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.