



La Lettre d'informations de l'association AFCI

Editorial

Une nouvelle présentation pour cette première Lettre d'informations de l'année 2008, et douze pages d'informations : la Lettre fait peau neuve, et son extension est la preuve de l'intérêt grandissant que suscitent les maladies rares, particulièrement dans le contexte européen.

Souhaitons donc que l'année 2008 marque une prise de conscience accrue des maladies rares en général et de notre pathologie en particulier, que la recherche continue de progresser, que la prise en charge des malades s'améliore... et continuons de lutter ensemble dans ce sens : les avancées obtenues doivent nous encourager, mais il reste encore tant à faire!

Françoise WATEL, présidente

Essais cliniques

La **société canadienne Watson Pharmaceuticals** a déposé en septembre dernier l'autorisation de procéder à un essai clinique pour étudier l'efficacité d'**Uracyst®** dans le traitement de la CI. L'étude aura lieu dans plusieurs centres en Ontario, en Colombie britannique et en Nouvelle Ecosse. Il s'agit d'une étude randomisée en double-aveugle, contre placebo.

Uracyst® est une solution de sulfate de chondroïtine sodique destinée à des instillations intravésicales. Son action consisterait à reconstituer la couche de GAG, déficiente chez les malades atteints de CI. En effet, le sulfate de chondroïtine est un mucopolysaccharide acide et une composante dominante des GAG de la vessie. Le traitement consiste en deux instillations par semaine pendant six semaines suivies d'une instillation mensuelle pendant douze mois. Le soulagement symptomatique, s'il apparaît, intervient après 3 à 12 semaines de traitement. La dose instillée est de 20 ml, le produit peut donc également être utilisé par les patients atteints de cystite interstitielle sévère avec une capacité vésicale diminuée. Comme pour les autres types d'instillations vésicales visant à reconstituer la couche de GAG, il est recommandé de tester au préalable les malades au chlorure de potassium.

Traitements

Le **BCG (bacille de Calmette Guérin)**, dont l'efficacité est reconnue pour traiter le cancer de la vessie, a été tenté depuis quelques années pour traiter la CI avec des résultats extrêmement contradictoires d'une étude à l'autre.

Les dernières études, toutefois, sont toutes décevantes et tendent à prouver que ce traitement a peu d'efficacité sur la CI.

La dernière étude de ce genre, conduite par l'ICCTG (Interstitial Cystitis Clinical Trials Group, qui dépend du NIDDK américain, l'Institut national du diabète, des maladies digestives et du rein), a été publiée en septembre dernier. Elle a montré une faible réponse thérapeutique au BCG.

La conclusion des auteurs est que "le BCG ne peut pas être considéré comme un traitement de routine pour traiter la CI" ("BCG should not be routinely used to treat IC").

Source: Probert KJ, et al. (Interstitial Cystitis Clinical Trials Group), Did Patients With IC Who Failed to Respond to Initial Treatment With BCG or Placebo in a Randomized Clinical Trial Benefit From a Second Course of Open Label BCG?, dans : Journal of Urology, 178(3), p. 886-890, septembre 2007.

Conférences, colloques

Le **congrès national de l'Association française d'urologie** (AFU) s'est tenu au Palais des Congrès de Paris du 14 au 17 novembre 2007. Malgré les grèves de transports, la fréquentation du congrès était importante. L'AFU a pu renseigner sur son stand 88 professionnels de santé (chirurgiens-urologues, infirmiers et infirmières, kinésithérapeutes...); parmi eux, 21 se sont abonnés à notre Lettre d'informations. De plus, la CI a été évoquée durant les communications du congrès.



La **Conférence européenne sur les maladies rares** s'est tenue les 27 et 28 novembre derniers à Lisbonne (Portugal). Après Copenhague, première conférence en 2001, puis Paris en 2003, et Luxembourg en 2005, la conférence de Lisbonne est la quatrième édition, et la seconde (après Luxembourg) tenue sous le patronage de la Présidence de l'Union Européenne et avec le soutien de la Commission Européenne – Programme Européen de Santé Publique DG Sanco. Elle est organisée par Eurordis, l'association européenne qui représente les maladies rares.

La conférence a été l'occasion de faire un état des lieux des politiques européennes et nationales en faveur des maladies rares, en particulier des politiques de recherches et des réseaux de collaboration. Les centres de référence et centres d'expertise ont également été au coeur de la réflexion. Le projet Solidarité avec les Personnes Atteintes d'une Maladie Rare (RAPSODY), conduit par Eurordis et financé par la Commission Européenne ainsi qu'un consortium de partenaires, a généré un dialogue intense sur leur utilité, et sur de possibles recommandations relatives à l'identification, le soutien et l'évaluation de centres d'expertise, tant au niveau national qu'europeen.

En ce qui concerne les maladies chroniques et les pathologies lourdes, les soins ne se limitent pas au médical et paramédical. Les malades et le personnel soignant ont besoin d'autres types d'attentions tout au long de la vie : de l'information et du soutien via les centres d'appels, des outils pour rompre l'isolement... Le rôle des « communautés en ligne » pour les personnes atteintes de maladies rares a été souligné.

Tous ces aspects sont pris en compte par le projet **RAPSODY** : Rapsody a pour objectif général d'améliorer la qualité des soins, de l'information et des services à destination des personnes atteintes de maladie rare. Ses objectifs sont les suivants :

- offrir une information de qualité sur les maladies rares via des centres d'appels téléphoniques à travers l'Europe, d'aider des personnes isolées à entrer en contact avec d'autres atteints de pathologies similaires ;

- standardiser la qualité des programmes de loisirs thérapeutiques pour les enfants et jeunes adultes atteints d'une maladie rare ;
- conseiller les professionnels de l'éducation sur la manière d'accueillir les enfants atteints de maladie rare dans le cadre du programme scolaire ;
- identifier les services de répit pour les fournisseurs de soins et créer des réseaux pour les maladies rares très handicapantes ;
- évaluer les attentes des patients concernant l'administration des soins médicaux, para-médicaux et des services d'accompagnement, à travers une enquête paneuropéenne conçue sur la base des besoins spécifiques de treize réseaux de maladie rare ;
- participer à un processus européen de réflexion sur les centres nationaux d'expertise et les réseaux européens de référence pour les maladies rares.

La conférence a enfin été l'occasion de présenter la Communication de la Commission européenne attendue en 2008, qui devrait représenter une avancée très importante pour la lutte contre les maladies rares (voir ci-dessous : du neuf en Europe).

Pour en savoir plus : <http://www.rare-diseases.eu/2007/accueil>



La Commission européenne a organisé une **conférence sur la recherche consacrée aux maladies rares** au Parlement européen le 13 septembre 2007, intitulée « Rare Diseases Research : Building on Success » (« La recherche sur les maladies rares : construire à partir des succès remportés »). La communauté des maladies rares a ainsi pu une nouvelle fois exprimer ses besoins et proposer un plan de recherche stratégique. Cette conférence a renforcé le dialogue avec la Commission européenne en vue de l'octroi de ressources au 7e programme-cadre pour la recherche et le développement technologique.

En organisant cette manifestation, la Commission souhaitait sensibiliser les États membres et le Parlement européen sur les recherches nécessaires, et faire des maladies rares une priorité sur l'agenda de l'Union européenne. » C'était là l'occasion pour les représentants des malades d'exposer leurs besoins en termes de recherche. Avec la collaboration d'Eurordis, la Commission a pu inviter une vingtaine de représentants.

Outre les malades, plusieurs autres parties prenantes étaient représentées dont : le Parlement européen, les instituts de recherche dédiés aux maladies rares, les organismes nationaux et européens de santé et de réglementation, la recherche et l'industrie pharmaceutique.

Durant la conférence, le parlementaire européen Alojz Peterle a insisté sur les inégalités d'accès aux soins à travers l'Europe des patients atteints de maladies

rare, sur la valeur ajoutée d'un travail paneuropéen, et sur la nécessité d'une collaboration entre l'Union européenne et les États-Unis dans le domaine des maladies rares afin d'éviter toute duplication des efforts. Pendant la rencontre, il a souvent été fait état de ce que les découvertes réalisées lors des travaux de recherche axés sur les maladies rares donnent souvent lieu à des découvertes sur des maladies plus répandues, et de ce que la recherche sur les maladies rares joue un rôle crucial dans le domaine de l'innovation. Il est également apparu nécessaire de :

- financer à long terme la recherche consacrée aux maladies rares ;
- mener des recherches à tous les niveaux simultanément (génomique, diagnostique, thérapeutique, etc.) ;
- financer des essais cliniques pour certains médicaments orphelins dès les prémices de leur élaboration (stade préclinique, phase 1 et phase 2) ;
- renforcer les liens entre l'université (recherche fondamentale) et l'industrie ;

- renforcer les liens entre les chercheurs et les groupes de malades ;
- augmenter le nombre de chercheurs qui travaillent sur les maladies rares (et les soutenir) ;
- créer des plateformes de recherche européennes et les rendre entièrement accessibles aux chercheurs ;
- poursuivre les collaborations d'envergure initiées avec les États membres telles que l'E-RARE, un projet ERA-NET ; l'objectif du plan ERA-NET est de renforcer la coopération et la coordination de la recherche en mettant en réseau les activités de recherche nationales ou régionales dans les états membres, et en ouvrant des programmes de recherche.

La nécessité d'une approche globale pour traiter les maladies rares a été exprimée tout au long de la conférence, servant d'introduction à l'ICORD (International Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs) qui s'est tenue le jour suivant à Bruxelles, toujours avec le concours d'Eurordis.

Source : D'après Jérôme Parisse-Brassens, newsletter d'Eurordis, novembre 2007.

Manifestations

Chaque année, l'Alliance Maladies Rares organise la **Marche des maladies rares** : une marche d'une journée à travers Paris pour sensibiliser le public à la problématique des maladies rares. Des panneaux au nom de chaque association sont distribués aux marcheurs.

Cette année, la marche a eu lieu samedi 8 décembre. Le rassemblement s'est fait à 14 heures à l'hôpital Broussais, et le parcours sur plus de 10 kilomètres, s'est terminé au Château de Vincennes, sur le plateau-télévision du Téléthon.

96 228 136 € ont été collectés, dont une petite partie sert à financer notre collectif Alliance Maladies Rares.



Manifestations à venir

Le **congrès international de malades 2008 organisé par l'IAPO** (International Alliance of Patients Organisations) aura lieu en février 2008 à Budapest (Hongrie). L'IAPO est l'organisation internationale qui représente les associations de patients de par le monde, quelles que soient les pathologies. Certaines associations sont directement affiliées, d'autres (comme la nôtre) indirectement au moyen de fédérations qui les représentent (dans notre cas, c'est l'Alliance Maladies Rares). L'IAPO est l'interlocuteur privilégié de l'OMS pour la promotion de la santé et du respect des patients.

Pour en savoir plus : <http://www.patientsorganizations.org/>



Les maladies rares ont enfin leur journée! Après la Journée mondiale contre le sida, la journée Ruban rose (contre le cancer du sein), la Journée internationale des handicapés... et tant d'autres, le 29 février 2008 sera la première Journée européenne des maladies rares, créée à l'initiative d'Eurordis et les Alliances nationales de maladies rares.

Pourquoi le 29 février ? Parce que c'est une date rare :

elle ne revient que tous les quatre ans, et donc, elle illustre bien le concept de rareté! Mais comme il n'est pas question de ne pas célébrer cette journée tous les ans, elle aura lieu le 28 février en dehors des années bissextiles.

Le thème de l'édition 2008 sera : « Maladies rares : une priorité de santé publique ».

Du neuf en France

Le Comité National des Registres des maladies rares se met en place : ce comité spécialisé s'est réuni pour la première fois le 14 décembre 2007 afin de définir ses modalités de fonctionnement. La nomination de ses membres avait été publiée au Journal officiel début septembre. Il a pour missions de proposer une politique des registres s'appuyant sur les besoins en matière de santé publique et de recherche

épidémiologique, de donner un avis sur l'opportunité de créer de nouveaux registres ou de maintenir les registres existants et sur l'adéquation entre les moyens envisagés ou mis en oeuvre et les finalités exposées par les registres. Il doit également élaborer et participer à un plan annuel de diffusion et de valorisation de l'information produite par les registres qualifiés.

Du neuf en Europe

La Commission européenne prépare une **Communication et une consultation publique sur les maladies rares**. La qualité des diagnostics, du traitement des personnes atteintes d'une maladie rare et des informations qui leur sont communiquées sont des priorités pour la Commission européenne, comme l'énonce la nouvelle stratégie en matière de santé adoptée le 23 octobre 2007. Le droit à un accès égal aux soins de santé est en outre reconnu dans la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. La Commission a donc entrepris, dans sa stratégie politique annuelle pour 2007, de mettre en place une action européenne en faveur des patients atteints d'une maladie rare, en renforçant la coopération entre les États membres et en soutenant les réseaux d'information européens et les actions menées par les associations de patients.

Cette communication est une excellente nouvelle pour la communauté européenne des maladies rares, car elle contribuera à l'élaboration de la future stratégie de l'Union dans le domaine, tant en termes de soins, de recherche que de développement thérapeutique. Il y a près de dix ans, la Réglementation de l'UE sur les médicaments orphelins, adoptée par le Parlement européen en 1999, avait fait date dans la lutte contre les maladies rares en Europe ; aujourd'hui, une nouvelle étape décisive va bientôt être franchie avec cette Communication de la Commission sur les maladies rares qui devrait être adoptée en 2008.

La Commission estime que cette action européenne devrait reposer sur trois piliers :

Qu'est-ce qu'une communication de l'UE ?

- renforcer la coopération entre les programmes de l'UE, à savoir : les programmes de santé publique de l'UE, les programmes-cadres de recherche et de développement technologique, la stratégie relative aux médicaments orphelins, la future directive sur les services de santé, ainsi que toute action en cours ou prévue, au niveau national et de l'UE;

Les réglementations et les directives, les deux types de lois les plus couramment utilisés par l'UE, sont juridiquement contraignantes pour les États membres et servent à mettre en oeuvre les compétences de l'Union. Dans certains domaines comme la santé publique, qui sont du ressort des États, l'UE ne peut imposer de loi contraignante. Aussi, pour aider les États membres à élaborer et à mettre en oeuvre des objectifs et des stratégies coordonnés, l'UE recourt à des lois non contraignantes, les recommandations. Pour préparer une loi de ce type ou pour expliquer par avance son action dans un domaine donné, la Commission passe souvent par ce qu'on appelle une communication. Bien qu'elles ne soient pas contraignantes pour les États membres, communications et recommandations revêtent une importance considérable.

- encourager les États membres de l'UE à développer des politiques de santé nationales afin de garantir aux personnes atteintes d'une maladie rare un accès égal aux services de diagnostic, de traitement et de rééducation;

Que devrait apporter la communication attendue sur les maladies rares ?

- garantir que les orientations politiques communes soient partagées et mises en oeuvre dans toute l'Europe : des actions spécifiques, dans des domaines tels que la recherche, la mise en place de centres d'expertise, l'accès à l'information, les incitations au développement de médicaments orphelins et le dépistage, seront entreprises dans le cadre d'une stratégie commune globale en matière de maladies rares.

Cette communication (et probablement, espère-t-on, la recommandation au Conseil européen et au Parlement qui s'ensuivra) esquissera la future stratégie de l'Union dans le domaine des maladies rares sur le plan de la santé publique, de la recherche et du développement thérapeutique. La communication jouera un rôle crucial à l'échelon national, en facilitant la définition de priorités et d'orientations pour la création de plans nationaux sur les maladies rares dans les États membres de l'UE. Elle renforcera la réflexion en cours sur les réseaux européens de référence de centres d'expertise et influencera les stratégies de l'UE sur les maladies rares. Les associations de malades pourront

Un processus de consultation publique organisé dans le cadre de la première communication consacrée par la Commission européenne aux maladies rares a été mis en place en novembre dernier. Les réponses à la consultation sont possibles jusqu'au **14 février 2008**.

exploiter les résultats de ce processus pour leurs activités à l'échelle nationale.

Quel va être son contenu ?

La communication vise à renforcer la coopération entre les différents programmes de l'UE, à encourager les États membres à développer des politiques nationales de santé publique sur les maladies rares et à garantir que les grandes orientations politiques adoptées dans ce domaine sont les mêmes dans toute l'Europe. Pour remplir ces objectifs, il convient :

- d'améliorer les connaissances sur les maladies rares et leur identification (définition européenne commune, meilleures codification et classification, création d'une liste des maladies rares) ;
- d'améliorer le diagnostic et le traitement des patients atteints de maladies rares (diffusion de l'information, développement de centres nationaux/régionaux d'expertise et de réseaux de référence de ces centres dans l'UE, développement de services de cybersanté dans le domaine des maladies rares, disponibilité et accessibilité d'essais génétiques et cliniques précis, évaluation des stratégies de dépistage des maladies rares, égalité de l'accès aux médicaments, services sociaux spécialisés, programmes d'utilisation compassionnelle coordonnés, etc.) ;
- d'accélérer la recherche et le développement dans le domaine des maladies rares et des médicaments orphelins (bases de données, registres, dépôts de données et biobanques, coordination entre les agences de financement des États membres et intensification de la recherche thérapeutique) ;
- d'autonomiser les patients atteints de maladies rares, sur un plan individuel et collectif ;
- de coordonner les politiques et les initiatives à

l'échelon national et européen (adoption de plans nationaux sur les maladies rares, développement d'indicateurs de santé, conférences européennes sur les maladies rares, création d'une agence ou d'un institut communautaire sur les maladies rares).

L'élaboration de la communication et le rôle des associations :

Eurordis a participé à la rédaction de la communication en tant qu'association spécialisée, de façon à garantir la contribution des patients au processus. Le groupe de rédaction a élaboré une première version du texte à la mi-septembre 2007. Ce projet a été envoyé pour commentaires au Groupe de haut niveau de l'UE sur les services de santé et les soins médicaux, au COMP (Comité pour les Médicaments Orphelins), ainsi qu'à Eurordis, qui a consulté à ce propos son Comité des affaires européennes (EPAC). Un second projet a été finalisé en octobre. La phase suivante, correspondant à la consultation publique, lancée en novembre 2007, doit durer 8 semaines. Cette consultation consiste en un questionnaire comportant 12 questions couvrant les principales problématiques mais il est possible de ne répondre qu'à quelques questions seulement, ou de s'exprimer librement sur d'autres questions non prévues.

La communication a été présentée à la conférence sur les maladies rares 2007 de Lisbonne. Le Parlement et le Conseil de l'UE devraient en discuter pendant la présidence slovène de l'Union (premier semestre 2008), et elle devrait être approuvée pendant la présidence française (second semestre 2008).

d'après l'article de Jérôme Parisse-Brassens, Newsletter d'Eurordis, novembre 2007.

La communication est disponible dans les 21 langues de l'UE sur le site :
http://ec.europa.eu/dgs/health_consumer/index_en.htm

La consultation est accessible sur internet à l'adresse :
http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_draft.pdf

Les réponses à cette consultation doivent être envoyées à la Commission européenne au plus tard le 14 février 2008, soit par courrier électronique, à : sanco-rarediseases-consultation@ec.europa.eu, soit par la poste, à l'adresse suivante :

Commission européenne
 Direction générale de la santé et de la protection des consommateurs
 Consultation sur les maladies rares
 HTC 01/198
 11, Rue Eugène Ruppert
 L-2557 Luxembourg

Toutes les contributions reçues seront publiées, sauf indication contraire de l'expéditeur.

Du neuf en Belgique

Un nouveau site Internet belge : maladiesrares.be, accessible en français et en néerlandais, propose des informations sur les maladies rares et les médicaments orphelins en Belgique ainsi que des liens vers des documents officiels, des communiqués de presse... Ce site a été créé par le groupe pilote Maladies rares, dont le secrétariat est assuré par le professeur Jean-Jacques Cassiman, et qui anime plusieurs groupes de travail sur la filière de soins, les médicaments orphelins, l'épidémiologie des maladies rares...

<http://www.maladiesrares.be>

Livres

L'Association des Paralysés de France édite un guide fiscal des personnes en situation de handicap. Ce guide est mis à jour chaque année. Vous saurez non seulement tout ce qu'il faut savoir sur l'impôt sur les revenus, mais également sur la TVA, la CRDS, la CSG, les donations ou encore la redevance télé... Pour les personnes disposant d'internet, le guide est disponible en ligne sur le site de l'AFM.

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

Administratif-pratique

Centraliser toutes les informations sur les aides et les prestations disponibles en France pour les personnes atteintes de maladies rares, voilà chose faite grâce au **nouveau cahier Orphanet « Vivre avec une maladie rare en France : aides et prestations »**. Ce document entre dans le cadre de la convention entre la Direction Générale de la Santé et l'INSERM pour la mise en oeuvre du 3ème axe du Plan National Maladies Rares (2005-2008) dont l'objectif est de « développer une information pour les malades, les professionnels de Santé et le grand public concernant les maladies rares ». Il répond à la nécessité de développer une nouvelle catégorie d'information sur la prise en charge sociale et l'accès aux prestations sociales et thérapeutiques.

Elaboré par Orphanet, ce nouveau cahier a bénéficié du concours et de la validation d'un comité éditorial constitué d'un représentant de la Direction Générale de la Santé, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, la Direction Générale de l'Action Sociale, la délégation interministérielle aux personnes handicapées, la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, la Haute Autorité de Santé, la Direction de la Sécurité Sociale, la Direction de l'Enseignement Scolaire, Intégrascoll, l'Alliance Maladies Rares, Maladies Rares Info Services, l'Association Française contre les Myopathies, l'Association des Paralysés de France, la Fédération des Maladies Orphelines et Droits des Malades info. Il sera révisé tous les six mois grâce à une surveillance réglementaire et législative.

En parcourant le document, on peut découvrir différentes thématiques : aides, scolarisation, insertion professionnelle, législation... L'objectif est de présenter un inventaire exhaustif des aides et des prestations disponibles en France. De nombreuses adresses Internet ponctuent également le document et sont là pour apporter des informations complémentaires.

Pour télécharger le document sur internet :

http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf



En collaboration avec l'Assurance maladie, Orphanet a mis au point un précieux **guide sur les ALD : « la prise en charge de votre affection de longue durée »**. Comment obtenir la prise en charge à 100% des soins au titre de l'ALD ? Comment cela se passe-t-



Sommaire

Introduction	3
I. Les aides	3-11
A - La prise en charge des soins dans le cadre de l'Assurance Maladie	3
1. Droits à l'Assurance Maladie	3
2. Remboursement des soins	3
3. Remboursement des frais de transport	4
4. Recevoir des soins à l'étranger	5
4.1. Dans un état de l'Espace Economique Européen	5
4.2. Hors de l'Espace Economique Européen	5
B - Les aides s'adressant aux personnes atteintes de maladies rares	6
1. Les organismes de prise en charge des personnes en situation de handicap	6
2. La prestation de compensation du handicap pour les personnes vivant à domicile	6
2.1. Prestation de compensation « aides humaines »	7
2.2. Prestation de compensation « aides techniques »	7
2.3. Autres prestations de compensation	8
3. Les aides financières	9
3.1. L'Allocation Adultes Handicapés (AAH)	9
3.2. La pension d'invalidité	9
3.3. L'Allocation d'Education Enfant Handicapé (AEEH)	9
3.4. L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPPP)	9
4. Les aides humaines	9
4.1. Les structures assurant une prise en charge sanitaire ou thérapeutique	9
4.2. Les aides à la vie quotidienne	10
5. Les congés d'assistance auprès des personnes malades	10
5.1. Le congé de présence parentale	10
5.2. Le congé de solidarité familiale	11
5.3. Le congé soutien familial	11

Vivre avec une maladie rare en France, Juin 2007
http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf

1



il ? Quels sont les bénéficiaires pour le malade ? A quoi s'engage-t-il ? Toutes les réponses à vos questions se trouvent dans ce document exhaustif et très clair.

Pour télécharger le document sur internet :

http://www.orpha.net/orphacom/social/Guide_ALD.pdf

A la demande de la commission des affaires sociales du sénat, Marcel Nuss, président de la Coordination Handicap et Autonomie, a établi un **rapport sur le bilan de la mise en place de la loi du 11 février 2005**.

Intitulé « Du rêve à la réalité : un bilan de la mise en place de la loi handicap », ce rapport de 153 pages rédigé en juin 2007 souligne, entre autres, « la complexité introduite par les décrets et les arrêtés, à l'encontre de la volonté du législateur qui souhaitait au contraire une plus grande simplification et une meilleure lisibilité en matière d'application de la loi, afin d'aller vers un allègement des démarches pour les personnes handicapées ». Le bilan d'application de la loi n'est pas à la hauteur des attentes puisque le rapport montre que seules environ 25% de celles-ci ont été mises en œuvre. Les difficultés rencontrées par les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) sont particulièrement soulignées : accueil

et information insuffisants, inégalité de traitements entre les départements...

<http://www.loi-handicap.fr/mesfichiers/RapportSenatNuss.pdf>



Le collectif Interassociatif sur la Santé (CISS) a ouvert **une ligne téléphonique dédiée aux questions juridiques ou sociales liées à la santé, "Santé Info Droits"**. Des spécialistes de ces questions informent et orientent les appelants. En particulier, ils ont vocation à répondre sur toutes les questions concernant la médecine du travail, la reconnaissance du handicap et les aides afférentes, la prise en charge des affections longue durée, le secret médical, l'accès à l'emprunt et aux assurances, etc.

« Santé Info Droits » vous répond les lundi, mercredi et vendredi de 14h à 18h, et les mardi et jeudi de 14h à 20h.

N° de tel "Santé Info Droits" : 0 810 004 333

Actualité internationale

La **Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées des Nations unies**, signée au début de 2007, vise à promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et à promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque.

Bien qu'elle ne crée pas de nouveaux droits à proprement parler, la Convention définit les droits des personnes handicapées du monde entier et affirme que leur sont dus les mêmes droits et le même respect qu'aux personnes non handicapées. Environ 650 millions de personnes de par le monde sont atteints de handicaps, ce qui constitue la minorité la plus importante de la planète (entre 1 et 2 % de la population mondiale). Parmi ces personnes, nombreuses sont celles atteintes d'une maladie rare.

Selon Anders Olauson, directeur d'Agrenska (centre suédois pour les handicaps rares) et membre du conseil d'administration d'Eurordis, « le traité donne un signal clair aux personnes qui souffrent d'un handicap et indique la marche à suivre pour que nos sociétés assurent aux handicapés la même qualité de vie qu'à leurs concitoyens. » La principale revendication des personnes handicapées concerne l'accessibilité. Il peut s'agir d'accessibilité physique, mais aussi de la difficulté d'accéder à l'information, aux droits sociaux, au travail, aux services, aux biens et aux équipements. Le droit à vivre de manière autonome et la capacité à le faire effectivement sont les conditions nécessaires à l'égalité des chances.

D'après Kathy Beuzard-Edwards, Newsletter d'Eurordis, novembre 2007.

Pour en savoir plus, dossier de l'OMS sur les handicaps : <http://www.who.int/topics/disabilities/fr/index.html>

Sondage

50 personnes ont répondu en ligne au sondage sur le site de l'AFCI : "Quand sont apparus les premiers symptômes de la CI ?".

Les résultats de ce sondage bouleversent bien des idées reçues. En effet, un nombre non négligeable de malades (5 votes : 10%) considèrent que leurs symptômes sont apparus dans l'enfance, alors qu'on a longtemps considéré que la CI n'apparaissait qu'à l'âge adulte.

Entre 18 ans et 60 ans, l'apparition de la maladie est très également répartie entre tranches d'âge : 20% entre 18 et 30 ans, 20 % entre 41 et 50 ans, 20 % 51 et 60 ans, très légèrement plus entre 31 et 40 ans (24%).

On peut conclure de cet échantillon que la maladie peut survenir à n'importe quel âge.

Courrier des lecteurs

Voici un message de Liliane parvenu à l'association. Liliane pose le problème très préoccupant de la prise en charge spécifique des malades atteints de CI lors d'interventions chirurgicales, qu'elles soient prévues ou d'urgence :

"Il y a un problème sensible qui revient invariablement lorsque je converse avec des personnes malades CI. C'est celui de l'hospitalisation, de l'AG et surtout évidemment du réveil. La douleur, l'envie pressante, l'incompréhension du personnel hospitalier, l'incapacité de "faire" dans le bassin.

Souvent mes correspondantes retardent au maximum des interventions chirurgicales pourtant nécessaires, justement par peur de ne pas être comprises. Les problèmes causés par la CI ne sont pas toujours pris en compte par les chirurgiens et par le personnel des salles de réveil.

J'en veux pour preuve encore récemment Marie [le prénom a été changé pour respecter l'anonymat de Marie], membre de l'association, qui a repoussé une intervention pourtant urgente, l'ablation de la vésicule biliaire (calculs) pour les raisons que je viens de citer plus haut. Elle va être opérée après la dernière crise qui l'a conduite aux urgences, pourtant cela fait 2 mois que son médecin insistait.

Elle n'est pas la seule, j'ai connaissance d'autres cas moins flagrants mais tout aussi importants, comme les

coloscopies, endoscopies, opération de la cataracte, qui pourtant ne nécessitent pas une longue AG, mais la peur du réveil, la peur, pour la cataracte, de ne pouvoir rester assise le temps de l'opération.

Pour les AG, je conseille à mes correspondantes de demander la pose d'une sonde urinaire, mais le personnel hospitalier est réticent et met en avant le risque des maladies nosocomiales. Marie a obtenu la pose d'une sonde mais elle reste paniquée par la peur d'attraper une cystite à germes.

Il y a également des examens longs qui réclament une immobilité, qui nous sont impossibles à passer, là je parle pour moi : ayant un petit problème cardiaque, mon cardiologue voulait me faire faire le test de la "table pivotante" : cela consiste à être sanglée sur une table qui pivote dans tous les sens, le patient est relié par électrodes à un moniteur qui surveille et note les changements du rythme cardiaque.

Mon cardiologue mis au courant de mon problème par mon urologue a renoncé à me faire passer ce test.

Souvent aussi on évoque les accidents de la vie qui nécessitent une hospitalisation inattendue, comment faire comprendre notre problème lorsqu'on est pris en charge par les secours? Que se passera-t-il si dans le véhicule du SAMU, des pompiers ou dans une ambulance privée on a une "envie" urgente et douloureuse?"

Liliane.

Si vous avez des questions, des remarques, des témoignages, quel que soit le sujet, n'hésitez pas : la Lettre d'informations est à vous!

Pour vous faire entendre, écrivez à l'association, 7 avenue du Rocher 94100 Saint-Maur, ou envoyez un e-mail à ci_france@hotmail.com en précisant dans l'objet : "courrier des lecteurs".

Articles

Sous le titre évocateur : "La cystite interstitielle : Une pathologie sous estimée", F. Ravel (auteur d'une thèse sur la CI), A. Cortesse, F. Haab, F. Desgrandchamps, M. Budowski publient à l'intention des médecins généralistes une synthèse sur notre maladie. Les publications en français sur la CI sont rares dans les revues spécialisées, et dans les revues de médecine générale elles sont plus rares encore... Nous nous réjouissons donc de cet article qui permet de mieux

faire connaître aux médecins généralistes cette pathologie encore peu fréquente mais, ainsi que l'indique l'article, probablement sous estimée.

Florence Ravel, Ariane Cortesse et François Haab sont membres du comité médical de l'association AFCI.

F. Ravel, A. Cortesse, F. Haab, F. Desgrandchamps, M. Budowski, "La cystite interstitielle. Une pathologie sous estimée", La Revue du Praticien - médecine générale, 4 décembre 2007, n° 790, p.1129-31.

Site de l'AFCI

Avec 6 000 visiteurs par mois environ en moyenne, le site de l'AFCI et son forum est le point de ralliement des malades internautes. Si vous disposez d'internet, n'hésitez pas à consulter les actualités sur la page d'accueil, les sondages en ligne régulièrement renouvelés (le sondage actuel porte sur les

symptômes)... à noter que les résultats de tous les sondages, lorsqu'ils sont terminés, figurent sur la page "Etudes, enquêtes, sondages".

Enfin n'hésitez pas à fréquenter le forum et à échanger avec d'autres malades !

Dossier : -----

La CI peut-elle survenir dans l'enfance ?

Pendant longtemps, on a pensé que la CI se déclenchait seulement à l'âge adulte et l'âge faisait partie des critères d'exclusion de la maladie définis par le NIDDK (Institut américain des maladies du diabète et du rein) : on ne pouvait poser le diagnostic de CI que sur des malades âgés de plus de 18 ans.

Il y a une dizaine d'années (1996), une étude américaine a remis en question cette affirmation. Publiée dans le Journal of Urology, cette étude, menée par une équipe du service d'urologie pédiatrique de l'Hôpital pour enfants de Seattle (CE Close, MC Carr, MW Burns, JL Miller, TG Bavendam, ME Mayo et ME Mitchell), était intitulée "Interstitial cystitis in children" ("la CI chez les enfants"). Elle portait sur l'observation de 20 enfants présentant des symptômes d'impériosité, de fréquences urinaires anormales et de douleur vésicale, sur lesquels on avait pratiqué une cystoscopie avec hydrodistension ; sur ces 20 cas, les résultats de la cystoscopie suggéraient un diagnostic de CI pour 16 enfants sur les 20. Les 4 autres enfants avaient soit une infection, soit une cystoscopie normale.

L'étude continuant sur les 16 enfants restant, il s'avérait que l'âge moyen du début des symptômes était de 4 ans et demi (de 2 à 11 ans) et l'âge moyen au moment du diagnostic de 8,2 ans (de 3 à 16 ans). Sur ces 16 enfants, 14 (88%) présentaient des symptômes d'impériosité et de pollakiurie et 13 (81%) des douleurs soulagées par la miction. Des

glomérulations étaient visibles sur les cystoscopies de la totalité des enfants. Un examen uro-dynamique permettait d'exclure un dysfonctionnement vésical dû à des contractions involontaires.

14 enfants sur 16 purent faire l'objet d'un suivi : tous les enfants sauf un furent soulagés par l'hydrodistension, toutefois 7 d'entre eux (50%) durent par la suite répéter une nouvelle hydrodistension.

L'étude concluait que, bien que rare, la maladie pouvait être reconnue chez des enfants.

A l'heure actuelle, plus personne ne considère que l'âge est un facteur d'exclusion et les Guidelines de l'EAU (Association européenne d'urologie), récemment mises à jour pour la CI, indiquent clairement : "IC cannot be excluded on the basis of age" (la CI ne peut être exclue sur la base de l'âge).

Même si le diagnostic chez l'enfant ou le jeune adolescent reste rare, on se rend compte à travers le témoignage de patients diagnostiqués à l'âge adulte que parfois les symptômes ont commencé très tôt, dès l'enfance.

Le sondage publié sur le site de l'AFCI (voir ci-dessus) conforte également cette idée puisque 10% des votants considèrent que leurs symptômes sont apparus dans l'enfance.

Les témoignages ci-dessous sont extraits du forum sur le site de l'AFCI, ou ont été transmis à l'association par leurs auteurs.



"Tout a commencé à l'âge de 5 ans quand je faisais des infections urinaires à répétitions, au début avec ecbu positif puis négatif mais avec des douleurs aiguës : j'étais toujours sous antibiotiques mais dès que j'arrêtais, ça revenait jusqu'à mon opération des amygdales après laquelle j'ai vécu normalement jusqu'à l'âge de 20 ans environ : très vite j'ai commencé avec mon ancien compagnon à avoir des douleurs très fortes dans la vessie le jour qui suivait un rapport ; puis ça a été quelques heures après... je me traitais à l'époque avec le fameux rufol qu'on a retiré de la vente libre depuis ; je me suis séparée de mon conjoint qui en avait marre de me voir malade à 22 ans à peine et pendant un an environ, plus de douleurs, malgré un passage éclair avec un autre homme ; puis j'ai rencontré mon futur mari et père de mes enfants et très vite j'ai commencé à avoir des douleurs à nouveau dans la vessie... En juillet 2000, j'ai eu à nouveau les symptômes d'une infection urinaire carabinée : un monuril plus loin et j'avais toujours mal ; ECBU négatif, de là mon périple jusqu'à la confirmation de ma CI a débuté."

S., septembre 2007

"Je crains que mon histoire de CI ne commence il y a bien longtemps déjà... C'est simple, on m'avait surnommée arrêt-pipis lorsque j'étais enfant.

Puis comme adolescente, j'ai souffert de très fréquentes infections urinaires avérées, avec germes, donc antibiotiques. Par la suite, je me suis régulièrement plainte de symptômes de cystites mais les médecins consultés ne trouvaient plus trace d'infection et j'ai eu droit à toutes les explications possibles : faiblesse de la vessie à cause de ces nombreuses cystites, nervosité, petits calculs d'oxalates, « c'est dans la tête »...

Dès 2001, une fatigue inexplicable, les douleurs et les fréquences urinaires ont empirés, toujours sans être prises au sérieux par les médecins consultés. Enfin, lorsque la situation est devenue intenable, soit des années après le début des premiers symptômes, un urologue a enfin pris une mine intéressée en étudiant mon cas. Quelques semaines plus tard, à l'âge de 36 ans, une cystoscopie était réalisée, avec un diagnostic à la clef : CI."

N., novembre 2007.

"7 ans d'errance de médecins en urologues avec toujours leur même conclusion : c'est psychologique ! J'avais depuis mon enfance les symptômes d'infections urinaires (ou déjà CI??) à répétition. Mais ma mère n'a jamais jugé utile d'aller me faire voir par un médecin, elle me donnait des tisanes de camomille, des bains de siège de cette même plante, et cela finissait par passer.

J'ai eu 3 enfants sans problème et par la suite une rémission jusqu'à environ mes 38 ans où les symptômes sont revenus, sournois et rares au début, puis de plus en plus souvent pour ne plus me quitter vers mes 45 ans."

L. sur le forum, 03/09/07

"J'ai 27 ans et peu de temps après mes 1ers rapports sexuels (à 18 ans), j'ai commencé à avoir envie d'uriner de façon de plus en plus rapprochée. Au début pas de brûlures ni de douleurs mais simplement des envies fréquentes. Puis des douleurs sont apparues pendant les rapports en plus des mictions fréquentes qui sont devenues alors de plus en plus douloureuses (brûlures style infection urinaire).

Au bout d'un an, j'ai commencé à avoir mal tout le temps et cela ne s'est jamais arrêté depuis 9 ans : brûlures quotidiennes dans la région pelvienne (je ne sais pas où exactement) plus des mictions très fréquentes la journée et la nuit (parfois toutes les 10 minutes et avec beaucoup d'urines mais toujours claires car je bois beaucoup) ; les rapports étaient très douloureux, voire impossibles selon les périodes.

Je précise aussi que j'ai toujours eu du mal à me retenir quand j'étais petite. Il fallait toujours que j'aille aux toilettes et j'ai été énurésique jusqu'à 11 ans !!"

N., diagnostic non encore confirmé.

"Aussi longtemps que je m'en souviens, j'ai toujours fait pipi plus souvent que les autres enfants et adultes. Les situations de stress en rapport avec la notion de "territoire" ont généré depuis ma plus tendre enfance des urgences pipi allant de 20 mn en 20 mn (réunions familiales etc...). J'ai également souvenance de très nombreuses cystites (c'est du moins comme cela que les nommait ma mère) durant mon enfance et mon adolescence, cystites qui étaient traitées par des bains de siège ou par l'application d'une bouillotte sur la vessie.

Ces cystites (jamais soignées par un médecin, ma mère affirmant que c'était un mal banal et typiquement féminin comme les règles) ont disparu vers mes 20 ans, les fréquences urinaires non douloureuses, environ toutes les trois heures (sauf la nuit), elles, demeuraient.

J'ai fonctionné ainsi jusqu'à mes 40 ans environ. Puis les mystérieuses cystites sont revenues, une par mois environ.

Fin 1999, miracle, en 10 mn d'entretien avec un professeur de l'hôpital le diagnostic est tombé : cystite interstitielle, confirmé par biopsie et hydrodistension."

L., septembre 2007

"Depuis toute petite je vais tout le temps aux toilettes pour faire pipi, ma mère l' avait remarqué. Je me rappelle quand j'étais petite je suis allé voir un médecin qui n'avait rien trouvé et ensuite j'ai vu mon médecin généraliste plusieurs fois pour ça, elle m'envoyait toujours faire des analyses d'urine et des radios. Je me suis dit que si mes parents avaient fait plus attention à mes fréquences d'urine et que si je n'avais pas eu affaire à des médecins incompetents mon problème serait peut-être résolu à ce jour.

En septembre 2006 je suis allée voir mon médecin généraliste pour lui parler sérieusement car je n'en pouvais plus, cette fois elle ma donné le numéro d'un urologue.

Donc j'ai vu ce médecin, il ma suivi pendant 7 mois, il ma donné des médicaments qui ne marchaient pas, il m'a fait faire un examen qui m'a fait mal et qui n'a pas marché, il m'a fait faire un examen uro-dynamique : le médecin qui me la fait m'a dit qu'en fait j'avais une petite vessie, bla bla bla ... et qu'on pouvait traiter ça.

Ensuite quand j'ai apporté les résultats à mon médecin urologue il ma dit qu'on ne pouvait pas traiter ça j'étais outrée, l'autre médecin qui me dit oui on peut traiter ça et mon médecin urologue qui me dit non, je me suis dit que je suis encore tombée sur des médecins nuls.

Mon urologue m'a envoyée alors chez un autre urologue qui s'occupe vraiment de ce genre de problème. Quand j'ai vu ce médecin il m'a dit aussi qu'on pouvait traiter ça ensuite il m'a donné rendez-vous pour faire encore un examen uro-dynamique, c'est à la suite de ça qu'il m'a dit que j'avais une cystite interstitielle.

Cette maladie me gâche la vie, j'en pleure presque tout le temps, en 24h je fait pipi minimum 20 fois c'est horrible, les nuits je me lève sans arrêt donc la journée je suis fatiguée, les sorties avec les copines il faut qu'il y ait des toilettes tout près."

K., novembre 2007.

"J'ai 58 ans ; ma CI a été diagnostiquée en 1999 après des années de douleurs, d'humiliations et d'errance de médecins en médecins. La CI a pris une importance dévastatrice à partir de 1990, mais je me souviens depuis ma petite enfance c'est-à-dire 8-10 ans environ avoir été celle qui faisait pipi plus que les autres enfants. C'était révélateur surtout lors de nos déplacements en voiture. En classe lors des fameuses interrogations cette particularité devenait un handicap pénible car bien évidemment la phrase « retiens toi » ou « il fallait faire à la récréation » tombait invariablement de la bouche de la maîtresse et plus tard des professeurs de lycée. C'était pénible au point que notre médecin de famille a fini par me délivrer à chaque rentrée scolaire un certificat médical qui m'autorisait à quitter la classe pour aller aux toilettes. Les visites familiales à notre domicile ou à l'extérieur, les promenades, les sorties, étaient une torture pour moi. Déjà à cette époque je me sentais seule, isolée et humiliée par ce qui m'arrivait, qui me faisait souffrir physiquement et moralement et qui faisait rire mon entourage petits et grands, ou qui exaspérait, car il fallait toujours trouver des toilettes pour moi. Mon prénom rime avec pipi, une chansonnette était reprise par les sœurs, les cousins et cousines à la plus grande joie de tous... sauf de la mienne. J'ai donc appris très tôt à en rire et à faire semblant. Je souffrais également de crises encore plus aiguës qui m'empêchaient de sortir de chez moi et me

faisaient manquer l'école. Ma mère disait alors que c'était une cystite, que j'avais attrapé froid, que ce n'était pas grave, que c'était un mal banal pour les fillettes et les femmes. Moi je ne pensais pas comme elle, puisque ni elle, ni mes deux sœurs ne présentaient ces symptômes. Je n'ai jamais été vue par un médecin durant mon enfance et mon adolescence.

Le stress était un agent qui décuplait les douleurs et la pollakiurie. Parfois j'étais punie, empêchée d'aller aux toilettes parce que je me levais toutes les 20 mn pour aller faire pipi, mes parents pensaient que je prenais là une mauvaise habitude. Lorsque mes journées se déroulaient calmement dans la routine, sans surprises, j'étais presque comme les autres enfants.

Tous ces symptômes ont complètement disparu après la naissance de mes 3 enfants. Je pouvais "tenir" quatre heures sans aller aux toilettes. Quinze ans de répit. Puis vers 40 ans tout est revenu petit à petit insidieusement et très vite auprès de ma famille, mes amis, mes collègues, mon "problème" a à nouveau suscité rires et plaisanteries.

Je ne sais pas si je souffrais déjà de CI à 8 ans ou si je souffrais de cystites à germes ou d'une autre pathologie, mais les symptômes étaient très proches. J'ai vécu la plus grande partie de ma vie avec des problèmes de vessie."

L., novembre 2007.

"La première fois que j'ai eu ma toute première crise de CI, je devais avoir 8 ans. Je me souviens que cela m'a prise au cinéma, j'étais avec ma grand-mère et de violentes douleurs à l'urètre et à la vessie sont apparues avec une sensation d'avoir lavé la vessie très pleine. J'ai dû aller au moins une dizaine de fois aux toilettes pendant la séance de cinéma ce jour là pour vider ma vessie, ce qui était le seul moyen pour obtenir un petit soulagement.

Ma grand-mère s'est demandée ce qui m'arrivait et m'a emmenée le lendemain chez le médecin qui a contrôlé les urines, mais l'ECBU s'est révélé négatif, ce qui l'a laissé perplexe sur la nature de mon mal.

Par la suite, j'ai eu des crises de CI qui se sont amplifiées d'année en année. J'ai commencé à me lever de plus en plus la nuit, 4 fois au début, puis 6, puis 8, puis jusqu'à 12 à 15 fois à l'heure actuelle, et en ce qui concerne la journée, je dois me rendre aux toilettes toutes les 10 minutes.

Cela m'a terriblement gênée pour effectuer une scolarité normale, car je peinais énormément pour attendre l'heure de la pause pour aller aux toilettes,

problème que mes professeurs ne toléraient pas!

Ce n'est que vers l'âge de 30 ans qu'à la suite d'autres symptômes associés (oedèmes, adénopathies, infections sévères chroniques et pyélonéphrites récurrentes), on a réalisé un bilan complet de santé dans un service spécialisé, qui a révélé des anomalies immunitaires graves (déficit humoral), et une vessie très abîmée en cystoscopie avec dégradation très sévère du réservoir vésical, montrant une petite vessie scléreuse et d'aspect hémorragique pétéchiale avec protéinurie de Bences Jones, et atteinte des cellules endothéliales.

On m'a alors parlé de cystite interstitielle au vu de l'état de ma vessie, dont la source reste encore très complexe pour les médecins par rapport à tout l'ensemble de ma pathologie.

On a essayé bon nombre de traitements mais à ce jour, on n'arrive toujours pas à m'apporter un soulagement et la maladie progresse en s'attaquant à toutes les muqueuses, vessie, estomac, langue!

V., décembre 2007.

"J'ai 18 ans. Je suis atteinte de la CI depuis 2 ans maintenant et je le sais que depuis un an. Je n'ai plus de rapports sexuels comme avant à cause de cela.

Les premiers symptômes sont apparus au début de l'année 2006, j'avais 16 et demi. Au début j'avais des envies d'aller aux toilettes de plus en plus fréquents et en urgence. Alors je me suis dit peut être que c'était mon muscle (le périnée) qui refaisait des siennes puisque dans mon enfance j'ai eu un traitement d'un mois par mon généraliste parce que le muscle chez moi ne se développait pas et il m'était impossible de me retenir.

Environ six mois après, mes symptômes sont devenus plus que sérieux puis que je ne pouvais pas tenir plus d'une heure sans aller aux toilettes et des douleurs ont commencé à apparaître dans le bas du ventre.

Alors j'ai pris rendez-vous chez ma gynéco car je pensais avoir un problème aux ovaires ou à l'utérus car la douleur restait très difficile à cibler. Lors de la consultation je lui ai décrit mes symptômes et elle m'a auscultée en appuyant sur mon ventre, elle a conclu que j'avais les intestins gonflés et que c'était pour cela que j'allais plus souvent aux toilettes car cela m'appuyait. Elle m'a donc prescrit du météoxane pour réduire les ballonnements et le gonflement de mon intestin.

Un mois après le début de ce traitement mes douleurs étaient les mêmes, et même pires. J'ai repris rendez-vous avec elle, elle m'a dit que mes intestins étaient encore gonflés et que Ceris m'aiderait à aller moins aux toilettes et qu'il fallait poursuivre le traitement avec météoxane. J'ai donc poursuivi ce traitement mais cela ne s'est pas arrangé au fil des mois et mes douleurs devenaient beaucoup plus fortes, je commençais à me dire que ce n'était pas que mes intestins. Je l'ai donc revue une 3ème fois, ne sachant plus quoi faire elle m'a remise entre les mains d'un urologue en clinique près de chez moi.

J'ai eu un rendez-vous avec lui 2 mois plus tard, lors de cette visite il m'a prescrit du Ditropan en m'expliquant que si cela ne marchait pas et que mes douleurs persévéraient, il aller devoir me faire passer

une cystoscopie; chose qui ne m'inspirait rien de terrible!! Deux mois plus tard me voilà devant cet urologue. Je lui expliquais que certes le Ditropan avait peut être réduit mes mictions mes pas mes douleurs. Il envisagea une cystoscopie d'urgence et lors de cet examen la douleur était horrible, plus il me remplissait d'eau j'avais l'impression qu'il me donnait des coups de poignards donc il écourta l'examen. Il me proposa lors du rendez-vous suivant de faire le même examen mais sous anesthésie générale et de procéder à une hydrodistension vésicale suivie d'une biopsie. Après la souffrance qui m'avait été infligée après cette cystoscopie, je n'étais pas très pour mais je n'avais pas vraiment le choix, je souffrais et ne savais pas de quoi et cela était beaucoup plus frustrant que toutes mes douleurs. Je suis rentrée en clinique 15 jours après, ce jour là fut le jour le plus angoissant de ma vie. J'avais peur, c'était la première fois que je me faisais hospitaliser et je ne savais quel mal me rongerait, j'allais enfin savoir mais cette idée me reconfortait et à la fois m'apeurait!!

A mon réveil j'étais d'abord rassurée car je m'étais réveillée puis une douleur atroce m'a torturée en bas, j'urinais du sang avec des douleurs horrible. A la maison j'ai rappelé mon urologue pour lui demander quoi prendre car je souffrais le martyr, il m'a répondu "oh! du paracétamol + du spasfon ça ira mieux vous allez voir!!!" Rien du tout, cela ne faisait rien donc j'ai souffert du supplice de pisser des lames de rasoir pendant 1 mois et demi après cette hospitalisation. Bref un cauchemar!!! Je suis retournée le voir pour le verdict final (le résultat de la biopsie) et donc il m'annonça que je souffrais d'une cystite non spécifique (J'ai su plus tard que ça voulait dire la CI) et que je ne pouvais pas guérir en gros et que lui ne pouvait plus rien faire pour moi. Ce jour là, à l'âge de 18 ans, j'ai eu l'impression d'avoir quelque chose qui était tombé sur ma tête mais pour très longtemps et que la pente serait dure à remonter."

E., novembre 2007

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://asso.orpha.net/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.