

La Lettre d'informations de l'association AFCI

Articles sur la CI

La cystite interstitielle a fait l'objet d'un article en trois parties publié en février-mars (dernière partie le 4 mars) dans le **Quotidien du Médecin**. Cette synthèse très utile pour les généralistes est signée Pascal Mouracade et Christian Saussine, membre de notre comité médical. Nous remercions les auteurs et la revue Le Quotidien du Médecin pour nous avoir aimablement donné l'autorisation de diffuser cet article aux adhérents de l'association : vous les trouverez donc joints à la présente Lettre de l'AFCI.

Pascal Mouracade, Christian Saussine, "Définition et physiopathologie de la cystite interstitielle", FMC, Le Quotidien du médecin, 7 février 2008, n° 8306, p. 9; "La clinique et le diagnostic de la cystite interstitielle", FMC, Le Quotidien du médecin, 12 février 2008, n° 8309, p. 12; "Prise en charge de la cystite interstitielle", FMC, Le Quotidien du médecin, 4 mars 2008, n° 8324, p. 10.

Par ailleurs, un autre article est paru dans la Lettre d'informations électronique de la **Fondation pour la Recherche Médicale** du 11 mars, sous le titre : "la cystite interstitielle, invalidante et encore mystérieuse", rédigé avec le conseil médical du professeur Jean-Jacques Wyndaele, membre de notre comité médical. Cet article est disponible sur internet :

<http://www.frm.org/nos-dossiers/fiches-sante/cystite-interstitielle-invalidante-et-encore-mysterieuse-3.htm?IdTis=XTC-D9BN-LY53Y-DD-EN85-8HO>

L'article est également paru dans le N°114 de la revue Recherche et Santé de la **Fondation pour la Recherche Médicale**.

Traitements

Le National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney diseases (NIDDK) a mis **fin aux essais cliniques américains sur l'utilisation du CellCept**, un immunosuppresseur destiné à éviter les rejets de greffe, pour traiter les formes réfractaires de cystite interstitielle/syndrome de la vessie douloureuse. Les premiers résultats ayant fait apparaître un manque d'efficacité du médicament par rapport au placebo, il a été jugé inutile de poursuivre l'étude. La possibilité d'utiliser CellCept comme nouveau traitement pour la CI avait suscité beaucoup

d'espairs, en particulier pour les patients souffrant de formes sévères de la CI. Malheureusement, il s'est avéré que CellCept est responsable, en cas de grossesse, d'un taux élevé de malformations congénitales, et de toutes façons, les premières données n'étaient pas non plus prometteuses. La publication prochaine d'autres résultats de recherche permettra d'examiner les raisons de cet échec.

Source : ICN
<http://www.ic-network.com/clinicaltrials/>

Sondage

La question posée sur le sondage en ligne sur le site de l'AFCI était : « **Quels symptômes de la CI (douleur, fréquences urinaires, impériosité) sont, pour vous, les plus gênants ?** »
218 personnes ont répondu. Pour la majorité








(27.98% des votants, soit 61 votes), ces trois symptômes sont également gênants. Toutefois les votants sont presque aussi nombreux à placer la douleur seule en tête des symptômes les plus gênants (23.39% : 51 votes).

Les fréquences urinaires, à elles seules, ne sont considérées comme symptôme le plus gênant que par 9.17% des votants (20 votes). Cependant, accompagnées de la douleur, elles retiennent 17.43% des votes.

L'impériosité vient bonne dernière : 0.92% des votants seulement la jugent la plus gênante.

On peut conclure de ce sondage que la douleur est considérée par la majorité des malades (76.60%) comme le symptôme majeur de la CI, accompagnée ou non des fréquences et de l'impériosité. Les fréquences urinaires sont également considérées comme très gênantes (53.67% des malades), l'impériosité est la moins gênante (45.42%).

Réponses au sondage :

la douleur		23.39% (51 votes)
les fréquences urinaires		9.17% (20 votes)
l'impériosité		0.92% (2 votes)
la douleur et les fréquences		17.43% (38 votes)
la douleur et l'impériosité		12.39% (27 votes)
les fréquences et l'impériosité		8.72% (19 votes)
ces trois symptômes sont également gênants		23.39% (51 votes)

Total des votes : 218 votes.

La recherche aux Etats-Unis

La recherche sur la CI au niveau fédéral prend une direction totalement nouvelle. La cystite interstitielle et le syndrome de la vessie douloureuse sont-ils uniquement des maladies de la vessie ? La prostatite est-elle uniquement une maladie touchant cet organe ? Pourquoi les patients souffrant de la CI sont-ils aussi touchés par le syndrome du côlon irritable ? Les National Institutes of Health (NIH) viennent de lancer un nouveau réseau de recherche afin d'élucider les relations génétiques, biologiques et comportementales à l'origine de ces affections.

Il s'agit-là d'un véritable tournant pour la recherche sur la CI. Ces dernières années, les NIH et d'autres groupes de financement s'accrochaient à la conception de la CI comme une affection de la seule vessie, alors que de nouveaux résultats significatifs indiquaient que d'autres maladies entraînent (très probablement) en jeu.

Une bonne partie des discussions nouvelles dans la recherche sur la CI se concentrent sur le concept de neuro-inflammation et de neuro-sensibilisation. Il est possible que, lorsque le corps subit une lésion, cette lésion, par ricochet, rende hypersensibles les organes proches, et que ce mécanisme puisse éventuellement se déclencher quel que soit l'organe concerné. Autant avec le syndrome du côlon irritable qu'avec la cystite interstitielle, par exemple, on constate une hypersensibilité des terminaisons nerveuses des organes concernés et, dans les deux cas, les traitements visent à réduire la stimulation. Cela pourrait expliquer pourquoi le café, neuro-stimulant bien connu, exacerbe les symptômes de ces deux maladies. Cette nouvelle étude permettra d'élucider l'existence de relations éventuelles entre ces affections, y compris quant au rôle de la neuro-sensibilisation. Ce nouveau réseau de recherche pour une approche pluridisciplinaire de l'étude des

douleurs pelviennes chroniques (Multidisciplinary Approach to the Study of Chronic Pelvic Pain, MAPP) recevra jusqu'à 7,5 millions de dollars par an.

Source : ICN, <http://www.ic-network.com/clinicaltrials/>



De nouveaux indices permettraient d'**expliquer la disparition de la couche de GAG** chez les malades atteints de CI. Les chercheurs de l'Université d'Oklahoma travaillent d'arrache-pied pour essayer de comprendre comment la structure de la couche de glycosaminoglycanes (GAG) qui protège la paroi de la vessie subit une altération chez les personnes souffrant de CI. Ils ont découvert que certains des protéoglycanes essentiels de la paroi de la vessie, notamment le perlecan et le biglycan, qui jouent un rôle d'ancrage de la couche de GAG, sont absentes ou bien présentes en quantité anormalement faible dans les différentes biopsies de vessie CI étudiées.

On ne sait pas encore pourquoi cela se produit. Certains suggèrent que le facteur anti-prolifératif que l'on retrouve dans l'urine des patients souffrant de la CI pourrait être en cause ou qu'il pourrait exister une interaction entre l'urothélium et les nerfs. On sait que, chez les patients ayant subi une lésion de la moelle épinière, la couche GAG protectrice a souvent disparu. Est-ce qu'un mécanisme similaire pourrait intervenir chez les patients atteints de CI qui ne présentent aucun symptôme de lésion de la moelle épinière ou de dysfonctionnement neurologique ? On ne sait pas.

Source: Hauser et al. Abnormal expression of differentiation related proteins and proteoglycan core proteins in the urothelium of patients with interstitial cystitis – Journal of Urology, 2008 Feb;179(2):764-9.

La recherche en Europe

L'ESSIC (European Society for the Study of Interstitial Cystitis) a publié un article de **consensus sur les critères de diagnostic, la classification, la définition et la nomenclature de la cystite interstitielle**. L'ESSIC, en accord avec les récentes recommandations de l'EAU (European Association of Urology), propose de désigner désormais la pathologie sous le nom de bladder pain syndrome (BPS) : syndrome de la vessie douloureuse, ou BPS/IC (bladder pain syndrome/ Interstitial Cystitis). En effet le diagnostic paraît devoir reposer sur la base d'une douleur pelvienne chronique, perçue comme une douleur, lourdeur ou inconfort liées à la vessie, accompagnée d'au moins un autre symptôme urinaire tels qu'une urgenterie persistante ou des mictions fréquentes. Ceci s'entend à l'exclusion de toute autre pathologie pouvant provoquer ces

symptômes, dont la liste est donnée dans l'article. La classification quant à elle se fait en fonction des résultats de la cystoscopie et des biopsies vésicales (voir également à ce sujet la Lettre d'informations de l'AFCI n°16). Enfin il convient de prendre en compte la présence de symptômes affectant d'autres organes, ainsi que les symptômes affectant les sphères cognitive, comportementale, émotionnelle, et sexuelle.

Van de Merwe JP, Nordling J, Bouchelouche P, Bouchelouche K, Cervigni M, Daha LK, Elneil S, Fall M, Hohlbrugger G, Irwin P, Mortensen S, van Ophoven A, Osborne JL, Peeker R, Richter B, Riedl C, Sairanen J, Tinzl M, Wyndaele JJ., "Diagnostic Criteria, Classification, and Nomenclature for Painful Bladder Syndrome/Interstitial Cystitis: An ESSIC Proposal", European urology 2008 Jan;53(1):60-7.

L'article est disponible sur internet à l'adresse : <http://www.europeanurology.com>

La recherche en France

L'intérêt pour la CI se développe en France ; depuis peu, des recherches ont été entreprises et nous espérons fortement que d'autres études puissent être menées par les services hospitaliers qui s'intéressent à notre pathologie. Pour encourager la recherche, il faut **des financements**.

Jusqu'à présent, l'association a fonctionné avec très peu d'argent, qui provenait pour l'essentiel des cotisations et des dons de ses membres, car notre

souci principal était de diffuser l'information sur une pathologie très méconnue. Ces actions n'étaient pas très onéreuses. En revanche, participer au financement de la recherche nous engage dans de tout autres budgets. C'est pourquoi nous lançons un appel à idées et initiatives : récolter de l'argent pour la recherche peut se faire en sollicitant des sponsors, des clubs-service, en organisant des événements... N'hésitez pas à faire part de vos suggestions à l'association!

La CI dans les Médias

L'émission « **Le Magazine de la Santé** » du **31 mars sur France Cinq** avait pour sujet la cystite interstitielle. Une présentation de la maladie par le journaliste Michel Cymes était accompagnée du témoignage de Christine et d'une cystoscopie avec hydrodistension pratiquée par le professeur Haab. Cette émission était la première à évoquer la CI à la télévision en France. Nous nous réjouissons donc de cette diffusion qui aura permis, nous l'espérons, de faire connaître notre maladie à un plus large public.

Conférences, colloques

Le **3e Congrès international des Malades organisé par l'IAPO** (International Alliance of Patients Organizations) s'est tenu à Budapest (Hongrie) du 20 au 22 février 2008.

Le congrès a réuni plus de 180 délégués du monde entier : représentants d'associations de patients, d'associations de professionnels de santé, membres de la Commission européenne et membres de l'OMS. Le rôle-clef des associations de patients a été particulièrement souligné.

Programme du Congrès, dossier de presse sur le site de l'IAPO : <http://www.patientsorganizations.org>.

Le **colloque du 21 janvier 2008 organisé par la FMO** (Fédération des Maladies orphelines) avait pour thème **la douleur**. Françoise Watel assistait au colloque pour l'AFCI.

L'angle scientifique et médical (différents types de douleur, ses mécanismes...) a été abordé par le professeur Radhouane Dallel (Unité INSERM 216, Clermont-Ferrand), coordinateur du Réseau national de recherche clinique et fondamentale sur la douleur.

La douleur est définie comme "une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage corporel réel ou potentiel ou décrite en de tels termes."

Il existe trois grands types de douleur :

- Les douleurs dites nociceptives qui sont dues à des lésions tissulaires qui activent les récepteurs de la douleur et les systèmes de transmission et d'intégration du système nerveux.
- Les douleurs neuropathiques qui sont dues à des lésions nerveuses.
- Les douleurs sans lésion organique cliniquement décelable : migraine, fibromyalgie...

Le phénomène douloureux est représenté par quatre types de symptômes :

- Douleurs spontanées ;
- Douleurs provoquées : allodynie (un stimulus normalement non douloureux est ressenti comme tel par le patient), hyperalgésie (le stimulus, normalement douloureux, provoque une sensation de douleur intense) ;
- Sensations anormales : paresthésies, dysesthésies (troubles sensoriels désagréables : picotements, fourmillements...) ;
- Déficits sensoriels : hypoesthésie, anesthésie, hypoalgésie, analgésie.

Enfin, la douleur a une composante sensorielle, mais également une composante émotionnelle. Elle est toujours subjective : qu'un stimulus donné soit perçu comme douloureux ou non dépend de sa nature, de l'état physiologique, émotionnel et cognitif et de l'expérience du sujet qui reçoit ce stimulus.

Comment la douleur est-elle perçue ? Elle est détectée par des nocicepteurs, présents partout dans le corps (sauf dans le cerveau). Ces derniers sont connectés à des fibres nerveuses qui vont amener l'information jusqu'à la moëlle épinière puis jusqu'au cerveau où elle est analysée par différents neurones qui vont déterminer les différentes composantes de la douleur.

Toutefois, il est important de souligner que la douleur ne résulte pas du transfert passif d'une information nociceptive détectée à la périphérie et véhiculée jusqu'à d'éventuels centres de la douleur, mais d'un traitement actif de l'information par les systèmes nerveux périphérique et central. Ainsi, à tous les niveaux, le message nociceptif est modulé, amplifié ou inhibé en fonction de la situation physiologique, émotionnelle, cognitive du sujet et des autres messages sensoriels qu'il reçoit. Ces mécanismes internes de contrôle de la douleur sont puissants ; les morphiniques ne font que mimer les endorphines produites par le corps. Ces ressources endogènes peuvent être mobilisées par l'hypnose, la stimulation de l'attention...

La douleur devient pathologique lorsque le nocicepteur ou son environnement sont modifiés (par

exemple en présence d'une inflammation). Les cellules lésées libèrent des substances algogènes qui vont activer le nocicepteur en permanence.

Si des progrès remarquables ont été accomplis ces dernières années dans le domaine de la recherche fondamentale sur la douleur, la composante émotionnelle, particulièrement importante lorsque la douleur devient chronique, est encore mal prise en compte. Quant aux médicaments, on n'a pas découvert de nouvelle molécule révolutionnaire, mais on connaît mieux et on sait mieux utiliser les molécules existantes.

Pour David Le Breton, anthropologue, la douleur est un instrument de transformation : elle rend l'individu autre que ce qu'il était. Il ne se reconnaît plus, son entourage non plus. La douleur dépersonnalise. Ce n'est pas le corps seul qui souffre, mais l'individu tout entier.

Pourtant cette transformation peut être négative ou positive : la douleur peut aussi servir à se changer pour accéder à une dimension plus riche de soi. Dans ce cas, elle ne génère pas de souffrance, car elle est contrôlée par la personne qui se l'impose : c'est l'exemple bien connu des fakirs, mais David Le Breton donne aussi l'exemple, qu'il a bien étudié, des jeunes qui pratiquent des scarifications ou des auto-mutilations : la blessure du corps a alors pour fonction, pour ces jeunes en difficulté, de faire oublier la souffrance du cœur.

Patrick Giniès, médecin de la douleur au CHU de Montpellier et président du Collège national des médecins de la douleur, développe à son tour la différence entre douleur et souffrance : la douleur est descriptible, la souffrance est indescriptible. Or la douleur génère une souffrance chez le patient douloureux chronique.

La douleur modifie la cognition et l'ensemble des émotions, elle affecte le raisonnement. Le patient douloureux chronique perd la capacité à s'exprimer, et donc l'outil qui lui permettrait de décrire et d'objectiver la douleur.

La douleur "prime, réprime et s'imprime" : elle prime sur tous les autres sentiments, elle réprime toutes les autres parties du corps; elle s'imprime en modifiant durablement tous les paramètres biologiques du contrôle de la douleur.

A cela s'ajoutent les effets éventuels d'une dépression secondaire : car une dépression augmente le vécu douloureux et abaisse le seuil de tolérance de la douleur.

Compte rendu du colloque rédigé par Françoise Watel.

Traitement de la douleur

Le Centre anti-douleur de l'Institut Gustave Roussy, spécialisé dans le traitement des douleurs cancéreuses, propose à ses patients la « **bibliothérapie** » : complémentaire aux traitements plus classiques contre les douleurs chroniques rebelles, la bibliothérapie s'appuie sur la lecture de livres de la littérature contemporaine (romans, fictions) témoignant d'une expérience avec le douleur. Son objectif est de donner aux patients la possibilité de trouver leurs mots afin de mieux exprimer, comprendre, accepter et vivre leur douleur. Cette technique, largement utilisée aux Etats-Unis, est expérimentée pour la première fois en France à l'IGR et pourrait servir de laboratoire pour la prise en charge de toutes les douleurs chroniques.

Du neuf en Algérie

L'association algérienne du syndrome de Williams et Beuren, fondée en 2002, a créé une **revue intitulée Maladies orphelines**, dont l'objectif est de promouvoir la prise en charge des maladies rares en Algérie. Le premier numéro, distribué à 5000 exemplaires, renferme des informations sur différentes maladies rares et sur les aspects psychologiques et sociaux de ces maladies ainsi que des témoignages de patients. Une version électronique est en préparation.

Site de l'association : <http://www.membres.lycos.fr/anaswb/>

Du neuf en Europe

Le Projet de solidarité avec les personnes atteintes de maladies rares (**RAPSODY**) et ses partenaires ont mis en ligne une liste des services européens destinés à améliorer la vie des patients atteints de maladies rares. L'ensemble de ces services sera désormais disponible sur un site Internet spécialement conçu pour informer le public et mettre en réseau tous ceux qui gèrent ces services à travers l'Europe. Ce site apporte notamment des informations sur les centres d'appel.

<http://www.rapsodyonline.eu/>



Un nouveau projet pour les maladies rares, le **Projet européen de développement des plans nationaux de lutte contre les maladies rares (EUROPLAN)** a été retenu pour financement par la Commission européenne et devrait débiter au premier semestre 2008 pour une durée de trois ans. Ce programme, qui vise à formuler des recommandations sur les méthodes d'élaboration des plans stratégiques nationaux de lutte contre les maladies rares, facilitera l'application d'une disposition essentielle de la Communication de la Commission européenne sur les maladies rares en aidant les États membres à définir leur propre plan sur les maladies rares et en mettant en relation leurs différents dispositifs au sein d'un cadre stratégique européen commun.

Malgré les avancées enregistrées ces dernières années dans le domaine des maladies rares, la plupart des États membres de l'UE manquent encore d'une approche globale, et recourent pour lutter contre ces maladies à un cadre incomplet et souvent inadéquat. Bien que beaucoup de pays européens

aient créé des structures publiques consacrées aux maladies rares, très peu disposent d'un centre national spécialement dédié à celles-ci, et, jusqu'à présent, seule la France a adopté un Plan national Maladies rares effectif et étendu. En outre, seuls quelques pays disposent de bases de données ou de registres nationaux sur les maladies rares fonctionnant bien ou de dispositifs spécifiques destinés à la recherche. De plus, les données épidémiologiques existant au niveau de l'UE sont rares, la collaboration entre États membres en matière de recherche est médiocre et on accorde peu d'attention au rôle des organisations de patients.

C'est pourquoi EUROPLAN entend identifier et promouvoir les bonnes pratiques, de manière à partager l'information sur les stratégies efficaces en matière de lutte contre les maladies rares, et à inciter l'ensemble des pays participants à adopter des plans nationaux sur le sujet. De plus, pour rendre les politiques des États membres plus cohérentes, le projet prévoit d'analyser les initiatives existantes dans les États membres dans les domaines d'intervention suivants : cadres institutionnels, fourniture de soins, systèmes de surveillance et soutien aux organisations de patients. L'idée est de définir des indicateurs communs pour évaluer ces initiatives, d'identifier les meilleures pratiques sur la base de ces évaluations et de formuler un ensemble de recommandations. Celles-ci ne serviront pas seulement de feuille de route pour l'élaboration de stratégies nationales, elles constitueront également un outil de lobbying au niveau politique.

Pour en savoir plus: www.iss.it

Source : Newsletter d'Eurordis, mars 2008 : http://www.eurordis.org/article.php3?id_article=1683

La **consultation publique européenne sur les maladies rares** a bénéficié d'un succès exceptionnel : la Commission européenne a reçu plus de 600 contributions, dont 130 contributions françaises, alors que la moyenne se situe plutôt autour de 60 contributions et que la consultation dans le domaine de la santé qui avait amené le plus de commentaires jusqu'à présent en avait reçu 200. La taille de cette mobilisation prouve à elle seule l'importance du sujet ! Par ailleurs les contributions émanaient d'acteurs très variés : les associations de malades internationales (64), nationales (156), les malades et

leur famille (52), les autorités de santé des états-membres (26) et les autorités régionales (16), les centres de référence et les réseaux de référence (12), les centres de recherche (4), les universités (40) et bien d'autres. Toutes les propositions sont actuellement analysées pour être prises en compte dans le texte final qui sera ensuite discuté par les services de la Commission Européenne, divers comités européens, puis le Parlement européen (probablement en septembre 2008) et le conseil des ministres santé.

Source : Orphanews, 5 mars 2008.

Questions sociales

De nouvelles dispositions pour la prise en charge des médicaments prescrits hors AMM ont été adoptées dans le cadre des maladies rares.

Le décret no 2008-211 du 3 mars 2008, publié au Journal Officiel du 5 mars 2008 (code NOR : SJSS0771631D), organise le dispositif de « prise en charge à titre dérogatoire de certaines spécialités pharmaceutiques, produits ou prestations » en principe non remboursés, destinés aux patients souffrant de maladies rares ou graves. La prise en charge est prononcée pour une durée maximale de 3 ans et peut être renouvelée pour la même durée. Le produit doit être prescrit lorsqu'il n'existe pas d'alternative de traitement et la décision doit faire l'objet d'un avis ou d'une recommandation de la Haute Autorité de Santé.

Cette disposition vise à garantir une meilleure prise en charge, correctement encadrée, mais il est important que la HAS soit informée des médicaments, produits et prestations (au sens le plus large possible) prescrits pour la cystite interstitielle.

En l'absence de centre de référence pour cette maladie, l'information ne peut guère remonter que grâce aux malades, par le biais de l'association.

C'est pourquoi vous êtes tous invités à informer votre association des médicaments, produits et prestations qui vous sont prescrits et en principe non remboursés car n'ayant pas la cystite interstitielle pour indication. Par exemple, la cimétidine (tagamet) qui est un anti-ulcéreux gastrique, certains anti-histaminiques qui soignent les allergies, peuvent à l'heure actuelle être refusés par certaines caisses lors de l'établissement du protocole de soins en ALD, alors qu'ils peuvent être efficace sur la CI pour certains malades. On peut aussi penser aux dispositifs médicaux, et pourquoi pas aux protections contre les fuites urinaires qui ne sont toujours pas remboursées ?

Listes, idées, questions peuvent être adressées de préférence par message électronique à l'adresse ci_france@hotmail.com, ou à défaut par courrier postal au siège administratif, 7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur.

Administratif-pratique

Depuis le 1er décembre 1993, le **guide barème** sert de référence aux Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) pour fixer le taux d'incapacité des personnes handicapées. Il s'appuie sur les concepts de l'OMS développés dans la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé).

La mise à jour publiée par le CTNERHI, qui contient le guide barème, les décrets et la circulaire d'application, est un document de référence non seulement pour les médecins chargés de l'expertise médicale et les membres des commissions mais aussi pour tous les professionnels qui jouent un rôle dans l'accompagnement des personnes handicapées.

Ministère du travail des relations sociales et de la solidarité, Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées – mise à jour 2007, ed. CTNERHI, 2008, 155 pages, 17 euros.

Achat possible sur le site du CTNERHI : <http://www.ctnerhi.com.fr>

Livres

La publication en France du **livre du dr Inès Ehmer** (traduit de l'allemand) a été retardée du fait qu'en 2008, l'éditeur allemand a publié une 3e édition avec quelques corrections qui réunissait les deux tomes précédemment séparés de l'ouvrage, le tome I portant plutôt sur les cystites bactériennes, et le II spécifiquement sur la CI. L'éditeur français a racheté les droits de la dernière édition mais l'association

AFCI n'avait traduit que la 2e partie, et il a donc fallu se remettre au travail pour traduire le début, qui est effectivement assez complémentaire de la 2e partie. La traduction est à présent terminée et a été transmise à l'éditeur qui est en train de faire la composition. Nous espérons donc une publication proche!

Sur le net

Prévue pour être lancée le 29 février dernier (à l'occasion de la première "journée des maladies rares"), la **nouvelle version du site internet d'Orphanet** a été mise en ligne début mars, avec quelques jours de retard dus à une panne électrique sur le serveur.

Cette 4e version du site depuis son existence a été conçue pour que les visiteurs puissent naviguer de manière intuitive et conviviale. Le nouveau portail, qui répond à des normes internationales exigeantes d'accessibilité pour les personnes handicapées, est né du développement de plus de 120 écrans et de cinq applications, hébergées par deux serveurs gérés par la Direction des Systèmes d'Information de l'INSERM.

Le public, composé pour un tiers de patients et de leur entourage et pour deux tiers de professionnels de la santé, chercheurs, enseignants et étudiants, aura accès aux services qu'ils utilisaient auparavant : une encyclopédie des maladies rares et des médicaments orphelins, un répertoire de services incluant des informations sur les consultations expertes, les laboratoires de diagnostic, les activités de recherche et les associations de patients.

A ces informations vient s'ajouter un système de hiérarchisation des maladies, établi selon une classification médicale et scientifique. Les visiteurs pourront ainsi effectuer leur recherche en interrogeant des termes génériques. Ils bénéficieront également de nouvelles informations sur les médicaments orphelins, tel que le stade de développement clinique, allant de la désignation orpheline par l'agence européenne des médicaments (EMA) jusqu'à l'autorisation de mise sur le marché en Europe. Orphanet fournira ainsi la liste des essais cliniques en cours et l'ensemble des indications pour une molécule désignée, des informations très demandées par les patients.

Les chercheurs et les industriels ne seront pas en reste. Ils apprécieront de trouver des nouvelles informations sur l'épidémiologie des maladies (prévalence dans la population européenne, âge d'apparition des symptômes), sur le mode de transmission et sur les éventuels gènes touchés.



La Fédération Hospitalière de France (FHF), en partenariat avec la Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés à buts non lucratifs (FEHAP) et la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC), lance le **premier portail d'information grand public sur le service public hospitalier en France**. Dans un esprit de transparence et de service aux usagers, le nouveau site vise à rassembler et clarifier les

informations utiles sur l'hôpital. Vous y trouverez entre autres un annuaire des établissements, un dictionnaire de vulgarisation médicale, des actualités nationales et locales, des informations sur les démarches et formalités, sur les prises en charge particulières telles que les situations de handicap.

<http://www.hopital.fr>

Le site Internet « **Officiel du handicap** » présente un état des lieux et un suivi qui se veulent exhaustifs de la politique française en faveur des personnes handicapées. L'« Officiel du handicap » est une nouvelle instance qui a été officiellement inaugurée le 31 janvier 2008 au Conseil économique et social. Elle fédère l'ensemble des partenaires publics, associatifs et privés actifs dans le domaine du handicap, de la solidarité et de la lutte contre les discriminations.

<http://www.officiel-handicap.com/>

L'actualité des associations

A l'initiative d'une trentaine d'associations (malades dont nombreuses maladies rares, handicapés), le mouvement inter-associatif "Ni pauvre ni soumis" vient d'être créé pour dénoncer la situation de centaines de milliers de personnes en situation de handicap qui ne pouvant plus travailler vivent en dessous du seuil de pauvreté, l'allocation adulte handicapé (817 € par mois) constituant leur seule ressource. Les organisations signataires du pacte

inter-associatif demandent une réforme globale des ressources des personnes en situation de handicap ou atteintes d'une maladie invalidante, quel que soit leur âge, afin de créer un revenu de remplacement d'un montant au moins égal au SMIC brut.

Une des premières actions du mouvement a été la marche vers l'Elysée organisée le 29 mars dernier.

<http://www.nipauvrenisoumis.org>

Vie de l'association

Deux nouvelles sections régionales viennent de se créer grâce à Marie, Marie-Pierre et Chantal :

- section Centre, animée par Marie-Pierre ;
- section Bretagne, animée par Marie (Côtes d'Armor) et Chantal (Finistère).

Si vous habitez leur région n'hésitez pas à prendre contact avec elles :

Section "Centre" de l'AFCI :

e-mail : mp.kare@orange.fr

Accueil téléphonique tous les soirs du lundi au vendredi entre 21 h et 22 h 30 : 02 47 35 61 26.

Section "Bretagne" de l'AFCI :

Accueil téléphonique tous les lundi de 9h00 à 12h00 (Marie : 02 96 22 06 13) et tous les mardi de 9h00 à 12h00 (Chantal : 02 98 04 01 45).



Nous rappelons que l'association tiendra son **assemblée générale** le dimanche 1er juin prochain, de 15 à 18 heures, 7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur, ainsi qu'il a été indiqué dans la Lettre d'informations n°24 du mois de mars. L'annonce parue dans la Lettre de mars vaut convocation.

Pour mémoire, nous rappelons également l'ordre du jour de l'assemblée déjà publié dans la Lettre n°24 :

1. présentation du rapport d'activités de 2007 ;
2. présentation des comptes et du rapport financier pour l'exercice clos ;
3. renouvellement de trois membres du conseil d'administration ;
4. présentation et validation des projets à mettre en

oeuvre en 2008 ;

5. quitus au conseil d'administration

Les adhérents qui ne peuvent se rendre à la réunion peuvent participer au vote en chargeant une personne de leur choix, présente à l'assemblée générale, de les représenter : il convient pour cela de transmettre à la personne choisie une procuration signée accompagnée du bulletin de vote vierge ou pré-rempli. Les documents nécessaires à votre participation au vote (liste des candidats au Conseil d'administration valant bulletin de vote, professions de foi de chacun des candidats, ainsi qu'un modèle de procuration), sont joints à la présente lettre d'informations.

Informations, contact

Composition du bureau après les élections de l'assemblée générale du 1er avril 2007 : 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
--

<i>Le courrier est à adresser au siège administratif</i>
--

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.