

La Lettre d'informations de l'association AFCI

Sommaire

Editorial ----- 1

Articles sur la CI ----- 1

- Rôle du côlon dans les douleurs vésicales..... 1
 Glycosylation anormale de la protéine de Tamm-Horsfall chez les patients atteints de cystite interstitielle..... 2

Conférences, colloques ----- 2

- International Continence Society (ICS) : 38e réunion annuelle au Caire, 20-24 octobre 2008..... 2
 102e congrès français d'urologie, Paris, 19-22 novembre 2008..... 2

La recherche aux Etats-Unis ----- 3

- Les NIH lancent un nouvel effort pour la recherche sur des nouvelles bases..... 3

Sondage ----- 4

- Comment avez-vous entendu parler pour la première fois de la cystite interstitielle ?..... 4

L'actualité des associations ----- 5

- Marche des maladies rares..... 5

Evénements à venir ----- 5

- 2e journée des maladies rares..... 5
 Rencontre-débat de l'INSERM..... 5

Du neuf en Europe ----- 6

- Adoption de la communication sur les maladies rares par la Commission européenne..... 6

Vie de l'association ----- 6

- Aidez votre association en faisant vos achats !..... 6

Témoignage de malade ----- 6

- Leila : un long parcours de médecin en médecin...6

Dossier ----- 7

- L'alimentation..... 7

Informations, contact ----- 8

Editorial -----

Une nouvelle année s'ouvre : l'occasion pour votre association de vous présenter ses meilleurs voeux, et avant tout, pour chacune et chacun d'entre vous, vous souhaiter la guérison, ou au moins un soulagement : voir le bout de cette horrible maladie qui ne nous tue pas, mais nous empêche de vivre.

Ne perdons pas espoir : des traitements existent déjà, certains d'entre nous guérissent. D'autres attendent encore le traitement qui va les soulager, mais la recherche avance. Depuis cette année, elle semble s'orienter vers de nouvelles pistes : une prise en compte plus globale du patient, de tous les symptômes et pas seulement des symptômes de la vessie, dans un cadre multidisciplinaire.

Alors... A tous, une très bonne année 2009 !

Articles sur la CI -----

Rôle du côlon dans les douleurs vésicales

David Klumpp et coll. soulignent une fois de plus l'importance du facteur alimentation dans les symptômes de la CI, mais l'élément nouveau de leur étude est, grâce à l'observation de ce mécanisme sur le modèle animal, la mise en valeur du rôle des autres organes de la zone pelvienne, en particulier le côlon, sur les douleurs vésicales.

Les auteurs estiment que le rôle central du côlon dans ces douleurs est lié aux caractéristiques des connexions des nerfs des organes pelviens. Les nerfs du côlon, de la vessie et de la prostate sont entremêlés «comme des fils de téléphone» et se connectent à la même région de la moelle épinière, près de la queue de cheval. Les nerfs vésicaux des personnes qui souffrent de cystite interstitielle transmettent des messages douloureux. Et quand le côlon est irrité par un piment, à son tour il envoie un signal douloureux intéressant la même région, ce qui a un effet d'entraînement du signal de la vessie.

David J Klumpp, Charles N Rudick, Summation model of pelvic pain in interstitial cystitis. Nature Clinical Practice Urology, septembre 2008, 5(9):494-500.

Glycosylation anormale de la protéine de Tamm-Horsfall chez les patients atteints de cystite interstitielle

La protéine de Tamm-Horsfall a déjà fait l'objet de plusieurs études qui tendent à prouver qu'il s'agirait d'un marqueur possible pour le diagnostic de la CI. Le caractère anormal de cette protéine chez les patients atteints de CI a déjà été constaté (Parsons et al., Defective Tamm-Horsfall protein in patients with interstitial cystitis, J. Urol., dec 2007, 178(6):2665-70).

Une nouvelle étude américaine a permis de confirmer la

glycosylation anormale de la protéine de Tamm-Horsfall chez les patients atteints de cystite interstitielle. L'étude, qui a porté sur 23 patients et 24 sujets sains, a permis de constater notamment une teneur en acide sialique réduite de 50% par rapport aux sujets sains dans la protéine présente chez les patients. Les auteurs concluent que la protéine de Tamm-Horsfall joue bien un rôle dans la pathophysiologie de la cystite interstitielle.

Argade SP, Vanichsarn C, Chenoweth M, Parsons CL, Abnormal Glycosylation of Tamm-Horsfall Protein in Patients with Interstitial Cystitis, BJU Int. 2008 Oct 31.

Conférences, colloques

International Continence Society (ICS) : 38e réunion annuelle au Caire, 20-24 octobre 2008

Plusieurs conférences et posters étaient consacrés à la CI/PBS. Des résumés (en anglais) sont disponibles sur le site de l'ICS.

On notera en particulier deux études :

1- Une équipe japonaise de l'université d'Osaka étudié l'expression et la distribution dans la vessie des patients atteints de CI d'une protéine, HIP/PAP, qui pourrait constituer un nouveau marqueur pour la CI. La protéine HIP/PAP (Hepatocarcinoma-intestine-pancreas/pancreatitis-associated protein) joue un rôle anti-inflammatoire et anti-apoptotique (l'apoptose est la mort programmée des cellules). On la trouve dans les pancréatites aiguës et les cancers du foie.

Une biopsie a été effectuée sur les vessies de 5 patients atteints de CI ulcérate, 4 patients atteints de CI non ulcérate, 2 patients présentant un cancer de la vessie et 2 patients sains. Une réaction positive à la protéine HIP/PAP a été observée sur 4 prélèvements de CI ulcérate (80%), et 4 prélèvements de CI non ulcérate (100%). Les prélèvements effectués sur des vessies saines et des vessies cancéreuses étaient négatifs pour HIP/PAP.

Les tests ont également porté sur deux autres protéines qui pourraient être des marqueurs pour la CI : EGF (facteur de croissance épidermique) et HB-

EGF (facteur de croissance épidermique liant l'héparine). Le taux des réactions positives à HIP/PAP sur les prélèvements de vessies atteintes de CI était supérieur au taux de réactions positives constaté pour EGF et HB-EGF. Les auteurs concluent que HIP/PAP pourrait constituer un marqueur intéressant ainsi qu'une piste de recherche thérapeutique.

2- Une équipe suisse a cherché à développer une méthode de diagnostic par analyse moléculaire basée sur 10 à 20 marqueurs de la CI, en utilisant la technologie GeneChip®. GeneChip® est une puce à ADN qui permet d'analyser les gènes des personnes malades en les comparant à des individus sains. Cette comparaison a permis d'identifier environ 1000 gènes qui présentent une expression particulière chez les malades atteints de CI. De plus, le génotypage effectué lors l'étude a permis d'observer une similarité de nombreux gènes entre les malades atteints de CI et les malades atteints de maladies auto-immunes rhumatismales et du système lymphatique. Des différences en revanche ont été notées entre le génotype de malades atteints de CI ulcérate et celui de malades atteints de CI non ulcérate.

Makino T, Tanaka T, Tamada S, Kawashima H, Nakatani T, Konishi H, Kiyama H2. HIP/PAP expression in the bladder of patients with painful bladder syndrome/interstitial cystitis.

Gamper M, Viereck V, Binder J, Geissbühler V, Eberhard J, Moser R., Molecular diagnosis of interstitial cystitis.

Les résumés de ces études sont disponibles sur le site <http://www.icsoffice.org>



102e congrès français d'urologie, Paris, 19-22 novembre 2008

L'AFU était cette année encore présente au congrès. Elle a pu à cette occasion renseigner 162 professionnels de santé (infirmières, urologues) et présenter le livre sur la CI du dr Ines Ehmer.

La cystite interstitielle a été évoquée dans les

communications de l'après-midi du 21 novembre, dont le thème était "douleur et neuro-urologie". Sur les 6 communications présentées, 3 étaient plus spécialement consacrées à la CI ou au syndrome de vessie douloureuse :

1. les nouveaux critères diagnostiques de la cystite interstitielle : des modifications sont nécessaires, par P. Mouracade, H. Lang, D.

Jacqmin, C. Saussine (CHU Strasbourg) : cette communication reprenait les résultats de l'étude publiée en juin 2008 et résumée dans la Lettre d'informations de l'AFCI n°27.

2. Traitement de la cystite interstitielle par cyclosporine : résultats préliminaires, par M. Asselborn, E. Villar, P. Paparel, N. Morel-Journal, P. Perrin, D. Champetier, M. Devonec, F. Grima, JL Campos-Fernandes, A. Ruffion (CHU Lyon Sud).

Depuis 2 ans, le service de néphrologie de l'hôpital de Lyon-Sud propose ce traitement pour des cystites interstitielles rebelles à tous les autres traitements.

8 patients ont été ainsi proposés dans le protocole de suivi. 2 patients ont arrêté le traitement après 1 mois : 1 refus de traitement, 1 mauvaise tolérance du traitement (vomissements). Le traitement était proposé pour une durée initiale de 6 mois, avec une concentration cible d'environ 100µg/l. A chaque visite (1, 3 et 6 mois), le bénéfice du traitement était évalué par des questionnaires (PUF, O'Leary et SF36), la toxicité potentielle du traitement était aussi évaluée. Résultats : A 3 mois, les 6/8 patients ayant poursuivi le traitement se déclaraient améliorés à plus de 30%. 4 patients ont des données à 6 mois : 2 ont été significativement améliorés (42% et 73% d'amélioration) et deux ne l'ont pas été (4% et 12%). 3 patients ont nécessité une augmentation de leur traitement anti-hypertenseur. Aucun autre effet secondaire grave n'a été rapporté.

Ces données préliminaires sont encourageantes. L'effet thérapeutique semble rapide, mais ces données doivent être confirmées sur des effectifs plus larges. Une étude randomisée avec ce traitement ou d'autres traitements immunosuppresseurs pourrait apporter une piste intéressante dans la prise en charge des cystites interstitielles.

3. Traitement du syndrome de vessie douloureuse par infiltration du système

nerveux végétatif sympathique lombaire : étude de faisabilité, par J. Rigaud, J. Labat, T. Riant, L. Le Normand, P. Glemin, M. Guéroux, O. Bouchoy, R. Robert (CHU Nantes).

L'objectif de cette approche thérapeutique était d'arrêter les voies de la douleur en bloquant son passage au niveau du système végétatif dans les cas de syndrome de vessie douloureuse, la douleur vésicale étant une douleur véhiculée en partie par le système végétatif et qui gagne le cerveau en passant par le système sympathique lombaire via les rameaux communicants prédominant en L2.

7 patients ont été pris en charge pour cette étude pilote prospective. Les critères d'inclusion ont été des patients présentant un syndrome de vessie douloureuse avec des douleurs augmentées par le remplissage vésical, soulagées plus ou moins durablement par la miction, avec un bilan urologique normal. L'infiltration du système végétatif a été réalisée par la pose de cathéters bilatéraux le long des chaînes sympathiques paravertébrales en regard de L2 sous contrôle tomodensitométrique. Une anesthésie locale par perfusion continue de Naropéine de chaque côté a été réalisée pendant 4 jours consécutifs lors d'une hospitalisation. L'évaluation de la symptomatologie a été faite 4 jours avant, pendant l'infiltration et 4 jours après.

Aucun effet secondaire n'a été rapporté par les patients. Dans 4 cas, on n'a pas noté de franche amélioration sur la symptomatologie. Dans les 3 autres cas, les auteurs ont observé, lors de l'infiltration continue, une diminution de plus de 50% du score EVA (échelle visuelle analogique de la douleur) pré et post-mictionnel et du score EVA moyen dans la journée ainsi qu'une diminution de la pollakiurie. La symptomatologie est réapparue à l'identique après l'ablation des cathéters. Une section chirurgicale laparoscopique des rameaux communicants sympathiques en L2 a été réalisée chez 2 patients répondeurs à l'infiltration avec des résultats encourageants et satisfaisants avec un recul de trois mois.

La recherche aux Etats-Unis

Les NIH lancent un nouvel effort pour encourager la recherche sur de nouvelles bases

Les NIH (National Institutes of Health) s'apprêtent à investir 37,5 millions de dollars sur 5 ans pour financer des études multidisciplinaires menées par 8 centres de recherche américains sur les syndromes de douleur pelvienne chronique d'origine urologique

(principalement : cystite interstitielle, prostatite chronique). Ce projet de recherche, dénommé MAPP (Multidisciplinary Approach to the Study of Chronic Pelvic Pain), a pour originalité par rapport aux recherches antérieures d'étudier ces syndromes selon une approche systémique et non purement urologique.

<http://www2.niddk.nih.gov/Research/ScientificAreas/Urology/MAPP>

Sondage -----

Comment avez-vous entendu parler pour la première fois de la cystite interstitielle ?

50 personnes ont répondu au sondage en ligne sur le site de l'AFCI : « Comment avez-vous entendu parler pour la première fois de la cystite interstitielle ? »

Pour plus d'un tiers des réponses (36%), l'information a été donnée par un professionnel de santé. Toutefois, largement plus de la moitié des personnes ayant répondu (56%) ont entendu parler de la CI pour la première fois grâce à leurs propres recherches sur internet.

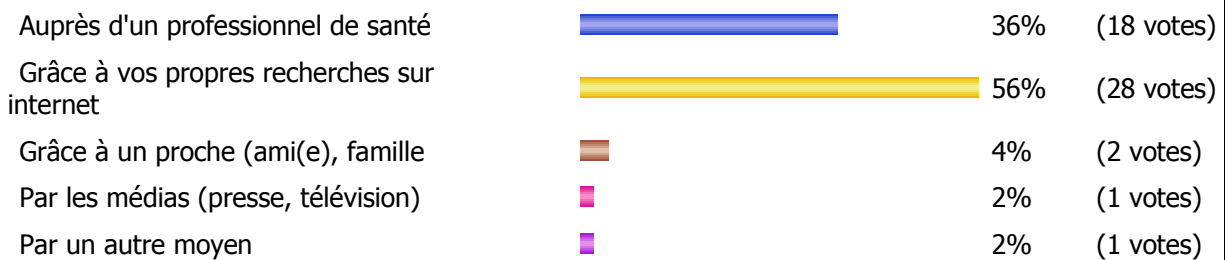
Il est évident que ce chiffre est gonflé par le fait que les réponses à ce sondage, effectué sur internet, émanent d'internautes qui ont par ailleurs l'habitude de se documenter sur internet. De plus, les réponses étant anonymes, on n'a pas de moyen de savoir si les personnes qui ont répondu ont eu entretemps un diagnostic de CI formulé par un professionnel, ou s'il s'agit de malades qui cherchent à identifier l'origine de leurs symptômes grâce à des recherches sur

internet et n'ont pas eu confirmation de leur diagnostic.

En tout état de cause, ce n'est que très rarement (4% des cas) que l'information est venue d'un ami ou d'un proche, ce qui semblerait témoigner de la méconnaissance de cette maladie par le grand public. Dernière source d'information, les médias (presse, télévision) n'ont suscité que 2% des votes (1 seule réponse sur 50) malgré le sujet récemment consacré à la CI dans le Magazine de la Santé sur la Cinq. Force est de constater que cette émission constitue une exception et que les grands médias (télévision, grande presse nationale ou régionale, journaux féminins...) ne parlent jamais de cette maladie.

Les résultats de ce sondage sont à rapprocher d'un sondage américain réalisé en juin dernier. Dans la grande majorité des cas (58%), c'est un professionnel de santé qui a fourni l'information au malade. De plus, la CI est visiblement mieux connue du grand public aux Etats-Unis (11% des malades ont entendu parler pour la première fois de la CI grâce à un proche) et mieux évoquée dans les médias (8% des votes). De ce fait, seuls 23% des malades ont eu connaissance de la CI grâce à des recherches sur internet.

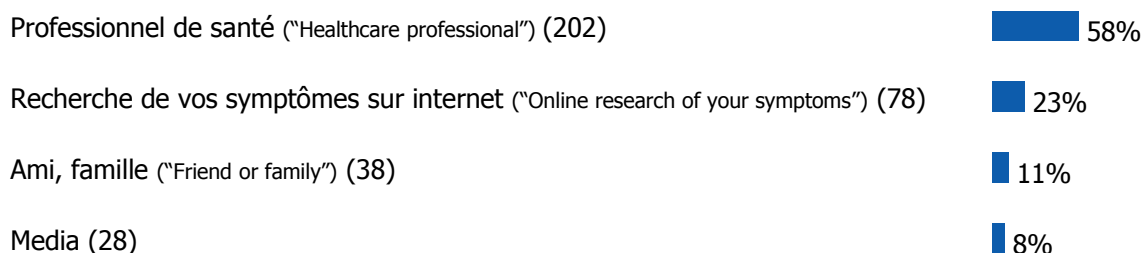
Comment avez-vous entendu parler pour la première fois de la cystite interstitielle ?



Total des votes : 50 votes.

Sondage réalisé par l'AFCI en novembre 2008.

Where did you first hear of the term "interstitial cystitis"? (« Où avez-vous entendu parler pour la première fois de la cystite interstitielle ? »)



Sondage de l'ICA, juin 2008

L'actualité des associations -----

transportée par car pour être accueillie sur le plateau du Téléthon à la Plaine Saint-Denis.

Marche des maladies rares

La marche annuelle des maladies rares a eu lieu cette année le 6 décembre. Les marcheurs ont parcouru un peu moins de 7 km entre l'hôpital Broussais, siège de l'Alliance Maladies Rares, et l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, où une délégation de marcheurs a



Evénements à venir -----

2e journée des maladies rares

La 2e journée des maladies rares, le 28 février 2009, aura pour thème : "Des soins axés sur le malade". Cette journée est destinée à sensibiliser l'opinion et les décideurs aux maladies rares à l'échelon international. La distribution du livre *The Voice of 12,000 Patients* (« 12 000 patients s'expriment ») sera officiellement lancée le 28 février. Publié par EURORDIS, cet ouvrage présentera les conclusions des enquêtes sur l'expérience et les attentes de 12 000 patients atteints de maladies rares dans 24 pays européens.



Rencontre-débat de l'INSERM

A l'occasion de la Journée mondiale du rein, l'INSERM organise le jeudi 12 mars 2009 de 9h à 12h, à l'Académie nationale de médecine (Paris), une rencontre-débat ouverte aux membres des associations de malades dans le domaine de la néphrologie-urologie.

Cette rencontre-débat est organisée dans le cadre de l'Institut Thématique Circulation, Métabolisme et Nutrition, en partenariat avec 8 associations de malades dont l'AFCI. Elle a pour but d'aborder les thématiques de recherche en cours, dans un langage clair et concis, en intégrant les questions que se posent les patients. Elle permet ainsi aux malades de mieux comprendre la maladie qui les touche, et de savoir dans quelles directions se dirigent les chercheurs pour mieux traiter leur pathologie. Elle éclaire aussi les chercheurs sur les interrogations des patients et de leurs associations.

Quatre thèmes de discussion ont été retenus par les associations partenaires :

1. Rôle des cils dans la formation des kystes rénaux et hépatiques
2. Mécanisme de transport à travers la barrière péritonéale
3. Infection urinaire : mécanismes d'adhésion bactérienne et de l'inflammation
4. Lithiases : des mécanismes au traitement.

L'AFCI est particulièrement intéressée par la conférence sur les mécanismes d'adhésion bactérienne et de l'inflammation qui expliquent la chronicisation de certaines cystites.

Une demi-heure en fin de matinée sera réservée aux questions de la salle et au débat.

Si vous avez des interrogations particulières sur l'un des thèmes abordés, n'hésitez pas à les exprimer sur le blog, qui a été créé spécialement pour cela. Les chercheurs attendent vos questions et ils tâcheront d'y répondre dans leurs interventions. Il est important que les malades s'expriment sur le blog car cela permet aux chercheurs de savoir quelles sont leurs attentes.

La rencontre aura lieu à l'Académie Nationale de Médecine, 16 rue Bonaparte 75006 Paris. L'accès est libre aux adhérents des associations mais sur inscription préalable (voir formulaire ci-joint). Une prise en charge des frais de déplacement est possible si vous vous inscrivez rapidement car elle est limitée aux 20 premières demandes.

Inscription sur le site de l'INSERM :
<http://www.associations.inserm.fr>

programme :
http://www.biorun.com/pdf/manif/programme_51.pdf

blog : <http://blogs.inserm.fr/journeemondialedurein/>

Du neuf en Europe

Adoption de la communication sur les maladies rares par la Commission européenne

La Commission européenne a adopté une communication et une proposition de recommandation du Conseil sur les maladies rares le 11 novembre dernier. Ces deux textes proposent aux Etats membres des orientations claires afin d'améliorer l'accès et l'égalité en matière de prévention, de diagnostic et de traitement pour les citoyens européens qui souffrent de maladies rares. La Communication propose de suivre une stratégie communautaire axée sur une meilleure reconnaissance et visibilité des maladies rares, le soutien de plans d'action nationaux et le renforcement de la

coopération, de la coordination et de la réglementation européenne dans le domaine.

L'adoption de la Communication et de la proposition de recommandation du Conseil est une étape importante dans un processus complexe qui doit aboutir à une meilleure prise en charge des maladies rares à travers l'Europe.

Les deux textes doivent à présent être transmis au Parlement européen.

Les deux documents, ainsi que l'analyse d'impact, sont maintenant disponibles sur le site de la Commission :

http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_10_en.htm

NB. pour avoir la version française, cliquer sur la petite case **fr**

Vie de l'association

Aidez votre association en faisant vos achats !

L'association AFCI est dorénavant associée à SOLILAND, un nouveau comparateur de prix solidaire sur le web. Grâce à ce comparateur de prix solidaire, plusieurs milliers d'internautes financent gratuitement l'association de leur choix tout en faisant leurs achats au meilleur prix.

Vous pourrez donc dès à présent soutenir votre association, si vous le souhaitez, tout en faisant vos achats quotidiens. Il vous suffit de vous rendre sur le site de Soliland (www.soliland.fr) et de vous enregistrer, puis de choisir l'association que vous souhaitez soutenir. Vous trouverez l'AFCI dans la liste

proposée!

Vous pouvez bien sûr consulter la liste des marchands partenaires depuis le site, ou rechercher directement le produit qui vous intéresse. Ensuite, à chaque achat que vous effectuerez, un pourcentage du prix sera redistribué à l'AFCI et tous les achats que vous effectuerez contribueront à aider notre association. Vous ne payez pas plus cher vos achats pour autant.

Plus de 400 magasins parmi les plus connus du web et d'ailleurs (Pixmania, La Redoute, la Camif, les 3 Suisses, Surcouf, Amazon, Opodo, Séphora...) participent à cette initiative. N'hésitez donc pas à passer par Soliland pour vos achats, et soutenir notre association!

<http://www.soliland.fr>

Témoignage de malade

Leila : un long parcours de médecin en médecin

Bonjour, tout d'abord, je voudrais saluer les efforts fournis pour avoir pensé à créer cette association et le site internet qui rend réellement service.

Je vis au Maroc et je suis atteinte de CI depuis 8 ans et souffre énormément. Inutile de vous dire que pour diagnostiquer la CI, il a fallu consulter plusieurs spécialistes. Au début, on pense à une infection urinaire. Il est vrai, qu'au commencement, plusieurs infections au *protéus vulgaris*, *escherichia coli* ont été identifiées et soignées par des antibiotiques ... Ensuite, les examens cyto-bactériologiques ne révélaient plus rien (urines claires).

Là commençaient mes interrogations : serait-ce gynécologique? serait-ce urologique? Serait-ce neurologique?

Les différents médecins consultés m'ont demandé de

faire un tas d'examens mais je ne retiendrai ici que ce qui concerne l'urologie. On m'a demandé de faire:

- une urographie intraveineuse
- une cystoscopie faite en cabinet, sans anesthésie (je suis asthmatique et crains l'anesthésie générale).

Le médecin (urologue) a envoyé à l'anapath pour analyse un petit bout de vessie et a déclaré que tout était normal mais il a consigné sur le rapport médical que la vessie saignait au contact du cystoscope, puis il m'a renvoyée chez le gynécologue. Ce dernier me dit qu'il n'y a aucune anomalie (après échographie, etc;) et m'oriente vers un autre médecin (un urogynécologue) pour me faire un bilan uro dynamique.

Là, le constat est fait que ma vessie (normale sur le plan radiologique) est de très faible capacité (à l'époque 166 cl, je crois) mais maintenant, je ne sais pas mais je me dis qu'elle doit encore avoir régressé du point de vue de la capacité à emmagasiner du liquide au vu des fréquences, dès que je prends un grand verre de liquide et surtout des impériosités.

Ce n'est pas de l'incontinence parce que j'ai vu un spécialiste de la rééducation du plancher pelvien qui m'a fait faire quelques exercices et mesurée avec un appareil et il m'a dit que je n'en avais pas besoin puisqu'au niveau pelvien, tout était normal!. De quoi devenir fou! Surtout que les douleurs de plus en plus intenses et continues, de jour comme de nuit commençaient à gâcher ma vie sérieusement.

Je ne sors plus sans me demander si sur mon itinéraire il y a des toilettes. C'est l'horreur avec les douleurs! Je ne dors jamais de manière continue et je dois me lever tous les 1/4 d'heure et quand je vais un peu mieux, toutes les heures! Des nuits aussi perturbées et pratiquement sans sommeil réparateur me fatiguent et me rendent très irritable. Sans compter les douleurs!

Mes douleurs sont situées au niveau de l'urètre mais aussi souvent au niveau de tout le tractus urinaire à tel point que l'appareil uro génital est en feu et il est très difficile de se mouvoir, de marcher, de monter des marches, de supporter les secousses dans une voiture, etc. Bref, certains gestes de la vie quotidienne sont de plus en plus difficiles à accomplir.

Je suis retournée chez l'urologue qui m'avait fait la cystoscopie et c'est à ce moment qu'il a prononcé le mot cystite interstitielle en me disant qu'il n'était pas très sûr mais que c'était une maladie rare et très difficile à soigner. Il m'a prescrit du Ditropan pour diminuer les fréquences puis du Tramadol 50 mg pour les douleurs et il me signifia qu'il ne pouvait rien faire de plus.

J'ai pris le Ditropan et je ne voyais pas réellement d'amélioration: au niveau des impériosités; en revanche, le Tramadol agissait au niveau des douleurs. J'ai arrêté le Ditropan surtout qu'il me provoquait des sécheresses buccales mais aussi à la gorge qui m'empêchaient parfois de respirer.

Je me fis examiner par un 2e urologue qui me prescrivit du Détrusitol que je pris pendant 3 mois sans résultat puis un 3e urologue en France qui me prescrivit de la Furadantine, que je pris pendant 3 mois sans aucune amélioration. Un 4e urologue, très

au courant des nouveautés paraît-il, me conseilla de prendre du Vésicare que je faisais venir de France. Après 6 mois de traitement, je ne voyais aucune amélioration.

J'arrêtai ce traitement et le médecin de famille me proposa d'attendre avant de revoir l'urologue pour refaire une autre cystoscopie sous hydro distension de la vessie, examen à faire sous anesthésie générale mais que je ne fis pas.

Déroutée, ne sachant que faire, une amie m'a parlé d'un gynécologue très compétent pour les douleurs pelviennes, convaincue qu'elle était que cela devait être gynécologique. Je suivis ce conseil. Ce gynécologue, réputé, me proposa de faire une opération par laparoscopie pour sectionner les nerfs conducteurs de la douleur. Pour lui, ce pouvait être cela la source de ces douleurs; toutefois, il ne me garantissait pas le succès de cette intervention à 100% mais qu'il fallait essayer!; J'eus très peur et lui dis que j'allais réfléchir et je ne retournais plus chez lui.

Un autre ami me suggéra d'aller voir un neurologue parce que si les nerfs sont conducteurs de la douleur, c'est tout de même l'affaire du neurologue. Je partis en consultation chez un neurologue. Il suspecta une lésion du nerf pudendal mais il me dit qu'honnêtement, il ne disposait pas de tout l'équipement pour suivre le trajet du nerf et s'assurer de l'adhérence???, des lésions, etc. Puis, il me signifia qu'il ne pouvait pas grand chose pour moi. Et il m'orienta vers un médecin de la douleur. Ce dernier, il y a 2 mois, m'a prescrit du Neurontin, en commençant progressivement: 300 mg x 3 fois par jour jusqu'à 900 mg x 2 fois + 600Mg (1 fois) par jour ainsi que du Monocrixo LP 100mg et parfois 150 mg lorsque les douleurs étaient trop fortes (2 x par jour).

J'en suis là et je suis très lasse. Je ne sais si ce témoignage peut apporter quelque chose ou être d'une certaine utilité mais ce qui est sûr, c'est que la CI n'est pas diagnostiquée rapidement et il faut un minimum de 5 ans.

Leila, Maroc

Dossier

L'alimentation

Des études récentes (notamment : Shorter B, Lesser M, Moldwin RM, Kushner dans Journal of Urology, juillet 2007 ; plus récemment et en français, C. Saussine et P. Mouracade dans Pelvi-périnéologie, 2008) relèvent l'importance de l'alimentation comme facteur aggravant de la CI, en notant toutefois que ce ne sont pas les mêmes aliments qui aggravent les symptômes d'un patient à l'autre, et que certains patients n'observent qu'une influence minime de l'alimentation sur leurs symptômes.

Toutes les associations luttant contre la CI ont donc tenté d'établir des tableaux d'aliments qui seraient déconseillés ou au contraire à privilégier, sachant bien toutefois que c'est à chaque malade, à partir de sa propre expérience, d'établir son propre tableau. Les tableaux les plus complets, accompagnés d'explications détaillées, se trouvent sur le site américain IC-network.

Ces tableaux sont toutefois à interpréter avec précaution, en fonction des réactions individuelles de chaque malade. Ainsi, le tableau américain incrimine le café et les jus d'agrumes parce qu'ils sont acides. Toutefois, ce n'est pas parce que le café ou les jus

d'orange ou de citron sont acides dans le verre qu'ils le restent dans la vessie : entretemps, des processus chimiques sont intervenus ; riches en citrates, les jus d'orange et de citron ont un effet alcalinisant des urines.

Le mieux est donc de noter dans un carnet tous les aliments consommés (boissons comprises) afin de voir leurs effets et, en ce qui concerne les aliments signalés comme étant à éviter dans la plupart des tableaux, les introduire avec prudence, les uns après les autres, pour vérifier qu'ils n'entraînent pas de réaction.

Aucune étude n'ayant réellement permis de déterminer des aliments ou catégories d'aliments provoquant l'aggravation des symptômes, les conseils donnés sont le résultat de l'expérience d'une majorité de malades telle que récoltée par l'association américaine ICHELP ou l'étude Shorter-Moldwin.

Le café et les produits contenant de la caféine seraient à éviter car irritants pour la vessie.

Le thé est également déconseillé à cause de l'acide tannique, irritant pour la vessie ; de plus il est diurétique donc provoque des fréquences accrues.

Jus de fruits : la canneberge, utile contre les cystites bactériennes récidivantes, est à déconseiller en cas de CI car acidifiante. Les jus d'agrumes sont théoriquement alcalinisants mais beaucoup de malades

préfèrent les éviter.

Les sodas sont à proscrire en raison de l'acide citrique et des parfums artificiels qu'ils renferment. Les sodas édulcorés qui utilisent de l'aspartame sont encore plus néfastes. Les édulcorants, les conservateurs, et de manière générale les additifs sont à éviter.

Hélas, le chocolat figure également au hit parade des aliments désignés comme aggravants par une majorité de malades. Il semblerait que le chocolat au lait soit pire qu'un chocolat noir peu sucré de bonne qualité. Rappelons également que l'aggravation des symptômes est parfois fonction des quantités ingérées ; certains malades (pas tous...) auront donc la chance de pouvoir supporter du bon chocolat en quantités très modérées...

Enfin des aliments riches en potassium, trop salés, trop sucrés, seraient à éviter.

P. Mouracade, C. Saussine, « Diététique et cystite interstitielle », *Pelvi-périnéologie*, 3(1); mars 2008, 50-52.

Shorter B, Lesser M, Moldwin RM, Kushner L. Effect of comestibles on symptoms of interstitial cystitis. *J Urol*. 2007 Jul;178(1):145-52.

<http://www.ic-network.com/diet/>

Synthèse bibliographique rédigée par F. Watel.

Informations, contact -----

Composition du bureau après les élections de l'assemblée générale du 1er juin 2008 :
Françoise WATEL, présidente ; Annick NADAL, secrétaire ; Jeanine LEGAL, trésorière.

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

Siège social : en cours de transfert

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.