



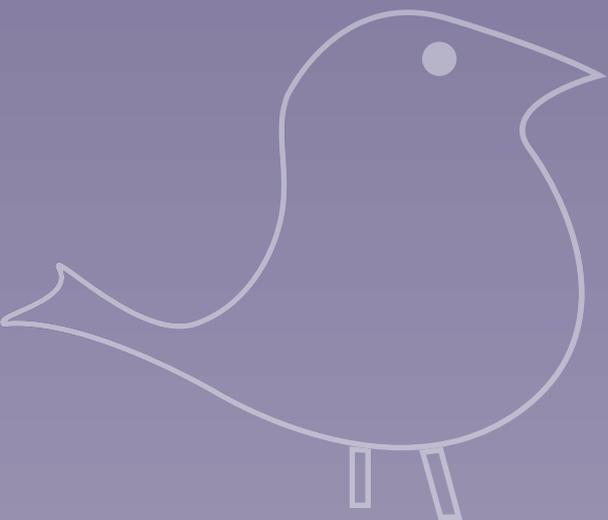
<http://asso.orphanet/afci>

AFCI

Association Française de la Cystite Interstitielle
Siège administratif : 7 avenue du Rocher
94100 SAINT-MAUR

Mail : ci_france@hotmail.com

Site : <http://asso.orpha.net/AFCI>



ASSOCIATION MEMBRE DE :



SOMMAIRE

ARTICLES SUR LA CI (P:3)

Traitements de recours dans le cas de la cystite interstitielle
Comorbidités somatiques dans le cas du syndrome de l'intestin irritable

CONFÉRENCES, COLLOQUES (P:3-4)

25è congrès de l'EAU (Barcelone, 16-20 avril 2010) (p:3)
Journée d'information médicale organisée par l'AFCI et l'AFAP-NP (Paris, 20 mars 2010) (p:4)
Prochaine journée d'information médicale (Paris, 12 juin 2010) (p:4)

TRAITEMENTS (P:4)

Tanezumab, un nouveau traitement contre la douleur testé aux Etats-Unis

LA RECHERCHE (P:5)

La recherche en Europe
La recherche au Japon
La recherche aux Etats-Unis

SONDAGE (P:5-7)

Prise en charge des malades dans les centres anti-douleur

TEMOIGNAGES (P:7-8)

ACTUALITÉ DES ASSOCIATIONS (P:9)

Disparition de la FMO
Travaux du MICA
Publication d'un livre de témoignages

VIE DE L'ASSOCIATION (P:10)

Convocation à l'Assemblée Générale (Paris, 13 juin 2010)

CONTACTS (P:10)

ARTICLES SUR LA CI

TRAITEMENTS DE RECOURS DANS LA CAS DE LA CI

L'article évalue un certain nombre de traitements alternatifs proposés en cas d'échec des thérapeutiques habituelles (traitements oraux, instillations) : neuromodulation des racines sacrées postérieures, stimulation du nerf tibial postérieur (TENS), instillations d'agents vanilloïdes, injections intradétrusoriennes de toxine botulique, et en dernier lieu la chirurgie. Il a été rapporté une certaine efficacité de chacun de ces traitements dans la cystite interstitielle. Toutefois, les auteurs concluent que l'ensemble de ces traitements manque à ce jour d'une évaluation suffisante et de résultats avec des niveaux de preuves suffisamment élevés pour faire partie de l'arsenal thérapeutique de routine de la cystite interstitielle.

GAMÉ X, BART S, CASTEL-LACANAL E, DE SÈZE M, KARSENTY G, LABAT JJ, RIGAUD J, SCHEIBER-NOGUEIRA MC, RUFFION A; COMITÉ DE NEURO-UROLOGIE DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE D'UROLOGIE. LES TRAITEMENTS DE RECOURS DANS LA CYSTITES INTERSTITIELLE. *PROGRÈS EN UROLOGIE* (JUIN 2009) 19(6), 357—363.

CONFÉRENCES, COLLOQUES



25^E CONGRÈS DE L'EAU - ASSOCIATION EUROPÉENNE D'UROLOGIE (BARCELONE, 16-20 AVRIL 2010)

Le 25^e Congrès de l'EAU (association européenne d'urologie) s'est tenu à Barcelone du 16 au 20 avril. Exceptionnellement, un atelier organisé la matinée du 19 avril par des associations de malades (AFCE, Pelvic Pain Support, ICP) était ouvert non seulement aux médecins inscrits au congrès, mais également aux patients. Une douzaine de malades espagnols ont donc pu profiter d'un accès gratuit au congrès pour assister à cet atelier.

La séance avait pour titre «The hidden side : What's behind a painful bladder?» (le côté caché : qu'y a-t-il derrière une vessie douloureuse?). Elle aurait dû être présidée par le

dr. Messelink, modérée par le dr. Chris Chapple, secrétaire général adjoint de l'EAU, animée par 3 représentants d'associations de malades : l'AFCE, l'association britannique Pelvic Pain Support, et l'association néerlandaise ICP. L'éruption volcanique en Islande et les perturbations du trafic aérien qui s'en sont ensuivies ont malheureusement empêché le dr. Messelink et Judy Birch (Pelvic Pain Support) d'être présents. Toutefois, Judy avait préparé une présentation qui a été lue et commentée par Lynne Van Poelgeest et Françoise Watel (AFCE) et les autres présentations ont eu lieu comme prévu. Lynne Van Poelgeest a présenté des témoignages de malades sous forme de vidéos enregistrées par les patientes elles-mêmes; ces témoignages souvent très émouvants illustraient le vécu douloureux, physiquement et psychologiquement, des malades atteints de CI. Un extrait de l'essentiel des interventions et des témoignages vidéos se trouve (en anglais uniquement) sur le site du congrès :

<http://www.eaubarcelona2010.org>

La session a fait l'objet d'un article dans le journal du congrès du 18 avril. Par ailleurs, il a été question de la CI et/ou du syndrome de douleur pelvienne chronique à plusieurs reprises au cours du congrès.

EUROPEAN UROLOGY TODAY CONGRESS NEWS, 18 AVRIL 2010.

COMORBIDITÉS SOMATIQUES DANS LE CAS DU SYNDROME DE L'INTESTIN IRRITABLE

Les patients avec Syndrome de l'Intestin Irritable (SII) présentent fréquemment des manifestations extra digestives. En moyenne, un tiers des patients avec SII décrit une fibromyalgie, 1 sur 10 au minimum souffre de syndrome de fatigue chronique (SFC), et 40 à 60 % de CI. À l'inverse, un SII est présent chez 38 % des CI. L'association CI – SII est marquée par des algies pelviennes plus sévères.

Fibromyalgie, SFC et CI ont des points communs avec le SII : une survenue plus fréquente chez la femme ; un déclenchement et/ou une exacerbation des symptômes par le stress, l'existence d'une infection/inflammation ; l'association à des troubles du sommeil, une anxiété et/ou une dépression. Les mécanismes physiopathologiques décrits dans le SII: hypersensibilité viscérale, dysrégulation du système nerveux autonome, anomalies des neurotransmetteurs de la douleur (sérotonine, substance P), activation soutenue du système immunitaire (par exemple, mastocytes) après une infection, un stress, d'autres facteurs notamment psychologiques, ou enfin pullulation microbienne. Chez un malade prédisposé génétiquement, avec un « environnement » favorisant, un défaut d'intégration centrale des voies de la douleur pourrait conduire à une hypersensibilité somatique et à des anomalies neuro-endocrino-dysautonomiques secondaires, pouvant expliquer des plaintes multiples des patients avec fibromyalgie, SFC, CI et SII.

N. MATHIEU, COMORBIDITÉS SOMATIQUES DANS LE SYNDROME DE L'INTESTIN IRRITABLE. *GASTROENTÉROLOGIE CLINIQUE ET BIOLOGIQUE* (2009) 33, SUPPL. 1, S17—S25.



JOURNÉE D'INFORMATION MÉDICALE (PARIS, 20 MARS 2010)

La journée du 20 mars co-organisée par l'AFCI et l'AFAP-NP a attiré 82 participants autour du thème des douleurs pelviennes. Trois experts, les dr. Riant, Raffi et Vadhat, ont expliqué les mécanismes douloureux, les traitements possibles, de façon claire et détaillée. Nous espérons pouvoir publier les interventions.



PROCHAINE JOURNÉE D'INFORMATION MÉDICALE (PARIS, 12 JUIN 2010)

Le succès de la dernière journée d'information médicale destinée aux patients nous a incités à récidiver ! La prochaine journée est prévue le samedi 12 juin de 13h à 17h à l'hôtel Ibis Berthier, 163 Avenue de Clichy, Paris 17^e.

Cette journée, co-organisée par l'AFCI et l'AFAP-NP et présidée par le professeur Paniel, aura pour thème : « Mieux comprendre les pathologies pelvi-périnéales douloureuses ».

Le programme, très dense, est le suivant :

1. Qu'est ce que le syndrome douloureux pelvien ? Les différentes pathologies (NP, CI, vulvodynies...) ; leurs liens ; la notion d'hypersensibilisation.

2. Les névralgies pudendales : synthèse des moyens diagnostiques, bilan des traitements, points clés de l'approche thérapeutique pluridisciplinaire

3. Les vulvodynies : qu'est ce qu'une vulvodynie ? Distinguer ce qui est et ce qui n'est pas une vulvodynie; quels sont les programmes thérapeutiques ?

- La Physiothérapie
- L'approche psychologique
- La place de la chirurgie
- La médecine manuelle ostéopathique dans le traitement des douleurs pelvi-périnéales : les apports d'un protocole

de thérapie manuelle applicable à l'ensemble des pathologies pelvi-périnéales ; comment diagnostiquer les problèmes ostéo-myofasciaux ? ; exposé des techniques manuelles ostéopathiques et de leurs résultats ; présentation de cas concrets de suivi de patients.

L'accent sera donc mis sur les diagnostics différentiels, la prise en charge pluridisciplinaire, évitant le point de vue du « tout organe » qui favorise l'errance thérapeutique. Force est de constater en effet que les différentes pathologies douloureuses pelviennes (CI, névralgie pudendale, vulvodynies) sont souvent liées et/ou confondables.

Une part privilégiée sera accordée à la vulvodynie dont une étude récente constate la forte prévalence chez les malades atteints de syndrome de vessie douloureuse/cystite interstitielle : d'après cette étude publiée en 2008, 85,1% des malades atteints de CI/PBS présentaient une vulvodynie contre 6,4% dans la population contrôle (Gardella B, Porru D, Ferdeghini F et al. Insight into urogynecologic features of women with interstitial cystitis/painful bladder syndrome. Eur Urol 2008 Feb 6), Les intervenants sont les suivants : Pr B.J Paniel, chirurgien gynécologue, spécialiste

des pathologies vulvaires, CHIC Créteil. Dr C. de Bénilovsky, dermatologue, spécialiste des vulvodynies, Institut Fournier, Paris. Dr C. Vadhat, gynécologue, spécialiste des vestibulodynies, consultante à Cochin Tarnier, Paris. Dr M. Grimaldi, gynécologue, spécialiste en médecine manuelle et ostéopathique pelvi-périnéale, Nice. Dr C. Pantoja, dermatologue, spécialiste des dermatoses vulvaires, consultante à Cochin Tarnier, Paris. Julie Gonzalez, psychothérapeute, spécialiste de la prise en charge des douleurs pelvi-périnéales, membre du réseau « la psychanalyse à l'hôpital, Paris. Sandrine Janique, kinésithérapeute spécialisée en rééducation pelvi-périnéale, Paris. Dr E. Baurant, chirurgien, spécialiste des névralgies pudendales et du traitement des dysfonctions et lésions pelvi-périnéales, Aix en Provence.

Attention :

L'inscription est gratuite mais obligatoire, le nombre de places étant limité. L'AFAP-NP centralise les inscriptions. Pour vous inscrire, il suffit d'envoyer un e-mail à l'adresse f.foulon@afap-np.com, ou de remplir le coupon-réponse joint à la présente lettre d'informations (sur le programme détaillé).

TRAITEMENTS

TANEZUMAB, UN NOUVEAU TRAITEMENT CONTRE LA DOULEUR TESTÉ AUX ETATS-UNIS

Une étude clinique contre placebo (phase 2a) aux Etats-Unis a testé l'efficacité et l'inocuité du tanezumab sur un groupe de patients atteints de CI. Tanezumab est un anticorps monoclonal inhibiteur du facteur de croissance des nerfs (NGF) administré par voie intraveineuse. Son indication est également étudiée pour d'autres syndromes douloureux. En effet, tanezumab agit au niveau du système nerveux central, sur des douleurs devenues chroniques. D'autres études sont en cours pour évaluer son efficacité sur la prostatite chronique et le syndrome de douleur pelvienne chronique. La société Pfizer a déposé une demande d'approbation par la FDA du tanezumab. La CI figure parmi les indications.

SOURCE : ICA (ICHELP.ORG) / CAFE ICA OCTOBER 2009 ~ VOLUME 9, NUMBER 10

LA RECHERCHE

... EN EUROPE

L'association européenne d'urologie (EAU) a publié des Guidelines sur les douleurs pelviennes chroniques : ces recommandations, publiées en janvier 2010, concernent le diagnostic et le traitement de toutes les formes de douleur pelvienne chronique, dont la CI/PBS, la prostatite chronique, les douleurs urétrales, les douleurs neurogènes, les névralgies pudendales, les dysfonctionnements du plancher pelvien... Le document est disponible sur :

<http://www.uroweb.org>

FALL M, BARANOWSKI AP, ELNEIL S, ENGELER D, HUGHES J, MESSELINK EJ, OBERPENNING F, DE C WILLIAMS AC., EAU GUIDELINES ON CHRONIC PELVIC PAIN. EUR UROL. JAN 2010
HTTP://WWW.UROWEB.ORG/FILEADMIN/TX_EAUGUIDELINES/2010/TRANS/2010%20CPP%20EUR%20UROL

... AU JAPON

Une équipe japonaise de l'université de Tokushima, sous la direction de Y. Fukui, a identifié un nouveau marqueur urinaire potentiel, la phenylacetylglutamine, pour diagnostiquer la cystite interstitielle.

FUKUI Y, KATO M, INOUE Y, MATSUBARA A, ITOH K. A METABONOMIC APPROACH IDENTIFIES HUMAN URINARY PHENYLACETYLGUTAMINE AS A NOVEL MARKER OF INTERSTITIAL CYSTITIS. J CHROMATOGR B ANALYT TECHNOL BIOMED LIFE SCI. 2009 NOV 15;877(30):3806-12.

... AUX ETATS-UNIS

Susan Keay, PhD, Université de Baltimore, et la société pharmaceutique Celek Pharmaceuticals LLC ont reçu une subvention d'un montant de 159 500 \$ pour évaluer l'efficacité d'un nouveau traitement contre la CI. Il s'agirait de continuer dans le sens de la recherche thérapeutique les recherches entreprises depuis plusieurs années par le Dr Keay et son équipe, qui ont abouti à l'identification du facteur anti-prolifératif (APF) comme biomarqueur potentiel et test diagnostique de la cystite interstitielle.

SONDAGE

PRISE EN CHARGE DES MALADES DANS LES CENTRES ANTI-DOULEUR

En octobre 2009, une enquête a été adressée aux malades adhérents des deux associations AFCl et AFAP-NP. Les questions posées étaient les suivantes :

Etes-vous ou avez-vous été suivi(e) dans un centre anti-douleur depuis le déclenchement de votre maladie ?

- 1 - Oui, à ma demande
- 2 - Oui, à l'initiative de mon médecin
- 3 - Non, bien que j'en ressente le besoin
- 4 - Non, car je n'en ai pas besoin

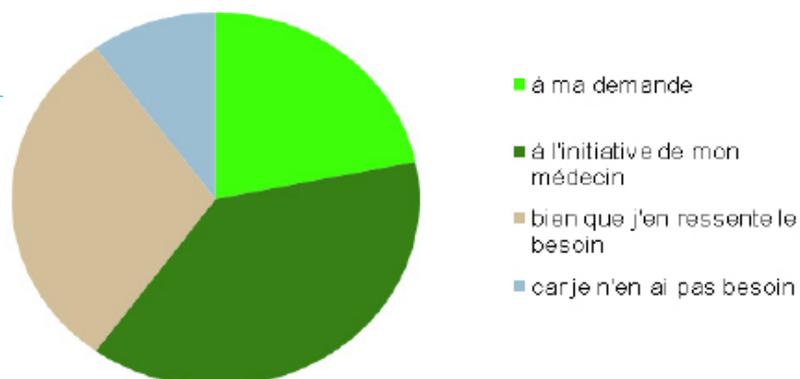
Si vous êtes suivi dans un centre anti-douleur, au bout de combien de temps après le déclenchement de vos douleurs avez-vous été pris en charge dans ce centre ?

- 5 - moins de 1 an
- 6 - entre 1 an et 2 ans
- 7 - entre 2 ans et 5 ans
- 8 - entre 5 ans et 10 ans
- 9 - entre 10 ans et 20 ans

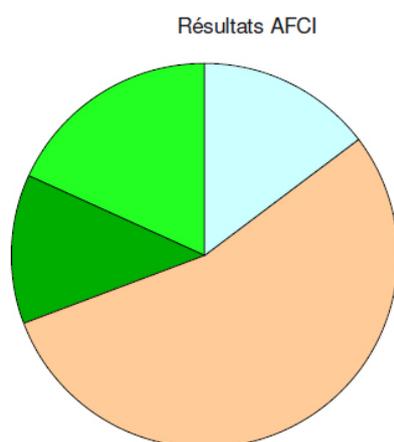
110 participants ont répondu : 55 (50%) étaient des malades atteints de PBS/CI adhérents de l'AFCI, 55 (50%) étaient des malades atteints de névralgie pudendale membres de l'AFAP-NP. (Graphique 1)

Prise en charge en centre anti-douleur : ensemble des malades (110 personnes)

Graphique 1



Graphique 2



	AFCI	AFAP-NP	ensemble		AFCI	AFAP-NP	ensemble
Oui	40,00%	80,00%	60,00%	à ma demande	23,6%	20%	21,8%
				à l'initiative de mon médecin	16,4%	60%	38,2%
Non	60,00%	20,00%	40,00%	bien que j'en ressentie le besoin	47,3%	12,7%	30,00%
				car je n'en ai pas besoin	12,7%	7,3%	10,00%

Ces résultats globaux, qui paraissent encourageants (60% de malades pris en charge en centre anti-douleur), sont hélas beaucoup moins bons lorsque l'on regarde spécifiquement les seuls malades atteints de CI : (Graphique 2)

40% seulement des malades atteints de CI (22 patients sur 55) sont pris en charge dans un centre anti-douleur alors que 81,3 % en ressentent le besoin, ce qui signifie que près de la moitié des malades (26 patients, 47,3%) ne sont pas pris en charge alors qu'ils le devraient.

De plus, 16,4% seulement des malades atteints de CI ont été orientés vers ce centre à l'initiative de leur médecin. 23,6% du total des malades, c'est-à-dire plus de la moitié des malades pris en charge (59%) l'ont été à leur demande.

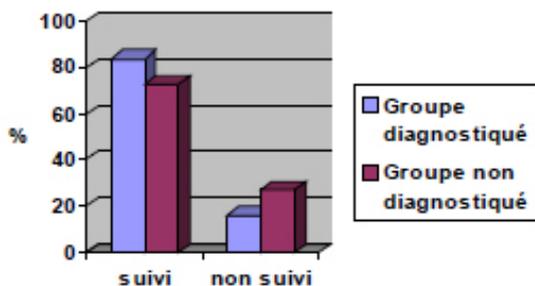
Pour les malades atteints de névralgie pudendale, la reconnaissance de la douleur et sa prise en charge paraît meilleure (80% des malades sont pris en charge, seuls 12,7% des malades ne sont pas pris en charge alors qu'ils en éprouvent le besoin.) On se rend compte toutefois qu'il y a une légère différence dans la prise en charge suivant que le patient a reçu ou non un diagnostic de névralgie pudendale :

En effet, sur 55 participants, 44 personnes (80%) sont suivies dans un centre anti-douleur. Parmi elles :

- 37 personnes (84%) ont eu préalablement un diagnostic de névralgie du nerf pudental,
- 7 personnes (16%) n'ont pas été diagnostiquées.

11 personnes (20%) ne sont pas suivies dans un centre anti-douleur. Parmi elles, 8 (73%) ont reçu un diagnostic, 3 (27%) n'ont pas été diagnostiquées.

Le pourcentage de patients non pris en charge alors qu'ils devraient l'être est donc supérieur dans le groupe non diagnostiqué, par rapport au groupe diagnostiqué.



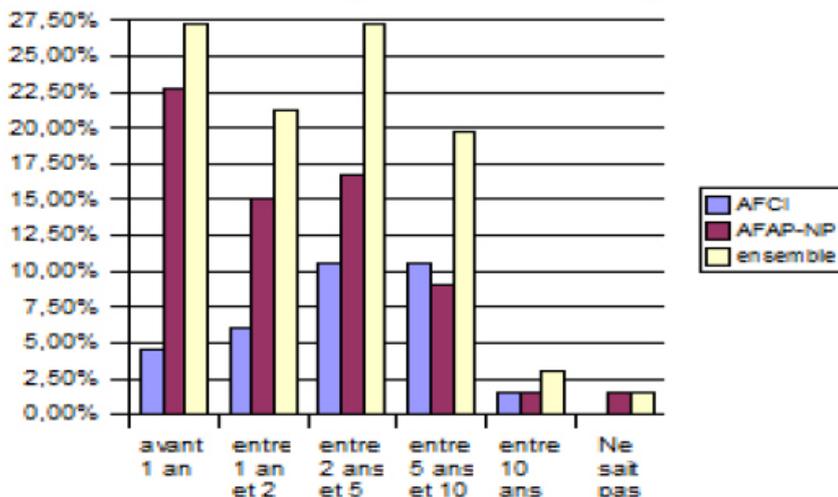
On peut s'interroger sur les raisons de cette différence de prise en charge alors que la gêne provoquée par la douleur est importante pour tous ces malades et que tous justifieraient d'une prise en charge. Il n'est pas impossible que le fait d'associer le terme de « névralgie » aux symptômes présentés oriente, d'une certaine façon, la prise en charge puisque le groupe qui bénéficie d'un diagnostic de névralgie est de loin le mieux pris en charge; d'où il ressort que la terminologie a son importance.

En ce qui concerne les malades atteints de névralgie pudendale, sur les 44 personnes suivies dans un centre anti-douleur, la majorité (un tiers) a été pris en charge en moins de un an, plus de la moitié avant deux ans. Pour les 22 malades atteints de CI qui sont également suivis pour la douleur, l'attente avant la prise en charge a été plus longue. Un tiers seulement de ces malades est pris en charge avant 2 ans, un tiers est pris en charge au bout d'un délai entre 2 et 5 ans, un tiers est pris en charge après plus de 5 ans.

Prise en charge des malades de l'AFCI :

- moins de 1 an: 3 personnes
- entre 1 an et 2 ans: 4 personnes
- entre 2 ans et 5 ans : 7 personnes
- entre 5 ans et 10 ans : 7 personnes
- entre 10 ans et 20 ans : 1 personne

Délai de prise en charge



Prise en charge dans un centre anti-douleur	AFCI	AFAP-NP	ensemble
avant 1 an	4,50%	22,70%	27,20%
entre 1 an et 2 ans	6,10%	15,10%	21,20%
entre 2 ans et 5 ans	10,60%	16,70%	27,30%
entre 5 ans et 10 ans	10,60%	9,10%	19,70%
entre 10 ans et 20 ans	1,50%	1,50%	3,00%
Ne sait pas		1,50%	1,50%
TOTAL	33,30%	66,60%	100,00%

TEMOIGNAGES

Parallèlement à l'enquête sur la prise en charge en centre anti-douleur, l'AFCI a reçu de nombreux témoignages. Certains étant un peu longs, les auteurs nous pardonneront de les avoir raccourcis.

En avril 2004, après un curetage suite à une fausse couche, je souffrais de brûlures, j'ai consulté tous les généralistes du cabinet médical le plus proche de chez moi et six urologues. Je ne suis pas du genre à avoir la larme facile mais je souffrais tellement que j'ai supplié en pleurant un des urologues que j'ai consulté de me donner un traitement contre la douleur. Je n'ai eu droit qu'à du doliprane et du di-antalvic qui se sont avérés sans résultats (à raison de six par jour). [...] J'ai eu la chance de trouver au bout de plusieurs mois un généraliste qui a bien voulu prendre en charge ma douleur et qui connaissait la cystite interstitielle.

Maintenant, depuis bientôt deux ans d'elmiron, je me sens mieux et j'ai arrêté tous ces traitements contre la douleur dont les effets secondaires (sommolence, perte de la libido, grande fatigue permanente et dépendance) sont bien plus supportables que les douleurs de la CI. Je ne regrette pas d'avoir pris ces médicaments qui m'ont permis de continuer à mener ma vie sans trop souffrir et surtout à travailler. Sans ces médicaments, je ne sais pas si j'aurai pu supporter de souffrir autant, tant physiquement que moralement. La souffrance est très difficile à supporter nerveusement. J'avais vraiment des idées noires qui étaient directement liées à la souffrance. Je regrette que la douleur ne soit pas prise en compte par les médecins pour la CI. Je ne sais pas si c'est l'ignorance qu'ils ont de cette maladie qui fait qu'ils n'aient pas conscience de ce qu'on endure ou si c'est une réelle absence de prise en compte de la douleur d'une manière générale.

MARIE PIERRE

Je suis atteinte depuis 6 ans d'une CI, et comme toutes un véritable parcours du combattant. La consultations du centre de la douleur à l'hôpital, tout au début de la maladie avant son diagnostic, a été sur mon initiative, mais les rendez vous étant d'environ 4 mois en 1993, vous imaginez que lorsque l'on souffre on laisse tomber. Puis l'urologue qui m'a diagnostiqué la CI en 1994 étant à bout de propositions médicamenteuses et au vu de mon immense détresse psychologique et suicidaire, m'a expédiée sans attendre voir en urgence avec courrier et appel téléphonique pour le médecin du centre, pour que je sois hospitalisée sous 48 heures maxi. A ce jour je fréquente ce centre depuis 5 ans, mais eux aussi sont paumés devant les douleurs cette maladie.

DANIELLE

Le niveau et la fréquence actuels de ma douleur font que je ne me sens pas «autorisée» à demander le suivi par un centre anti-douleur. J'ai pris l'habitude, en dix ans de parcours CI, de me débrouiller seule pour régler cet aspect de la maladie. J'ai découvert peu à peu une grande partie des paramètres qui influent sur l'intensité de la douleur et je régule en fonction de mes besoins, utilisant en continu ou ponctuellement toute une panoplie d'actions allant de l'alimentation, l'ostéopathie, la phytothérapie, la gymnastique douce et relaxante, la médecine chinoise et les antalgiques (ces derniers uniquement ponctuellement, une utilisation en continu finissant toujours par déclencher des effets pervers). Je regrette toutefois d'avoir été obligée de découvrir cela seule. Bien sûr, toutes ces actions sont à ma charge, ce qui représente un budget important, alors que mon parcours m'a permis d'obtenir une prise en charge à 100 %.

Si j'ai fini par me débrouiller seule, ce n'est pas par plaisir ou parce que je ne désirais pas être prise en charge par la médecine allopathique (comme vous pourriez être amenés à le penser du fait de mes choix thérapeutiques). C'est tout simplement parce que rien, absolument rien ne m'a été prescrit par aucun des médecins que j'ai pu consulter pendant les cinq premières années de ma pathologie, or à l'époque la douleur était plus qu'intense : j'avais mal sans discontinuer jour et nuit, au point de ne plus pouvoir, ni dormir, ni manger et de marcher avec difficulté. Comment penser à consulter un centre anti-douleur alors que votre médecin ne vous prescrit rien tout simplement parce que votre maladie n'est pas reconnue et que tout est «dans la tête» ?..... Oui, j'aurais souhaité être orientée vers un centre anti-douleur à cette époque. Pour information, la CI que j'ai développée a été diagnostiquée à son stade avancé, avec ulcère de Hunner.

ANNICK

Je n'ai jamais été suivie dans un centre anti douleur, j'en aurais eu besoin au cours de la première année de la maladie (entre Janvier 2007 et 2008). La douleur n'a pas été prise en charge du tout, j'ai entendu des médecins me dire que l'on ne savait pas soigner cette maladie et qu'il fallait s'accommoder de la douleur qui allait avec.

BERNADETTE

Ce qui à mon avis est plus important que d'être suivi dans un centre anti-douleur (bien que je ne connaisse pas le travail qui est effectué dans ce genre de centre) est que les urologues qui nous soignent prennent en compte cette douleur. Pour ma part, on m'a toujours fait sentir qu'il était indécent de parler de douleur alors que «j'avais la chance d'être soignée». C'est en particulier vrai pour le traitement au DMSO. A l'étranger, il est administré avec un antalgique alors qu'en France on vous oblige à venir dans un centre hospitalier pour faire les injections et on vous lâche avec une ou deux heures de transport en commun avec des brûlures à ne pas pouvoir tenir debout.

MONIQUE

DISPARITION DE LA FMO

(FÉDÉRATION DES MALADIES ORPHELINES)

Nous déplorons la disparition de la FMO (Fédération des Maladies Orpheline), qui était l'un des acteurs principaux représentant les associations de malades auprès des autorités de santé et du grand public. L'Alliance Maladies Rares, dont l'AFCI est membre, reste à présent le seul collectif d'associations de maladies rares en France.

PUBLICATION D'UN LIVRE DE TÉMOIGNAGES

Sous le titre : « Maladies rares : ils témoignent », l'Alliance Maladies Rares a publié un livre de témoignages de malades atteints de maladies rares, enfants et adultes, mais aussi de proches de malades.

Sur 850 témoignages de patients et de proches ont été envoyés à l'Alliance, 40 ont été retenus, dont le témoignage de Marie-Pierre sur la cystite interstitielle.

Le livre est disponible à la vente sur le site de l'éditeur, manuscrit.com, et en librairie.

TRAVAUX DE MICA (MULTINATIONAL INTERSTITIAL CYSTITIS ASSOCIATION)

A l'initiative de l'association allemande, le tableau ci-dessous a été établi. Il récapitule la disponibilité en Europe de différents traitements contre la CI ainsi que leur prise en charge par les systèmes nationaux d'assurance maladie.

Situation des traitements contre la CI en Europe

Accessibles et remboursés par les systèmes de sécurité sociale

Traitements contre la douleur

	D	Remb.	F	Remb.	NL	Remb.	A	Remb.	B	Remb.
Métamizole, Buscopan	x	x	X	X	X	X	X	X	X	X
Tilidine	x	x	X	X	X	X	X	X	X	X
Opioides (Lirica, fentanyl)	x	x	X	X	X	X	X	X	X	X
Lidocaïne Instillation	x	-	X	X	X	X	-	-	X	-

Traitements par voie orale

	D	Remb.	F	Remb.	NL	Remb.	A	Remb.	B	Remb.
Antidépresseurs tricycliques (Amitriptyline)	x	x	X	x	X	X	X	X	X	X
Antihistaminiques (Zyrtec)	x	-	X	X	X	X	X	X	X	X
Pentosanpolysulfate 3x 100 mg (Elmiron®)	x	-	X	X	X	-	X	X	-	-

Traitements par instillations vésicales

	D	Paid	F	Paid	NL	Paid	A	Paid	B	Paid
Hyaluronate de sodium : Cystistat®	x	-	x	-	x	X	X	X	X	X
Sulfate de chondroïtine : Uropol-S®, Gepan	x	-	x	-	x	X	X	X	X	X
Hyaluronate de sodium +sulfate de Chondroïtine : Thelosan	x	-	-	-	x	X	-	-	X	X
Uracyst	-	-	-	-	x	X	-	-	x	-
DMSO (RIMSO-50)	x	-	x	-	x	X	X	X	X	x
E.M.D.A. (Electro Motive Drug Administration)	x	-	-	-	x	x	X	X	-	-

D : Allemagne / F : France / NL : Pays-Bas / A : Autriche / B: Belgique

CONVOCAION A L'AG (PARIS, 13 JUN 2010)

L'association tiendra son assemblée générale le dimanche 13 prochain, de 15 à 18 heures, dans les locaux de l'Alliance Maladie Rare, Hôpital Broussais, Bâtiment François de Gaudart d'Allaines. Cette annonce vaut convocation.

Elle délibèrera sur l'ordre du jour suivant :

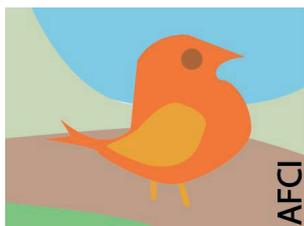
1. présentation du rapport d'activités de l'année 2009 ;
2. présentation des comptes et du rapport financier pour l'exercice clos ;
3. élection des administrateurs ;
4. changement de logo
5. présentation et validation des projets à mettre en oeuvre en 2010 ;
6. quitus au conseil d'administration

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.

Le nouveau logo proposé vous est exposé ci-dessous : vous pouvez dès avant l'assemblée générale donner votre avis sur le site de l'association !



Ancien logo



Ancien logo renouvelé



Nouveau logo

CONTACTS



ci_france@hotmail.com
<http://asso.orpha.net/AFCI>



Siège administratif : 7 avenue du Rocher, 94100 Saint-Maur
(Le courrier est à adresser au siège administratif)



Composition du bureau après les élections de l'assemblée générale du 21 juin 2009 et du conseil d'administration du 29 septembre 2009 :

PRESIDENTE : Françoise WATEL
SECRETARE : Annick NADAL
TRESORIERE : Marie-Odile FARGETTE