LETTRE D'INFORMATION N°39 AVRIL 2011

AFCI

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 :

Alliance maladies rares

Sommaire

ARTICLES SUR LA CI (p.3)

Utilisation de l'oxygénothérapie hyperbare en urologie

ASSOCIATIONS DE MALADES (p.3-5)

Dissolution de l'association de la cystite interstitielle du Québec et fermeture du site québécois sur la CI (p.3)
Création du Réseau Douleurs Chroniques Pelvi-périnéales (p.4)
Association Les Clés de Vénus (p.4)
Maladies rares en Suisse : ProRaris (p.4)

CONFÉRENCES, COLLOQUES (p.6-7)

21èmes Journées de gynécologie obstétrique pratique (p.6)
Assises de sexologie (p.6)
Journée d'information médicale de l'afci (p;7)

DU NEUF EN EUROPE (p.8)

Directive de l'Union Européenne sur les soins de santé transfrontaliers

TÉMOIGNAGE DE MALADES (p.9)

Témoignage de Liliane sur le traitement de sa Cystite Interstitielle

VIE DE L'ASSOCIATION (p.10)

Convocation à l'Assemblée Générale

COURRIER DES LECTEURS (p.11)

La prise en charge en ALD

CONTACTS (p.12)

ARTICLES SUR LA CI

Utilisation de l'oxygénothérapie hyperbare en urologie

L'oxygénothérapie hyperbare (OHB) est une méthode thérapeutique qui consiste à faire inhaler de l'oxygène au patient placé dans une enceinte étanche. Le principe de base consiste à augmenter l'oxygène dans le sang en l'administrant sous haute pression. On obtient ainsi une hyper-oxygénation des tissus qui a un effet anti-inflammatoire et antalgique. Cette méthode peut être utilisée pour différentes pathologies, dont la cystite interstitielle et le syndrome de douleur pelvienne chronique. L'expérience des auteurs et la littérature suggère que l'OHB, éventuellement associée avec d'autres thérapies, peut être une méhode utile pour traiter ces pathologies. Dans certains cas cette utilisation est codifiée (cystite radique), dans d'autres cas (douleur pelvienne chronique) elle représente une technique prometteuse mais nécessite des études complémentaires.

Passavanti G., The use of the hyperbaric oxygenation therapy in urology, Arch Ital Urol Androl. 2010 Dec;82(4):173-6.

ASSOCIATIONS DE MALADES

Dissolution de l'association de la cystite interstitielle du Québec et fermeture du site québécois sur la CI

Le 15 janvier dernier, Françoise Robert, présidente de l'association québécoise de la cystite interstitielle, a annoncé la dissolution de l'association à compter du 31 mars prochain, jour où elle rendra les comptes annuels. Le site *cystiteinterstitielle.org*, qui depuis 2002 proposait de la documentation en français sur la maladie et un forum de soutien, va donc fermer. Cette nouvelle nous rend bien tristes, car le site québécois a été le premier site francophone sur la CI, le premier forum, et c'est grâce à lui que l'association française a pu se fonder car il a permis aux fondatrices de l'AFCI de se retrouver et de se réunir. Nous avons cheminé en parallèle pendant de nombreuses années, et collaboré à plusieurs reprises. Tous les Québécois et Québécoises sont bien sûr les bienvenus sur le site français de l'AFCI, mais j'espère qu'il y aura aussi des Québécois pour reprendre le flambeau et ressusciter le site et le forum.

L'association québécoise a été tenue à bout de bras par un petit groupe de 4 ou 5 malades décidées à agir et à aider les autres. Leur dévouement a permis à l'association et au site de fonctionner et d'aider les malades durant 10 ans. **Soyons conscients toutefois qu'il ne suffit pas d'être quelques uns, même très actifs, pour soutenir l'action d'une association**. C'est un danger qui guette également l'association française, qui elle aussi, à l'heure actuelle, fonctionne seulement grâce à trois ou quatre personnes au niveau national, aidés par le réseau de bénévoles en région pour l'écoute téléphonique. Or **il y a beaucoup à faire** : continuer les actions fondamentales que nous avons réussi à mener jusqu'à présent (***animer et mettre à jour le site, apporter l'information pour la Lettre de l'AFCI, organiser les réunions de malades et les réunions d'information médicale, participer***

aux congrès médicaux...), et aller plus loin : ***encourager la recherche, faire avancer la prise en charge sociale, aider les malades à faire respecter leurs droits, faire reconnaître notre maladie auprès des pouvoirs publics.*** Pour cela, nous avons besoin de plus de bénévoles, car toutes ces actions nécessitent du temps, de l'énergie, de l'opiniâtreté.
Bravo en tout cas et un grand merci pour tout le travail accompli tout au long de ces dernières années par Françoise, Fabienne, et toutes les autres qui ont contribué au site québécois.
Françoise WATEL

Création du Réseau Douleurs Chroniques Pelvi-périnéales

Le 17 février, une réunion a eu lieu au siège de l'AFAP-NP entre les trois associations AFAP-NP, les Clés de Vénus et AFCI. L'AFCI était représentée par Françoise Watel, présidente, Annick Nadal, secrétaire, et Agathe Aubin, animatrice de sections régionales et chargée de communication. La réunion avait pour objectif de mettre en place un réseau collaboratif entre les trois associations, sur le modèle et dans la continuité du GIAPP (Groupement inter-associatif des pathologies pelvi-périnéales) créé en 2009. Le nouveau réseau, élargi aux Clés de Vénus, prendrait donc la suite du GIAPP, jamais formalisé sur le plan juridique mais qui a permis une riche collaboration en 2010 entre l'AFAP-NP et l'AFCI (échanges d'informations, participation commune aux congrès médicaux, organisation de journées communes d'information médicale pour les adhérents en région parisienne).

Association Les Clés de Vénus

Les Clés de Vénus

Créée à Guingamp le 29 octobre 2009, l'association Les Clés de Vénus a pour but d'aider les femmes souffrant de certains troubles de la sexualité : le vaginisme, la vestibulite et les autres vulvodynies, et d'informer le grand public et les professionnels de la santé sur ces troubles qui touchent de nombreuses femmes. Le tabou qui les recouvre empêche de donner des statistiques précises, mais on estime, selon des études américaines, que 20 % de femmes souffrent de douleurs lors des rapports, appelées dyspareunies.
Le vaginisme est une contraction involontaire du vagin empêchant la pénétration. Les vulvodynies sont des maladies de la vulve : la vestibulite, inflammation du vestibule rendant tout contact avec cette zone de votre sexe particulièrement douloureux, est la mieux identifiée de ces maladies, mais non la seule.
Les dyspareunies ont bien entendu d'autres causes possibles, et parmi elles, la CI provoque fréquemment des douleurs lors des rapports sexuels.
Les femmes qui se sont réunies pour fonder « Les Clés de Vénus » ont souffert ou souffrent encore de douleurs aux rapports.

L'association a mis en place un site avec des conseils pratiques et des explications. Le forum de l'association, accessible depuis le site, est réservé aux adhérents. Seule la section ***«Tout sur l'association»*** peut être lue par tous les internautes, sans qu'ils puissent y poster. Il existe en revanche un autre forum (Forum Vaginisme et Vulvodynies) qui est ouvert à tous.
L'association dispose aussi d'une page facebook.

Pour en savoir plus, ou pour prendre contact avec l'association :

Association «Les Clés de Vénus»
BP 20317
22203 GUINGAMP CEDEX

Permanences téléphoniques tous les mercredis soir, de 21 h à 23 h, au **09 53 57 60 72** (rappel sur fixe). E-mail : ***lesclesdevenus@gmail.com*** / Site Internet : ***www.lesclesdevenus.org*** / Forum Vaginisme et Vulvodynies : ***http://forum-vaginisme.xooit.com/portal.php***

Maladies rares en Suisse : ProRaris

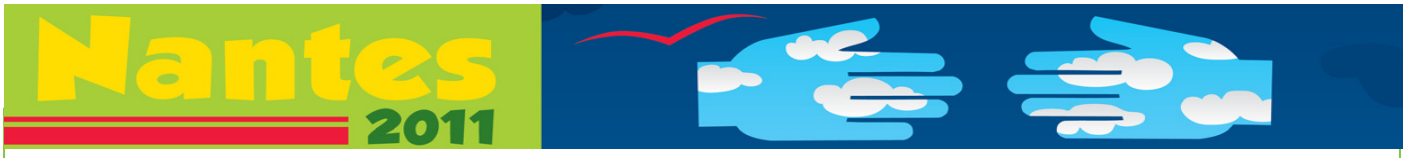
La Suisse dispose désormais de son Alliance d'associations de maladies rares, dénommée ProRaris. ProRaris, Alliance Maladies Rares – Suisse, a été créée à Fribourg le 26 juin 2010, par 42 associations de patients souffrant de maladies rares et avec le soutien d'Orphanet-Suisse.
ProRaris s'est fixé les objectifs suivants :
• Créer un collectif fort en offrant aux associations de malades et aux malades isolés l'opportunité de se regrouper
• Faire connaître et reconnaître les maladies rares auprès des pouvoirs publics et du grand public
• Recenser les patients
• Former et informer les patients et les professionnels
• Aider les associations à remplir leur propre mission
• Faire du malade un acteur du système de santé et participer activement à l'élaboration des politiques le concernant
• Promouvoir la recherche clinique et sociale
• Intégrer ProRaris dans le réseau international par son affiliation à Eurordis
ProRaris dispose d'un site internet : ***http://www.proraris.ch***

21èmes Journées de gynécologie obstétrique pratique

330 conférenciers, plus de 3000 gynécologues ont participé à ce congrès durant trois jours, du 23 au 25 mars, au Palais des Congrès à Paris. L'AFCI avait pour la première fois cette année un stand au congrès.

Devant le stand de l'AFCI au congrès de gynécologie-obstétrique pratique, de gauche à droite : Dr de Belilovsky, Pr Paniel, Dr Moyal-Barraco, F. Watel

Assises de sexologie



L'AFCI avait un stand aux 4èmes Assises françaises de sexologie et de santé sexuelle, organisées à Nantes du 31 mars au 3 avril. Agathe Aubin, responsable de la section Pays de la Loire, a animé le stand que nous partagions avec l'association AFAP-NP.

JOURNÉE D'INFORMATION MÉDICALE DE L'AFCI

L'AFCI organise, conjointement avec l'AFAP-NP et l'association Les Clés de Vénus, ses partenaires au sein du Réseau Douleurs Chroniques Pelvi-périnéales (RDCP), une matinée d'information médicale le samedi 16 avril 2011 de 10h à 13h, Hôpital Broussais (Plateforme Maladies Rares) à Paris.

Au programme :

1/ La terminologie médicale des douleurs pelvi-périnéales (Dr Jean-Jacques LABAT, Nantes).
Objectif : Comprendre la terminologie médicale pour comprendre les douleurs pelvi-périnéales et leur traitement
2/ Que recouvrent les termes vulvodynie, vestibulodynie, vaginisme/ vaginodynie, névralgie pudendale, pudendalgie, syndrome myofascial, cystite interstitielle/syndrome de vessie douloureuse prostatite chronique/ syndrome douloureux pelvien chronique, syndrome régional douloureux complexe… ?
3/ Quelles sont les conséquences de l'évolution de la terminologie pour les patients ?

4/ Les pathologies colo-proctologiques douloureuses chroniques (Pr Laurent SIPROUDHIS, Rennes)
Objectif : connaître les différentes pathologies pour comprendre les inter-relations avec les douleurs pelvi-périnéales.
5/ Présentation des différentes pathologies et traitements : Syndrome de l'intestin irritable, hémorroïdes, fissures anales, douleurs ano-rectales rebelles
6/ Relations et inter-actions avec les douleurs pelvi-périnéales (vulvodynie, cystite interstitielle, névralgie pudendale, prostatite chronique)

7/ Douleurs pelvi-périnéales et sexualité (Dr Eric BAUTRANT, Aix en Provence ; Dr Marie CHEVRET-MEASSON, Lyon)
Objectifs : acquérir des points de repère, échanger et débattre sur la problématique de la sexualité.
8/ Comment maintenir/construire une vie sexuelle malgré les douleurs pelvi-périnéales ?

Les intervenants sont tous des experts de ces pathologies :
Le **Dr LABAT** est responsable du centre de pelvi-périnéologie, CHU Nantes, Spécialiste référent des douleurs pelvi-périnéales.
Le **Pr SIPROUDHIS** est colo-proctologue, chef du service SMAD (Service des Maladies de l'Appareil Digestif) , CHU Rennes, Président de la SNFCP (Société Nationale Française de Colo-Proctologie).
Le **Dr BAUTRANT** est directeur du Centre Médical l'Avancée (Centre de réhabilitation pelvi-périnéale), Aix en Provence, spécialiste référent des douleurs pelvi-périnéales.
Le **Dr CHEVRET – MEASSON** est sexologue et psychiatre, directeur d'enseignement de Sexologie, Université de Lyon I.

Un fil de discussion a été mis sur le forum du site de l'AFCI pour préparer à l'avance les questions aux intervenants (en particulier pour les adhérents qui n'auraient pas pu se déplacer).

DIRECTIVE DE L'UNION EUROPÉENNE SUR LES SOINS DE SANTÉ TRANSFRONTALIERS

Le Parlement européen a approuvé le 19 janvier dernier la directive de l'UE sur les droits des patients en matière de soins transfrontaliers. Celle-ci entend lever les obstacles qui empêchent les patients d'aller se faire soigner dans un autre État membre. C'est particulièrement important pour les patients atteints de maladies rares qui n'obtiennent pas de diagnostic localement, souhaitent accéder à un centre d'expertise implanté dans un autre pays, ou obtenir des traitements spécialisés.

Les patients qui veulent recevoir, dans un autre pays, des soins impliquant un séjour à l'hôpital devront en demander l'autorisation à l'organisme national de remboursement dont ils dépendent. « Le grand pas en avant, c'est qu'avec cette directive, l'autorisation préalable ne peut plus leur être refusée ou sa délivrance repoussée indéfiniment », explique Flaminia Macchia, responsable des affaires publiques européennes chez EURORDIS. « On ne peut plus dénier à un patient le droit de se déplacer à l'étranger si les soins pour sa maladie rare ne peuvent être dispensés dans son pays. »

Une autre avancée concerne la clarification des règles et procédures de remboursement. Des centres d'information doivent être établis dans tous les États membres, qui offriront aux patients des renseignements sur les traitements, les prestataires de soins et les niveaux de remboursement dans toute l'UE.

La loi doit encore être entérinée par le Conseil des ministres avant d'être applicable. Dès cette approbation – qui devrait intervenir en avril – les États membres auront 30 mois pour adapter leur législation nationale en conséquence.

Source : newsletter d'EURORDIS, avril 2011 (Article de Paloma Tejada)
Texte de la directive (en anglais) : http://register.consilium.europa.eu/pdf/en/11/pe00/pe00006.en11.pdf

Témoignage de Liliane sur le traitement de sa cystite interstitielle

Je souffre de cystite interstitielle depuis près de 10 ans. Mes premières violentes douleurs pelviennes et impériosités urinaires ont commencé en 2001. J'ai erré de gastro-entérologue en gynécologue et en urologue pendant 2 ans. Diagnostics : « vous n'avez rien, c'est l'âge » (j'avais 70 ans). J'étais désespérée.

Puis, en juillet 2003 j'ai eu « la chance » de faire une crise de coliques néphrétiques pour laquelle j'ai été emmenée en urgence en clinique. L'urologue qui est intervenu pour le retrait du calcul connaissait la cystite interstitielle et m'a fait subir une fibroscopie et des biopsies vésicales : les résultats des analyses étaient en faveur d'une cystite interstitielle (« infiltration lympho-plasmocytaire importante avec abrasion totale de la muqueuse »). Par ailleurs ECBU et frottis urinaire étaient normaux.

Fort de son expérience, l'urologue m'a mise immédiatement sous Cortisone. Sa 1re prescription était la suivante : Cortancyl 20 mg pendant 2 semaines, 15 mg pendant 2 semaines, 10 mg pendant 2 semaines, puis 5 mg pendant 3 mois.
L'amélioration a été spectaculaire au bout de 5 jours. Je ne souffrais plus, je n'avais plus de pollakiurie, c'était miraculeux, je revivais.

Malheureusement un rebond s'est produit dès que je suis passée à 15 mg. Il m'a fallu de longs ajustements avec des diminutions de 1 mg par 1 mg par paliers de plusieurs semaines, pour arriver à la dose quotidienne de 7 mg au bout d'environ 3 ans.
N. B. L'urologue a pratiqué une fibroscopie urétro-vésicale 6 mois après le début du traitement à la cortisone. Compte-rendu : « muqueuse manifestement beaucoup moins inflammatoire ».
Je dois ajouter que l'urologue m'a prescrit conjointement à la Cortisone 1 gélule de Trophigil 2 fois par semaine, indispensable selon lui pour l'appareil urinaire.

Au cours de ces 7 années j'ai vécu des mois de rémissions plus ou moins relatives (parfois de 3 mois) puis brutalement en 2006, en 2007 et en 2009 une très forte crise – sans cause apparente- m'obligeait à reprendre une dose de 20 mg de CORTANCYL par jour et à redescendre progressivement sur une période de plusieurs semaines à ma dose quotidienne de 7 mg.
Depuis mai 2009 je suis stabilisée à 7mg/jour et je n'ai pas refait de crise très forte ; de temps en temps, environ 2 à 3 fois par mois ma vessie est très douloureuse pendant quelques heures. Je prends alors du SPASFON-LYOC pour me soulager. En longue période de rémission en 2010, j'ai essayé de baisser la Cortisone, ½ mg par ½ mg, sur 2 mois, puis je suis revenue à 7 mg par crainte, sans doute injustifiée, d'un rebond.

D'autre part, il m'a été proposé l'été 2009 par ma rhumatologue un traitement au Lyrica pour soulager mes douleurs d'arthrose. J'ai observé que les doses à 75 mg 3 fois par jour me provoquaient des difficultés à uriner. J'en ai conclu que ce médicament avait une influence sur ma vessie. La dose a donc été réduite à 50 mg 2 fois par jour, et il me semble que ce médicament, que je prends régulièrement depuis cette époque, contribue à soulager mes douleurs vésicales (peu d'effets à cette

faible quantité sur les douleurs dues à l'arthrose).
En conclusion, le traitement à la Cortisone a été pour moi bénéfique ; il me permet de vivre normalement. Le Lyrica paraît m'apporter un confort supplémentaire.
Liliane

VIE DE L'ASSOCIATION

CONVOCATION À L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

L'association tiendra son assemblée générale le dimanche 15 mai 2011, de 15 à 18 H, dans les locaux de l'Alliance Maladie Rare, Hôpital Broussais, 96 rue Didot à Paris 14e, Bâtiment Maurice Raynaud (juste à droite après l'entrée rue Didot).

Cette annonce vaut convocation.

Elle délibérera sur l'ordre du jour suivant :
1/ Présentation du rapport d'activités de l'année 2010 ;
2/ Présentation des comptes et rapport financier pour les exercices 2009 et 2010 ;
3/ Fixation du montant de l'adhésion annuelle ;
4/ Election des administrateurs ;
5/ Présentation et validation des projets à mettre en œuvre en 2011 ;
6/ Quitus au Conseil d'Administration pour l'exercice 2009 ;
7/ Quitus au Conseil d'Administration pour l'exercice 2010.

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, présentation des candidats, modèle de procuration) sont joints à la présente lettre d'information.

COURRIER DES LECTEURS

La prise en charge en ALD

"Je voudrais poser une question concernant le témoignage de M.C. Dans la Lettre d'informations de février 2011. Elle parle de la prise en charge ALD. Or, à ma connaissance, notre maladie n'est pas prise en compte par la sécu."

Réponse de la rédaction.

Chère Alice, je réponds à votre question sur la prise en charge en ALD de la CI. Une affection de longue durée exonérante est « une maladie qui nécessite un suivi et des soins prolongés (plus de six mois) et des traitements coûteux ouvrant droit à la prise en charge à 100 %. » Il s'agit tout d'abord des « affections de longue durée inscrites sur une liste établie par le Ministre de la Santé (liste des A.L.D. 30) » : la CI ne fait effectivement pas partie de la liste des 30 maladies automatiquement prises en charge dans ce cadre. Toutefois, cette liste, qui ne peut pas être exhaustive, est complétée par toutes les maladies répondant à la définition suivante :
« affections non inscrites sur la liste et répondant aux critères suivants : forme évolutive ou invalidante d'une affection grave caractérisée pour des soins d'une durée prévisible de plus de six mois ».
La CI, surtout dans ses formes sévères, répond à cette définition.
Votre médecin traitant doit établir pour vous, en concertation avec les autres médecins qui suivent votre affection (urologue...), une demande de prise en charge à 100 % concernant votre CI et rédiger le « protocole de soins » qui mentionne l'ensemble des soins et traitements pris en charge dans ce cadre. Il mentionne également les médecins et professionnels de santé para-médicaux qui vous suivront dans le cadre de votre affection . Vous pourrez ainsi consulter directement les médecins mentionnés dans le protocole de soins sans passer par votre médecin traitant tout en restant dans le parcours de soins coordonnés.
Ce protocole vous est remis par votre médecin traitant (qui en garde en exemplaire) après acceptation par le médecin-conseil de votre Centre de sécurité sociale. Vous devrez le présenter à chaque médecin consulté pour bénéficier de la prise en charge à 100 % pour les soins liés à votre maladie.
Le protocole est établi pour une durée déterminée, indiquée sur le protocole de soins par le médecin conseil de l'Assurance Maladie. C'est votre médecin traitant qui assure l'actualisation du protocole de soins, en fonction de votre état de santé, des avancées thérapeutiques ou si vous-même ou si l'un des spécialistes qui vous suit en fait la demande.
En cas de refus par votre caisse, des voies de recours sont ouvertes. Mais les médecins-conseils acceptent en général la demande, surtout si elle est bien documentée. N'hésitez pas à remettre à votre médecin traitant la brochure d'information de l'association.

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 du 13 juin 2010 :
PRESIDENTE : Françoise WATEL
SECRETAIRE : Annick NADAL
TRESORIERE : Marie-Odile FARGETTE

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.