



Magazine d'information
4me trimestre 2023

N° 74

Association Française de la Cystite Interstitielle

**Votre
information
notre
priorité**



ACTU

Belle Année à vous !
Le dossier de l'AFU
Les experts de l'ESSIC

Membre de



SOMMAIRE

ACTU

p 4

Le dossier de l'Association Française d'Urologie
117ème Congrès Français d'Urologie
La vie de votre asso...

INFORMATIONS SCIENTIFIQUES ET MÉDICALES

p 11

ESSIC 2023 - New-York, 6-8 juillet

TÉMOIGNAGE

p 14

LA CI/SDV AU QUOTIDIEN

p 15

FORMULAIRE D'ADHÉSION OU DE DON

p 16

“

Nota bene

Tout conseil médical
est à rechercher
auprès de son
médecin traitant.

”

“

Directrice de la publication :

Simone Faurie Donard

Comité de rédaction :

*Barbara JANKOWSKI, Anna LESIMPLE,
Annick NADAL, Françoise WATEL*

Contributeurs :

Michèle , Micheline

Conception, Rédaction : AFCI

Tirage : 800 exemplaires

”

É D I T O



Très belle année à vous !

Chères adhérentes, chers adhérents

Je suis heureuse de vous retrouver pour vous souhaiter une très bonne Année 2024.

Qu'elle vous apporte le meilleur : Santé, Sérénité, Paix, Tolérance et la concrétisation de vos rêves.

*Ce dernier numéro 2023 de notre magazine d'information vous donne des nouvelles de la **Société Internationale pour l'Etude du Syndrome des Douleurs Vésicales** (ESSIC) par 2 traitements et un examen biologique, emplis de promesses ainsi que de l'**Association Française d'Urologie** (AFU) par une publication signée Vanessa Avrillon, traitant de la CI/SDV et la participation de l'AFCI à son 117ème congrès national.*

Afin de commencer cette nouvelle année par une action primordiale pour votre Association, vous trouverez en dernière page, le bulletin d'adhésion pour l'année qui débute. Je vous rappelle que votre adhésion doit être à jour afin de pouvoir participer à la prochaine Assemblée Générale du printemps.

C'est avec un immense plaisir que nous recevrons vos candidatures au Conseil d'Administration. L'étoffement de celui-ci est vital pour la vie de votre Association.

Je vous remercie de votre soutien tout au long de l'année qui vient de s'achever et je souhaite qu'il s'amplifie au cours de l'année qui s'annonce.

Bonne lecture.

*Simone,
Présidente de l'association.*



Contact
Association Française
de la Cystite Interstitielle
7, avenue du Rocher
94100 SAINT-MAUR
ci_france@hotmail.com
asso-afci.org



Quoi de neuf ?



L'AFU remercie l'AFU et V. Avrillon d'avoir autorisé la reproduction intégrale de cet article dans le Magazine.

On en parle...

Le dossier de l'Association Française d'Urologie



le syndrome de la douleur vésicale : une cystite inflammatoire

Par Vanessa Avrillon
<https://www.urofrance.org>
 29 juin 2023

Autrefois appelé cystite interstitielle, le syndrome de la douleur vésicale est une pathologie invalidante pour les patients qui en sont atteints. Si les symptômes s'apparentent à ceux de l'infection urinaire, la prise en charge diffère et requiert un diagnostic précis.

● Le syndrome de la douleur vésicale : une cystite inflammatoire

Plusieurs hypothèses permettent d'expliquer les douleurs vésicales. La cause la plus communément admise est la perméabilité de la paroi de la vessie. Le revêtement de la muqueuse, recouverte d'une couche de molécules posées à sa surface (les glycosaminoglycanes), serait défectueux. Habituellement, les glycosaminoglycanes accrochés à la muqueuse la protègent des agents toxiques rejetés par l'organisme dans les urines. Avec l'altération de cette couche protectrice de la vessie, les cellules de la muqueuse vésicale sont directement agressées par les produits contenus dans les urines. Les patients ressentent des douleurs liées à l'inflammation de la vessie.

Chez certains d'entre eux, il existerait également des causes strictement inflammatoires. Les cytokines, molécules de transmission de l'inflammation, sont alors anormalement élevées pour une cause inconnue, entraînant une inflammation de la vessie. Le syndrome de la douleur vésicale trouve parfois son origine dans une cause allergique.

La paroi vésicale des patients concernés comporte alors des cellules mastocytaires plus nombreuses que la normale. Enfin, ce syndrome peut avoir une origine auto-immune.

Dans les maladies auto-immunes en effet, le dérèglement du système de protection entraîne une réaction du corps contre-lui-même. Une attaque des anticorps contre la vessie est susceptible d'induire un syndrome douloureux vésical. Le terme de cystite interstitielle, connu par le passé pour qualifier le syndrome douloureux vésical, est aujourd'hui réservé à un sous-type de cette maladie, caractérisé par des zones inflammatoires anormales de la paroi vésicale souvent associées à une réduction de la capacité vésicale.



● Diagnostic et distinction avec l'infection urinaire

Pour différencier une cystite bactérienne d'un syndrome douloureux vésical, le médecin prescrit un examen cyto bactériologique.

Si l'ECBU est négatif, il ne s'agit pas d'une infection urinaire. Cependant, il n'existe pas de test diagnostique spécifique permettant d'affirmer que l'on est en présence d'un syndrome douloureux vésical ou d'une cystite interstitielle.

Dans un premier temps, l'interrogatoire facilite l'orientation du diagnostic. Si les douleurs au remplissage de la vessie sont soulagées lorsque celle-ci se vide et sont persistantes depuis au moins six mois, il est possible d'envisager un diagnostic de syndrome douloureux vésical. S'ajoute à ces douleurs persistantes une pollakiurie (nécessiter d'uriner fréquemment) : les patients urinent très souvent pour ne pas laisser la douleur s'installer.

Ces premières précisions obtenues, le spécialiste procède à l'élimination de toutes les autres pathologies pouvant induire des douleurs vésicales (calcul ou tumeur dans la vessie, endométriose...).

Pour ce faire, il pourra prescrire des examens complémentaires. Le bilan de première intention comporte l'ECBU, une échographie urinaire, suivis si nécessaire, d'une IRM pelvienne chez la femme.

Une exploration spécifique du syndrome douloureux vésical est l'hydrodistension vésicale. Elle consiste à étudier l'intérieur de la vessie avec une caméra (cystoscopie), et à la remplir à son maximum avec du sérum physiologique.

Réalisé par l'urologue au bloc opératoire sous anesthésie générale, cet examen est proposé en début de maladie et offre un argument supplémentaire permettant de valider le diagnostic.

L'hydrodistension vésicale peut déceler des lésions fréquemment retrouvées dans le syndrome douloureux vésical, mais ces lésions ne sont pas spécifiques.

On retrouve ainsi parfois :

- une capacité vésicale diminuée (la paroi malade de la vessie ne se laissant pas distendre),
- des points de saignements diffus de la paroi vésicale (pétéchies),
- des déchirures de la muqueuse,
- des zones inflammatoires peu fréquentes mais caractéristiques de la cystite interstitielle, les lésions de Hunner. Elles peuvent être retirées ou brûlées, soulageant ainsi les patients.

L'hydrodistension est un examen diagnostique plus que thérapeutique. Dans environ 20 % des cas, elle améliore significativement les douleurs. Elle peut également parfois les aggraver temporairement.



● Traitements de première intention

Contrairement à la cystite bactérienne, le syndrome vésical douloureux n'est pas soulagé par l'antibiothérapie.

Compte tenu de la diversité des causes et de la difficulté à connaître l'origine de l'atteinte, il n'existe pas un mais plusieurs traitements possibles spécifiques ou non spécifiques. L'arsenal thérapeutique est proposé du moins invasif au plus invasif.

Parmi les traitements non invasifs, l'urologue prescrit en première intention de la relaxation périnéale.

En plus des massages périnéaux (massage des muscles du périnée), le kinésithérapeute enseigne à la patiente à bien se relâcher lorsqu'elle urine. Les douleurs peuvent être ainsi améliorées. La neurostimulation tibiale postérieure prescrite dans les hyperactivités vésicales, peut être suivie d'une amélioration de la fréquence mictionnelle et des douleurs. Dans les thérapeutiques de première intention sont également proposés les médicaments antalgiques (paracétamol, Spasfon, Acupan, Tramadol).

Si l'un des traitements améliore significativement les douleurs, il sera pris de façon chronique. S'agissant d'une maladie qui évolue par poussées, les anti-inflammatoires peuvent s'avérer efficaces en phase d'évolution de la maladie. Le stress et l'anxiété, qui provoquent une aggravation de la maladie, doivent être, autant que faire se peut, maîtrisés. Quant à l'alimentation, elle influe aussi sur la vessie. Sont à éviter les produits alimentaires très irritants pour la paroi vésicale (caféine, piment, vin blanc et l'alcool en général, boissons gazeuses, vinaigrette...). Les spécialistes recommandent de boire de l'eau de Vichy ou de prendre du bicarbonate de sodium : en effet, des urines moins acides agressent moins la vessie.



● Traitements de deuxième intention

En deuxième intention, de nombreux médicaments plus spécifiques existent.

L'Elmiron représente le traitement phare de la cystite interstitielle. Son action restaure la paroi vésicale en réparant la couche de glycosaminoglycanes déficiente. S'il ne fonctionne pas toujours, l'Elmiron améliore nettement les douleurs chez certains patients.

Mais, c'est un médicament onéreux actuellement remboursé à 15 %, et son utilisation est, pour beaucoup de malades, conditionnée à l'obtention d'une prise en charge à 100 % pour cette pathologie.

D'autres médicaments ont prouvé leur efficacité comme les antihistaminiques (ce qui laisse entendre que le syndrome de la douleur vésicale a une cause allergique), les anti-dépresseurs ou les antiépileptiques (utilisés dans tous types de syndromes douloureux).

Une cure hebdomadaire, étalée sur une durée de 6 semaines, d'instillations endovésicales (directement dans la vessie) de glycosaminoglycanes permet chez certains patients de soulager significativement les douleurs et la pollakiurie.

Parmi les traitements chirurgicaux, l'hydrodistension associée à l'injection de toxine botulique peut offrir aussi de bons résultats, tout comme la neuromodulation sacrée. Dans les cas extrêmes, la cystectomie est un traitement de dernier recours. La liste n'est pas exhaustive et les patients essaient parfois plusieurs thérapeutiques avant de trouver la bonne.

● Se faire accompagner

Dans la prise en charge initiale, les spécialistes conseillent de consulter un psychologue.

Il ne s'agit en aucun cas d'une maladie psychiatrique, mais c'est un syndrome dont l'impact est important sur la vie quotidienne et la qualité de vie en général. Les patients se sentent incompris de leur entourage ou de leur médecin.

Il arrive que certains d'entre eux perdent leur emploi et se retrouvent dans des situations sociales complexes. Un soutien psychologique est utile dans la majorité des cas.

Les consultations chez le psychologue peuvent être désormais remboursées sur prescription médicale.

L'AFCI remercie l'AFU d'avoir mentionné notre association dans son article comme relais pour obtenir des informations complètes sur le syndrome douloureux vésical, être renseigné sur les centres ayant une expertise sur cette pathologie, connaître les nouveaux traitements disponibles.

117ème Congrès Français d'Urologie

Retour sur le congrès de l'AFU

Pour son congrès 2023, l'AFU a innové en proposant une journée dédiée aux associations de patients le jeudi 23 novembre.

En matinée, la parole a été donnée aux médecins, dont certaines interventions concernaient les conseils hygiénico-alimentaires pour les hypertrophies ou cancers de la prostate.

L'après midi a été consacrée à la présentation des associations présentes.

Aussi, cette demi-journée a été l'occasion de présenter l'AFCI et la cystite interstitielle/syndrome de douleur vésicale.

L'animateur de cette journée, le Dr Branchereau a d'ailleurs mentionné que notre maladie était encore insuffisamment connue des professionnels de santé.

Après une brève présentation de l'association par Christiane, le Professeur Saussine a présenté la maladie et certains des traitements possibles

Le point très positif a été le témoignage de Nathalie, très clair et sans pathos, qui a permis aux participants de prendre conscience de la difficulté du parcours d'une malade, de l'incompréhension à l'errance médicale, aux erreurs de diagnostic, de la gestion de la douleur à l'expérience des différents traitements, etc.

En comparaison avec notre présence habituelle aux trois journées de congrès de l'AFU, cette journée spécifique patients/urologues a eu le grand avantage d'avoir pu présenter notre maladie auprès de personnels de santé qui n'auraient peut-être pas eu la curiosité de venir à notre stand pour mieux connaître notre association et son rôle auprès des malades.



La vie de votre asso...

L'Assemblée Générale 2024 se prépare, rendez-vous au printemps

Préparons ensemble ce rendez-vous...

Les statuts de l'association sont téléchargeables sur le site Internet <https://asso-afci.org>

M É M O

● **Le Conseil d'Administration**

L'association est administrée par un Conseil d'Administration composé de 12 membres élus pour trois ans par l'Assemblée Générale au scrutin secret. Le vote par procuration est admis.

Le renouvellement des membres du Conseil d'Administration a lieu, par tiers, chaque année. Pendant la première période, le tirage au sort désignera chaque année le ou les membres sortants. Ces derniers sont rééligibles.

En 2024, les adhérents de l'association auront à renouveler un siège au sein du CA et à pourvoir 5 sièges toujours vacants.

Le Conseil d'Administration est investi d'une manière générale des pouvoirs les plus étendus dans la limite de l'objet de l'association et dans la limite des attributions de l'Assemblée Générale prévues par l'article 10 des statuts.

● **Le Bureau**

Le Conseil d'Administration choisit son Bureau parmi ses membres.

Celui-ci comprend actuellement :

- 1 Présidente et 1 Vice-Présidente
- 1 Secrétaire
- 1 Trésorière

Les membres du bureau sont élus pour une période d'un an.

L'élection s'effectue à bulletin secret.



● **Du nouveau en 2024...**

Les Administratrices souhaiteraient élargir le Bureau en étoffant l'équipe de bénévoles par un poste de Secrétaire adjoint(e) et Trésorier(e) adjoint(e) d'une part et d'un(e) Chargé(e) de communication et d'un(e) Webmaster d'autre part.

Si vous êtes autonome, organisé(e), rigoureux(se), si vous maîtrisez les outils bureautiques et les outils de stockage et de partage (Google Drive, Grosfichiers), si vous avez des compétences en bureautique ou comptabilité ou encore en communication, n'hésitez pas à mettre votre savoir-faire au service de notre association, de votre association.

*Si vous souhaitez consacrer un peu de temps à l'AFCI,
rejoignez une équipe dynamique et déposez votre candidature sur
ci_france@hotmail.com*

Pour tout renseignement complémentaire nous vous invitons à formuler votre demande sur ci_france@hotmail.com

● Les missions principales de chacun

Le Président :

Le Président est mandaté par le Conseil d'Administration pour représenter l'association. Notamment, il :

- signe les contrats au nom de l'association,
- agit en justice pour défendre les intérêts de l'association
- met en œuvre les actions et les décisions du Conseil d'Administration (CA) ou des Assemblées Générales (AG),
- communique au nom de l'association dans la presse, les médias et envers les adhérents,
- s'assure de la bonne marche de l'association : moyens humains, techniques et administratifs,
- supervise et mène les débats au cours des réunions du CA, du Bureau et des AG,
- supervise l'exécution des tâches des membres du Bureau.



En tant que premier responsable de l'association, le Président est celui qui a le plus de responsabilités.

Le Trésorier :

Le Trésorier est le responsable des comptes et des finances de l'association. Pour cette raison, il :

- assure la tenue des livres de comptes : les dépenses et les recettes,
- gère les fonds de l'association,
- est le responsable de la politique financière de l'association définie par le CA,
- élabore les opérations des dépenses à engager pour réaliser les activités et les projets associatifs : remboursement des frais, règlement des factures, etc
- établit le budget prévisionnel et le soumet à l'Assemblée Générale,
- présente la situation financière au Bureau : les fonds disponibles, les recettes à pourvoir, les dépenses à engager, etc.
- conduit le budget et favorise la prise de responsabilité de tous,
- gère les fonds de l'association
- assure les relations avec le banquier. De ce fait, il peut seul ou avec le Président signer les comptes bancaires de l'association.



Le Trésorier travaille en étroite collaboration avec le Président pour la gestion de l'association. De ce fait, il peut seul ou avec le président signer les comptes bancaires de l'association.

Le Secrétaire :

La personne qui occupe ce poste doit avoir de la discipline et de la rigueur. elle a plusieurs missions et doit acquérir une bonne connaissance du fonctionnement de l'association.

Parmi ses missions, elle :

- classe tous les documents relatifs à la vie de l'association,
- veille au respect des clauses statutaires,
- assure le suivi des décisions prises en AG,
- tient à jour le registre spécial d'association conformément à l'article 5 de la loi 1901
- planifie et organise les réunions, convoque les membres aux AG, établit les procès-verbaux des réunions (AG et CA),
- tient à jour le fichier des adhérents.
- assure le traitement du courrier de l'association



Le Chargé de communication :

La personne qui occupe ce poste œuvre pour développer la notoriété de l'association et promouvoir les actions de cette dernière. Elle met en application la politique de communication de l'association définie par le CA.

Parmi ses missions , elle :

- élabore et propose la stratégie de communication de l'association suite aux décisions prises en AG,
- conçoit les produits de communication de l'association, adapte les messages aux supports et aux publics ciblés, développe la création, assure la qualité et la cohérence des formes et des contenus...
- gère le magazine d'informations (création de la maquette, création de visuels, rédactionnel, remise en forme, mise en page, rétroplanning des parutions, animation des Comités de rédaction, gestion de la diffusion)
- élabore la Charte graphique de l'association,
- apporte un soutien en évènementiel
- apporte un soutien en communication interne
- apporte un appui technique aux membres du CA en matière de communication interne.



Le Chargé de communication travaille en étroite collaboration avec le Président de l'association.

Le Webmaster :

La personne qui occupe ce poste apporte son expertise et sa vision afin d'amplifier la portée des actions de l'association, de solidifier la présence en ligne de cette dernière et de sécuriser ses échanges digitaux.

Parmi, ses missions elle :

- gère et actualise le site Internet de l'association,
- réfléchit à la structure du site (architecture, arborescence), ses évolutions possibles, ses liens avec les réseaux sociaux, la modifie selon les besoins,
- gère les informations documentaires en PDF,
- suit l'hébergement, vérifie la sécurisation du site, développe et suit l'audience du site.



Le Webmaster travaille en étroite collaboration avec le Chargé de communication.



ESSIC 2023 - New-York, 6-8 juillet

L'ESSIC (International Society for the Study of Bladder Pain Syndrom) rassemble des experts internationaux du Syndrome de douleur vésicale.

Parmi les communications présentées, on peut noter quelques essais qui ouvrent des pistes thérapeutiques ou diagnostiques.

Tacrolimus par voie intravésicale dans la cystite interstitielle/syndrome de vessie douloureuse : 10 ans d'expérience.



Présentateur : *Nagendra Nath Mishra* (Université Bhaikaka, Anand, Inde)

Des immunosuppresseurs comme la cyclosporine ont été essayés avec succès pour traiter la CI/SDV, mais le facteur limitant est les effets secondaires. Le Tacrolimus est un inhibiteur de la calcineurine comme la cyclosporine. Dans cette étude, il a été utilisé par voie intravésicale chez les patients souffrant de CI/SDV sévère ou réfractaire depuis 10 ans.

Le tacrolimus à la dose de 0,1 mg par kg de poids corporel a été dissous dans de l'eau stérile et a été instillé dans la vessie de 71 patients et la solution a été maintenue dans la vessie pendant 30 minutes. L'instillation a été répétée 3 fois à 14 jours d'intervalle.

Les données de 64 patients ont pu être étudiées et analysées. Les patients ont été contactés par téléphone et interrogés sur leur état actuel par rapport à leur présentation initiale avant le traitement. Si le patient constatait une amélioration nette ou modérée, il était considéré comme des répondeur (R) ; si l'amélioration était légère ou nulle, il était considéré comme non-répondeur (NR).

7 patients sur 64 n'ont pas terminé les 3 instillations en raison de l'effet irritant du médicament, qui a persisté pendant 24 à 48 heures. Aucun autre effet secondaire n'a été observé.

Le taux de tacrolimus dans le sang se situait à l'intérieur des limites de sécurité chez les patients testés. 32 des 64 patients ont été répondeurs et 32 non répondeurs. 12 patients sur les 28 atteints de lésion de Hunner ont répondu au traitement (44%) ainsi que 20 sur les 36 patients ne présentant pas de lésion de Hunner (56%).

Les auteurs concluent toutefois que compte tenu de la gravité de la maladie, l'instillation a été efficace à la fois chez les patients présentant ou non des lésions de Hunner, avec très peu d'effets secondaires. Elle devrait être tentée chez tous les patients qui ne répondent pas aux thérapies orales et intra vésicales standards.

Essai clinique en double aveugle contre placebo évaluant l'efficacité et la sécurité de l'aloë vera dans le traitement de la cystite interstitielle/syndrome de vessie douloureuse



Présentateur : *Mauro Cervigni (Rome, Italie)*

L'aloë vera est un remède à base de plante possédant des propriétés antimicrobiennes, anti-inflammatoires et immunomodulatrices, considéré comme une thérapie complémentaire et alternative pour traiter la cystite interstitielle/syndrome de vessie douloureuse.

Dans le cadre d'un essai clinique prospectif en double aveugle, contrôlé par placebo, 30 femmes atteintes de CI/SVD ont été traitées par l'Aloë Vera par voie orale (6 comprimés dosés à 600 mg par jour) pendant quatre mois.

Les symptômes urinaires, la douleur pelvienne et la qualité de vie ont été évalués par l'intermédiaire d'un calendrier mictionnel sur 24 heures, la présence de mictions urgentes sur 24 heures, d'épisodes d'incontinence urinaire par impériosité sur 24 heures, le nombre moyen d'épisodes de nycturie et par l'administration de questionnaires : Short Form Health Survey 36 (SF-36), l'indice des symptômes de la cystite interstitielle (ICSI), l'indice des problèmes de cystite interstitielle (ICPI), le questionnaire de l'indice de douleur génito-urinaire (Questionnaire GUPI), et le questionnaire de qualité de vie McGill (MQOL).

La fonction sexuelle a été évaluée à l'aide du questionnaire Promis (Sexual Function and Satisfaction questionnaire).

Après quatre mois de suivi, le nombre moyen de mictions et le nombre moyen d'épisodes de nycturie dans les 24 heures étaient significativement plus bas ($13,72 \pm 2,51$ vs. $8,57 \pm 2,13$, $p=0,04$; $3,54 \pm 0,75$ vs. $1,89 \pm 0,81$, $p=0,02$). Les mictions urgentes et l'incontinence urinaire par impériosité en 24 h n'ont pas montré de changement significatif avant et après la prise d'Aloë Vera ($6,34 \pm 1,74$ vs. $4,12 \pm 1,54$, $p > 0,05$; $0,82 \pm 1,01$ vs. $0,69 \pm 0,43$, $p > 0,05$).

Les symptômes urinaires évalués par questionnaires se sont améliorés de manière significative : ICSI est passée de $13,23 \pm 2,76$ à $8,34 \pm 3,76$ ($p = 0,03$), l'ICPI de $12,56 \pm 2,99$ à $7,12 \pm 1,59$ ($p = 0,02$), le questionnaire GUPI de $18,11 \pm 3,84$ à $12,43 \pm 2,12$ ($p = 0,01$).

La qualité de vie et la qualité de vie sexuelle, évaluées respectivement à l'aide du SF-36 et du Promis, se sont améliorées significativement ($64,23 \pm 11,76$ vs. $82,21 \pm 10,24$, $p < 0,0001$; $22,11 \pm 5,24$ vs. $56,78 \pm 4,88$, $p = 0,001$).

Il n'y a pas eu de changement significatif dans les valeurs de la MQOL après quatre mois de suivi ($8,76 \pm 1,88$ vs. $7,91 \pm 1,22$, $p > 0,05$).

D'après les auteurs, ces résultats confirment que l'aloë vera est un traitement sûr et efficace pour les patients souffrant de CI/SDV et qu'il pourrait être considéré comme une option valable de traitement de non invasif de ce groupe de patients.

Habituellement, la prise en charge des symptômes de la CI/SDV est composée de plusieurs options thérapeutiques.

L'administration orale de l'Aloë Vera semble être une option valable pour un traitement conservateur de manière à améliorer les symptômes et la qualité de vie chez les patients.

Intérêt du test urinaire MicrogenDx pour le diagnostic et le traitement de l'infection urinaire chez les femmes souffrant de cystite interstitielle/syndrome de douleur vésicale



Présentateur : *Robert J. Evans* (Université de Wake Forest, Virginie, Etats-Unis)

Les patients souffrant de cystite interstitielle/syndrome de douleur vésicale (CI/SDV) présentent souvent des symptômes ressemblant à ceux d'une infection urinaire. ; cependant, les ECBU sont souvent négatives. Le séquençage de nouvelle génération (NGS) avec MicrogenDx peut potentiellement fournir une identification plus rapide (~1 jour) et plus complète des pathogènes qui échappent à la détection par culture standard, justifiant ainsi le traitement antibiotique chez ces patients.

L'objectif de cette étude rétrospective était d'examiner les résultats chez les patients souffrant de CI/SDV présentant une poussée de symptômes et ayant bénéficié à la fois d'une culture d'urine standard et d'une culture d'urine MicrogenDx. Elle a été réalisée chez 28 patientes.

L'ECBU standard s'est révélée positive chez 3 patientes sur 28 (10,7 %), tandis que MicrogenDx a révélé une infection des voies urinaires chez 18 patientes sur 28 (64,3 %).

Un total de 23 patientes (82 %, dont 5 patientes négatives à la fois avec l'ECBU classique et avec le test MicrogenDx) ont poursuivi un traitement par antibiotiques. Chez les 3 patientes dont l'ECBU classique était positive, un tiers a vu disparaître les symptômes après traitement antibiotique.

Les 8 autres patientes dont la culture était négative, le test NGS positif et qui avaient choisi de recevoir un traitement antibiotique, ont également bénéficié d'une résolution de leurs symptômes.

Comparé à la culture d'urine (n=3), MicrogenDx a identifié 6 fois plus d'échantillons d'urine positifs (n=18) contenant des pathogènes génito-urinaires. Le résultat probable est que davantage de patients ont opté pour une antibiothérapie et obtenu une résolution de leurs symptômes que ce qui aurait été le cas avec les seuls résultats de la culture d'urine.

En conclusion, l'identification d'une infection urinaire comme cause d'une poussée de symptômes chez les patients atteints de CI/SDV peut s'avérer difficile.

MicrogenDx peut être un outil plus rapide et plus sensible pour diagnostiquer une infection urinaire potentiellement traitable, mais non détectée par une culture d'urine standard.

Ces communications ont été traduites et résumées par Fanny et Françoise, toutes deux membres de l'AFCI. Les résumés des conférences tenues lors de la réunion de l'ESSIC à New-York, du 6 au 8 juillet 2023, ont été publiés et sont accessibles en ligne,

en anglais : <https://www.essicmeeting.eu/abstractsubmission2023>



Nous remercions Micheline pour son témoignage.



J'ai 61 ans, mes premiers symptômes sont apparus le 31 juillet 2020,

ECBU négatif mais mon médecin généraliste ne connaissant pas cette maladie, j'ai demandé un rendez-vous avec un urologue. Le 19 octobre 2020 je rencontre donc le Docteur Z.

Le 29/10/2020, il pratique une urétrocystoscopie qui révèle une inflammation de la paroi vésicale.

Essai de Toviaz sans succès.

Le 16/12/2020, il pratique une biopsie après hydrodistension qui confirme une cystite interstitielle.

Pratiquement plus de douleurs durant 15 jours !

Le 18/01/2021 il me prescrit l'Elmiron que je prends toujours.

J'ai eu la chance de rencontrer un urologue qui connaît la CI !

En février un autre médecin pratique un bilan uro-dynamique qui ne décèle rien d'anormal, ma vessie fonctionne normalement.

J'ai également eu une IRM pelvienne.

L'ELMIRON me soulage.

Suite à vos conseils, j'ai suivi un régime à base d'aliments alcalinisants mais je l'ai trouvé très strict et je suis revenue à une alimentation normale, je ne mange pas de viande rouge, pas de plats préparés mais des fruits et légumes bio

J'ai encore des crises, le plus souvent en fin de journée.

Je me passe souvent de manger le midi pour être tranquille l'après-midi afin de pouvoir pratiquer exercer des activités extérieures.

Je fais attention à ne pas être constipée, je dois le plus souvent évacuer des selles pour pouvoir uriner et pousser la plupart du temps.

J'ai appris à accepter cette maladie, je fait avec.

Je ne travaille pas, c'est donc plus simple pour moi.

Je suis devenue experte pour trouver des toilettes ou petit coin discret !

J'aurais aimé participer à l'étude sur l'Elmiron mais pour moi c'est à Stasbourg donc éloigné de mon domicile et de plus, je vis seule et souffre de dépression chronique... donc pas facile de m'engager.

Pour résumer mon seul traitement est l'Elmiron et pas de problème de remboursement.

Merci à toute votre équipe, j'étais heureuse de trouver votre association sur Internet, cela m'a beaucoup aidé de partager avec d'autres personnes atteintes de CI.



Micheline.



Une recette de Michèle B : " Émincé de poulet, riz blanc et courge bleue de Hongrie "

Mes notes :

Temps de préparation : 20 mn
Cuisson : 10 mn pour chaque phase
Nombre de parts : 2

Ingrédients

- 2 steaks de poulet émincés (cuisse de poulet désossée sans la peau) ou 2 poitrines de poulet émincées, ou poulet rôti.
- 150g de riz blanc Thaï ou Basmati
- 300g de courge bleue de Hongrie (ou potimarron) détaillée en petits cubes
- 2 cuillerées à soupe d'huile d'olive
- 3 pincées de poudre de cumin
- 1 pincée de noix de muscade fraîchement râpée
- persil frais émincé.
- un peu de crème de riz
- sel
- curcuma frais râpé au dernier moment

Préparation

- Faire revenir la courge dans l'huile d'olive, l'assaisonner avec le cumin, la noix de muscade et du sel ; la parsemer de persil ciselé juste au moment de servir.
- En même temps, faire cuire le riz à l'eau bouillante salée.
- Faire rissoler le poulet émincé avec l'huile d'olive, déglacer avec la crème de riz et un peu d'eau de cuisson du riz, ajouter un peu de curcuma frais râpé selon votre gout, saler.
- Servir bien chaud à l'assiette.

Bonne dégustation !

pour la période du 1er janvier au 31 décembre

1re adhésion Renouvellement d'adhésion Don Date : ___ / ___ / ___

M. Mme Nom : _____ Prénom : _____

Motif de l'adhésion (malade / proche de malade* / professionnel de santé / autre) : _____

Adresse : _____ **Préciser : enfants, conjoint...*

Code postal : _____ Ville : _____ Région : _____ Pays : _____

Courriel @ : _____ Téléphone : _____

Profession / Secteur d'activité - si retraité(e), précisez votre ancienne activité (facultatif) : _____

Date de naissance (facultatif) : ___ / ___ / ___

Vos centres d'intérêts (facultatif) : _____

Comment avez-vous connu l'association AFCI ? (facultatif) : _____

Votre pseudo sur (le cas échéant, facultatif) : - le forum du site asso-afci-org : _____

_____ - le groupe privé Facebook : _____

J'adhère à l'AFCI pour l'année et je verse une cotisation d'un montant de _____ €
A titre indicatif, le montant de la cotisation était jusqu'en 2020 d'un montant fixe de 30 €

Je ne souhaite pas adhérer, mais je soutiens les actions à l'AFCI et je fais un simple don d'un montant de _____ €

Chèque à l'ordre de l'Association Française de la Cystite Interstitielle, à adresser à :
AFCI - 7 avenue du Rocher - 94100 SAINT MAUR

Déductions fiscales : particuliers : 66% de vos adhésions ou dons sont déductibles de vos impôts (article 200 du CGI).
 Un reçu fiscal vous sera adressé. Ainsi un don de 30 € ne vous reviendra, par exemple, qu'à 10 €.

Si je dispose d'une adresse de messagerie :

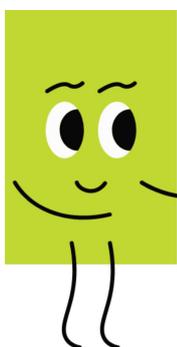
- je recevrai le courrier de l'association exclusivement par courriel (courrier électronique)

J'accepte Je refuse

- j'accepte de figurer dans l'annuaire distribué aux autres membres malades de l'association*

Oui Non **Adhérents malades uniquement.*

- j'accepte de figurer dans l'annuaire mais je ne souhaite pas que les informations suivantes soient publiées dans l'annuaire des membres (préciser lesquelles) : _____



Les informations recueillies sont nécessaires pour votre adhésion. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. Conformément à l'article 34 de la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de suppression et de rectification aux données personnelles vous concernant en vous adressant à notre association.

Votre signature :

