

QU'EST CE QUE LA CYSTITE INTERSTITIELLE ?

La cystite interstitielle (CI) est une inflammation chronique de la vessie dont la cause est encore inconnue. La cystite « ordinaire », également appelée infection urinaire, est d'origine bactérienne et peut en général être traitée avec succès à l'aide d'antibiotiques. Contrairement à la cystite ordinaire, la CI *n'est* vraisemblablement *pas* causée par des bactéries et ne répond pas aux traitements antibiotiques conventionnels. Il est important de souligner que la CI n'est pas une maladie psychosomatique, et n'est pas causée par le stress.

QUI PEUT ÊTRE ATTEINT PAR LA CI ?

La CI peut toucher les hommes et les femmes de tout âge et de toute origine ethnique, mais elle est cependant constatée avant tout chez les femmes. Des données épidémiologiques récentes estiment qu'il existe plus de 700 000 personnes souffrant de CI aux seuls États-Unis.

SYMPTÔMES

Plusieurs ou tous les symptômes suivants peuvent être présents :

FRÉQUENCE : Envie fréquente d'uriner la journée et/ou la nuit, qui peut aller jusqu'à 60 fois par jour dans les cas aigus. Au stade initial de la maladie ou dans les cas bénins, la fréquence est parfois l'unique symptôme.

URGENCE : Envie pressante d'uriner pouvant s'accompagner de douleurs, d'une sensation de pression ou de spasmes de la vessie.

DOULEUR : Douleurs abdominales basses, urétrales ou vaginales. Des douleurs sont fréquemment rencontrées lors des rapports sexuels. Les hommes souffrant de CI peuvent ressentir des douleurs testiculaires, scrotales et/ou périnéales, ainsi que pendant l'éjaculation.

AUTRES TROUBLES : Outre les symptômes décrits précédemment, certains patients ont également signalé des douleurs musculaires et articulaires, des migraines, des réactions allergiques et des troubles gastro-intestinaux. Il semble exister un lien, inexplicé à ce jour, entre la CI et certaines autres maladies et syndromes chroniques tels que la vestibulite vulvaire, la fibromyalgie et le syndrome du côlon irritable. La plupart des patients présentent cependant uniquement des symptômes liés à la vessie.

DIAGNOSTIC

Pour la plupart des patients souffrant de CI, il est difficile d'arriver à un diagnostic. L'urologue doit suivre la démarche ci-dessous pour établir un diagnostic correct :

Cultures d'urine pour déterminer la présence d'une infection bactérienne ;

Exclusion d'autres maladies et/ou troubles qui présentent des symptômes semblables à ceux de la CI (cancer de la vessie, troubles rénaux, tuberculose vésicale, infections vaginales, maladies vénériennes, endométriose, cystite radique et troubles neurologiques) ;

Cystoscopie avec hydrodistension sous anesthésie générale si aucune infection n'est présente et si aucune autre maladie n'est décelée. La distension sous anesthésie est requise pour établir le diagnostic de CI, car une cystoscopie simple ne permet pas toujours d'identifier les caractéristiques typiques de la CI et peut s'avérer très douloureuse pour les patients qui en souffrent. Il est donc nécessaire de dilater la vessie sous anesthésie générale ou locale, afin de détecter les minuscules hémorragies sur la paroi vésicale indicatives de la CI. Une biopsie de la paroi vésicale peut être nécessaire pour exclure toute autre maladie, telle que le cancer, et confirmer le diagnostic. La CI n'est pas associée au cancer de la vessie.

TRAITEMENTS

Il n'existe à ce jour aucun traitement curatif pour la CI, ni une approche thérapeutique unique efficace pour tous les patients. Une grande majorité des patients souffrants de CI répondent cependant favorablement à l'un ou plusieurs des traitements suivants :

MÉDICAMENTS ADMINISTRÉS PAR VOIE ORALE

ELMIRON™ (*polysulfate de pentosan sodique*) : Approuvé par la FDA en 1996, Elmiron est l'unique médicament administré par voie orale dont l'utilisation est approuvée pour la CI. On pense qu'il agit en restaurant la muqueuse vésicale amincie ou détériorée.

ANTIDÉPRESSEURS : Les résultats obtenus avec les antidépresseurs tricycliques comme l'Elavil™ (*amitriptyline*) suggèrent une amélioration au niveau de la douleur et de la fréquence chez les patients atteints de CI. Dans le cadre du traitement de la CI, ces médicaments sont utilisés pour leurs propriétés analgésiques et non antidépresseurs.

AUTRES MÉDICAMENTS ORAUX : Ceux-ci incluent certains médicaments anti-inflammatoires, antispasmodiques, analgésiques vésicaux (Urimax™), antihistaminiques et myorelaxants.

INSTILLATIONS ENDO-VÉSICALES

DISTENSION VÉSICALE : Consiste à dilater la vessie avec de l'eau, sous anesthésie générale. Cette méthode fait partie de la procédure de diagnostic de la CI et peut également présenter des bienfaits thérapeutiques.

DMSO (*diméthyle sulfoxyde*) : Injecté directement dans la vessie, ce médicament possède une action anti-inflammatoire et soulage ainsi la douleur. Le DMSO peut également être associé à des corticoïdes, de l'héparine et/ou un anesthésique local pour former un

« cocktail » médicamenteux.

BCG (*bacille de Calmette-Guérin*) : Ce traitement expérimental est en cours d'essai clinique et n'est pas encore approuvé par la FDA pour traiter la CI. Il semble stimuler le système immunitaire.

CYSTISTAT™ (*acide hyaluronique*) : Ce médicament est également en cours d'essai clinique et n'est pas à ce jour approuvé pour traiter la CI aux États-Unis. Son mode d'action présumé consiste à restaurer la muqueuse vésicale détériorée. L'efficacité de ce traitement est encore inconnue.

AUTRES MÉDICAMENTS ADMINISTRÉS PAR INSTILLATION ENDO-VÉSICALE : Le Clorpactin® WCS-90 (*oxychlorosène de sodium*) peut être très douloureux et nécessite une anesthésie générale, bien qu'il ait été utilisé sous forme diluée en cabinet médical. Le nitrate d'argent, considéré aujourd'hui comme obsolète, n'est que rarement utilisé.

AUTRES TRAITEMENTS

RÉGIME ALIMENTAIRE : L'élimination de certains aliments (acides ou épicés, par exemple) peut soulager les symptômes associés à la CI. La tabagie, le café, le thé et l'alcool peuvent également aggraver les symptômes.

AUTOGESTION PAR LE PATIENT : Les patients peuvent prendre certaines mesures thérapeutiques pour améliorer leur qualité de vie et réduire l'incidence et la gravité des crises. Entre autres, ces techniques peuvent inclure une modification du régime alimentaire, une réduction du stress, des exercices de visualisation et de biofeedback, la rééducation vésicale et d'autres exercices physiques.

ÉLECTROSTIMULATION :

Neurostimulation transcutanée (Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation ou TENS) : Délivrée par un dispositif extracorporel, la neurostimulation transcutanée soulage les douleurs vésicales chez certains patients.

Systèmes de stimulation électrique du nerf sacré : Ces dispositifs chirurgicalement implantés sont approuvés pour le traitement de l'incontinence, de l'urgence et de la fréquence urinaires. Ils ne sont pas encore approuvés pour le traitement de la douleur associée à la CI, mais sont actuellement en cours d'évaluation dans ce contexte.

INTERVENTION CHIRURGICALE : Pour une minorité de patients présentant des symptômes particulièrement prononcés et une réponse insuffisante aux autres traitements, une intervention chirurgicale peut être envisagée. Dans certains cas cependant, les symptômes associés à la CI peuvent persévérer. Il existe plusieurs types d'intervention pour traiter la CI, notamment la cystectomie (ablation de la vessie) et la dérivation urinaire. La chirurgie au laser doit être utilisée uniquement en présence d'un type particulier de cystite interstitielle, l'ulcère de Hunner.

Des brochures et des fiches d'informations relatives à ces traitements sont disponibles auprès de l'ICA.

INTERSTITIAL CYSTITIS ASSOCIATION

L'Interstitial Cystitis Association (ICA), l'association de la cystite interstitielle aux Etats-Unis, est la **seule** organisation d'envergure nationale à but non lucratif dont l'objectif est de venir en aide aux patients atteints de CI. Ses objectifs sont les suivants :

- offrir aux patients des informations complètes et récentes sur la CI ;
- mettre à la disposition des patients, de leurs familles et de leurs amis un réseau d'assistance ;
- informer la collectivité médicale et le grand public sur la CI ;
- intervenir auprès des secteurs public et privé en faveur du financement nécessaire à la recherche et des droits des patients ;
- encourager et financer la recherche de traitements efficaces et d'une cure pour la CI.

PROGRÈS ET ESPOIR

L'effet de la CI sur la vie des patients qui en souffrent ne doit pas être sous-estimé. Cette maladie peut être débilitante et entraîner un sentiment d'impuissance et de désespoir chez les patients. Mais des progrès considérables ont été réalisés grâce à l'ICA et à ses efforts visant à éduquer la collectivité scientifique.

Aujourd'hui plus que jamais, on rencontre une plus grande sensibilisation et compréhension de la CI auprès de la communauté médicale et du grand public. Parrainée par les secteurs privés et publics, la recherche se poursuit pour découvrir des traitements efficaces et une cure pour la CI. Entretemps, l'ICA continue d'aider les patients et leurs familles à faire face aux effets de la maladie en fournissant informations, éducation et soutien. Elle poursuit également ses efforts pour sensibiliser la collectivité médicale et le grand public à la cystite interstitielle, et pour mobiliser le financement nécessaire à la recherche dans ce domaine.

LE TÉMOIGNAGE DU DOCTEUR RATNER

Alors que j'étais encore étudiante en médecine, je me suis mise à ressentir des douleurs aiguës à la vessie. Les médecins que j'ai consulté ont tenté en vain de soulager mes symptômes. Deux ans et quatorze médecins plus tard, lors d'une visite à la bibliothèque, j'ai découvert un article sur la CI. J'ai ensuite subi une cystoscopie sous anesthésie générale et le diagnostic de CI a enfin pu être établi. J'ai fondé l'Interstitial Cystitis Association en 1984 dans le but d'informer et de venir en aide aux centaines de milliers d'américains souffrant de cette maladie débilitante, et d'obtenir le financement nécessaire à la recherche médicale, qui représente notre meilleur espoir de trouver des traitements plus efficaces.

Au début, la communauté médicale était sceptique – ou mal informée – quant à l'existence même de la CI. En général, les patients devaient consulter une multitude de médecins avant d'arriver à un diagnostic correct. Aujourd'hui, grâce notamment aux efforts de l'ICA, des traitements sont disponibles et la recherche avance. Les patients sont diagnostiqués plus rapidement et savent qu'ils ne sont pas seuls... qu'il y a de l'espoir. Nous espérons que les

informations de l'ICA vous seront utiles et, si vous pensez être atteint de CI, que vous n'hésitez pas à les utiliser pour informer votre médecin.

AVANCES RÉALISÉES PAR L'ICA

Depuis sa fondation, l'ICA fait des progrès considérables dans ses efforts de soutien aux patients atteints de CI, d'éducation des médecins et du grand public, et d'encouragement de la recherche dans ce domaine. Grâce à notre programme national d'assistance téléphonique et en ligne, nous offrons désormais une assistance personnalisée aux patients qui en ont besoin. En outre, nous avons aidé à constituer des organisations de CI dans le monde entier.

Chaque année, les représentants de l'ICA aux États-Unis témoignent devant le Congrès américain en vue de réunir le financement nécessaire à la recherche par le biais du National Institute of Health (NIH). Ce financement s'est traduit par la publication de nombreux articles scientifiques sur la CI. Outre les fonds de la NIH, l'ICA elle-même a alloué plus d'un million de dollars U.S. à la recherche sur la CI, attirant ainsi au sein de notre conseil médical consultatif (National Medical Advisory Board) les meilleurs médecins dans ce domaine. Les réunions et les séminaires scientifiques de l'ICA réunissent des chercheurs émérites du monde entier.

Parmi notre gamme étendue d'outils éducatifs – qui comprend livres, bulletins d'information, brochures, fiches d'information, articles, vidéos et cassettes audio – notre site Web (www.ichelp.org) est vraisemblablement le plus efficace. Le nombre élevé de visiteurs en témoigne : des centaines de milliers de personnes le consultent chaque mois pour obtenir les dernières informations sur l'état d'avancement de la recherche et les traitements disponibles, ainsi que pour lire nos brochures, fiches et bulletins d'information. Les internautes peuvent également participer à notre cyber-campagne destinée à recueillir les fonds nécessaires à la recherche sur la CI, soutenir l'organisation et commander de la documentation ou notre bulletin d'information. L'ICA est un pionnier dans son domaine, et nous espérons que vous vous joindrez à nous pour combattre la CI !