

:: Syndrome douloureux vésical

Cystite interstitielle

Il est important de connaître cette maladie rare qui ne relève habituellement pas d'une prise en charge aux urgences.

En cas de poussée ou de crise de la maladie (syndrome de la douleur vésicale), le(a) patient(e) doit être orienté(e) et pris(e) en charge par le médecin ou l'urologue impliqué dans le traitement de cette pathologie.

Synonymes

Syndrome de la vessie douloureuse
Cystalgies à urines claires

Définition

Le syndrome douloureux vésical (SDV) [anciennement cystite interstitielle] est une affection urologique rare, caractérisée par une douleur pelvienne, une pression, ou un inconfort chronique (≥ 6 mois) perçus comme étant en relation avec la vessie et accompagnés par au moins un symptôme urinaire (pollakiurie ou envie mictionnelle permanente) [[définition ESSIC 2008](#)]. Le manque d'autonomie qui en découle peut retentir sur la vie (personnelle, familiale, professionnelle, sociale...). Les rapports sexuels peuvent être douloureux.

Le bilan comprend :

Un ECBU (négatif), une cytologie urinaire négative (femmes âgées ou tabagiques), une échographie (vessie normale souvent de petite capacité), une cystoscopie, faite sous anesthésie générale, qui est normale et que l'on complète par une hydrodistension (test d'hydrodistension) à la recherche de saignements muqueux appelés pétéchie ou glomérulations, voire d'ulcération (ulcère de Hunner) et qui permet d'effectuer des biopsies. Un bilan urodynamique avec surtout une cystomanométrie qui montre typiquement une hypersensibilité vésicale et élimine une hyperactivité du détrusor. Cette pathologie est essentiellement féminine (9 femmes pour 1 homme).

La cause exacte de la maladie est inconnue et probablement multifactorielle (facteurs génétiques, troubles de la perméabilité de la paroi vésicale, avec déséquilibre du microbiome, facteurs émotionnels...?). Cette maladie s'associe parfois à une maladie auto-immune, une fibromyalgie, des migraines, des problèmes gastro-intestinaux (syndrome de l'intestin irritable). La sévérité des symptômes et l'évolution de la maladie sont variables et il n'existe pas de critères de guérison.

Le traitement est symptomatique et associé à un traitement de fond.

Il n'y a pas véritablement de traitement de la crise douloureuse en urgence (en dehors des morphiniques, cf. plus loin).

Les antalgiques, antispasmodiques, anti-inflammatoires non stéroïdiens/AINS avec un inhibiteur de la pompe à protons/IPP sont en général inefficaces. Les morphiniques peuvent soulager les crises aiguës mais ne règlent pas le problème de fond et exposent à la dépendance.

Les antidépresseurs tricycliques (amitriptyline chlorhydrate), à doses antalgiques, ou les anticonvulsivants (gabapentine ou clonazépam) soulagent parfois, mais au prix d'effets secondaires. L'administration d'antihistaminiques (hydroxyzine) peut être efficace. L'hydrodistension peut soulager les patients.

L'instillation vésicale de certains produits réparateurs de la couche de glycoprotéines de la vessie par sonde vésicale peut également soulager : héparine, acide hyaluronique (Cystistat®) 40 mg (sondage toutes les semaines pendant 4 semaines puis 1 fois par mois pendant 1 an), sulfate de chondroïtine (Gepan®) 400 mg, sulfate de chondroïtine + acide hyaluronique (Instillamed, Ialuril prefill)...

Le DMSO (diméthyle sulfoxyde) ou actuellement RIMSO en instillations vésicales agit très bien sur la douleur.

L'instillation de corticoïdes associés à des analgésiques locaux (Lidocaïne) peut aussi être proposée.

L'ELMIRON® 100 mg gélules (pentosane polysulfate sodique ou PPS / glucosaminoglycane de type héparine semi-synthétique) est indiqué, depuis 2020, chez l'adulte dans le traitement du syndrome de la douleur vésicale (1 gélule 3 fois par jour à distance des repas, 1 heure avant ou 2 heures après). [Les principaux effets indésirables](#) sont les troubles digestifs, une augmentation des enzymes hépatiques, une alopecie réversible à l'arrêt.

Les techniques de relaxation et les prises en charge psychologiques font partie intégrante des soins proposés.

Les injections de toxine botulique dans la vessie ont pu être proposées.

En cas d'ulcère de Hunner, l'électrocoagulation ou mieux, la résection des ulcères est très efficace, mais n'empêche pas les récurrences.

La chirurgie (TENS / implant sous-cutané sacré, entérocystoplastie d'agrandissement, cystectomie, dénervation des racines sacrées...) doit être envisagée, en dernier recours, si tous les autres traitements ont échoué et que les symptômes deviennent extrêmement invalidants.

Pour en savoir plus

► Orphanet

- [Fiche Maladie](#)
- [Fiche tout public](#)

► Centre de référence

[Centre national de référence du syndrome douloureux vésical](#)

Sommaire

<u>Fiche de régulation pour le SAMU</u>	<u>Fiche pour les urgences hospitalières</u>
Synonymes	<u>Problématiques en urgence</u>
Mécanismes	<u>Recommandations en urgence</u>
Risques particuliers en urgence	<u>Orientation</u>
Traitements fréquemment prescrits au long cours	<u>Précautions médicamenteuses</u>
Pièges	<u>Précautions anesthésiques</u>
Particularités de la prise en charge médicale préhospitalière	<u>Mesures préventives</u>
En savoir plus	<u>Mesures complémentaires en hospitalisation</u>
	<u>Don d'organes</u>
	<u>Numéros en cas d'urgence</u>
	<u>Ressources documentaires</u>

Fiche de régulation pour le SAMU

Synonymes

Syndrome de la vessie douloureuse
Cystalgies à urines claires

Mécanismes

Syndrome douloureux chronique de la vessie, touchant principalement la femme, d'étiopathogénie imprécise et se manifestant par une pollakiurie aseptique parfois très douloureuse

Risques particuliers en urgence

Acutisation de la douleur
Hématurie
La cystite interstitielle est un diagnostic d'élimination

Traitements fréquemment prescrits au long cours

Traitements oraux : antidépresseurs tricycliques (amitriptyline), antihistaminiques (hydroxyzine), polysulfate de pentosane sodique (ELMIRON®) ...
Techniques d'hydrodistension vésicale - instillations intravésicales de diméthylsulfoxyde (DMSO)
Héparine ou acide hyaluronique
Aliments acidifiants habituellement déconseillés

Pièges

Cystite bactérienne

Particularités de la prise en charge médicale préhospitalière

Pas d'indication de médicalisation préhospitalière
Inefficacité fréquente des antalgiques habituels

En savoir plus

Fiches Orphanet urgences : www.orphanet-urgences.fr

Fiche pour les urgences hospitalières

Problématiques en urgence

Cette pathologie ne relève habituellement pas d'une prise en charge aux urgences ;

En cas de poussée ou de crise de la maladie (syndrome de la douleur vésicale), le(a) patient(e) doit être orienté(e) et pris(e) en charge par le médecin ou l'urologue impliqué dans le traitement de cette pathologie.

L'efficacité des thérapeutiques médicamenteuses d'urgence reste limitée ;

Il n'y a pas de traitement immédiat permettant la résolution complète des douleurs ;

L'utilisation des morphiniques peut soulager temporairement mais ne doit pas constituer un traitement de fond (risques de dépendance et d'inefficacité).

▶ Situation d'urgence 1 : Acutisation des douleurs

- L'évolution par crise des symptômes est classique et de fortes douleurs peuvent conduire les patientes à consulter aux urgences.

▶ Situation d'urgence 2 : Tentative de suicide

- Un état dépressif est régulièrement associé aux formes très symptomatiques (douloureuse). Des idées suicidaires peuvent être présentes.

Recommandations en urgence

► Recommandations générales

- L'efficacité des thérapeutiques médicamenteuses d'urgence reste limitée ;
Il n'y a pas de traitement immédiat permettant la résolution complète des douleurs ;
- Faire un ECBU pour éliminer une cystite bactérienne ;
- Éviter (si possible) le sondage uréthro-vésical systématique en raison de l'hypersensibilité ;
- L'objectif est de rassurer le(a) patient(e) et de proposer une prise en charge urologique spécifique.

► Situation d'urgence 1 : Acutisation des douleurs

1. Mesures diagnostiques en urgence

■ Éléments cliniques du diagnostic

- Évaluer la douleur :
 - douleur sus-pubienne ou urétrale, parfois associée à des douleurs lombaires, abdominales ou périnéales ;
 - aggravée par le remplissage vésical et calmée transitoirement par la miction ;
 - éventuel facteur déclenchant (alimentaire, stress, constipation ...) ;
 - souvent décrite comme intolérable (EVA) : les patientes connaissent leur maladie, se référer à leur impression par rapport au fond douloureux habituel ;
- Rechercher d'autres symptômes urinaires : pollakiurie, impériosité mictionnelle, qui peuvent précéder la douleur ;
- Hyperesthésie sus-pubienne ou vulvaire ;
- Apyrexie.

■ Évaluer la gravité

- Variable selon les patientes.

■ Explorations en urgence

- ECBU pour éliminer une cystite bactérienne (la bandelette urinaire est souvent positive pour les globules blancs et/ou les globules rouges et ne doit pas être faussement interprétée comme positive pour une infection urinaire) ;
- Echographie et/ou scanner abdomino-pelvien (si doute diagnostique avec un autre syndrome douloureux abdomino-pelvien).

2. Mesures thérapeutiques immédiates

▪ Monitoring

- EVA douleur ;
- Courbe thermique ;
- FC, PA.

▪ Mesures symptomatiques

- Mesures thérapeutiques immédiates :

Il n'y a pas de traitement immédiat permettant la résolution complète des douleurs ;
Ne pas faire de sondage uréthro-vésical systématique en raison de l'hypersensibilité ;

Un certain soulagement peut être apporté par certains soins :

- gestion du stress lié à la douleur ;
- augmentation de la prise de boissons, en particulier l'eau plate (peut améliorer l'état de certaines patientes) ; éviter les boissons gazeuses et/ou sucrées, le thé, le café ;
- accès aisé et fréquent aux toilettes (le remplissage vésical accentue les douleurs - la miction les soulage) ;
- si l'accès aux toilettes n'est pas possible ou si la miction naturelle ne peut plus se faire (blocage mictionnel, quel que soit le volume estimé d'urine), ne pas hésiter à poser une sonde, avec précautions, l'urètre étant fréquemment inflammatoire et rétréci : gel anesthésique (même chez la femme) et sonde de petit diamètre, siliconée de préférence.

Certains traitements peuvent avoir une efficacité transitoire :

- AINS : efficacité transitoire ;
- morphiniques souvent inefficaces (exposent au risque de dépendance à moyen et long termes) ;
- dans certains cas, à distance de la crise, et même en l'absence de toute infection urinaire démontrée, les antibiotiques peuvent apporter un soulagement partiel et temporaire.

▪ Traitements spécifiques

- Avis de l'urologue (sans urgence) :

- Traitements oraux : antidépresseurs tricycliques (amitriptyline), antihistaminiques (hydroxyzine), polysulfate de pentosane sodique (ELMIRON®)...
- Hydrodistension vésicale, instillations intravésicales de diméthylsulfoxyde (DMSO), héparine ou acide hyaluronique.

► Situation d'urgence 2 : Tentative de suicide

1. Mesures diagnostiques en urgence

▪ Éléments cliniques du diagnostic

- État dépressif ;
- Douleurs insupportables.

▪ Évaluer la gravité

- Pronostic vital en jeu.

▪ Explorations en urgence

- Aucune.

2. Mesures thérapeutiques immédiates

▪ Monitoring

- EVA douleur ;
- Courbe thermique ;
- FC, PA.

▪ Mesures symptomatiques

- Prise en charge psychologique, voire psychiatrique (avis spécialisé).

▪ Traitements spécifiques

- Pas de traitement spécifique (psychiatre).

Orientation

- Éviter, dans la mesure du possible, le transfert aux urgences du centre hospitalier ;
- Contacter si possible l'urologue qui suit le(a) patient(e) et préférer une prise en charge ambulatoire, de proximité, sans transfert en structure des urgences (SU), plus rarement : hospitalisation en service d'urologie.

Précautions médicamenteuses (interactions possibles, contre-indications, précautions d'emploi...)

- Les précautions suivantes sont nécessaires avant d'instaurer un traitement par ELMIRON® ou au cours du traitement :
 - évaluation du risque hémorragique (léger effet anticoagulant du PPS) ;
 - surveillance étroite des patients présentant une insuffisance hépatique ou rénale ;
 - réalisation d'un examen ophtalmologique après 6 mois de traitement par ELMIRON® pour détecter une éventuelle maculopathie pigmentaire, puis après 5 ans, en l'absence de signes d'alerte.
- Pour les autres classes médicamenteuses utilisées en traitement de fond (antidépresseurs, antihistaminiques...), contre-indications et précautions habituelles.

Précautions anesthésiques

- Pas de recommandations particulières en cas d'anesthésie ;
- Éviter dans la mesure du possible la pose de sonde vésicale. En cas de nécessité absolue, utiliser une sonde de petit calibre.

Mesures préventives

- L'alimentation joue un rôle important : Éviter les boissons et les aliments qui acidifient l'urine et contribuent à augmenter l'irritation de la vessie [café, boissons gazeuses, alcool, épices, aliments acidifiants (aliments acidifiants et non pas acides : le citron est acide au goût mais alcalinisant en alimentation), produits fermentés ou riches en tyrosine (abats, fromages, certaines céréales), produits contenant de l'aspartame (édulcorants), aliments très sucrés...] ;
- Parfois alcalinisants urinaires : eau de vichy, bicarbonate... ;
- Méthodes pour réduire le stress et gérer la douleur (autohypnose, yoga, Tai-Chi...) ;
- L'impact psychosocial de la maladie est important. Un suivi psychologique est nécessaire avant que l'urgence constante d'uriner ne devienne un obstacle important pour vivre et avoir des relations sociales (travailler, voyager, sortir...).

Mesures complémentaires en hospitalisation

- Certains aliments accentuent les douleurs ou déclenchent les crises. Ce sont habituellement les aliments acidifiants.

- Fournir des informations sur :
 - le fonctionnement normal de la vessie ;
 - ce qui est connu et inconnu sur le syndrome de la douleur vésicale ;
 - les bénéfices et les risques des traitements ;
 - le fait que plusieurs approches thérapeutiques peuvent être nécessaires.

- Permettre un accès facile aux toilettes.

Les stratégies thérapeutiques à long terme impliquent souvent de multiples tentatives thérapeutiques, pour déterminer ce qui soulagera le mieux le(a) patient(e) : l'inciter à ne pas se décourager et à retourner consulter l'équipe qui le(a) prend habituellement en charge.

Les associations de patients sont utiles pour aider le patient et ses proches à ne pas s'isoler en proposant une écoute et un soutien moral. Elles permettent de créer des liens entre les patients qui peuvent échanger leurs expériences. Elles peuvent améliorer le parcours de santé du patient : informations sur la pathologie, accès au réseau de soins (centre de compétences, centres de référence, filière de santé maladies rares) et aux services sociaux notamment pour le retour au domicile.

Association de la cystite interstitielle :
<http://asso-afci.org/content/accueil> (page et groupe Facebook).

Proposer au décours de l'hospitalisation : un soutien psychologique et une éducation thérapeutique du patient et de son proche aidant.

Don d'organes et de tissus

Dans l'état actuel des connaissances, le don de certains organes et tissus est possible, en fonction de l'évaluation de chaque cas (évaluation individuelle, clinique et paraclinique du donneur, des organes et des traitements suivis).

Pour une réponse adaptée, contactez le centre de référence ou les **services régionaux de l'Agence de la biomédecine (SRA) 24h/24 (cf. numéros)**.

De manière générale et dans l'état actuel des connaissances :

▶ Risque de transmission de la maladie

Pas de risque de transmission de la maladie par le don d'organes ou de tissus.

▶ Risque particulier lié à la maladie ou au traitement

Pas de risque particulier lié à la maladie ou au traitement.

▶ Don d'organes

Après évaluation habituelle tous les organes peuvent être proposés à la greffe.

▶ Don de tissus

Pas de contre-indication sous réserve d'une évaluation individuelle ; les dons de tissus (cornée, vaisseaux, valves, peau, os...) sont possibles.

Numéros en cas d'urgence

Centre national de référence du syndrome douloureux vésical

Professeur Christian Saussine

Service de chirurgie urologique,
Nouvel Hôpital Civil - 1 Place de l'hôpital - 67091 Strasbourg

Tél. : 03 88 11 67 68 - 03 69 55 05 36 ou 09 73

Médecin d'astreinte la nuit et le week-end

**Tél. : interne de garde d'urologie
03 88 11 67 68 poste 49813**

Autres centres de référence ou de compétence

Services d'urologie : <https://www.filiereorkid.com/centres-de-competence/>

CHU Nantes (Dr Amélie Levesque),
CHU Toulouse (Pr Xavier Gamé),
CHU Marseille La Conception (Dr Sarah Gayet),
CHU Paris - La Pitié Salpêtrière (Pr Emmanuel Chartier-Kastler)

www.orpha.net

Filière de santé maladies rares : ORKID (Orphan Kidney Disease)

<https://www.filiereorkid.com/>



Uniquement pour le don d'organes et de tissus

Services régionaux de l'ABM (SRA) : numéros des quatre territoires de régulation (24h/24h)

SRA Nord-Est	09 69 32 50 20
SRA Sud-Est / Océan Indien	09 69 32 50 30
SRA Grand-Ouest	09 69 32 50 80
SRA Île-de-France / Les Antilles / Guyane	09 69 32 50 90

Ressources documentaires

- Mouracade P, Saussine C: *Syndrome de la douleur vésicale/cystite interstitielle : physiopathologie, diagnostic et traitement. EMC urologie 2010, 18-220-A-10.*
<https://www.em-consulte.com/article/242601/syndrome-de-la-douleur-vesicalecystite-interstitie>
- M Gaullier, T Tricard, P Mouracade, C Saussine - *The dimethyl sulfoxide under general anesthesia: An alternative after failure without anesthesia in the painful bladder syndrome/interstitial cystitis? Prog Urol, 2018 Jun;28(7):382-386.*
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29526581/>
- Ashley Cox - *Management of interstitial cystitis/bladder pain syndrome Can Urol Assoc J 2018 Jun;12(6 Suppl 3):S157-S160.*
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29875041/>
- Sabela Rodriguez Lopez, Naşide Mangır - *Current standard of care in treatment of bladder pain syndrome/interstitial cystitis - Ther Adv Urol 2021 Jun 12;13:17562872211022478.*
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34178118/>

Ces recommandations ont été élaborées par :

Professeur Christian Saussine

Service de chirurgie urologique

Nouvel Hôpital Civil - 1 place de l'hôpital - 67091 Strasbourg

Centre national de référence du syndrome douloureux vésical

Service de chirurgie urologique, nouvel Hôpital Civil - 1 place de l'hôpital - 67091 Strasbourg.

En collaboration avec :

- La Société française de médecine d'urgence (SFMU)

- **Docteur Gilles Bagou** : anesthésiste-réanimateur urgentiste - SAMU-SMUR de Lyon
- hôpital Edouard-Herriot - 69437 Lyon Cedex 03

- **Docteur Antony Chauvin** : Commission des Référentiels de la SFMU (CREF)
Chef de Service Adjoint - Service d'Accueil des Urgences/SMUR, CHU Lariboisière, Université de Paris

- **Docteur Mathieu Oberlin** : médecin urgentiste - Service des urgences médico-chirurgicales adultes - CHRU de Strasbourg - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - 1 place de l'hôpital, BP 426 - 67091 Strasbourg cedex

- **Docteur Christophe Leroy** : médecin urgentiste - Service de gestion des crises sanitaires - département qualité gestion des risques - Assistance publique-hôpitaux de Paris

- L'Agence de biomédecine (ABM)

Professeur François Kerbaul, Docteur Francine Meckert : direction opérationnelle du prélèvement et de la greffe de l'ABM

- L'association de patients : l'association française de la cystite interstitielle (AFCI)

<http://asso-afci.org/content/accueil>

7 avenue Du Rocher - 94100 Saint-Maur-Des-Fossés

Email : ci_france@hotmail.com

Date de réalisation : 03/2012

Révision : 17/06/2022

« Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayant cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque », selon le code de la propriété intellectuelle, article L-122-4.