

La cystite interstitielle

Syndrome de la vessie douloureuse

[La maladie](#)

[Le diagnostic](#)

[Les aspects génétiques](#)

[Le traitement, la prise en charge, la prévention](#)

[Vivre avec](#)

[En savoir plus](#)

Madame, Monsieur,

Cette fiche est destinée à vous informer sur la cystite interstitielle. Elle ne se substitue pas à une consultation médicale. Elle a pour but de favoriser le dialogue avec votre médecin. N'hésitez pas à lui faire préciser les points qui ne vous paraîtraient pas suffisamment clairs et à demander des informations supplémentaires sur votre cas particulier. En effet, certaines informations contenues dans cette fiche peuvent ne pas être adaptées à votre cas : il faut se rappeler que chaque patient est particulier. Seul le médecin peut donner une information individualisée et adaptée.

La maladie

● Qu'est-ce que la cystite interstitielle ?

La cystite interstitielle (CI), désormais appelée Syndrome de la vessie douloureuse, est une maladie inflammatoire de la vessie qui se caractérise par des envies anormales d'uriner (envies pressantes et/ou fréquentes) et par des douleurs importantes dans le bas ventre et la vessie, au niveau de l'urètre (canal transportant l'urine de la vessie vers l'extérieur) ou au niveau du vagin chez les femmes, parfois accompagnées d'une difficulté à uriner. La sévérité des symptômes est variable d'une personne à l'autre.

Alors que la cystite « classique » est une inflammation de la vessie causée par des bactéries, qui peut être traitée par des antibiotiques, la cystite interstitielle n'est pas une infection urinaire bactérienne. C'est une affection chronique, c'est-à-dire qu'elle dure dans le temps, dont les causes ne sont pas élucidées.

● Combien de personnes sont atteintes de la maladie ?

Il est difficile de connaître le nombre exact de personnes atteintes par cette maladie, qui est probablement sous-diagnostiquée. La prévalence (nombre de cas dans une population donnée à un moment précis) varie selon les pays. En Europe, les estimations vont d'une personne atteinte sur 12 500 à une personne sur 1500. Aux Etats-Unis, la prévalence est estimée à un individu sur 1500 environ.

● Qui peut en être atteint ?

Si tout le monde peut être affecté, 90% des patients souffrant de cystite interstitielle sont des femmes. La maladie survient en moyenne entre 30 et 40 ans, et 25% des patients ont moins de 30 ans. Exceptionnellement, certains enfants peuvent présenter les symptômes de cette maladie, mais selon les critères officiels américains (voir plus loin « critères du NIH »), le diagnostic ne devrait être porté que sur les patients de plus de 18 ans.

● Est-elle présente partout dans le monde ?

La CI peut atteindre les personnes de toute origine, mais la prévalence de la maladie semble plus importante dans les pays occidentaux et les pays nordiques.

● A quoi est-elle due ?

On ne connaît pas encore les causes de cette maladie, qui a longtemps été considérée comme d'origine psychologique, voire « hystérique ». Étant donné qu'il y a une grande variabilité dans l'intensité et la présentation des symptômes, beaucoup de chercheurs pensent que la cystite interstitielle regroupe plusieurs maladies, dont les causes sont multiples.

Une des hypothèses avancées concerne l'altération de la perméabilité de la paroi vésicale. L'intérieur de la vessie est normalement tapissé par une couche de protéines (glycosaminoglycanes notamment) dont le rôle est de protéger la paroi des composants agressifs et toxiques de l'urine. Or cette couche protectrice est déficiente (et donc perméable) chez 70% des personnes atteintes de cystite interstitielle. Les éléments toxiques (par exemple le potassium concentré) pourraient alors pénétrer la paroi de la vessie, provoquer une inflammation et déclencher la cystite.

Par ailleurs, les chercheurs ont isolé une substance appelée « facteur antiprolifératif » (APF) présente presque uniquement dans l'urine des patients atteints de CI. L'APF pourrait, chez ces patients, empêcher la croissance de nouvelles cellules vésicales saines et donc le renouvellement de la paroi de la vessie.

D'autres études suggèrent qu'un problème neurologique (hypersensibilité des nerfs) pourrait contribuer aux douleurs ressenties dans la CI.

Les autres hypothèses concernent des mécanismes allergiques, auto-immuns, génétiques ou environnementaux.

En effet, il semble que chez les patients, les cellules impliquées dans la réaction allergique soient plus nombreuses, surtout dans la paroi vésicale.

Quant à l'hypothèse d'une maladie à composante auto-immune, elle repose sur le fait que la CI est souvent associée à des maladies auto-immunes telles que la polyarthrite rhumatoïde ou le lupus érythémateux disséminé. Une maladie auto-immune se déclare lorsque les défenses immunitaires, qui normalement ne s'attaquent qu'aux éléments « extérieurs » (bactéries, virus...), se retournent contre les cellules mêmes de l'organisme et l'attaquent. En fait, l'organisme produit des anticorps (molécules de défense) nocifs, appelés auto-anticorps, qui entraînent l'autodestruction de certains tissus et occasionnent d'importantes réactions inflammatoires : ces anticorps ont été retrouvés chez certains patients atteints de CI. Une infection virale ou bactérienne ancienne pourrait être à l'origine du dérèglement du système immunitaire.

Enfin, des chercheurs pensent que des facteurs génétiques pourraient également entrer en jeu. Certaines personnes ont probablement une prédisposition génétique, c'est-à-dire qu'elles ont des gènes qui les rendent plus vulnérables et plus à même de déclencher la maladie. L'existence de plusieurs familles présentant des cas de CI sur plusieurs générations étaye cette dernière hypothèse.

Ainsi, les hypothèses sur les causes de la CI restent nombreuses et il est tout à fait possible que cette maladie soit d'origine multifactorielle.

● Est-elle contagieuse ?

Non, la cystite interstitielle n'est pas contagieuse.

● Quelles en sont les manifestations ?

Les symptômes sont variables d'un malade à l'autre, et peuvent être plus ou moins invalidants, la maladie évoluant différemment chez chacun. Les symptômes caractéristiques sont des envies anormales d'uriner et des douleurs. La maladie évolue par poussées entrecoupées de périodes de diminution des symptômes.

Les premières manifestations de la maladie peuvent apparaître spontanément ou débiter après une opération (hystérectomie ou autre intervention gynécologique), après l'accouchement, ou après une grave infection bactérienne de la vessie.

Les patients ressentent la plupart du temps un besoin fréquent d'uriner, et ce jour et nuit. Alors que les envies d'uriner normales sont espacées d'au moins deux heures et conduisent à effectuer 4 à 6 mictions par 24 heures, le besoin d'uriner en cas de CI est quasiment permanent. Le fait d'aller aux toilettes ne soulage presque pas le malade, et l'envie d'uriner peut revenir quelques minutes, voire quelques secondes après la miction. Cette envie parfois constante d'uriner amène les malades à uriner plus de 8 fois par 24 heures, 16 fois en moyenne et jusqu'à 50 fois dans les cas sévères.

Cette « pollakiurie » peut être le seul symptôme dans les cas peu sévères ou au début de la maladie. Dans la plupart des cas il n'y a que quelques gouttes parce que la vessie est vide (même si les malades ont l'impression qu'elle est toujours pleine). Cependant, chez la grande majorité des patients, il n'y a jamais de fuites d'urine involontaires.

Ce besoin d'uriner est presque tout le temps urgent, accompagné souvent de douleurs et de spasmes. Souvent, à mesure que la maladie évolue, il existe une difficulté de plus en plus grande à uriner ou à vider sa vessie. En effet, les muscles entourant l'urètre se développent trop et finissent par mal se relâcher, rendant la miction difficile.

La douleur, constante ou intermittente, peut être très importante dans la CI : généralement elle s'intensifie lorsque la vessie est pleine, et diminue transitoirement après la miction. Elle ressemble à celle d'une infection bactérienne mais est beaucoup plus violente. Elle peut être ressentie comme une brûlure, sous forme de spasmes, avec une sensation de pression, ou comme des coups de poignard ou de lames de rasoir dans le vagin, la vessie et l'urètre (voir schéma).

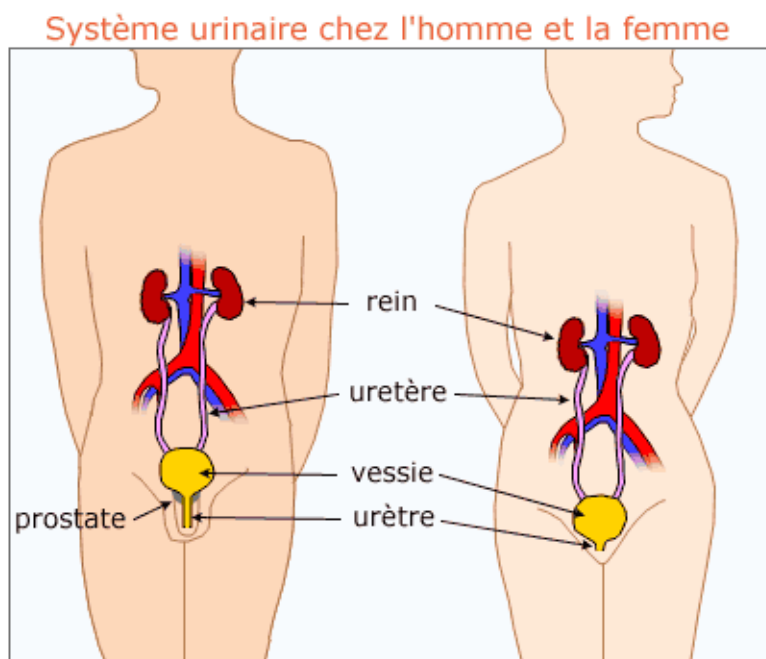
La douleur irradie dans le bas du ventre, au niveau de l'urètre, ou dans tout le bassin jusqu'à la partie inférieure du dos dans certains cas. Elle peut également être ressentie dans l'aîne et dans les cuisses. Chez les femmes, la douleur peut se manifester dans le vagin et chez les hommes, dans le pénis, les testicules, le scrotum et le périnée et lors de l'éjaculation.

Par conséquent, les rapports sexuels sont douloureux pour environ 50% des patients.

Beaucoup de femmes trouvent que leurs symptômes s'aggravent ou s'amenuisent avant et pendant les menstruations, probablement en raison des changements hormonaux qui agissent sur les cellules de la vessie.

Enfin, plus rarement, certains patients se plaignent aussi de douleurs articulaires et musculaires (type fibromyalgie, c'est-à-dire des douleurs diffuses, généralisées, pouvant toucher tous les muscles), de migraines et de problèmes gastro-intestinaux (type syndrome de l'intestin irritable). On ne sait pas encore vraiment si ces douleurs ont un lien direct avec

la CI. On suppose plutôt que d'autres syndromes provoquant ces symptômes s'associent à la CI.



http://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=infection_urinaire_pm

● Comment expliquer les symptômes ?

Comme on ne connaît pas les causes exactes de la maladie, il est difficile d'en expliquer précisément les symptômes. L'inflammation permanente de la paroi de la vessie est à l'origine de la plupart des douleurs. Des petites plaies (glomérulations, voir plus loin) situées sur la paroi vésicale fragilisent la muqueuse et entraînent des contractions des muscles lisses de la vessie (muscles « automatiques » qui ne sont pas sous le contrôle de la volonté) ainsi qu'une diminution de la capacité à uriner.

● Quelle est son évolution ?

La CI se caractérise généralement par des poussées suivies de périodes d'amélioration plus ou moins importantes, évoluant sur un mode chronique. Les symptômes peuvent varier en intensité au cours de la semaine ou même de la journée (crises de quelques heures ou de quelques jours), ou bien être constants pendant des mois ou des années, ou encore empirer progressivement. Même s'ils disparaissent totalement, une rechute est toujours possible, parfois après quelques années de rémission.

Par ailleurs, en plus des variations liées au cycle menstruel, les femmes peuvent constater une amélioration ou une exacerbation au cours de la grossesse ou après.

La sévérité des symptômes et l'évolution de la maladie sont aussi fonction du type de cystite (avec ulcère de Hunner ou non, voir plus loin), qui répond plus ou moins bien aux traitements.

● Comment fait-on le diagnostic de la cystite interstitielle? En quoi consistent les examens complémentaires ? A quoi vont-ils servir ?

Même si elle est assez courante, la CI est encore très mal connue et il faut parfois attendre plusieurs années avant qu'un médecin fasse le bon diagnostic.

Comme il n'y a pas de signes ou de marqueurs spécifiques à cette maladie, le médecin doit procéder par élimination des maladies ressemblantes avant de pouvoir conclure à une CI : il s'agit d'un diagnostic d'exclusion.

Les symptômes ressemblent de prime abord à ceux d'une cystite bactérienne, mais les analyses d'urine sont stériles (c'est-à-dire qu'il n'y a pas de bactéries témoignant d'une infection). Cependant, on peut retrouver des traces de sang microscopiques dans l'urine (microhématurie) ou des globules blancs (leucocyturie).

S'il n'y a pas d'infection et si aucun autre diagnostic n'a pu être fait, le médecin devra réaliser une cystoscopie avec hydrodistension de la vessie. La cystoscopie permet d'observer directement la paroi vésicale grâce à l'introduction d'une fibre optique (cystoscope) par l'urètre. L'hydrodistension, pratiquée en même temps sous anesthésie générale, va permettre de dilater la vessie en la remplissant d'eau pour pouvoir observer les petits saignements (de la taille d'une tête d'épingle) dans la paroi de la vessie. Appelées « glomérulations », ces micro-hémorragies correspondent à des fissures de la paroi vésicale et sont un signe typique de la cystite interstitielle : elles sont présentes dans 95% des cas. Dans les formes plus sévères, on peut aussi observer une plaie (ulcération) de la paroi de la vessie appelée ulcère de Hunner, relativement rare (10% des cas).

Notons que si certains patients ressentent des douleurs plus importantes suite à l'hydrodistension, 20 à 25% d'entre eux observent une amélioration des symptômes qui peut durer plusieurs mois. L'hydrodistension est donc parfois utilisée régulièrement à des fins thérapeutiques, même si l'organisme finit par s'y habituer et en ressent de moins en moins les bienfaits. La cystoscopie permet par la même occasion d'exclure certaines maladies, telles que des tumeurs ou des calculs vésicaux.

Un examen urodynamique et une cystomanométrie peuvent également être effectués pour évaluer la capacité de la vessie à retenir l'urine et déterminer à quel moment le malade ressent l'urgence d'uriner. Un tuyau souple et fin (cathéter) est inséré dans l'urètre afin de remplir la vessie et d'y mesurer la pression. Un deuxième cathéter est placé dans le rectum pour mesurer la pression dans l'abdomen. En cas de CI, la capacité cystométrique (volumétrique) de la vessie est souvent réduite et les symptômes douloureux apparaissent dès qu'on atteint cette capacité.

Par ailleurs, pour faciliter le diagnostic de la CI qui est, comme on l'a vu, un diagnostic d'exclusion uniquement, le National Institute of Health (NIH), aux Etats-Unis, a établi un protocole rassemblant divers critères diagnostiques (voir tableau). Cependant, ce tableau, élaboré dans les années 80, est fréquemment remis en question et est en cours de révision.

Critères établis par le NIH (National Institutes of Health) aux Etats-Unis pour le diagnostic de la cystite interstitielle:

Un des deux critères suivants doit obligatoirement être présent (visible à la cystoscopie)

- glomérulation de la muqueuse
- ulcère de Hunner

Un des deux symptômes suivants doit être présent

- cystalgies (douleurs vésicales)
- impériosités mictionnelles (envies pressantes)

Si l'un des critères suivants est présent, le diagnostic de cystite interstitielle est éliminé :

- 1) capacité vésicale > 350 cc en l'absence d'anesthésie
- 2) absence d'envie d'uriner après remplissage (à 30-100 cc/mn) de la vessie à 150 cc
- 3) présence de contractions vésicales involontaires pendant le remplissage ci-dessus
- 4) symptômes depuis moins de 9 mois
- 5) absence de mictions fréquentes la nuit
- 6) apparition de symptômes soulagés par les antimicrobiens, les anticholinergiques ou les antispasmodiques
- 7) pollakiurie diurne < 8
- 8) diagnostic de cystite bactérienne ou de prostatite dans les trois mois
- 9) présence d'un calcul dans la vessie ou le bas uretère
- 10) herpès génital en phase d'activité
- 11) cancer utérin, cervical, vaginal ou urétral
- 12) diverticule de l'urètre
- 13) cystite au cyclophosphamide
- 14) cystite tuberculeuse
- 15) cystite après radiothérapie
- 16) tumeur vésicale bénigne ou maligne
- 17) infection vaginale
- 18) patient de moins de 18 ans

● **Peut-on confondre cette maladie avec d'autres ? Lesquelles ?**

Hormis l'infection urinaire dont les symptômes ressemblent à la CI (mais qui se caractérise par la présence de bactéries dans les urines), d'autres maladies peuvent se traduire par les mêmes symptômes, et notamment :

- des infections ou inflammations du système uro-génital comme les infections vaginales, certaines maladies sexuellement transmissibles (herpès génital, chlamydiae), les vestibulites vulvaires (inflammations au niveau de la vulve), les vaginites ou encore des diverticules dans l'urètre ou toute forme de cystite bactérienne (éosinophilique, tuberculeuse...)
- l'hyperactivité vésicale ou du détrusor (muscle de la vessie)
- maladies du rein (lithiases rénales) ou calculs vésicaux
- troubles de la musculature du bassin (plancher pelvien)
- affections gynécologiques telles qu'une endométriose, une atrophie génitale, une tumeur ovarienne
- troubles neurologiques (en raison par exemple d'une sclérose en plaques)
- prostatite chronique chez l'homme

- un cancer de la vessie ou des voies urinaires

L'association des symptômes de la CI, du test d'hydrodistension vésical positif et des signes urodynamiques permettent de conforter le diagnostic, mais ne sont malheureusement pas suffisants. Il est donc indispensable de procéder à un bilan très complet qui va permettre d'éliminer une à une les maladies qui peuvent ressembler à la CI.

Après l'hydrodistension, le médecin peut effectuer plusieurs biopsies (prélèvements de petits échantillons du tissu de la vessie) à différents endroits, notamment afin d'exclure l'hypothèse d'un cancer ou d'une infection bactérienne de la vessie. De plus, ces échantillons, examinés au microscope, peuvent indiquer une augmentation des cellules qui jouent un rôle dans les réactions allergiques ainsi qu'un état inflammatoire, indices supplémentaires de la CI.

Normalement, l'examen physique permet au médecin d'éliminer vestibulite vulvaire, vaginite, diverticules urétraux, dysfonctionnements du plancher pelvien... Cependant, il est important de noter que la CI peut coexister avec une ou plusieurs des affections ci-dessus, ce qui rend le diagnostic encore plus difficile à faire.

La cystomanométrie permet quant à elle d'écarter le diagnostic d'hyperactivité du détrusor. Eventuellement, une échographie abdomino-pelvienne ou un examen radiologique de l'uretère et des cavités du rein (appelé UPR pour urétéro pyélographie rétrograde) qui a pour but d'étudier les voies d'évacuation de l'urine, peuvent permettre d'écarter d'autres anomalies (malformations, calculs...).

Chez les hommes, le médecin demandera à ce qu'une analyse des sécrétions prostatiques soit réalisée.

Les aspects génétiques

● **Quels sont les risques de transmission aux enfants? Quels sont les risques pour les autres membres de la famille ?**

La CI n'est pas une maladie héréditaire. Cependant, il est possible que certaines personnes soient porteuses de gènes de susceptibilité les rendant plus vulnérables.

Le traitement, la prise en charge, la prévention

● **Existe-t-il un traitement pour cette pathologie ? Quelles sont les différentes options thérapeutiques ?**

Comme pour beaucoup de maladies dont on ne connaît pas les causes exactes, il n'existe aucun traitement permettant de guérir la CI. Cependant, plusieurs options thérapeutiques permettent de soulager les patients en réduisant les symptômes.

Des médicaments vont agir sur la douleur et l'inflammation principalement, ainsi que directement sur la paroi irritée de la vessie pour la protéger.

Les médicaments anti-douleurs et anti-inflammatoires

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (ne contenant pas de cortisone), comme l'ibuprofène par exemple, peuvent soulager les douleurs, mais ils sont rarement suffisants et leur effet est peu durable dans le temps. Ils sont généralement bien tolérés mais ils peuvent en-

traîner des effets secondaires indésirables, et notamment des troubles gastro-intestinaux pouvant être sévères (gastrite, hémorragie digestive, ulcère). L'administration simultanée d'un médicament destiné à protéger l'estomac est donc souvent nécessaire. Lors des traitements prolongés, des vertiges et acouphènes (bourdonnement ou sifflement à l'intérieur des oreilles) peuvent apparaître. Enfin, chez des sujets à risque, une insuffisance rénale fonctionnelle (mauvais fonctionnement des reins) peut survenir.

De manière générale, tous les médicaments anti-douleur (antalgiques) peuvent être essayés, sachant que chaque malade réagit différemment à chaque médicament. Le paracétamol et les antalgiques opiacés, dérivés de la morphine, peuvent être efficaces, seuls ou en association avec d'autres anti-douleurs. Dans les cas de douleurs très fortes, la morphine peut être recommandée. Prise avec discernement et à des doses adaptées, elle n'entraîne pas de réelle dépendance. Ses effets secondaires (constipation, somnolence et vomissements) peuvent cesser après le début du traitement et ne sont pas forcément plus importants que ceux d'autres anti-douleurs.

Les antidépresseurs tricycliques (et notamment l'amitriptyline chlorhydrate), administrés à des doses inférieures à celles utilisées pour traiter la dépression, ont également une action sur la douleur. Il en va de même pour les antispasmodiques qui atténuent les contractions musculaires douloureuses ou les anticonvulsivants qui agissent sur le système nerveux (gabapentine ou clonazépam).

Comme l'allergie est l'une des causes probables de la CI, l'administration d'antihistaminiques (hydroxyzine) peut être efficace, surtout chez les patients souffrant conjointement d'allergies avérées.

Fatigue, somnolence, sécheresse de la bouche, constipation, mauvaise coordination des mouvements et vertiges sont des effets indésirables parfois causés par tous ces médicaments.

Enfin, les antiulcéreux, habituellement utilisés pour l'estomac, ont récemment montré une efficacité certaine.

Les traitements ayant une action directe sur la vessie

Comme évoqué précédemment, l'hydrodistension (dilatation de la vessie avec de l'eau sous anesthésie générale) peut soulager les patients pendant quelques semaines ou quelques mois, même si les effets positifs s'estompent au fur et à mesure des interventions.

L'injection d'autres produits dans la vessie par cathéter peut soulager, mais elle nécessite des interventions en hôpital, parfois sous anesthésie du fait des douleurs liées à l'instillation.

Parmi les produits ayant montré une efficacité, on trouve l'héparine, qui a des propriétés anti-inflammatoires et protectrices et qui contribue à renforcer temporairement la couche altérée de glycoprotéines. Cependant, l'héparine n'est efficace qu'au bout de quelques mois, et parfois pas avant 2 ans... De plus, comme c'est un anticoagulant, elle augmente le risque d'hémorragie. Il est donc indispensable de faire surveiller régulièrement certains paramètres sanguins (nombre de plaquettes et coagulation).

Le DMSO (diméthyle sulfoxyde) a lui aussi fait ses preuves contre la douleur, notamment en association avec des corticoïdes, de l'héparine et/ou un anesthésique local. Les résultats sont généralement bons au début du traitement, mais il faudra répéter les instillations comme pour la plupart des autres médicaments. Cependant, ce produit est très mal toléré par certains patients chez qui il provoque des brûlures et peut même aggraver les symptômes.

L'acide hyaluronique, qui a un effet de restauration de la paroi vésicale détériorée, a montré une efficacité dans certains cas mais il n'est pas pris en charge par la Sécurité Sociale.

Un autre médicament, administré par voie orale, agit sur la muqueuse de la vessie pour aider à la « réparer », avec des résultats significatifs au bout de quelques mois. Il s'agit de l'Elmiron (polysulfate de pentosan sodique), seul médicament qui a fait l'objet d'études ayant permis d'approuver son indication pour la CI. En France, on peut se procurer ce médicament à la pharmacie des hôpitaux et il est remboursé si une autorisation temporaire d'utilisation (ATU) a été délivrée. La demande doit être faite à l'AFSSAPS par le médecin traitant.

La chirurgie

La chirurgie doit être envisagée en dernier recours (2% des cas de CI seulement), lorsque tous les autres traitements ont échoué et que les symptômes deviennent extrêmement invalidants. La décision doit être prise sur l'avis d'au moins deux médecins. En effet, il s'agit souvent d'une chirurgie assez lourde et traumatisante, et parfois même inefficace (dans certains cas, les symptômes persistent).

Parmi les différentes interventions possibles, la plus radicale est la cystectomie, qui est une ablation de la vessie. Cette opération impose la mise en place d'une urostomie, qui consiste à relier les uretères (qui acheminent normalement l'urine des reins à la vessie) à la paroi abdominale, permettant l'évacuation de l'urine dans une poche extérieure adaptée.

Les interventions de dénervation des racines sacrées (on « coupe » les nerfs qui commandent la vessie, appelés nerfs sacrés) visent à interrompre les messages nerveux douloureux, mais exposent à un risque d'incontinence. Elles sont peu efficaces et ont été abandonnées au Canada et aux Etats-Unis.

Il existe également des dispositifs implantables qui permettent de stimuler ces nerfs sacrés en permanence par une électrode (neuromodulation). Les résultats sont assez mitigés selon les études, et il existe un risque d'infection dû à l'implantation du boîtier.

Afin de pallier la diminution de la capacité de la vessie, une entérocystoplastie d'agrandissement peut être effectuée : elle consiste à prélever une portion d'intestin pour être suturée à la vessie et ainsi l'agrandir. Cette intervention permet de diminuer le nombre de mictions par jour, mais le bout de vessie qui reste en place peut continuer à être douloureux. De plus, l'entérocystoplastie présente des risques et des complications non négligeables (infections chroniques, calculs, perforation...). Cette solution est donc rarement envisagée.

Enfin, la chirurgie au laser a été utilisée avec succès pour traiter l'ulcère de Hunner, présent chez 5 à 10 % des patients atteints de CI. L'efficacité du traitement au laser dans les CI non ulcéreuses n'a pas été démontrée et n'est donc pas recommandée. Ces ulcères peuvent aussi être traités par électrocoagulation par les voies naturelles.

● Quels bénéfices attendre du traitement ?

La réponse aux traitements varie en fonction du patient, et il est fréquent d'essayer de nombreux traitements avant d'en trouver un qui soulage. Certaines méthodes ou certains médicaments peuvent avoir des effets bénéfiques assez importants, mais souvent au bout de quelques mois, et malheureusement pendant une période limitée : il est fréquent que le traitement devienne de moins en moins efficace au cours du temps et que les symptômes reviennent. De plus, il est difficile de dire si une amélioration a été causée par un médica-

ment ou simplement par une rémission spontanée.

Par ailleurs, la liste des effets secondaires entraînés par certains médicaments peut paraître impressionnante. Toutefois, il est important de noter que le choix d'un traitement repose sur une évaluation précise des besoins du malade par le médecin, qui pèse consciencieusement le pour (amélioration de l'état du patient) et le contre (effets indésirables). La prescription de tels médicaments s'accompagne nécessairement d'un suivi attentif avec des examens réguliers permettant de vérifier qu'ils sont bien tolérés par l'organisme. Il est donc nécessaire de suivre les recommandations de son médecin (respecter les doses et le nombre de prises), et d'avoir confiance en ses choix.

● **Quelles seront les conséquences du traitement pour la vie quotidienne ?**

Les méthodes d'instillation de produit dans la vessie impliquent des consultations régulières à l'hôpital, avec éventuellement des anesthésies, et sont donc relativement pénibles.

Quant aux interventions chirurgicales, qui sont, rappelons-le, extrêmement rares, elles peuvent avoir des conséquences lourdes et difficiles à gérer (poche d'urine extérieure, vidage de la vessie par cathéter, etc).

● **Que peut-on faire soi-même pour se soigner?**

L'alimentation joue un rôle important chez les patients atteints de CI, car de nombreux aliments peuvent exacerber les symptômes. Parfois, la modification du régime alimentaire suffit à soulager significativement les symptômes.

De manière générale, il faut éviter les boissons et les aliments qui acidifient l'urine et contribuent à augmenter l'irritation de la vessie. Ainsi, mieux vaut éviter le café, les boissons gazeuses, l'alcool, les épices et assaisonnements (mayonnaise, vinaigre), les aliments acides (agrumes, tomates,...), les produits fermentés ou riches en tyrosine (abats, fromages, certaines céréales), et les produits contenant de l'aspartame (édulcorants). Les aliments très sucrés peuvent également provoquer des crises. Il faut également respecter le traitement des allergies qui peuvent avoir un impact sur les symptômes.

Il est également possible d'avoir recours à des alcalinisants urinaires (qui empêchent l'urine d'être trop acide) : eau de vichy, bicarbonate

Cependant, d'un patient à l'autre, ce ne sont pas les mêmes aliments qui aggravent les symptômes. Il faut donc que chacun apprenne à repérer la nourriture qui pose problème (par exemple en tenant un carnet précisant ce qui a été consommé et la conséquence sur la douleur).

Enfin, les méthodes permettant de réduire le stress et d'apprendre à gérer sa douleur ont des effets bénéfiques prouvés : hypnose, yoga, tai-chi, techniques de relaxation, acupuncture, ostéopathie ...

● **Un soutien psychologique serait-il souhaitable ?**

La plupart des patients errent de médecins en spécialistes pendant plusieurs mois ou années avant d'obtenir le bon diagnostic. En outre, on leur laisse parfois sous-entendre qu'il s'agit d'un problème psychologique... De plus, la multiplication des examens et le début du traitement jusqu'à l'obtention d'une amélioration est une période longue qui nécessite de nombreuses consultations à l'hôpital. La chronicité de la maladie, la nécessité d'observer un

traitement pendant des années, la limitation des activités physiques et le retentissement sur la vie quotidienne sont autant de poids difficiles à porter. Il a été montré que chez les patients atteints de CI, dépression et idées suicidaires sont 3 à 4 fois plus fréquentes que dans la population générale. Il peut donc être important de faire appel au soutien d'un psychologue.

● **Comment se faire suivre ?**

Pour aider le médecin à évaluer la fréquence des mictions et à suivre l'évolution de la maladie, il peut être utile de tenir un calendrier mictionnel (relevé précis du nombre de fois où l'on va aux toilettes). En cas de rechute ou d'absence d'amélioration malgré le traitement, il faut envisager avec le médecin l'essai de nouveaux traitements.

● **Quelles sont les informations à connaître et à faire connaître en cas d'urgence ?**

Il faut signaler le traitement en cours afin d'éviter les interactions médicamenteuses.

● **Peut-on prévenir cette maladie ?**

Hélas non, et on ne peut pas non plus agir sur son évolution ou déterminer quel sera le traitement le plus efficace.

Vivre avec

● **Quelles sont les conséquences de la maladie sur la vie familiale, professionnelle, sociale, scolaire, sportive ?**

La CI peut avoir des manifestations d'intensité tellement variable d'un patient à l'autre qu'il est difficile de décrire l'impact de la maladie sur le mode de vie de manière générale. Tout dépend évidemment de la fréquence des mictions, de leur caractère plus ou moins «impérieux» (urgent), et de l'intensité des douleurs.

Cependant, il ne faut pas sous-estimer les conséquences sociales et psychologiques de cette maladie, qui altère la qualité de vie de la majorité des malades.

L'urgence constante d'uriner peut devenir un obstacle important sur le lieu de travail, mais aussi dans la vie de tous les jours : la moindre sortie peut paraître insurmontable. Avant chaque sortie, les personnes atteintes de CI angoissent à l'idée de devoir trouver des toilettes sur le trajet. Il en résulte souvent un isolement contraint et une cessation des activités extérieures. Se rendre aux rendez-vous médicaux devient un problème. Une étude épidémiologique a estimé que 50% des patients atteints de cystite interstitielle ne pouvaient pas travailler à plein temps, du moins pendant les moments de crise.

Le fait de se lever plusieurs fois par nuit pour aller uriner influe sur les cycles de sommeil (parfois pas plus de 30 minutes consécutives de sommeil) et fatigue énormément. Par ailleurs, même si le fait d'obtenir enfin un diagnostic peut soulager momentanément les malades, la souffrance psychologique et la détresse sont souvent importantes. C'est une maladie qui touche quelque chose d'intime, de tabou : les personnes atteintes en ont souvent honte. Il est par conséquent difficile d'en parler et de faire comprendre à l'entourage (notamment au travail) qu'il s'agit bien d'une maladie et que ce n'est pas « dans la tête ».

Les douleurs, souvent très violentes, devraient impérativement faire l'objet d'une prise en charge adaptée, éventuellement par le biais de consultations dans des centres anti-douleurs.

Elles ont également des conséquences directes sur la vie sexuelle des patients pour qui les rapports sexuels sont souvent douloureux (dyspareunie), parfois impossibles.

Plus de la moitié des malades se sentent déprimés.

Néanmoins, il existe des solutions pour apprendre à vivre avec la CI, à mieux maîtriser ses douleurs et à continuer à se déplacer (notamment en utilisant des protèges-dessous pendant les déplacements).

Par exemple, certains patients constatent une amélioration s'ils appliquent une bouillotte ou une poche de glace sur la région pelvienne ou à l'entrejambe, notamment avant et après une relation sexuelle. D'autres obtiennent un soulagement certain en prenant un bain chaud avant et/ou après la relation afin de soulager la douleur. Enfin, il est important de persévérer et de ne pas se décourager face aux différentes options de traitement, parfois lourdes, mais qui peuvent apporter un vrai soulagement à terme.

● ● ● En savoir plus

● Où en est la recherche ?

La recherche sur la cystite interstitielle s'est beaucoup développée au cours des deux dernières années. Des groupes de recherche consacrés à cette maladie ont été constitués aux Etats-Unis (au NIDDK pour National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases) et en Europe (ESSIC pour European Society for the Study of Interstitial Cystitis/Painful Bladder Syndrome). La recherche concerne d'une part la découverte de nouveaux traitements plus efficaces, et d'autre part la compréhension des mécanismes en cause dans la maladie et le contrôle de la régénération du tissu endommagé de la paroi vésicale.

Une étude récente a par exemple montré l'efficacité d'une combinaison médicamenteuse associant un antidépresseur (Doxepim) à un anti-inflammatoire non stéroïdien (piroxicam).

La révision des critères diagnostiques par le NIDDK est également en cours.

● Comment entrer en relation avec d'autres malades atteints de la même maladie ?

En contactant les associations de malades consacrées à cette maladie. Vous trouverez leurs coordonnées en appelant **Maladies Rares Info Services** au 01 56 53 81 36 (Appel non surtaxé) ou sur le site **Orphanet** (www.orpha.net).

● Les prestations sociales en France

La CI ne fait pas partie des 30 maladies donnant automatiquement droit à une prise en charge. Cependant, en faisant auprès de sa caisse d'assurance maladie une demande bien argumentée, il arrive souvent qu'une prise en charge à 100% soit accordée.

POUR OBTENIR D'AUTRES INFORMATIONS SUR CETTE MALADIE

CONTACTEZ

Maladies Rares Info Services au 01 56 53 81 36
(Appel non surtaxé)

OU CONSULTEZ ORPHANET www.orpha.net

CE DOCUMENT A ÉTÉ RÉALISÉ PAR :

orphanet

AVEC LA COLLABORATION DE :

Professeur François Haab
Service Urologie
Hôpital Tenon, Paris

Professeur Christian Saussine
Service de Chirurgie Urologique
Hôpital Universitaire, Strasbourg

Association Française
de la Cystite Interstitielle

