



14ème législature

Question N° : 103152	De M. Romain Colas (Socialiste, écologiste et républicain - Essonne)	Question écrite
Ministère interrogé > Affaires sociales et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique > santé	Tête d'analyse >maladies rares	Analyse > prise en charge. cystite interstitielle.
Question publiée au JO le : 28/02/2017 Date de changement d'attribution : 18/05/2017 Question retirée le : 20/06/2017 (fin de mandat)		

Texte de la question

M. Romain Colas attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la reconnaissance de la cystite interstitielle. Aussi appelée syndrome de la vessie douloureuse, la cystite interstitielle, affection urologique rare et très invalidante, est une maladie chronique de la vessie qui se rencontre à 90 % chez les femmes. Elle engendre bien souvent une perte d'autonomie qui finit par impacter tant la vie sociale que professionnelle, familiale, renforçant ainsi son impact psychologique. Plus de 50 % des patient-e-s concernés par cette pathologie se sentent déprimés et le taux de suicide est 4 fois plus élevé chez eux que dans le reste de la population. Ces chiffres sont corroborés par une étude épidémiologique réalisée au États-Unis en 1987 qui démontre que 50 % des patient(e)s atteint(e)s de cystite interstitielle ne pouvaient travailler à plein temps et que leur qualité de vie était comparable à celle de patient(e)s dialysé(e)s. D'après l'*Interstitial cystitis association* (ICA), la maladie touche, aux États-Unis, 3 à 6 millions de femmes et de 1 à 4 millions d'hommes. En France, le chiffre total atteindrait les 10 000 personnes. Au contraire de son homonyme bactérienne, la cause de la cystite interstitielle n'est pas encore connue et nécessite bien souvent 4 ou 5 ans pour être diagnostiquée sans pour autant qu'un traitement optimal puisse être prodigué. Une pétition a ainsi récemment été lancée sur change.org pour populariser cette maladie orpheline et demander son inscription dans les programmes officiels de médecine ; sa reconnaissance comme pathologie invalidante et, par la MDPH, du handicap qu'elle entraîne ; la création dans chaque région administrative de centres de prise en charge médicale et de traitement ; une implication accrue des laboratoires publics de recherche fondamentale ; ainsi qu'un financement national et international en faveur de la recherche. Au regard de la situation des patient(e)s et des demandes formulées, il souhaiterait savoir comment le ministère pourrait mettre en œuvre les moyens nécessaires à la lutte contre cette pathologie.