



15ème législature

Question N° : 19072	De M. Christophe Arend (La République en Marche - Moselle)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Cystite interstitielle : Recherche, reconnaissance et traitement	Analyse > Cystite interstitielle : Recherche, reconnaissance et traitement.
Question publiée au JO le : 23/04/2019 Réponse publiée au JO le : 25/06/2019 page : 5917		

Texte de la question

M. Christophe Arend attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la situation des personnes atteintes de cystite interstitielle, également appelée plus communément « syndrome de la vessie douloureuse ». Cette maladie chronique ne doit pas être confondue avec une simple infection urinaire qui peut s'ajouter à celle-ci. La cystite interstitielle est extrêmement douloureuse et fait figure de réelle contrainte au quotidien aussi bien physique que psychologique. Aujourd'hui, il n'existe aucun traitement efficace, mais uniquement des traitements pour atténuer les douleurs des patients (anti-inflammatoires, antispasmodiques, voire antidépresseurs). Pourtant, en France, cette maladie concernerait près de 10 000 personnes. Outre l'absence de traitement, la cystite interstitielle n'est pas reconnue parmi les 30 maladies de la CPAM en tant qu'affection longue durée (ALD). Les malades ne disposent donc pas de la reconnaissance de leur invalidité, ni d'une prise en charge médicale et sociale adéquate. Certes, la loi de modernisation de notre système de santé de 2016 a contribué à renforcer les missions des médecins généralistes de premier recours pour assurer la prise en charge des patients dans les structures spécialisées. De plus, le ministère des solidarités et de la santé a annoncé que « des recommandations relatives au processus standard de prise en charge des patients souffrant de douleurs chroniques sont en cours d'élaboration par la Haute autorité de santé pour une collaboration optimale entre ville et structures ». Étant donné l'urgence de la situation pour ces patients, il lui demande où en est l'avancée des recommandations de la Haute autorité de santé et si le Gouvernement entend prendre des mesures rapides à la fois en terme de recherche pour traiter cette maladie, pour la reconnaissance de celle-ci, ainsi que pour le développement de l'aide aux personnes atteintes par la mise en place d'une carte donnant l'accès aux sanitaires par exemple.

Texte de la réponse

La cystite interstitielle est une maladie chronique inflammatoire de la vessie caractérisée par un syndrome de cystite (douleurs lors de la réplétion vésicale, pollakiurie et urgence) sans infection associée. Elle est définie comme maladie rare (prévalence 1-5/10 000). Les manifestations cliniques sont d'intensité variable dans le temps et dans les caractéristiques de la douleur. A l'occasion de la 10ème édition de la Journée des maladies rares, le 28 février 2017, le commissaire européen à la santé et à la sécurité alimentaire a lancé 24 Réseaux Européens de Référence, European Reference Network (ERN) dont un réseau européen de référence sur les pathologies uro génitales, eUROGEN. Les travaux de ce réseau sont en cours depuis mars 2017 et devraient apporter une amélioration du diagnostic et des traitements des pathologies uro génitales dont la cystite interstitielle. Par ailleurs, la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 a renforcé les missions des médecins



généralistes de premier recours pour assurer le lien avec les centres de douleur chronique (CDC) spécialisés dans la prise en charge pluridisciplinaire de toute douleur complexe ou chronique. A titre d'exemple, les CDC de Nantes et de Strasbourg sont spécialisés dans la prise en charge des douleurs pelviennes chroniques. Les travaux de la Haute autorité de santé relatifs aux « Recommandations sur le parcours d'un patient douloureux chronique » qui bénéficieront aux patients atteints de cystite interstitielle, viennent de débiter. Ces recommandations de bonnes pratiques permettront de structurer le parcours de santé des personnes souffrant de douleur chronique et complexe comme la cystite interstitielle afin de mieux coordonner la prise en charge et mieux orienter les patients.