



B.P. Box 30, Succursale Victoria  
Westmount, Qc, H3Z 2V4

Tél. (514) 488-8379  
Télécopieur: (514) 488-1379

Courriel: help@continence-fdn.ca  
Site web: www.continence-fdn.ca

## L'accès aux thérapies autorisées

J'aimerais profiter de l'occasion pour vous fournir des renseignements sur un important projet de la Fondation qui travaille en collaboration avec d'autres groupes répartis un peu partout au Canada.

Une coalition de groupes de patients a été formée afin que les personnes atteintes de douleurs puissent se faire entendre des gouvernements, des hôpitaux et des fonctionnaires et manifester ainsi leur volonté d'avoir un accès accru aux thérapies neurologiques autorisées.

Cette coalition – la *Consumer Coalition for Neurological Therapies* (CCNT) – présente des objectifs et une mission. Son principal objectif consiste à « créer un environnement où chaque Canadien, atteint d'une maladie ou d'une insuffisance neurologique et apte à bénéficier d'une thérapie autorisée, puisse en profiter, au besoin. » Selon les objectifs de la Coalition, « les thérapies neurologiques doivent être autorisées et financées systématiquement par les ministères provinciaux de la santé, les hôpitaux, les compagnies d'assurances et par les employeurs. »

La mission de la Coalition est de s'assurer que les thérapies neurologiques autorisées obtiennent le financement nécessaire pour que les patients puissent y avoir accès et continuent à mener leur vie agréable, sans la douleur ni l'inconfort dont ils sont victimes.

Vous pouvez vous demander pourquoi La Fondation d'aide aux personnes incontinentes (Canada) s'implique? Bien, simplement parce que beaucoup d'individus souffrant de la maladie neurologique éprouvent également l'incontinence. Les implantés ont également été un avantage pour des consommateurs souffrant du réservoir souple atonique quand les infections constantes et la douleur pelvienne étaient devenues la norme et limitaient des activités normales et dans certains cas avaient fait cesser le consommateur de travailler. La Fondation d'aide aux personnes incontinentes (Canada) se préoccupe par la qualité de vie de ses consommateurs.

La CCNT rassemble les organisations suivantes : la Société canadienne pour le traitement de la douleur, NEUROCARE Canada, l'Association canadienne des paraplégiques, la Société Parkinson Canada, La Société canadienne de la sclérose en plaques, *Understanding Disabilities Creating Opportunities* et la Fondation d'aide aux personnes incontinentes Canada.

Grâce à l'action de la CCNT, ce projet a pu progresser de façon très positive et très constructive. L'idée de réunir plusieurs associations de patients pour qu'elles travaillent ensemble et, d'une même voix, défendent cette cause très méritoire a impressionné un grand nombre de personnes au gouvernement. L'orientation et la détermination communes de la CCNT permettront à sa « vision » de prendre forme.

Les rencontres initiales des derniers mois avec divers représentants du gouvernement nous laissent croire que notre message a été compris et, surtout, que l'on reconnaît désormais la nécessité d'agir pour soulager tous ceux qui supportent de si terribles souffrances. Au nom de nos patients, nous devons poursuivre le dialogue avec les gouvernements, les hôpitaux et avec les compagnies d'assurances afin de leur fournir les renseignements et les faits concernant les douleurs qui affectent la vie quotidienne de nombreuses personnes.

Cette situation a assez duré. Il nous faudra poursuivre nos efforts pour aider les membres de la Coalition afin de s'assurer qu'ils reçoivent, eux et leurs proches, les meilleurs soins possibles pour jouir de la vie. Nous parviendrons à nos fins si nous continuons d'unir nos voix et de sensibiliser tous ceux qui prennent des décisions concernant la santé des Canadiens.

Nous ne manquerons pas de vous renseigner sur les développements de notre action.

### Sommaire :

L'accès aux thérapies autorisées	1
New Possibilities for Consumers	2
Les Traitements Non-Invasifs	2
Le syndrome de la « vessie timide	3

## Du nouveau pour les consommateurs

Dès qu'un nouveau produit est créé dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes incontinentes, nous applaudissons le travail accompli par l'industrie et le gouvernement. Or, la Food and Drug Administration (FDA) aux États-Unis vient tout juste d'approuver les résultats plus concluants d'un test de dépistage sur le contrôle urinaire à l'aide de la thérapie InterStim.

Quelques données sur la thérapie InterStim :

La FDA a approuvé les résultats d'un test de dépistage plus précis servant à identifier les personnes susceptibles de bénéficier de l'action de la thérapie InterStim. Cette mesure permettra à plus de patients aux prises avec des problèmes de contrôle urinaire de profiter de cette thérapie.

InterStim est un appareil implantable qui envoie une stimulation électrique aux nerfs sacrés. Ces nerfs situés dans le bas du dos contrôlent la vessie.

Les traitements utilisés en cas de problèmes de contrôle urinaire comprennent les médicaments, la technique de biofeedback et les exercices du plancher pelvien. L'étude récemment approuvée porte sur l'implantation chirurgicale d'un fil isolé et muni d'électrodes à l'une des extrémités. Ce fil demeure implanté dans l'organisme si le test s'avère positif. Le test s'adresse aux patients qui ont déjà obtenu un résultat faussement négatif à l'aide d'une technique d'évaluation percutanée. Des chercheurs ont constaté, qu'avec cette technique de dépistage précédente, on obtient parfois des résultats faussement négatifs, car le fil n'étant pas fixé, il peut donc bouger.

L'utilisation d'InterStim a été autorisée pour traiter les cas réfractaires d'incontinence urinaire d'urgence, les symptômes importants d'urgence et de fréquence urinaires ainsi que les cas de rétention urinaire non obstructive.

## LES TRAITEMENTS NON-INVASIFS ET LA PRÉVENTION

Les traitements non-invasifs pour traiter l'incontinence urinaire comprennent tous les traitements qui ne requièrent ni chirurgie ni médication. Ils sont souvent appelés les approches comportementales car elles impliquent une participation active de la part de la personne ayant les symptômes ou de la personne donnant les soins à cette personne. Les buts sont de changer et de maximiser certains comportements et habitudes afin d'améliorer la fonction et le contrôle de la vessie. Ces traitements sont recommandés pour les problèmes diagnostiqués d'incontinence à l'effort, d'incontinence mixte, de fréquence et d'urgence mictionnelle. Les traitements incluent l'enseignement du fonctionnement du système urinaire afin de comprendre les problématiques. Il est bien important d'analyser les habitudes de miction et de comprendre le rôle de certains boissons et aliments sur la vessie. Souvent, il s'agit du premier pas à faire pour la personne ayant un problème d'incontinence, et cela peut même aider à prévenir le problème. Dépendant du type d'incontinence, le professionnel de la santé guidera la personne à inhiber ses envies urgentes, à contrôler les fuites à l'effort en utilisant de façon plus efficace son plancher pelvien ou bien à entraîner la vessie à se remplir et se vider plus efficacement. Certains appareils sont utilisés pour entraîner les muscles du plancher pelvien: la thérapie manuelle, le biofeedback et l'électrostimulation. Ces traitements non-invasifs sont simples et accessibles pour la majorité des gens et ils ne causent pas d'effets secondaires. Ils peuvent aider à diminuer les symptômes de l'incontinence urinaire. Ils constituent la première étape vers le contrôle de la vessie.

*Une présentation par Louise Perrin conférence jointe TCCF/CANUP*

**La Direction générale des produits de santé et aliments s'est engagée à promouvoir une saine alimentation et une utilisation éclairée des aliments, des produits thérapeutiques, notamment les médicaments et les produits biologiques ainsi que les matériels médicaux.**

**Pour plus d'information,  
consultez notre site Web:  
[www.hc-sc.gc.ca/hpfb-dgpsa](http://www.hc-sc.gc.ca/hpfb-dgpsa)**



Dernièrement, j'écoutais le D<sup>r</sup> Steven Soifer parler du syndrome de la « vessie timide » sur les ondes du poste de radio CJAD à Montréal. Fascinée par le sujet et soucieuse d'aider ceux qui souffrent en silence, j'ai donc demandé au D<sup>r</sup> Soifer d'écrire le court article que voici :

## Le syndrome de la « vessie timide » ou *paruresis* en anglais : un problème urinaire méconnu

Par  
Steven Soifer, M.S.W., Ph.D.

**Le syndrome de la « vessie timide » (*paruresis* en anglais) affecte environ 7 % de la population aux États-Unis et au Canada, soit environ 20 millions de personnes.**

Communément associé à une phobie sociale, ce trouble pourrait vraisemblablement être lié à un facteur physiologique.

Le symptôme le plus fréquent est la difficulté ou l'impossibilité d'uriner en présence d'autres personnes, que ce soit dans les toilettes publiques ou même dans sa propre maison.

Les personnes qui souffrent du syndrome de la vessie timide se préoccupent constamment de la possibilité que d'autres gens les entendent uriner, les voient uriner ou peut-être attendent qu'ils sortent de la salle de toilette. Dans les cas les plus graves, ces patients deviennent très anxieux et déprimés; ils peuvent parfois souffrir de panique.

La thérapie cognitivo-comportementale et/ou certains médicaments parviennent facilement à traiter le syndrome de la

vessie timide. Toutefois, il est TRÈS important que les personnes aux prises avec ces symptômes voient leur médecin généralistes ou leur urologue pour s'assurer qu'ils n'ont pas de problèmes physiques.

**Pour obtenir plus de renseignements à ce sujet, vous pouvez consulter un excellent livre paru en anglais, qui aborde toutes les facettes du problème ainsi que son traitement :**

*Shy Bladder Syndrome : Your Step-by-Step Guide to Overcoming Paruresis* (disponible par l'entremise de amazon.com) ou communiquez au [www.shybladder.org](http://www.shybladder.org)

*Steven Soifer, M.S.W., Ph.D. est Professeur agrégé À l'University of Maryland School of Social Work Baltimore, MD USA et Président International Paruresis Association*

## Formulaire d'adhésion

### La Fondation d'aide aux personnes incontinentes (Canada)

*Veuillez compléter ce formulaire et l'envoyer à l'adresse ci-dessous.*

- Membre professionnel individuel – 60\$ (frais annuels)
- Association membre – 100\$ (frais annuels)
- Donateur  100\$  75\$  50\$  Autre, veuillez préciser : \_\_\_\_\_

NOM : \_\_\_\_\_

ORGANISME : \_\_\_\_\_

ADRESSE : \_\_\_\_\_

VILLE : \_\_\_\_\_ PROV.: \_\_\_\_\_ CODE POSTALE : \_\_\_\_\_

TÉL : \_\_\_\_\_ TÉLÉC. : \_\_\_\_\_ COURRIEL : \_\_\_\_\_

Paiement :

Carte de crédit Visa # \_\_\_\_\_ Expiration : \_\_\_\_\_

Signature: \_\_\_\_\_

Chèque à l'ordre de la  
«Fondation d'aide aux personnes incontinentes (Canada)»

### J'aimerais contribuer à la Fondation comme bénévole (veuillez cocher vos intérêts) :

- Le mois de la sensibilisation aux problèmes d'incontinence
- La ligne d'aide à Montréal
- La ligne d'aide à Toronto
- L'entrée de données à Montréal (à l'informatique)
- Autre, veuillez préciser : \_\_\_\_\_

### La Fondation d'aide aux personnes incontinentes (Canada)

P.P. 30

Succursale Victoria

Westmount (Québec), H3Z 2V4



## Nous avons besoin de bénévoles

La Fondation d'aide aux personnes incontinentes (Canada), un organisme à but non lucratif national recherche des bénévoles qui sont en mesure pour donner 4 heures par semaine pour répondre aux appels reçus sur nos lignes de secours de Toronto et de Montréal.

La Fondation répond aux enquêtes pour l'aide du grand public aussi bien que des professionnels de la santé sur l'incontinence urinaire.

Les bénévoles doivent être très compréhensifs car la majorité d'appelle des consommateurs parviennent de gens qui éprouve l'isolement et l'embarras graves.

Les bénévoles complètent un formulaire de profil de client et envoient un module d'informations générales à chaque consommateur.

Il y a des occasions quand des bénévoles seront invités à travailler dans un kiosque d'information et à distribuer la documentation aux conférences.

Les bénévoles recevront la formation mais doivent être capables de travailler avec peu de surveillance.

Doit être fiable et voulant assurer l'approvisionnement suffisant en documentation et mettre à jour le bureau d'une façon professionnelle.

Pour de plus amples informations, contactez la Directrice générale, Mme Ruth Pelletier, au 514-488-8379 ou par courriel: [help@continence-fdn.ca](mailto:help@continence-fdn.ca)

### Merci

Au nom du conseil d'administration, je voudrais remercier tous les membres professionnels qui ont renouveler leur adhésion pendant notre campagne récente. Votre support continu est de valeur inestimable à La Fondation d'aide aux personnes incontinentes (Canada).

La Fondation d'aide aux personnes incontinentes (Canada) souhaite remercier nos commanditaires de corporation de leur support continu. C'est grâce à vos contributions financières que la Fondation peut continuer son travail au nom des consommateurs. Pour de plus amples informations sur nos commanditaires visiter notre site web.

## Rapport Consommateurs

### Conférence Jointe TCCF/CANUP

Fin octobre 2001. Je suis à la première conférence jointe TCCF/CANUP. Je rencontre de vieux amis, on me présente des nouvelles personnes. Ce n'est pas ma première conférence et même si je suis excitée, je ne m'attends pas à voir grand chose de nouveau.

Le programme de vendredi est axé sur le consommateur – les termes médicaux sont quasiment inexistantes ou expliqués, ce qui le rend beaucoup plus facile pour nous, les personnes non-médicales. Et toutes les activités sont vraiment pour les consommateurs : les procédures chirurgicales, la physiothérapie, les produits... tout ce que nous avons besoin de savoir sur l'incontinence est expliqué en termes clairs sans équivoque.

Pendant les pauses, je visite les kiosques des exposants et encore on me réserve une surprise. Non seulement les représentants répondent à nos questions, ils les encouragent. De la physiothérapie aux sous-vêtements spéciaux aux sondes, chacun des produits et services sont expliqués pour que nous comprenions et si nous avons besoin d'autres renseignements, ils nous offrent de les envoyer.

Le vendredi soir, c'est la fin d'une longue journée. Je suis assise dans ma chambre et je revois les notes et les brochures que j'ai accumulées dans la journée. Je suis étonnée du dévouement que toutes ces personnes ont mis pour organiser cette journée si spéciale. Les urologues, les infirmières, les thérapeutes et les exposants, tous se sont impliqués pour que nous, les consommateurs, puissions mieux comprendre notre condition. Ils étaient tous là pour nous guider, nous aider à avoir une meilleure qualité de vie.

Mon seul regret, c'est qu'il n'y avait pas plus de consommateurs sur place pour profiter de cette belle occasion. Pour ceux d'entre vous qui y étiez, je vous remercie. Pour les autres, quelle que soit votre raison, je vous supplie de reconsidérer quand nous aurons la prochaine conférence en 2003. Je ne connais aucune autre branche médicale où les médecins et leurs partisans prennent une journée dans leur vie si active pour leurs patients, tout en cherchant de nouvelles façons pour nous améliorer la vie.

Alors venez voir pour vous-mêmes. Vous ne serez pas déçus, je vous le garantie.

Bonny Brunet  
FAPI – déléguée aux consommateurs

### Message à nos membres

**Veillez nous informer si vous changez d'adresse ou si il y a un changement de votre situation de famille. Ceci nous aidera à maintenir nos enregistrements à jour et nous fournira toute l'information nécessaire pour assurer que nos membres sont bien servis.**

#### Membres du conseil d'administration

##### Présidente

Mme Elaine McCallum, LL. B.

##### Présidente sortante

Mme Anita Saltmarche, R.N, MHSc.

M David Wm. Ames, BSc, MSc, CCM

Représentant d'Industrie

Dr Darius Bagli, MD, FRCSC

Mme Claudia Brown, PT

Mme Bonny Brunet

Dr Harold Drutz, MD, FRCSC

Mme Cheryle Gartley

Dr Sender Herschom, MD, FRCSC

Mme Malvina Klag, MM

Mme Sonya Lytwynec, Reg. B. ScN

Mme Fran Monkman, RN, NCA

Dr Katherine Moore, RN, MN, PhD

Dr Luc Valiquette, MD, FRCSC

#### Comité consultatif

M Mark Adesky, LL. B.

Dr Michael Borrie, MD, FRCPC

Dr Susan Bowles, Pharm. D.

Dr Jacques Corcos, MD

Dr Catherine Flood, MD, FRCSC

Dr Jerzy Gajewski, MD, FRCSC

Dr George Kuchel, MD, FRCP

Mme Louise Perrin, PT

Dr Peter Pommerville, MD, FRCSC

Dr Sydney Radomski, MD, FRCSC

Mme Carole Riback, M.Ed

Dr Lynn Stothers, MD, FRCSC

M Ted Wise

#### Directrice générale

Mme Ruth Pelletier

#### Adjointe Administrative

Mme Michele De Cicco

No. d'enregistrement

# 89004 4746 RR0001