



Paroles de
patients

?!!

!!!

Les MICI*

* Maladies inflammatoires
chroniques intestinales

Maladie de Crohn et
rectocolite hémorragique

Dr Mathurin Flamant



- Les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI), la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique sont des maladies de plus en plus connues de la population ; il n'est pas rare d'avoir un proche ou une connaissance atteinte de l'une de ces maladies, ou tout au moins "avoir entendu parler" de l'une d'elles.
- Elles restent des maladies complexes même si de nombreuses recherches ont été effectuées et se poursuivent encore depuis leur découverte (1932 pour la première à avoir été identifiée, la maladie de Crohn). Elles sont d'autant plus complexes qu'elles peuvent évoluer très différemment d'un malade à l'autre et être plus ou moins sévères pour une personne atteinte.
- Que le diagnostic de maladie inflammatoire chronique intestinale vienne d'être posé ou que l'on soit atteint depuis plusieurs années, beaucoup de questions concernant ces maladies viennent à l'esprit et sont posées en consultation : *quelle en est la cause ? l'évolution ? vais-je être malade toute ma vie ? quel est le traitement nécessaire ?...*
- Ce guide tend ainsi à répondre aux questions généralement posées, d'autant qu'il est parfois difficile de trouver des réponses sur Internet... Chaque cas reste particulier ; cependant, une meilleure connaissance de ces maladies a permis d'améliorer leur prise en charge ces dernières années ! Bonne lecture !



Auteur

■ Mathurin Flamant

Gastroentérologue et Hépatologue
Clinique Jules Verne et CHU de Nantes

ÉDITÉ PAR PHASE 5 - ACHEVÉ D'IMPRIMER EN FEVRIER 2018 EN FRANCE
Tous droits de reproduction et d'adaptation réservés pour tous pays
© Phase 5 2018 ISBN : 978-2-35546-258-0 ISSN : 1952-5559

Sommaire

Mieux connaître la maladie

- 1 Maladie de Crohn ou rectocolite hémorragique, quelles différences ? 5
- 2 Quelle est la cause de la maladie de Crohn ? 7
- 3 Ces maladies sont-elles rares ? 8
- 4 Pourquoi dois-je faire beaucoup d'exams au diagnostic ? 8
- 5 Comment va évoluer ma maladie dans les années à venir ? 10

Mieux comprendre mes traitements

- 6 Je dois prendre un traitement, quels en sont les intérêts ? 12
- 7 Vais-je devoir prendre mon traitement à vie ? 13
- 8 Avec les traitements, dois-je prendre des précautions particulières ? 14

Mieux connaître la maladie



9

Mon spécialiste me parle d'immunosuppresseurs mais je ne suis pas très parlant...

15

10

J'ai entendu parler des anti-TNF, est-ce que cela me concerne ?

16

11

Je dois me faire opérer, est-ce grave ?

18

Vivre avec ma maladie

12

Avec ma maladie, faut-il que j'évite certains aliments ?

20

13

D'autres points déconseillés... ?

20

14

Pourquoi autant d'exams de surveillance ?

21

15

Je me sens fatigué, pourquoi ?

22

16

J'ai prévu un grand voyage, cela pose t-il problème ?

23

1

Maladie de Crohn ou rectocolite hémorragique, quelles différences ?

■ La maladie de Crohn (MC) et la rectocolite hémorragique (RCH) sont deux maladies inflammatoires chroniques intestinales dont le diagnostic repose sur des arguments :

- **cliniques** (présence de symptômes digestifs),

- **endoscopiques** (inflammation visualisée au cours d'exams du tube digestif par fibroscopie, coloscopie ou vidéocapsule du grêle),

- **d'imagerie** (inflammation visualisée sur des exams de scanner ou IRM),

- **histologiques** (présence d'une inflammation microscopique).

■ La principale différence entre les deux pathologies concerne la localisation anatomique de l'inflammation :

- **la maladie de Crohn peut toucher toutes les parties du tube digestif** (de la bouche à l'anus) ;

- **la rectocolite hémorragique touche uniquement le côlon** (gros intestin).

En soi, l'une des pathologies n'est pas plus grave que l'autre, la sévérité est variable d'un malade à l'autre, qu'il soit atteint de maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique.



■ Ces deux maladies évoluent sous forme de **poussées** (présence de symptômes) entrecoupées de périodes de rémission (absence de symptômes) de durée plus ou moins longue. L'un des enjeux d'une bonne prise en charge de la maladie est d'**éviter les périodes de poussées**.

■ Les principaux symptômes cliniques conduisant au diagnostic de maladie de Crohn ou rectocolite hémorragique et retrouvés pendant les périodes de poussées de la maladie sont variables d'un malade à l'autre. Il s'agit de diarrhée, de glaires ou de sang dans les selles, de douleurs abdominales, d'une fatigue (asthénie) ou d'un amaigrissement.

■ À la différence de la rectocolite hémorragique, l'inflammation intestinale au cours de **la maladie de Crohn est dite "segmentaire"**. Cela signifie que certaines portions (ou segments) du tube digestif peuvent être touchées tandis que d'autres sont totalement saines et non atteintes.

■ En revanche, si vous êtes atteint de **rectocolite hémorragique, l'atteinte est dite "continue"**, elle débute de l'anus et remonte jusqu'à une certaine hauteur (variable) dans le côlon.

■ Il existe également des différences histologiques (microscopiques) entre les deux maladies et l'anatomopathologiste apportera une aide précieuse à votre gastroentérologue pour déterminer un diagnostic précis en cas de doute.



2

Quelle est la cause de la maladie de Crohn ?

■ La cause de la maladie n'est pas clairement établie et regroupe probablement plusieurs facteurs d'origine diverse. Plusieurs pistes ont été évoquées, en particulier génétiques, immunologiques, microbiologiques, environnementales. À ce jour, aucune d'entre elles ne permet, à elle seule, d'affirmer l'origine de la maladie.

■ Les formes familiales de maladies de Crohn existent mais les cas isolés (sans apparenté atteint) restent les plus fréquents. Un facteur génétique de prédisposition de la maladie a été déterminé en 2001 (altération du gène NOD2) et, depuis, plusieurs autres gènes ont été étudiés sans que l'on puisse établir de lien précis entre génétique et apparition de la maladie. Aucune analyse génétique n'est réalisée en pratique courante pour déterminer un risque de développer la maladie chez un individu donné.

■ Même si l'on comprend de mieux en mieux les mécanismes immunitaires présents lors de l'inflammation de la paroi intestinale, les raisons du déclenchement de cette inflammation restent inconnues. La compréhension des mécanismes immunitaires de l'inflammation est à l'origine du développement des traitements utilisés pour traiter la maladie de Crohn.

■ De plus en plus d'études s'intéressent au rôle de la flore bactérienne intestinale qui pourrait s'avérer être une composante importante dans le mécanisme de l'inflammation et orienter vers de nouvelles voies thérapeutiques.



■ Aucune preuve scientifique de l'implication d'un facteur environnemental (notamment alimentaire) dans le déclenchement de la maladie de Crohn n'a été déterminée. Seul le rôle délétère du tabac a été formellement établi comme un facteur d'aggravation de l'inflammation intestinale.

3

Ces maladies sont-elles rares ?

■ Selon les données de l'Assurance maladie, on dénombrait en France 212 700 personnes prises en charge pour maladies inflammatoires chroniques intestinales en 2015. Plus de 60 % d'entre elles avaient moins de 55 ans, ce qui confirme qu'il s'agit de maladies atteignant particulièrement les sujets jeunes. Dans le monde, la répartition des malades est inégale puisque la fréquence des personnes atteintes est supérieure dans l'hémisphère nord comparativement à l'hémisphère sud, suggérant que des facteurs environnementaux puissent en être en partie responsables (ensoleillement, industrialisation...).



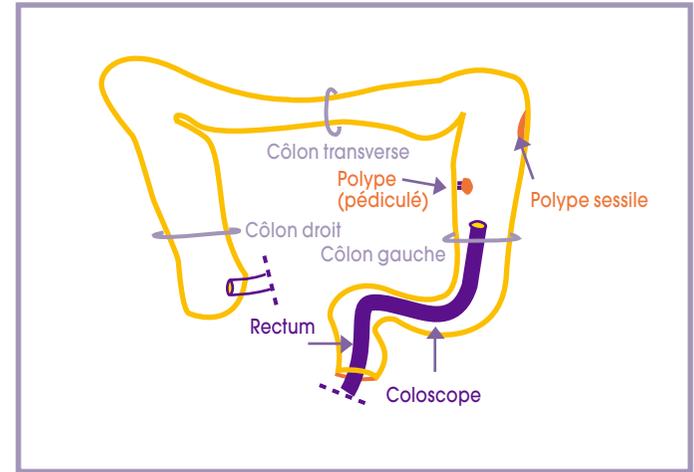
4

Pourquoi dois-je faire beaucoup d'examens au diagnostic ?

■ Au diagnostic, plusieurs examens sont nécessaires, ils permettent de localiser précisément les parties du tube digestif touchées par l'inflammation.

■ Parmi eux :

- **la fibroscopie œsogastroduodénale** explore la partie supérieure du tube digestif, l'œsophage, l'estomac et le début de l'intestin grêle (le duodénum) ;
- **la coloscopie** explore la partie inférieure, le rectum, le côlon et la partie terminale de l'intestin grêle ; l'iléon.



Au cours de ces deux examens, des biopsies sont effectuées pour une analyse microscopique (histologique) de la paroi du tube digestif.

■ D'autres examens permettent de visualiser l'intestin grêle (situé entre l'estomac et le côlon) :

- **la vidéocapsule du grêle**, capsule transparente de 26 mm de longueur intégrant une vidéocamera qui, une fois ingérée, transmet directement les images vidéos à un boîtier porté à la ceinture pendant les 8 heures d'enregistrement. Cet examen permet une analyse d'images de l'intestin grêle sans pouvoir recueillir de prélèvement pour une analyse histologique de la paroi ;
- **le scanner ou l'IRM intestinale** (entéro-IRM ou entéroscanner) explore également l'intestin grêle sous une autre forme.

■ Des examens biologiques sont également utiles (prise de sang), ils permettent de rechercher une inflammation dans le sang ou les selles ; ils recherchent également d'autres maladies parfois associées aux maladies inflammatoires chroniques intestinales comme thyroïdite, lupus, diabète, arthrite rhumatoïde...



Comment va évoluer ma maladie dans les années à venir ?

■ Les maladies inflammatoires chroniques intestinales évoluent de façon extrêmement **variable** d'un individu à l'autre. La maladie de Crohn n'est pas une maladie plus grave en soi que la rectocolite hémorragique, ou inversement, tout dépend de l'évolution de chaque maladie pour un individu donné.



■ L'évolution des maladies inflammatoires chroniques intestinales se fait par périodes de **poussées et de rémission**. Les périodes de poussées (présence de symptômes) sont entrecoupées de périodes de rémission (absence de symptômes) de durée plus ou moins longue. Le but des traitements est d'équilibrer au mieux la maladie et d'éviter des périodes de poussées.

■ Les poussées de la maladie, outre les symptômes engendrés, peuvent exposer à des conséquences liées à l'inflammation de la paroi intestinale, que l'on appelle **complications**. Il s'agit :

• **de sténoses**, elles correspondent à un rétrécissement du diamètre de l'intestin, soit de l'intestin grêle, soit du côlon, en fonction de la zone atteinte par l'inflammation. Ces rétrécissements sont parfois liés à l'inflammation elle-même, parfois à de la fibrose (rétractation de la paroi au cours de la cicatrisation d'une inflammation), ou le plus souvent mixtes, inflammatoires et fibreux ;

• **d'abcès par perforation de la paroi intestinale**. L'inflammation fragilise la paroi intestinale, au point de perforer dans certains cas. Un abcès se forme alors au contact de la paroi. Dans d'autres cas, l'inflammation et la perforation se font au contact d'un organe de voisinage ; une communication se crée entre l'intestin inflammatoire et l'organe de voisinage "victime". Il s'agit d'une fistule.

■ Les complications de la maladie, qu'elles soient sténoses, fistules ou abcès, peuvent nécessiter une intervention chirurgicale. Ces interventions ont pour but de "blanchir" la maladie, c'est-à-dire de retirer toutes les zones anatomiquement malades.

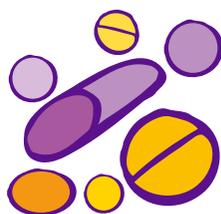
Mieux comprendre mes traitements



6

Je dois prendre un traitement, quels en sont les intérêts ?

■ Le traitement des maladies inflammatoires chroniques intestinales a été très amélioré par l'apparition de nouveaux traitements efficaces au cours de ces vingt dernières années.



■ Le premier objectif du traitement est de réduire l'inflammation présente sur l'intestin. On aborde ici une notion importante, celle d'essayer d'obtenir au mieux et rapidement après le diagnostic une cicatrisation de l'inflammation digestive, appelée "**cicatrisation muqueuse**". En effet, obtenir cette cicatrisation muqueuse est la preuve que le traitement est efficace et a plusieurs avantages :

- elle réduit le risque de survenue de nouvelle poussée inflammatoire de la maladie ;
- elle réduit le risque à long terme de survenue de complications de la maladie de type sténose, fistules ou abcès et ainsi le risque de recours à une intervention chirurgicale (cf. Parole 5).

■ La cicatrisation muqueuse n'est parfois pas atteinte malgré le traitement engagé : aucune cicatrisation (preuve de l'inefficacité du traitement) ou cicatrisation partielle (inflammation réduite mais encore visible). Dans ces situations, le gastroentérologue

peut être amené à discuter avec le patient d'une modification de traitement.

■ Le recours à la chirurgie est parfois nécessaire. En effet, malgré la prise d'un traitement, certaines situations n'empêchent pas ce recours :

- en cas de complications à type de sténose, fistule ou abcès découverts au moment du diagnostic (qui se sont progressivement constituées avant celui-ci) et pour lesquelles le traitement entrepris après le diagnostic n'a pas permis de corriger les lésions ;
- en cas d'inefficacité du traitement médicamenteux entrepris après le diagnostic, n'empêchant pas la survenue de telles complications.

7

Vais-je devoir prendre mon traitement à vie ?

■ Voici une question souvent posée ! Rappelons en préambule qu'aucun traitement médicamenteux actuellement disponible ne permet de guérir définitivement d'une MICI mais que les traitements permettent simplement de stabiliser ces maladies.



■ La question revient donc à considérer la possibilité d'arrêter un traitement. Si celui-ci a été mis en place, il a eu pour but de réduire l'inflammation au maximum. Il permet par la suite d'éviter de nouvelles poussées d'inflammation digestives...

■ De façon imagée, on peut considérer qu'un traitement (quel qu'il soit) permet à la maladie de rentrer en phase de sommeil plus ou moins profond avec un risque plus ou moins important de réveil à son arrêt. Ainsi, plus la maladie est en phase de sommeil profond (rémission), moins le risque de réveil (survenue de poussée) est important à l'arrêt du traitement, et inversement. Comment alors considérer sur un plan médical que la maladie est en phase de sommeil profonde ? Plusieurs paramètres sont nécessaires :

- absence de symptômes cliniques (cf. Parole 1),
- absence d'inflammation biologique (sur une analyse de sang et/ou de selles),
- et absence d'inflammation à l'endoscopie (cicatrisation muqueuse, cf. Parole 6). Si ces paramètres sont réunis, un arrêt de votre traitement peut être discuté avec votre gastroentérologue. L'histoire de votre maladie depuis son diagnostic et la facilité/difficulté avec laquelle elle a pu être mise en rémission est à considérer, permettant l'arrêt du traitement.

■ Si l'arrêt de traitement est décidé, une surveillance rapprochée sera nécessaire dans les mois qui suivent pour ne pas méconnaître une réactivation progressive de la maladie et prendre le risque de développer des complications (Parole 6).



Avec les traitements, dois-je prendre des précautions particulières ?

■ La plupart des traitements instaurés pour soigner les maladies inflammatoires chroniques intestinales sont des immunosuppresseurs.

■ Ils ont comme principal intérêt au cours des maladies inflammatoires chroniques intestinales d'empêcher le déroulement de réponses immunitaires non souhaitées. *A contrario*, ils peuvent avoir le défaut de réduire des réactions immunitaires souhaitables, notamment en cas de corps étrangers pénétrant dans l'organisme (agents infectieux, virus, bactéries...).

■ Le principal risque provoqué par ces médicaments est donc une augmentation, peu fréquente mais réelle, du risque d'infection. Ces infections sont dues à des virus ou des bactéries. Si vous prenez un traitement immunosuppresseur, l'apparition d'une fièvre ou de symptômes inhabituels doivent donc être signalés à votre médecin traitant rapidement. De même, il est préférable d'éviter le contact avec des personnes ayant des maladies contagieuses.



■ Avant l'introduction de certains traitements immunosuppresseurs, un bilan sera effectué pour s'assurer de l'absence d'infection en cours. De même, une surveillance est recommandée après l'introduction du traitement : surveillance biologique régulière, suivi buccodentaire, dermatologique et +/- gynécologique annuels.

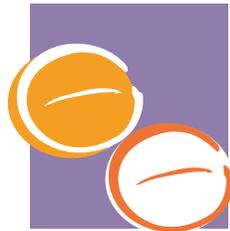


Mon spécialiste me parle d'immunosuppresseurs mais je ne suis pas très partant...

■ Il est parfois difficile de vous convaincre de l'intérêt de la mise en route d'un traitement immunosuppresseur pour soigner votre maladie, et pourtant l'enjeu est parfois essentiel ! L'image du feu est parlante. Imaginons un feu avec des flammes surmontant un tas de braises, les braises représentant la paroi

intestinale inflammatoire et les flammes les symptômes ressentis par le malade... Les flammes (symptômes) peuvent régresser (parfois complètement, après un traitement corticoïdes, par exemple), et pour autant les braises persister. Voici une situation particulièrement sournoise car n'ayant pas de symptômes, vous êtes rassuré, alors que l'inflammation continue petit à petit à détruire la paroi intestinale, laissant la place à d'éventuelles complications. Il est donc capital de comprendre que d'atténuer des symptômes de votre maladie n'est qu'une partie de la prise en charge des maladies inflammatoires chroniques intestinales, il faut aussi penser "cicatrisation"...

■ Les traitements immunosuppresseurs utilisés au cours des MICI sont reconnus comme efficaces pour réduire l'inflammation et entraîner une cicatrisation de la paroi intestinale. Sans ces traitements, il est difficile d'imaginer que la cicatrisation puisse avoir lieu spontanément. Ce sont donc des médicaments importants et parfois indispensables dans votre prise en charge si vous êtes atteint de maladies inflammatoires chroniques intestinales.



J'ai entendu parler des anti-TNF alpha, est-ce que cela me concerne ?

■ Les anti-TNF alpha sont des traitements immunosuppresseurs utilisés pour les MICI, aussi bien la maladie de Crohn que la rectocolite hémorragique. Ils ont révolutionné la prise en charge des maladies inflammatoires digestives et leur première utilisation pour la maladie de Crohn remonte à 1999. Ils agissent en bloquant le TNF alpha, l'une des molécules responsables de l'inflammation au cours de ces maladies. Ces traitements ont la particularité d'être rapidement efficaces sur les symptômes (à

la différence d'autres immunosuppresseurs jusque-là utilisés) et entraînent également une cicatrisation muqueuse (à l'image du feu, ils éteignent à la fois les flammes et les braises, Parole 9).

■ Ces traitements, très efficaces, sont actuellement proposés, non pas à tous les malades, mais à ceux ayant des critères de maladie agressive, ou ne répondant pas correctement à d'autres traitements engagés. Ils ne sont pas plus dangereux que d'autres traitements immunosuppresseurs utilisés jusque-là pour soigner les MICI.

■ Les effets indésirables les plus fréquemment retrouvés avec ces traitements sont le risque d'infection (comme avec tout immunosuppresseur, Parole 8), des effets sur la peau (eczéma, sécheresse cutanée, psoriasis), des maux de tête, des douleurs articulaires et de façon rare, des cas de cancers ont également été signalés. La liste d'effets indésirables mentionnés dans les notices de ces médicaments est longue mais les autres effets sont beaucoup plus rares et la responsabilité dans leur survenue est incertaine.

■ L'un des phénomènes non rares pouvant survenir avec ces traitements est l'apparition de petites molécules dirigées contre le traitement anti-TNF. Ces molécules (correspondant à des anticorps contre le médicament) peuvent être sans conséquence ou, à l'inverse, entraîner un phénomène d'allergie ou d'échappement (baisse de l'efficacité du traitement). La perte d'efficacité du médicament pourra être à l'origine d'un changement thérapeutique proposé par votre gastroentérologue.

■ Plus récemment, d'autres médicaments ont été reconnus comme efficaces et peuvent être utilisés dans le traitement des MICI. Il s'agit d'autres biothérapies (anti-intégrine, anti IL12/IL23) qui sont cependant recommandées en France seulement après échec à un traitement anti-TNF alpha.



Je dois me faire opérer, est-ce grave ?

■ Une intervention chirurgicale est parfois utile dans la prise en charge de la maladie de Crohn. Elle est parfois réalisée au diagnostic de la maladie car des complications à type de sténoses ou d'abcès sont déjà présentes et nécessitent une chirurgie ; ou alors, plus tardivement car les traitements engagés n'ont pas été suffisamment efficaces pour empêcher ces complications. Après avoir retiré une partie de l'intestin grêle ou du côlon, le chirurgien pourra être amené à réaliser une stomie ("poche externe sur la peau"), souvent redoutée par les patients. Elle est cependant souvent transitoire.



■ **Une intervention chirurgicale doit être considérée comme un nouveau départ dans la prise en charge thérapeutique de la maladie de Crohn.** Pour éviter une seconde chirurgie dans les mois ou années suivant la première, votre médecin pourra éventuellement vous proposer après l'opération un traitement adapté à la situation. Ce traitement est très souvent un traitement immunosuppresseur (comme un anti-TNF). Dans une très grande majorité des cas, une intervention chirurgicale ne doit donc pas être réalisée dans le but d'éviter un traitement de ce type.

■ Pour ce qui est de la **rectocolite hémorragique, une intervention chirurgicale est effectuée en dernier recours**, après échec des traitements médicaux engagés. L'intervention consiste au retrait du côlon dans son ensemble et à relier l'intestin grêle à l'anus en confectionnant un pseudo réservoir avec l'intestin grêle (tentant de remplacer le rectum). Cette intervention nécessite plusieurs étapes chirurgicales (le plus

souvent 3), sur une période de 6 à 9 mois. Lors de la première étape, une stomie est mise en place, qui est retirée à la dernière étape. Après la chirurgie, un suivi est nécessaire.

■ Pendant la première année, la "nouvelle anatomie digestive" s'adapte progressivement. Le transit est très variable d'un malade à l'autre et évolue sur la première année. En moyenne, le nombre de selles est de 5 à 6 par jour et 1 à 2 la nuit. Un traitement ralentisseur du transit est proposé ayant pour but de réduire ce nombre.

■ Par la suite, une inflammation du réservoir est possible (pochite) et fait l'objet de traitements spécifiques (comme des antibiotiques en première intention). Malheureusement, dans 10 % des cas environ, la chirurgie se révèle être un échec et une stomie doit être remise en place : celle-ci est alors définitive.

■ Les conséquences et risques de la chirurgie sur l'évolution font mieux comprendre pourquoi celle-ci doit être considérée comme un dernier recours et non comme une alternative simple à un traitement médical.



12

Avec ma maladie, faut-il que j'évite certains aliments ?

■ Encore une question très fréquemment posée ! Elle revient à demander si certains aliments peuvent aggraver une inflammation existante voire déclencher une poussée de la maladie. À ce jour, aucun aliment n'a été reconnu comme déclenchant ou favorisant une poussée d'une maladie inflammatoire intestinale. Ainsi, en période de rémission, lorsque la maladie est équilibrée, aucun aliment n'est à éviter ; au contraire, une alimentation variée et équilibrée est conseillée.



■ En période de poussée (présence d'une inflammation intestinale), comme au diagnostic par exemple, il peut être conseillé d'adopter un régime pauvre en résidus, c'est-à-dire d'éviter les fruits et légumes, les fibres favorisant une accélération du transit.

13

D'autres points déconseillés... ?

■ **OUI !** L'un des points importants à souligner ici est le rôle **délétère du tabac** si vous êtes atteint de maladie de Crohn. En effet, il a été clairement démontré que le tabac favorisait l'inflammation intestinale. Ainsi, l'évolution de la maladie de Crohn chez les

malades continuant à fumer après le diagnostic est plus sévère, le risque de recours à une intervention chirurgicale est plus important, de même que de voir revenir une inflammation après une chirurgie. Il est donc indispensable de prendre toutes les mesures nécessaires pour obtenir un sevrage tabagique dès le diagnostic de la maladie de Crohn.



Le tabac n'est en revanche pas délétère pour les malades atteints de rectocolite hémorragique, il apparaît même plutôt protecteur et peut parfois entraîner des réactivations de l'inflammation lors du sevrage. **Arrêter de fumer reste cependant indéniablement bénéfique pour la santé...**

■ Les **anti-inflammatoires non stéroïdiens** sont contre-indiqués chez les malades atteints de maladie de Crohn ou rectocolite hémorragique. Ils favorisent en effet les poussées inflammatoires des deux maladies intestinales. En revanche, le paracétamol n'est absolument pas contre-indiqué.

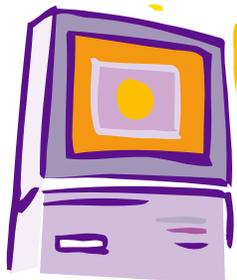
14

Pourquoi autant d'exams de surveillance ?

■ Comme nous l'avons dit, les MICI évoluent différemment d'un malade à l'autre. L'évolution doit alors être surveillée par des examens réguliers, biologiques (analyses de sang voire de selles), endoscopiques (fibroscopie et coloscopie) ou d'imagerie (scanner ou IRM). En particulier, comme signalé dans la Parole 6, on connaît désormais l'importance de rendre la maladie inactive en contrôlant à la fois les symptômes mais également en obtenant une cicatrisation de la paroi intestinale.

Ainsi, il pourra être conseillé de recourir à une coloscopie de surveillance quelques mois après l'introduction d'un traitement médical pour s'assurer d'une bonne cicatrisation muqueuse de la paroi intestinale ou après une intervention chirurgicale pour s'assurer que l'inflammation ne revienne.

En période de rémission prolongée, le rythme des coloscopies de surveillance est variable, et dépend de la pathologie (MC ou RCH) et de son ancienneté, les surveillances étant plus rapprochées pour des maladies plus anciennes.



15

Je me sens fatigué, pourquoi ?

■ Les maladies inflammatoires chroniques intestinales entraînent fréquemment de la fatigue. Il est certain que celle-ci peut être en lien avec l'inflammation. Ainsi, une maladie non contrôlée par les traitements (maladie encore active) est une cause de fatigue. Toutefois, la fatigue peut provenir d'autres causes, carencielles ou médicamenteuses. Un manque de fer ou de vitamines (vitamine B9, B12...) est possible si vous êtes atteint de la maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique ; ces carences peuvent être détectées par une analyse sanguine et doivent, le cas échéant, être corrigées par une supplémentation.

■ Certains médicaments immunosuppresseurs prescrits au cours des deux maladies inflammatoires peuvent être également responsables de fatigue (généralement après plusieurs mois de traitement). Cette cause de fatigue doit être évoquée après élimination des causes citées précédemment et peut, en cas de doute, remettre en question l'intérêt du traitement en cours.

16

J'ai prévu un grand voyage, cela pose-t-il problème ?

■ En soi, les maladies inflammatoires chroniques intestinales ne doivent pas être un obstacle à la réalisation d'un voyage. Toutefois, certaines précautions ou anticipations sont parfois nécessaires.

■ En particulier, certaines destinations nécessitent la réalisation d'une vaccination contre la fièvre jaune (cf <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/preparer-son-voyage>), contre-indiquée lors de la prise d'un traitement immunosuppresseur, dont anti-TNF alpha. Il s'agit en effet d'un vaccin vivant (atténué) et le traitement immunosuppresseur expose au risque de développer la fièvre jaune. Une fois réalisée, la protection dure à vie.

Si vous avez des projets de voyage à l'étranger, la vaccination devra donc être anticipée avant la mise en route du traitement immunosuppresseur (au moins 4 semaines avant) ou si vous êtes déjà traité, elle nécessitera l'arrêt du traitement immunosuppresseur pendant 3 mois avant de la réaliser (ce qui n'est pas toujours possible !). Autre solution : choisir sa destination de voyage en fonction de cette contrainte.

■ En cas de départ à l'étranger en avion, un certificat de voyage en anglais attestant la maladie et la nécessité de transport du traitement en cabine est parfois nécessaire. En effet, certains anti-TNF alpha sous-cutanés ne doivent pas voyager en soute (risque de congélation ou de choc).



Dans certains cas, pour des voyages longs ou si la destination du voyage ne permet pas de bonnes conditions de conservation sur place, il convient de se renseigner auprès de votre Sécurité sociale sur la possibilité d'acheter le produit sur place et de vous le faire rembourser à votre retour (pour les pays ayant une convention avec la Sécurité sociale).

■ Si vous partez en voyage et vous avez besoin de perfusions intraveineuses régulières d'anti-TNF alpha, il est nécessaire de rediscuter avec votre médecin gastroentérologue de la possibilité soit de décaler le schéma de perfusion théorique soit de réaliser l'injection dans un établissement d'une autre ville (à programmer à l'avance avec la ville d'accueil).

En conclusion

■ *Les progrès de la médecine établis ces trente dernières années sur la connaissance des MICI, sur leur évolution, sur le développement de nouvelles molécules et les stratégies de traitements ont été considérables.*

■ *La prise en charge des poussées de la maladie se fait de plus en plus sur un mode ambulatoire et de moins en moins en milieu hospitalier. Ces améliorations ont un impact direct sur la qualité de vie des malades, sur leur possibilité de travailler, d'avoir une vie sociale la plus normale possible.*

■ *Soulignons et remercions enfin le rôle et l'implication forte de l'Association François Aupetit (AFA) qui aide au quotidien les patients atteints de MICI en France !*

Cette brochure ne se substitue pas à un avis médical professionnel. Si vous avez des questions sur votre MICI, demandez conseil à votre médecin. Tout effet indésirable doit être signalé à son médecin, sans délais. Les patients peuvent également le déclarer directement au Centre Régional de Pharmacovigilance (CRPV). L'adresse des CRPV et le formulaire nécessaire à cette déclaration sont sur le site de l'Agence des Produits de Santé et de Sécurité Sanitaire: <http://www.ansm.sante.fr>

Ce guide a été rédigé en collaboration avec l'AFA.
www.afa.asso.fr



Cet ouvrage a pu être réalisé
grâce au soutien du Laboratoire MSD France.

