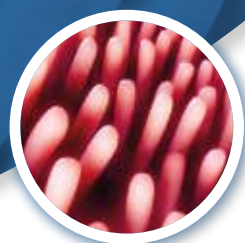


Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI)

Maladie de Crohn et Rectocolite
ulcéro-hémorragique



MIEUX COMPRENDRE
POUR MIEUX AGIR



P.4 Notre projet

P.5 La maladie de Crohn

P.6 La rectocolite ulcéro-hémorragique

P.7 Les traitements

P.10 La chirurgie

P.11 Vivre au quotidien avec ma MICI

Madame, Monsieur,

Vous avez récemment été confronté à l'annonce d'un diagnostic de maladie de Crohn ou de rectocolite ulcéro-hémorragique. Ces maladies font partie d'un groupe que l'on appelle les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) ou maladies inflammatoires intestinales (MII).

Nous sommes conscients que ceci est une étape difficile dans la vie d'une personne. En peu de temps, vous allez faire face à de nombreuses questions et vos habitudes de vie, ainsi que celles de votre famille, risquent d'être chamboulées. Notre outil est là pour vous aider à passer ce cap.

Cette brochure a été conçue par notre service de gastro-entérologie afin de vous donner les informations de base nécessaires à la compréhension de ces maladies. Vous trouverez tout au long de ce livret des informations concernant les causes des maladies, les traitements, la chirurgie, la gestion du quotidien, etc.

Construite dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique, cette brochure a été validée par une équipe pluridisciplinaire pour répondre au mieux à vos besoins. Elle s'inscrit cependant dans un processus d'apprentissage beaucoup plus complexe et est un complément à l'échange avec votre médecin ou avec les membres de notre équipe d'éducation thérapeutique.

L'équipe est disponible pour toute information complémentaire.

Professeur Edouard LOUIS,

Chef de service de Gastro-entérologie, Hépatologie et Oncologie digestive.
educ-mii@chuliege.be
04 323 72 56 - 04 323 29 15

Notre projet



Soucieux de vous offrir une prise en charge adéquate, le service de gastro-entérologie a développé le programme d'éducation thérapeutique "Educ-Mii", au sein de notre institution.

Le nom "Educ-Mii", fait référence aux maladies inflammatoires intestinales (MII) et à l'objectif premier de notre programme qui est d'augmenter les connaissances des patients face à leur maladie afin d'améliorer leur quotidien.

**"Votre bien-être au quotidien,
notre défi de demain!"**

L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

Qu'est-ce que c'est ?

L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à maintenir ou à acquérir des compétences pour vivre de manière optimale avec leur maladie.

Nous souhaitons vous donner tous les moyens nécessaires pour une implication adaptée dans votre prise en charge, visant votre autonomie et votre bien-être.

Pour qui ?

L'éducation thérapeutique concerne tous les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques et devrait faire partie intégrante des programmes de santé.

Cette discipline peut également s'appliquer à votre famille et à votre entourage pour les aider à comprendre au mieux ce que vous vivez et pour vous soutenir dans votre quotidien avec la maladie.

Dans le cadre de notre projet "Educ-Mii", nous souhaitons être disponibles pour tous les patients qui ressentent le besoin d'avoir des informations ou un soutien supplémentaire concernant leur maladie, leur traitement, leur gestion de la vie quotidienne, etc.



Pourquoi ?

Les études scientifiques ont démontré l'impact des programmes d'éducation sur les connaissances qu'ont les patients de leur maladie et sur leurs comportements de santé. En effet, plus les patients sont informés, plus ils leur est facile de gérer le quotidien. La prise en charge de maladies chroniques doit se faire en équipe. Cette équipe multidisciplinaire s'axe tout autour du patient, qui en est l'élément central.

Comment ?

Le service de Gastro-entérologie du CHU de Liège vous propose un programme d'éducation thérapeutique dispensé par une personne spécialement formée à cela.

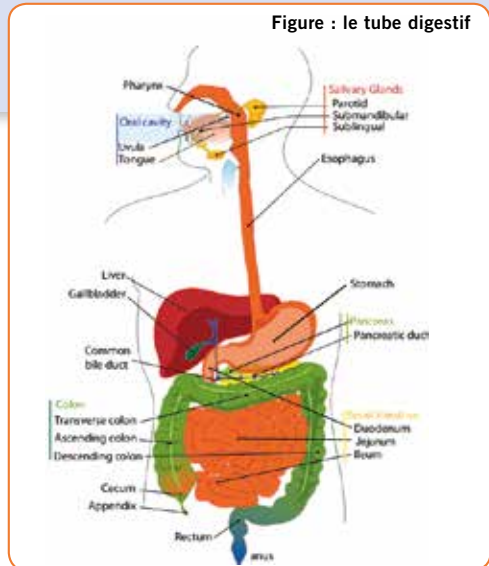
Des séances individuelles sont dispensées par notre référent en éducation, selon les besoins spécifiques de chaque patient. En outre, nous vous proposons un site internet où il vous sera possible de retrouver toutes sortes d'informations concernant votre maladie et les actions menées par notre service. Enfin, des conférences sur les différents aspects des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) seront régulièrement organisées.

La maladie de Crohn et la rectocolite sont repris sous le nom de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI). Bien qu'elles soient légèrement différentes à certains niveaux (facteurs environnementaux, symptômes, localisation des lésions) elles sont cependant fort semblables au niveau de la prise en charge (diagnostic, surveillance, traitements,...).

La maladie de Crohn (MC)

- C'est une maladie inflammatoire chronique de l'intestin qui peut toucher tout le tube digestif. Cependant dans la majorité des cas, les lésions sont localisées sur la fin de l'intestin grêle et/ou le colon.
- Elle évolue par période de poussée (phase aiguë) et de rémission (phase de repos).

Figure : le tube digestif

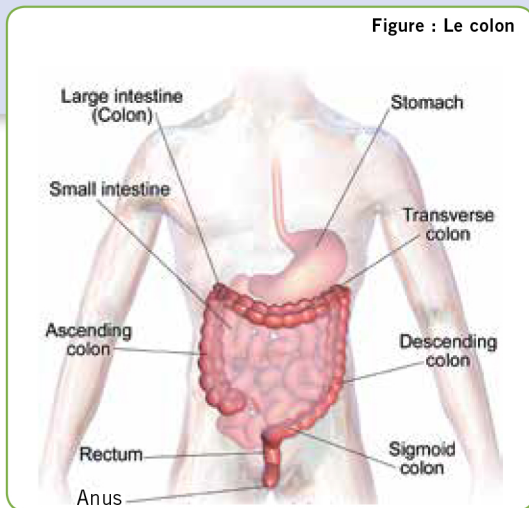


- Les causes de cette maladie sont complexes. Les études scientifiques ont mis trois facteurs déterminants en évidence :
 - Des facteurs génétiques.
 - Des facteurs environnementaux : le tabac aggrave l'évolution de la maladie. La flore bactérienne ainsi que l'alimentation pourraient également jouer un rôle.
 - Un dérèglement du système immunitaire.
- La maladie de Crohn donne des symptômes digestifs tels que douleurs abdominales, diarrhée, perte de poids, etc.
- Elle peut également provoquer des symptômes extra-digestifs tels que douleurs articulaires, problèmes oculaires et cutanés, fatigue importante, etc.
- Dans certains cas, la maladie de Crohn peut aussi engendrer des complications : Des rétrécissements de la lumière intestinale (sténose), des communications inhabituelles avec d'autres organes (fistules), des obstructions ou des abcès. L'inflammation, à long terme, peut également augmenter le risque de développer un cancer du colon ou de l'intestin grêle.

Ces maladies se diagnostiquent principalement chez des adultes jeunes (entre 20-40 ans) ce qui leur donne un caractère spécifique dont il faut tenir compte. Le diagnostic se fait principalement à l'aide d'un examen endoscopique. D'autres examens complémentaires (prise de sang, analyse de la calprotectine fécale, IRM,...) servent à surveiller l'évolution de la maladie.

La rectocolite ulcéro-hémorragique (RC)

- C'est une maladie inflammatoire chronique qui atteint la couche superficielle du colon et qui peut toucher tout cet organe ainsi que le rectum.
- Elle évolue par période de poussée (phase aiguë) et de rémission (phase de repos).
- Les causes de cette maladie sont complexes. Les études scientifiques ont mis trois facteurs déterminants en évidence :
 - Des facteurs génétiques.
 - Des facteurs environnementaux : Le tabac et l'appendicectomie auraient un rôle protecteur vis-à-vis de la rectocolite. La flore bactérienne ainsi que l'alimentation pourrait également jouer un rôle.
 - Un dérèglement du système immunitaire.
- Les symptômes digestifs causés par la rectocolite sont des diarrhées généralement sanglantes, des douleurs abdominales, des glaires dans les selles, des brûlures rectales et des besoins pressants ou des faux besoins.
- Des symptômes extra-digestifs peuvent également être présents, tels que douleurs articulaires, problèmes oculaires et cutanés, fatigue importante, anémie, etc.
- Dans certains cas, la rectocolite peut se compliquer et engendrer une colite aiguë grave, c'est-à-dire une grosse inflammation du colon qui se traduit par une aggravation des symptômes et qui nécessite une prise en charge médico-chirurgicale urgente. L'inflammation, à long terme, peut également augmenter le risque de développer un cancer du colon.



Les traitements



- L'objectif principal des différents traitements est de maintenir ou d'induire une rémission et une cicatrisation complète des lésions. Ils servent également à diminuer les symptômes, éviter la chirurgie, diminuer les hospitalisations et prévenir les complications.
- Il existe différentes classes de traitements qui sont adaptées à chaque personne. La prise en charge médicamenteuse peut évoluer dans le temps en fonction de l'évolution de la maladie*.
- Vu le caractère chronique des MICI, le traitement doit souvent se prendre à vie. Ces traitements demandent une rigueur dans la prise à domicile ou lors des rendez-vous à l'hôpital et nécessitent parfois que les patients prennent certaines précautions (alimentation, vaccins, adaptation lors de voyages, etc.).
- La recherche scientifique dans le domaine de la prise en charge thérapeutique évolue constamment et offre sans cesse aux patients atteints de MICI de nouvelles perspectives et l'espoir de vivre tout à fait normalement en rémission.



*** Les différentes classes de traitements utilisés sont reprises ci-dessous :**

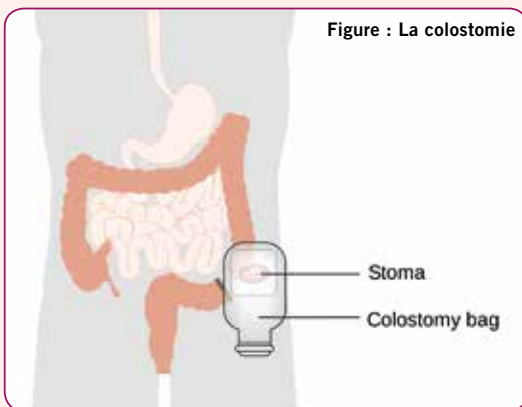
MOLÉCULES	NOMS COMMERCIAUX	ACTIONS
Dérivés aminosalicylés	Pentasa [®] , Salazopyrine [®] , Claversal [®] , Colitofalk [®]	Ils diminuent l'inflammation au niveau local. Plus efficace dans la rectocolite.
Corticoïdes (Po ou suppo)	Médrol [®] , Lodotra [®]	Traitement de la poussée.
Corticoïdes locaux	Entocort [®] , Budenofalk [®] , Clipper [®]	A utiliser le moins longtemps possible. On privilégie les locaux.
Azathioprine, 6-Mercaptopurine, 6-Thioguanine (immunosuppresseurs)	Imuran [®] , Purinethol [®] , Lanvis [®]	Régulent l'activité inappropriée du système immunitaire.
Methotrexate (immunosuppresseurs)	Ledertrexate [®] , Méthotrexate [®]	Traitement de fond.
Infliximab (anti-TNF)	Remicade [®] , Inflixtra [®] , Remsima [®] (iv et s/c)	Traitements biologiques : Neutralisent des molécules d'inflammation produites en excès par le corps ou importantes dans la perpétuation de l'inflammation.
Adalimumab (anti-TNF)	Humira [®] (s/c)	
Golimumab (anti-TNF)	Simponi [®] (s/c)	
Vedolizumab (anticorps anti-intégrine)	Entyvio [®] (iv et s/c)	
Ustekinumab (anticorps anti-cytokines)	Stelara [®] (1 ^{er} en iv puis s/c)	Traitement de la poussée et/ou de fond.
Filgotinib	Jyseleca [®]	Inhibiteurs sélectifs des Janus Kinase
Tofacitinib	Xeljanz [®]	
Upadacitinib	Rinvoq [®]	
Risankizumab	Skyrizi [®]	Anticorps anti-interleukine
Ozanimod	Zeposia [®]	Modulateur des récepteurs sphingosine-1-phosphat

Vous pouvez trouver plus d'informations concernant les différents traitements, le moyen d'action, les effets secondaires, etc. sur notre site internet www.chuliege.be/MICI

La chirurgie



- Dans certains cas, les lésions sont tellement importantes que les traitements médicamenteux ne peuvent les cicatriser. Il faut alors avoir recours à la chirurgie pour enlever la partie malade de l'intestin.
- Différentes chirurgies existent et le choix dépendra de la localisation des lésions.
- La chirurgie ne guérit pas la maladie (sauf dans le cas de la rectocolite où on retire tout l'organe) mais permet de remettre les compteurs à zéro.
- Dans la maladie de Crohn, en fonction de l'examen endoscopique (colonoscopie) réalisé après la chirurgie, un traitement médicamenteux peut être repris assez rapidement afin de maintenir une rémission.



- L'opération peut nécessiter une poche de stomie provisoire ou définitive (rarement). Cela veut dire que l'intestin, est provisoirement ou pas, abouché à la peau afin que les selles s'éliminent via l'extérieur. Ceci permet de mettre l'intestin au repos pour qu'il puisse cicatriser.
- La stomie est souvent une étape difficile pour le patient, tant au niveau psychologique qu'au niveau des soins que cela engendre. Dans ce cas, vous serez accompagné pour vous aider à retrouver confiance en vous et adapter votre vie quotidienne au mieux.

Il est essentiel de rappeler que vivre normalement avec une MICI est tout à fait possible.

Néanmoins, en phase de poussée, certains symptômes peuvent être très gênants et amener les patients à adapter leur vie quotidienne (boulot, voyage, alimentation, activité physique, etc.).



L'alimentation

- D'un point de vue épidémiologique, les MICI sont tout de même associées à une alimentation de type occidentale, riche en protéine et en graisse d'origine animale et contenant des aliments préparés et conservés industriellement. Ces excès sont donc à éviter.

Il est cependant difficile d'imposer un régime type aux patients et aucun aliment n'est à bannir définitivement.

- Malgré tout, l'alimentation joue un rôle important dans les MICI car une alimentation adaptée peut diminuer l'inflammation, maintenir un bon état général et diminuer certains symptômes lors de la poussée.
- En période de poussée, lorsque le patient a beaucoup de diarrhée, un régime sans résidus peut soulager les symptômes. En effet, ce régime permet de diminuer la fréquence et le volume des selles et diminue ainsi l'irritation au niveau de l'intestin.

En pratique, lors d'un régime sans résidus on évite les fruits et les légumes (surtout crus), les céréales, les graines, les laitages, etc.

Le régime sans résidus peut être strict ou un peu élargi mais ne doit pas durer dans le temps ! En effet, les fibres sont bonnes pour la santé, même dans le cas des MICI lorsque la rémission est obtenue.

Attention, il faut au plus vite réintroduire les différents aliments en fonction de la tolérance des patients pour éviter toutes carences.

- En cas de rétrécissement intestinal (sténose), les aliments très fibreux doivent être évités (champignons, peaux des fruits et légumes, endives, poireaux, pain complet, fruits secs, etc...).
- Lorsque vous êtes en rémission, nous vous conseillons de manger de manière saine, équilibré et diversifié, en cuisinant des produits frais, tout en écoutant votre propre corps. Surtout, n'ayez pas peur de manger.





L'activité physique

- La fatigue est un symptôme très fréquent chez les patients atteints de MICI. Celle-ci perdure souvent malgré la rémission et peut rendre difficile la réalisation de simples tâches de la vie quotidienne.
- Une balance est nécessaire entre repos et maintien d'une activité régulière. Cherchez votre point d'équilibre.
- En période de poussée, il est indispensable de se reposer pour ne pas fatiguer l'organisme davantage. Dès que cela est possible, la reprise d'une activité physique est primordiale pour ne pas accentuer le sentiment de fatigue et de dépression qui en découle.
- Préférez les activités douces comme la marche, le vélo, la natation, etc.
- Soyez à l'écoute de votre corps et tentez de conserver une attitude positive et volontaire. Une bonne forme physique revient en pratiquant une activité physique régulière, alors tenez bon !



Les voyages

Les voyages sont tout à fait possibles avec une MICI, moyennant quelques précautions à prendre. Voici quelques conseils pratiques :

- Il est préférable de ne pas partir à l'étranger lorsque la maladie est active ou à haut risque de récurrence. Surtout si vous désirez voyager dans des pays à faible niveau de développement sanitaire. Lorsque vous êtes en rémission, avec ou sans traitement, il n'y a aucune limitation de voyage.
- Gardez vos traitements toujours avec vous et prévoyez-en assez pour toute la durée du voyage.
- Les traitements injectables ne peuvent être mis dans la soute de l'avion (risque de gel). Dans ce cas, demandez une attestation à votre gastro-entérologue et prévenez votre compagnie de voyage afin de garder vos seringues avec vous.
- Les vaccins recommandés pour voyager dans certains pays (ex fièvre jaune) ne peuvent être réalisés si vous êtes sous traitements immunosuppresseurs. Si vous êtes dans le cas, parlez-en à votre gastro-entérologue le plus tôt possible: il fera au mieux pour vous permettre de réaliser votre projet en toute sécurité.

Ne renoncez pas à vos projets,
parlez-en avec votre médecin, des
solutions sont souvent possibles.



Editeur responsable : CHU de Liège
Avenue de l'Hôpital, 1 – 4000 Liège
Septembre 2023



INFOS : Service de Gastro-entérologie du CHU de Liège
educ-mii@chuliege.be - 04 323 72 56 - 04 323 29 15