

MICI

**MALADIE DE CROHN
RECTO-COLITE HEMORRAGIQUE**

Sommaire

1. Qu'est ce que sont les MICI ?	4
1.1. Description des MICI	4
1.2. Maladie de Crohn : Historique de la maladie.....	4
1.3. Description de la maladie de Crohn	5
1.4. Épidémiologie	5
1.5. Les principaux symptômes de la maladie de Crohn	5
1.6. Manifestations extra-digestives	5
1.7. Complications	6
1.8. La Recto-Colite Hémorragique	6
1.9. Évaluer la gravité des symptômes	6
2. Petit rappel anatomique du tube digestif	7
3. Les MICI au quotidien.....	8
3.1. A l'hôpital	8
3.2. En balade	8
3.3. Au travail	8
3.4. La carte "Urgence Toilettes"	8
3.5. Fertilité et grossesse	9
3.6. Participer à un essai clinique	9
3.7. ALD : Affection Longue Durée	9
4. Les traitements	10
4.1. Les médicaments	10
4.2. Contre-indications	11
4.3. Les probiotiques	11
4.4. La nutrition de soutien	11
4.5. La chirurgie	11
5. Les analyses	12
5.1. Les prises de sang	12
5.2. Le test au Synacthène	12
6. Les examens	13
6.1. Transit du grêle	13
6.2. Le lavement baryté	13
6.3. IRM (<i>imagerie par résonance magnétique</i>)	13
6.4. Scanner	14
6.5. Entéro-Scanner	14
6.6. Échographie	14
6.7. L'ostéodensitométrie	15
6.8. Coloscopie	15
7. Les régimes	16
7.1. Régime sans résidus strict (<i>en cas de diarrhée aiguë</i>)	16
7.2. Régime léger (<i>en cas de diarrhée légère</i>)	16
7.3. Régime sans bouchon (<i>en cas de sténoses</i>)	16
7.4. Les aliments "amis" et "ennemis"	16
8. La stomie	17
8.1. Qu'est-ce qu'une stomie ?	17
8.2. L'appareillage de la stomie	17
8.3. Soins de la stomie	17
9. Lexique	18
10. Informations utiles	19
10.1. Sites web sur les MICI	19
10.2. Liens utiles sur les stomies	19
10.3. Bibliographie	19

Annexes

A.	- La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé	20
B.	- La sexualité, la fertilité, la grossesse et les maladies inflammatoires de l'intestin	21
a.	Les MICI et la libido	21
b.	En quoi les symptômes des MICI se répercutent sur la sexualité	21
c.	Les MICI et la puberté	21
d.	Les médicaments et la sexualité	21
e.	Les interventions chirurgicales et la sexualité	21
f.	En quoi les MICI se répercutent sur la fertilité	21
g.	En quoi les symptômes des MICI se répercutent sur la fertilité	22
h.	L'alimentation et la fertilité	22
i.	Les médicaments et la fertilité	22
j.	La fertilité après une intervention chirurgicale	22
k.	La contraception et les MICI	22
l.	Le cycle menstruel et les MICI	22
m.	L'avortement et les MICI	22
n.	La génétique des MICI	22
o.	En quoi les MICI se répercutent sur la grossesse	23
p.	En quoi la grossesse se répercute sur la maladie	23
q.	Les femmes qui ont subi une intervention chirurgicale	23
r.	L'alimentation et la grossesse	23
s.	Les médicaments et la grossesse	23
t.	Le tabagisme pendant la grossesse	23
u.	L'opération d'une MICI pendant la grossesse	23
v.	L'accouchement d'une femme ayant été opéré	24
w.	L'allaitement	24
x.	Les prochaines grossesses	24

1. Qu'est ce que sont les MICI ?

1.1. Description des MICI

Les Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales (MICI) ou IBD (*Inflammatory Bowel Disease*) regroupent deux pathologies distinctes : la Maladie de Crohn (MC) et la Recto-Colite Hémorragique (RCH).

A la différence de la maladie de Crohn, la RCH ne touche pas tout le tube digestif mais seulement le côlon et le rectum - d'où son nom. De même, dans la RCH, les lésions, moins profondes que dans la maladie de Crohn, sont continues et n'alternent pas avec des segments sains. La maladie de Crohn peut intéresser successivement, simultanément ou isolément un ou plusieurs segments de l'intestin.

La MC et la RCH restent cependant des pathologies très proches. Il peut d'ailleurs être difficile, dans les premiers temps, de poser un diagnostic sûr en faveur de l'une ou l'autre des maladies.

1.2 Maladie de Crohn : Historique de la maladie

En 1932, Burril B. Crohn, médecin américain, a donné son nom à la maladie en décrivant 14 cas de l'affection localisée à la moitié terminale de l'intestin grêle (*iléon*). C'est en effet à cette époque que B. Crohn et ses collègues de New York, Ginzburg et Oppenheimer publie un premier article décrivant les symptômes de cette maladie. Appelée à l'époque 'entérite ou iléite régionale', elle ne sera rebaptisée que plus tard du nom du premier auteur à l'avoir décrite (les noms des auteurs de l'article étant classés par ordre alphabétique).

Il est probable que la maladie existait bien avant le début du siècle, puisque certaines descriptions anatomo-cliniques remontant à l'antiquité sont compatibles rétrospectivement avec le diagnostic. Mais avant les progrès de la radiologie, l'intestin grêle était un organe difficilement explorable. En l'absence d'intervention chirurgicale, il était impossible de préciser chez un malade, au moment de ses troubles, la nature des lésions intestinales, qu'elles soient macroscopiques, c'est-à-dire visible à l'œil nu ou microscopiques, c'est-à-dire seulement décelable par examen au microscope. D'où une certaine approximation dans la connaissance et le classement des maladies de l'intestin grêle.

La description de ces lésions par B. Crohn et ses collègues était déjà assez complète, et peu de nouveautés sont intervenues dans ce domaine par la suite. Très vite, par contre, on s'aperçût que les mêmes anomalies tissulaires pouvaient être observées en d'autres endroits du tube digestif. La coexistence possible d'une atteinte de l'iléon avec ces autres lésions chez un même malade laissait supposer qu'il s'agissait d'une seule et même maladie. Ainsi, schématiquement, le cadre de la maladie s'est il peu à peu élargi pour arriver à la définition donnée en introduction. Le plus difficile fut pour certains médecins d'admettre d'existence, suggérée par plusieurs auteurs anglais dans les années 195-1960, des formes de la maladie limitées au gros intestin. C'est dans cette localisation, en effet, que se sont posés le plus de problèmes de distinction avec d'autres maladies telles que la rectocolite hémorragique.

Grâce aux progrès des techniques radiologiques et endoscopiques (examens au cours desquels on peut prélever, en vue d'une analyse microscopique, des fragments de la paroi intestinale), le diagnostic de la maladie de Crohn peut être maintenant souvent porté dès le début de la maladie, sans avoir nécessairement recours à une intervention chirurgicale. Il arrive encore, cependant, que des doutes diagnostiques, persistent notamment pendant les premiers mois ou années de la maladie. Dans ces cas, les médecins peuvent s'aider de scores diagnostiques élaborés par des spécialistes de la maladie de Crohn, destinés à quantifier de la façon la plus objective possible la probabilité du diagnostic, en confrontant les résultats de l'examen clinique et des examens complémentaires.

Aujourd'hui encore, près de trois quart de siècle après sa première description, on comprend mal les mécanismes de cette maladie. Différents facteurs ont été avancés comme étant susceptibles de jouer un rôle dans l'apparition de la maladie :

- Des bactéries et virus (*Mycobacterium paratuberculosis, Listeria, le virus de la Rougeole*),
- Des facteurs génétiques (*site génétiques de probabilité découverts sur le gène Nod2 ou Card15 du chromosome 16 et sur le chromosome 12*),
- Le tabagisme (*on sait aujourd'hui qu'il augmente le risque de développer la maladie et aggrave son évolution*),
- Les habitudes de vie (*alimentation, stress...*).

On sait aujourd'hui en effet que l'incidence de la MC et des MICI en général est plus élevée dans les pays industrialisés d'Amérique du Nord et d'Europe du Nord. Depuis une cinquantaine d'année, elle tendrait même à augmenter. Ainsi, en France, on dénombre en moyenne 4 à 5 nouveaux cas par an pour 100 000 habitants. C'est ce qui fait pencher les scientifiques pour une cause environnementale de la maladie. Plus d'un million de personnes seraient atteintes de maladie de Crohn en Europe et Amérique du Nord !

Cependant rien n'est encore certain et les recherches continuent à ce jour. Celles-ci sont capitales : la maladie de Crohn ne pourra être définitivement traitée tant que sa cause restera inconnue.

1.3 Description de la maladie de Crohn

La Maladie de Crohn est caractérisée par une inflammation chronique de l'appareil digestif. La maladie fait alterner des phases d'activités, d'intensité variable, avec des phases de rémission qui peuvent être plus ou moins longues suivant les cas.

La maladie de Crohn est une maladie auto-immune, c'est-à-dire qu'elle est due à une hyperactivité du système immunitaire à l'encontre de substances ou de tissus qui sont normalement présents dans l'organisme. Le stress peut jouer un rôle dans l'évolution de la maladie, comme pour beaucoup de maladies chroniques. Ce n'est pas une maladie psychosomatique (*donc inutile de culpabiliser, tout n'est pas dans notre tête !*).

Elle frappe à égalité les hommes et les femmes et touche le plus souvent les adultes jeunes (*entre 15 et 30 ans*). Elle peut toutefois se déclarer bien plus tôt ou bien plus tard.

Théoriquement, la maladie peut atteindre n'importe quel segment du tube digestif. Toutefois, elle siège le plus souvent au niveau du gros intestin ou côlon (*on parle alors de colite*), sur la partie terminale de l'intestin grêle ou iléon (*on parle d'iléite*) ou sur les deux segments (*c'est l'iléocolite*).

A l'annonce de cette maladie chronique, c'est-à-dire qui évolue lentement en faisant alterner des phases de poussées et de rémissions, les malades se demandent dans quelle mesure leur vie va être bouleversée. C'est une inquiétude bien sûr légitime. Il faut cependant toujours garder à l'esprit que la maladie de Crohn regroupe une grande diversité de pathologies. Pour la majorité des patients, la maladie n'aura qu'un faible impact sur la vie quotidienne. Pour d'autres, elle sera plus invalidante et demandera quelques aménagements. Les études, réalisées auprès des malades, montrent ainsi que la maladie n'est pas un frein aux études supérieures et 90 % des malades déclarent mener une vie professionnelle et amoureuse normale et satisfaisante.

Enfin, est-il utile de le rappeler, la Maladie de Crohn n'est pas une maladie contagieuse ni même héréditaire. Le risque de transmettre cette affection à ses enfants est en effet très faible (*de l'ordre de 1 à 3 %*) et la plupart du temps la question ne se pose même pas. Le risque est simplement un peu plus élevé si les deux parents sont touchés par la maladie !

1.4 Épidémiologie

L'épidémiologie est l'étude des facteurs déterminant la fréquence et la distribution des maladies dans les populations humaines.

1.5 Les principaux symptômes de la maladie de Crohn

Les symptômes vont dépendre pour beaucoup de la localisation de la maladie (*côlon, rectum, iléon...*). Cependant, on remarque que certains symptômes reviennent plus fréquemment :

- douleurs abdominales qui s'accroissent après les repas
- crampes d'intensité variable
- diarrhées chroniques
- fatigue (*asthénie*)
- faible appétit (*anorexie*) et perte de poids malgré un régime alimentaire équilibré
- parfois du sang ou des glaires dans les selles
- légère fièvre dans les cas sévères
- douleurs aux articulations
- anémie (*par manque de fer du aux hémorragies ou par défaut d'absorption*)

1.6 Manifestations extra-digestives

40 % des patients verront se développer au cours de leur maladie une ou plusieurs manifestations extra-intestinales, c'est-à-dire dont l'origine n'est pas directement liée au système digestif. C'est souvent - mais pas toujours - lors de poussées sévères que se développent ces symptômes.

Elles doivent en tout cas amener à consulter son spécialiste afin de déterminer l'origine de ces manifestations et s'assurer qu'elles n'annoncent pas une nouvelle poussée.

Atteinte articulaire

- Arthrite périphérique : inflammation des articulations au niveau des membres, notamment genoux, coudes, chevilles et poignets. Les articulations sont rouges, gonflées et douloureuses à la mobilisation.
- Sacroiliite : Arthrite de l'articulation sacro-iliaque (*entre le sacrum et le bassin*). Des douleurs sont ressenties dans le bas du dos.
- Spondylarthrite ankylosante : inflammation des vertèbres. Ankylose progressive de la colonne vertébrale. Complication grave.

Lésions cutanées

- Erythème noueux : inflammation aiguë de l'hypoderme se traduisant par des nodules sous-cutanés douloureux, recouverts d'une peau rosée ou rougeâtre et se localisant souvent sur la face interne des jambes.
- Pyoderma gangrenosum (*rare*) : ulcérations cutanées plus ou moins douloureuses sur les membres. Urgence médicale.
- Lésions buccales : Aphtes.

Lésions oculaires

- Episclérite : inflammation du blanc de l'œil quelque fois accompagnée d'une sensation de brûlure ou de larmoiement.
- Iridocyclite ou uvéite : inflammation de l'iris autour de la pupille ou de l'uvée s'accompagnant d'une vive douleur oculaire, d'une vision trouble et d'une photophobie.

1.7 Complications possibles

Il existe de nombreuses complications possibles, cependant chaque cas est unique et l'évolution de la maladie est très différente d'une personne à l'autre.

Nombreux sont les malades à s'inquiéter à propos d'un éventuel cancer. Cependant, bien que le risque de cancer du côlon soit légèrement accru dans les MICI, un dépistage et un suivi régulier permettent de limiter les risques.

Les autres complications possibles sont :

- fistules (*apparition d'une voie de communication anormale entre différents organes ou entre un organe et la peau*)
- fissures anales (*ulcérations de la muqueuse anale*)
- abcès
- occlusion intestinale (*obstruction du passage des matières contenues dans l'intestin*)
- atteintes osseuses (*ostéoporose*)
- malnutrition
- retard de croissance chez les enfants
- perforation de l'intestin (*rare*)
- sténoses (*rétrécissement de l'intestin*)

1.8 La Recto-Colite Hémorragique

La Recto-colite Hémorragique ou RCH est également une maladie inflammatoire de l'intestin qui se manifeste le plus souvent par des hémorragies. Comme son nom l'indique, elle siège au niveau du rectum et, quelques fois, du côlon. Elle est aussi connue sous le nom de "Colite ulcéreuse", notamment dans les pays anglo-saxons.

C'est par ailleurs dans ces pays que son incidence est la plus élevée, ainsi que dans l'Europe de l'Ouest. Elle reste plus rare en Europe Centrale, Asie et Amérique du Sud. On observe ce même phénomène dans la répartition des cas de Maladie de Crohn.

Tout comme sa cousine la MC, la RCH est une maladie qui peut être difficile à vivre car elle touche le plus souvent des sujets jeunes, qui débutent dans la vie active (*entre 20 et 30 ans*). On peut cependant heureusement souligner que de grands progrès ont été faits dans le traitement de ces maladies : si, il y a quelques années, les cas les plus sévères pouvaient s'avérer mortels, ce n'est plus le cas aujourd'hui. Le taux de mortalité de ces maladies rejoint (*heureusement !*) celui de la population normale !

La RCH touche exclusivement le côlon, jamais l'intestin grêle, et presque toujours le rectum. Les lésions sont diffuses et continues, sans intervalle de muqueuse saine, et atteignent la muqueuse c'est-à-dire la partie superficielle de la paroi interne de l'intestin. On remarque alors sur celle-ci l'apparition de lésions caractéristiques, de petites ulcérations qui saignent spontanément.

Les symptômes de la RCH sont assez proches de ceux de la MC. On peut notamment citer :

- l'émission de sang rouge par le rectum avec les selles ou en-dehors de celles-ci ;
- les diarrhées (*pas systématiquement : dépend de l'atteinte du côlon*) ;
- des douleurs abdominales ;
- l'émission de glaires ou de pus dans les selles.

D'autres manifestations inflammatoires peuvent également se manifester, notamment :

- des atteintes cutanées (*érythèmes noueux, ulcères... surtout sur les membres et notamment les jambes*) ;
- atteintes oculaires (*qui nécessitent de voir un spécialiste*) ;
- atteintes articulaires (*atteignant le plus souvent les genoux, coudes, épaules...*).

1.9 Évaluer la gravité des symptômes

Pour vous aider à mieux évaluer votre maladie, vous pouvez tenir un journal où vous noterez tous les jours :

- le nombre de selles
- l'état des selles (*solide ou liquide*)
- la fréquence, la durée et l'intensité (*sur une échelle de 1 à 10 par ex.*) des douleurs abdominales
- la qualité de l'appétit
- les aliments qui causent des douleurs après consommation
- le poids corporel (*chaque semaine*)
- les moments de la journée où les symptômes sont les plus forts

2. Petit rappel anatomique du tube digestif

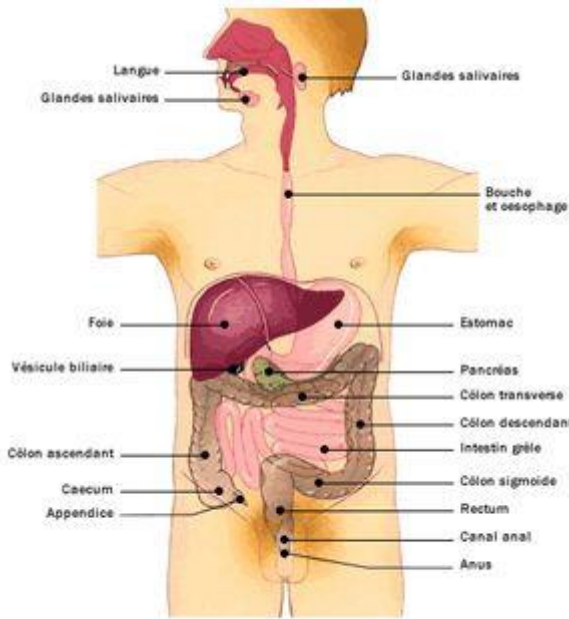
Le contenu de l'intestin est exogène. C'est-à-dire qu'il appartient au "monde extérieur". La paroi intestinale constitue alors la frontière entre ce monde extérieur et notre corps. C'est elle qui nous protège en cas d'agression (*bactéries, virus...*).

Le rôle de l'intestin est alors de tenter de repérer les agents toxiques et, si besoin, de les attaquer par une réaction de défense. Des cellules inflammatoires sont alors dépêchées sur le site de l'agression. Sur place, les substances toxiques sont phagocytées (*englobées et digérées*) par des cellules spécialisées, les phagocytes.

Les cellules de la muqueuse intestinale jouent donc un rôle primordial : elles sont chargées d'absorber l'eau et les constituants alimentaires de ce que nous ingérons tout en empêchant la pénétration des substances toxiques. Les nombreux globules blancs qu'elle renferme se chargent d'attaquer les envahisseurs.

C'est cette violente réaction immunitaire qui déclenche le processus inflammatoire et peut entraîner des diarrhées. A plus ou moins long terme, des failles dans ce système de défense peuvent aboutir à une réaction inflammatoire chronique.

Description du tube digestif



Appareil digestif

L'oropharynx : les aliments sont d'abord mâchés dans la bouche pour former, grâce à l'action de la salive, ce qu'on appelle le "bol alimentaire" que l'on déglutit.

L'œsophage : il mesure 25 cm de long chez l'adulte et assure la liaison entre l'oropharynx et l'estomac.

L'estomac : les sécrétions gastriques y assurent le fractionnement des fragments alimentaires de grande taille et constituent une première ligne de défense contre les bactéries ingérées avec les aliments. Ceux-ci sont réduits en une bouillie de particules fines qui est ensuite acheminée vers le duodénum.

Le duodénum : premier segment court de l'intestin grêle.

L'intestin grêle (*jéjunum et iléon*) : il a pour fonction d'assurer l'absorption des micronutriments dans le sang. Ce segment intestinal mesure entre 3 et 4 mètres.

Le gros intestin (*cœlon*) : l'intestin grêle produit une masse liquide qui est déshydratée par le cœlon par absorption de l'eau.

Le rectum et l'anus : terminent la chaîne et permettent l'élimination des déchets.

3. Les MICI au quotidien

3.1 A l'hôpital

La Charte du Patient Hospitalisé, circulaire du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées

1. Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge ;
2. Les établissements de santé garantissent la qualité de l'accueil, des traitements et des soins ;
3. L'information donnée au patient doit être accessible et loyale ;
4. Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient ;
5. Un consentement spécifique est prévu pour certains actes ;
6. Une recherche biomédicale ne peut être réalisée sans que la personne ait donné son consentement après avoir été spécifiquement informée sur les bénéfices attendus, les contraintes et les risques prévisibles ;
7. La personne hospitalisée peut, à tout moment, quitter l'établissement ;
8. La personne hospitalisée est traitée avec égards ;
9. Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ;
10. La personne hospitalisée (*ou ses représentants légaux*) bénéficie d'un accès direct aux informations de santé la concernant ;
11. La personne hospitalisée exprime ses observations sur les soins et sur l'accueil.

Plus d'informations sur la Charte du Patient : <http://www.chartedupatient.com>

3.2 En balade

Si vous craignez de sortir de chez vous de peur de ne pas trouver de toilettes, voici un site qui devrait vous faciliter un peu la vie ! Il vous propose un guide de tous les WC, accessible par ville, et vous permet d'en connaître le niveau de propreté et si l'accès en est ou non gratuit !

Baignade interdite, le guide de tous les WC du monde : <http://www.baignade-interdite.com>

3.3 Au travail

Lorsque la maladie devient trop invalidante, il est possible de demander le statut de Travailleur Handicapé. Pour cela, il faut désormais s'adresser aux Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH) qui remplacent les COTOREP depuis le 11 février 2005. Elles ont pour but d'« exercer une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens aux handicaps ».

Pour trouver la MDPH la plus proche de chez vous : http://www.handicap.gouv.fr/rubrique.php3?id_rubrique=38

Si vous voulez entreprendre les démarches pour demander la reconnaissance du statut de travailleur handicapé, voilà un site qui vous explique tout : Voir Annexe A

Ou voir : <http://www.travail.gouv.fr/informations-pratiques/fiches-pratiques/travailleurs-handicapes/reconnaissance-qualite-travailleur-handicape-1140.html>

3.4 La carte "Urgence Toilettes"

L'Association François Aupetit a mis au point une carte, appelée la carte "Urgence Toilettes" :

"Mise en circulation lors du Rallye Culturel Montmartre de la 1re journée européenne des MICI et avec le soutien actif de l'Union des métiers et industries de l'hôtellerie, la carte "URGENCE - TOILETTES" devrait permettre à ceux qui le désirent de solliciter plus facilement l'accès aux toilettes des cafetiers-restaurateurs ou de faire face à une affluence inopinée bloquant l'accès de toilettes publiques ou de grands magasins."

Ceux et celles qui sont intéressés par cette carte peuvent se la procurer sur le site de l'AFA : <http://afa.asso.fr>



3.5 Fertilité et grossesse

Chez les patients atteints de MICI, on remarque une diminution de la fertilité, tant chez l'homme que chez la femme, pendant les phases actives de la maladie. Ceci est principalement dû à des pertes excessives en protéines et en vitamines ainsi qu'à un trop grand amaigrissement. Chez la femme, une disparition des règles et de l'ovulation (*aménorrhée*) peut s'observer lors d'une perte de poids trop importante.

Il est généralement fortement conseillé d'attendre une période de rémission avant d'entreprendre une grossesse (*ce qui peut paraître logique*). Dans le cas contraire, le risque de fausse-couche est légèrement plus élevé. Le risque de prématurité et de faible poids est également accru en cas de poussée inflammatoire.

Le plus souvent, la grossesse se déroule normalement, surtout si celle-ci a débuté lors d'une période de rémission de la future maman. Il est en effet rare qu'une poussée intervienne au cours de la grossesse. Dans le cas contraire, ce sont lors des 3 premiers mois de grossesse que les symptômes sont les plus sévères.

Si besoin, le traitement médicamenteux sera maintenu voire augmenté pendant la grossesse, une maladie active étant bien plus néfaste que les médicaments.

Le plus souvent, l'accouchement peut se faire par les voies naturelles. Toutefois, chez les patientes stomatisées, la césarienne est souvent (*mais pas toujours*) indispensable.

Le risque d'avoir un enfant atteint d'une MICI si l'un des parents est atteint existe mais il est rare. Le risque encouru est estimé entre 1 et 7% environ, ce qui ne justifie pas d'inquiétude particulière. Aucun généticien ne déconseille une grossesse si elle est désirée !

En complément, voici un lien vers une brochure "La sexualité, la fertilité, la grossesse et les maladies inflammatoires de l'intestin" éditée par la Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin : voir en Annexe B

Ou voir : <http://www.fcMICI.ca/French/MICI/brochures/SexualityFrench.pdf>

3.6 Participer à un essai clinique

Les essais cliniques sont dirigés par des médecins et se pratiquent en milieu hospitalier. Ils se déroulent en 3 phases :

- La phase I

A ce stade, les essais sont menés principalement sur un nombre limité de sujets sains, sous strict contrôle médical. Ces volontaires peuvent être indemnisés. La molécule est testée sur une courte période. L'objectif est d'évaluer la sécurité d'emploi du produit, son devenir dans l'organisme, son seuil de tolérance ainsi que les effets indésirables.

- La phase II

Les essais sont réalisés sur des patients. Leur objectif est de tester l'efficacité du produit et de déterminer la dose optimale (*posologie*). Ces études sont le plus souvent comparatives : l'un des 2 groupes de patients reçoit la molécule tandis que l'autre reçoit un placebo.

- La phase III

Menés sur de larges populations de patients, les essais permettent de comparer l'efficacité thérapeutique de la molécule au traitement de référence (*lorsque celui-ci existe*) ou bien à un placebo (*lorsque aucune thérapie n'existe*). Ces essais sont très souvent multicentriques (*menés dans de nombreux centres d'études*). Généralement, ni le patient, ni l'équipe médicale ne savent quel traitement reçoit chacun des malades (*essai en double aveugle*) : cela permet d'écartier tout préjugé ou jugement faussé de l'une ou l'autre partie sur son efficacité ou ses effets indésirables.

Lorsque ces 3 étapes sont franchies avec succès, les données et les résultats des essais précliniques sont rassemblés pour constituer un dossier d'enregistrement qui sera présenté aux autorités de santé afin de recevoir l'autorisation de mise sur le marché. Les essais ne s'achèvent pas avec l'autorisation de mise sur le marché, mais se poursuivent tout au long de sa commercialisation.

Des essais dits de Phase IV, sont réalisés dans des conditions proches de la prise en charge habituelle. Ces essais ont pour objectifs de repérer d'éventuels effets indésirables rares non détectés durant les phases précédentes (*pharmacovigilance*) et de préciser les conditions d'utilisation pour certains groupes de patients à risques. Cette phase permet d'analyser les interactions médicamenteuses et favorise la mise au point de nouvelles formes galéniques ainsi que des extensions d'indications thérapeutiques.

3.7 ALD : Affection Longue Durée

La maladie de Crohn fait partie de la liste des 30 maladies de longue durée (*position 24*). De ce fait, vous avez le droit de demander l'exonération du ticket modérateur, communément appelée 100 %. Pour plus de renseignements, vous pouvez interroger votre centre de Sécurité Sociale habituel.

<http://www.ameli.fr/229/DOC/2259/fiche.html>

Recommandations du Haut comité médical de la sécurité sociale concernant l'affection de longue durée "Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives" ; avril 2002

http://www.ameli.fr/16/DOC/205/article_pdf.html

4. Traitements

4.1 Les médicaments

Les anti-inflammatoires : ils traitent l'inflammation intestinale et articulaire.

- La salazopyrine est l'association d'un antibiotique et d'un 5-ASA.
- La mesalazine (*Pentasa, Rowasa, Fivasa...*) et l'olsalazine (*Dipentum*) font en sorte que le principe actif qu'ils contiennent soit libéré précisément à l'endroit où à lieu l'inflammation.
- La cortisone est une hormone produite par l'organisme. Elle est destinée à venir en aide aux systèmes organiques dans les situations de stress ou de pathologie. Avec les corticostéroïdes (*dérivés chimiques de la cortisone*) et bien qu'elle ait mauvaise presse du fait de ses effets secondaires, elle constitue la réponse la rapide et la plus efficace pour les patients les fortement affectés. On observe rapidement une diminution des symptômes et une amélioration spectaculaire de l'état général. Ces traitements (*Cortancyl, Solupred, Medrol*) doivent cependant être réduits très progressivement afin de permettre à l'organisme de prendre le relais de la production de cortisone. A court terme lors de ce traitement, on peut observer un gonflement du visage, une recrudescence de l'acné, des émotions exacerbées (*euphorie ou au contraire dépression*), une boulimie, des insomnies... A plus long terme, les effets secondaires peuvent être plus graves : on observe des cas de déminéralisation du squelette (*ostéoporose*), d'hypertension et de diabète.
- Le Budésonide (*Entocort*) fait partie de la famille des corticostéroïdes à action locale qui permettent de cibler l'inflammation. L'absorption par l'organisme est minime de même que les effets secondaires.

Les immunomodulateurs (ou immunosuppresseurs) : ils agissent de manière très ciblée sur certaines composantes du système immunitaire, pour moduler à la hausse ou à la baisse leur activité.

- L'azathioprine (*Imuran, Imurel*) et le 6-mercaptopurine (Purinéthol) sont utilisés pour inhiber les réactions immunitaires de l'organisme et affaiblir le processus inflammatoire siégeant dans l'intestin. Très utilisé chez les patients corticodépendants, ces traitements nécessitent cependant une surveillance accrue puisqu'ils peuvent entraîner une diminution des globules blancs et parfois des plaquettes.
- Le Méthotrexate (*Ledertrexate*) est un antagoniste de l'acide folique qui prévient la prolifération des cellules anarhiques. Son action anti-inflammatoire permet de diminuer les doses de cortisones chez les patients corticodépendants. Il peut toutefois provoquer des nausées et des vomissements. Une grossesse est formellement contre-indiquée lors de la prise de ce traitement.

Les antispasmodiques : combattent les douleurs abdominales (*Spasfon*).

Les antibiotiques : ils sont prescrits pour traiter la prolifération des bactéries dans l'intestin grêle, provoquée par des sténoses ou des fistules. Ces traitements ne peuvent cependant pas être prolongés trop longtemps du fait du risque de voir apparaître des bactéries résistantes.

- Le métronidazole (*Flagyl*) et l'ornidazole (*Tibéral*) sont très efficaces contre les bactéries anaérobies - qui ne consomment pas d'oxygène. Ils sont très utilisés dans le traitement des lésions anales (*fistules et abcès*). Ils laissent cependant un goût métallique dans la bouche et peuvent provoquer nausées et vomissements.
- L'ofloxacine (*Tarivid*) et la ciprofloxacine (*Ciproxin, Ciflox*) ont une action ciblée sur les bactéries gram-négatives qui représentent une part importante de la population bactérienne de l'intestin.
- L'ampicilline (*Augmentin*) est également efficace contre les poussées de MC.

Antidiarrhéiques : ils permettent de réduire le nombre de selles (*Imodium, Questran*).

Les anti-TNF-alpha : la cytokine TNF-alpha (*Tumor Necrosis Factor-alpha*) est une micro-protéine qui déclenche la réaction immunitaire à l'origine de la maladie de Crohn. Les nouveaux traitements qui luttent contre cette protéine permettent d'obtenir une amélioration rapide et spectaculaire. Elle est également conseillée pour la guérison des fistules.

- Infliximab (*Rémicade*) : permet une rémission en s'attaquant au TNF Alpha et ayant un effet plutôt spectaculaire et rapide. Il existe tout de même un risque de non tolérance ou d'allergisation avec le temps ou encore d'immunisation.
- Adalimumab (*Humira*) : permet une rémission chez des patients qui ne réagissent plus au Rémicade. C'est le seul monoclonal pleinement humain. Il est utilisé pour traiter des cas sévères de polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante et dans les MICI. L'Adalimumab agit en bloquant les TNF alpha, protéines qui jouent un rôle central dans les réactions inflammatoires des maladies auto-immunes. Il peut être utilisé seul ou en bithérapie avec le méthotrexate. Les effets secondaires qui ont été rapportés sont des douleurs abdominales, douleurs articulaires, maux de tête et irritation à l'endroit de l'injection.
- Certolizumab Pegol (*Cimzia*) : premier médicament biologique par injection sous-cutanée utilisé dans le traitement de la maladie de Crohn. Il possède une affinité élevée avec le TNF alpha humain et neutralise sélectivement les effets pathophysiologiques du TNF alpha.

4.2 Contre-indications

Il est vivement déconseillé de prendre des anti-inflammatoires non stéroïdiens comme l'aspirine ou l'ibuprofène (*Advil, Motrin*) ou le naproxène (*Aleve*) dans le cas d'une maladie de Crohn car ils peuvent être à l'origine d'une poussée. Sauf avis de votre médecin, préférez donc le paracétamol (*Doliprane, Dafalgan, Efferalgan*) qui a un effet anti-douleur mais n'est pas un anti-inflammatoire.

4.3 Les probiotiques

Des avancées significatives apparaissent en ce qui concerne les probiotiques dans les maladies inflammatoires digestives telles que la maladie de Crohn, la recto-colite ulcéro-hémorragique (*RCUH*) et, surtout, dans les pochites. Ainsi, chez des patients recevant un mélange probiotique (*VSL #3 contenant Lactobacillus casei, Lactobacillus plantarum, Lactobacillus acidophilus, Lactobacillus delbreuecki, Bifidobacterium longi, Bifidobacterium breve, Bifidobacterium infantis et Streptococcus salivarius*), le taux de rechutes n'est que de 15 %, alors qu'il est de 94 voire 100 % chez ceux ayant reçu le placebo (*Gionchetti P et al.*). Différents probiotiques testés dans le cadre de la *RCUH* rapportent une efficacité comparable des bactéries probiotiques au traitement standard médicamenteux.

Probiotique et probiotique ?

Il est nécessaire de faire un distinguo entre ce qu'on appelle probiotique. On nous sature de probiotique a toutes les sauces dans les yaourts, et d'autres tels que Actimel® etc... Il faut de suite mettre deux sortes de probiotiques en lumière.

Les probiotiques commerciaux, alimentaires, je dirai de « confort » qui sont tout les produits tel que Actimel® etc... qui contiennent des probiotiques mais que d'une seul souche dans la majeure partie des cas et qui ne contiennent que peu de bactérie par unité. Exemple pour un pot d'Actimel® : celui-ci contient 10 millions de bactéries. Cela peut sembler énorme mais c'est rien et trop peu pour avoir une action véritablement efficace.

Les probiotiques médicaux, qui ne sont pas accessible en grande surface et qui sont pour certains dont celui cité ici même hors de prix et indisponible en France. Pour reprendre le mélange en étude actuellement, le *VSL #3*, celui-ci contient 8 souches de bactéries ayant une action reconnue et chaque dose de *VSL #3* contient 450 milliards de bactéries, sachant que pour avoir un effet convenable selon le malade, on peut aller à prendre plusieurs doses par jour et ce sur au moins un mois pour que les bactéries aient le temps de coloniser l'intestin et voir les premiers effets.

Je ne veux pas dénigrer les Actimel® et autres probiotiques du genre mais la différence est flagrante.

4.4 La nutrition de soutien

Une nutrition de soutien peut parfois être nécessaire afin de compenser les éventuelles carences dues à la maladie.

Le *Modulen® IBD (Nestlé)* est un produit d'alimentation orale exclusive (*type entérale*) mis au point par Nestlé à l'intention des personnes en phase aiguë de maladie de Crohn (*ou en complément nutritionnel dans la phase de rémission*). C'est un traitement proposé dans certains cas de poussées sur 2 mois suivis d'un mois de retour à la normale.

D'autres produits existent, non spécifiques à la maladie de Crohn, mais qui peuvent être utiles en cas de dénutrition (*Clinutren, Rénutril...*).

4.5 La chirurgie

La chirurgie constitue le dernier recours après que toutes les autres solutions thérapeutiques aient été tentées.

Le plus souvent, elle consiste en une résection intestinale segmentaire, c'est-à-dire l'ablation du segment malade. Cependant cette opération se révèle quelques fois impossible du fait de la trop grande étendue des lésions.

On peut, dans des cas extrêmes et si les lésions sont trop diffuses et sévères, être amené à effectuer une colectomie totale (*ablation de la totalité du côlon*). Si l'anus et le rectum sont indemnes (*dans 50 % des cas*), une connexion peut être faite entre l'iléon et le rectum (*anastomose iléorectale*). Dans le cas contraire, on pratique une proctocolectomie (*ablation du rectum et du côlon*) puis une iléostomie (*abouchement de l'iléon à la peau*).

Une stricturoplastie (*élargissement des sténoses*) peut être effectuée dans les cas de sténoses (*rétrécissement de l'intestin*).

Enfin, en cas d'abcès et de fistules, on pratiquera un drainage de l'abcès par des sétons avant de réparer la fistule (*fistulectomie*) par un abaissement de la muqueuse.

5. Les analyses

5.1 Les prises de sang

Quelques conseils pour déchiffrer les résultats des prises de sang :

La vitesse de sédimentation : il s'agit de la vitesse à laquelle les globules rouges d'un échantillon de sang se sédimentent, c'est-à-dire s'agglomèrent au fond du tube. On l'utilise beaucoup dans le suivi de certaines maladies inflammatoires : la VS est élevée dans la plupart des maladies infectieuses et inflammatoires.

La numération - formule sanguine (NFS) : permet de mesurer le nombre d'éléments de chacune des trois catégories de cellules sanguines que sont les globules rouges (*hématies*), les globules blancs (*leucocytes*) et les plaquettes. La NFS apporte des informations fondamentales : elle est toujours demandée lors d'un bilan, en particulier lorsque qu'on suspecte une anémie (*diminution des globules rouges*) ou une infection.

Transaminases - ASAT/ALAT : ce sont des enzymes ayant une activité métabolique importante à l'intérieur des cellules. Leur augmentation peut révéler des lésions notamment hépatiques (*hépatite virale ou infectieuse, hépatite médicamenteuse*) rénales ou musculaires.

Créatinine : Permet d'apprécier un éventuel dysfonctionnement de la fonction rénale.

Albumine : Permet de repérer une perte de liquide (*déshydratation*) ou une dénutrition (*anorexie*). Une diminution du taux d'albumine peut aussi révéler une inflammation sévère.

Protéine C Réactive (CRP) : elle reflète les inflammations aiguës. S'élève très rapidement au cours du processus inflammatoire.

En savoir plus : http://www.doctissimo.fr/html/sante/analyses/index_analyses.htm

5.2 Le test au Synacthène

Le Synacthène stimule la glande corticosurrénale, qui se situe au-dessus des reins, et permet de mettre en évidence une éventuelle insuffisance surrénalienne entraînée par une corticothérapie prolongée.

Le test s'effectue en laboratoire ou à l'hôpital : le matin, à jeun, le cortisol est dosé (*temps 0*) avant une injection en intramusculaire ou intraveineuse du Synacthène. Un nouveau prélèvement a lieu après 30 mn puis un dernier après 1 heure. Pendant le test, qui dure une heure, le patient doit être à jeun et rester au repos.

Le cortisol est la principale hormone glucocorticoïde. Elle est contrôlée par l'ACTH (*Adrénocorticotrope Hormone*), qui stimule la glande surrénale, et sa production varie au cours de la journée. La production de cortisol est régulée par le cerveau, et plus précisément par l'hypophyse. Elle a pour rôle de réguler le métabolisme des glucides, lipides, protéides, ions et de l'eau afin d'empêcher toute variation trop brutale de l'équilibre physiologique de l'organisme.

L'insuffisance surrénalienne peut entraîner divers troubles tels que :

- une asthénie (*ou fatigue*) qui peut devenir très invalidante ;
- un amaigrissement par anorexie ;
- de l'hypotension et des malaises à l'orthostatisme (*en position debout*) ;
- des malaises dus à des hypoglycémies ;
- des nausées, vomissements et diarrhées.

6. Les examens

6.1 Transit du grêle

Cet examen étudie l'œsophage, l'estomac et le duodénum (*début de l'intestin grêle*).

Il recherche des anomalies dont le tube digestif peut-être atteint tels que des tumeurs, polypes, diverticules mais aussi des inflammations ou infections de la paroi.

C'est un examen radiographique qui utilise les rayons X et un produit de contraste à base de baryte.

Son principe consiste à opacifier et visualiser l'œsophage, l'estomac et la première partie de l'intestin grêle. La baryte est avalée. Elle progresse dans l'œsophage puis dans l'estomac et le duodénum en tapissant ses parois qui seront visibles sur les clichés grâce aux propriétés radio opaque de la baryte.

C'est un examen totalement indolore.

Le jour même, il faut être à jeun, c'est-à-dire ne pas manger, boire ni même fumer.

6.2 Le lavement baryté

Cet examen étudie le gros intestin appelé aussi côlon.

Il recherche des anomalies dont le tube digestif peut être atteint tels que des tumeurs, polypes, diverticules mais aussi des inflammations ou infections de la paroi.

C'est un examen radiographique qui utilise les rayons X et un produit de contraste à base de baryte.

Son principe consiste à opacifier et visualiser le gros intestin. La baryte est introduite dans le côlon par une petite canule mise dans l'anus. Elle progresse dans tout le colon et tapisse ses parois qui seront visibles sur les clichés grâce aux propriétés radio opaques de ce produit

C'est un examen non douloureux, un peu désagréable mais qui nécessite une bonne préparation :

- Trois jours avant, vous devez suivre un régime strict sans fibres ni résidus. Il permet de limiter la quantité des matières fécales.
- Une liste détaillée des aliments autorisés et interdits vous sera donnée.
- La veille, vous devrez boire deux litres d'une préparation pour évacuer toutes les matières fécales. C'est contraignant mais indispensable.
- Le jour même, il faut être à jeun, c'est à dire ne pas manger, boire ni même fumer.

6.3 IRM (*imagerie par résonance magnétique*)

L'IRM étudie avec une grande précision de nombreux organes tels que le cerveau, la colonne vertébrale, les articulations et les tissus mous.

L'IRM est d'une grande utilité lorsqu'une analyse très fine est nécessaire et que certaines lésions ne sont pas visibles sur les radiographies standards, l'échographie ou le scanner.

Elle permet de faire des images en coupes dans différents plans et de reconstruire en trois dimensions la structure analysée.

Elle utilise un champ magnétique (*aimant*) et des ondes radio. Aucune radiation ionisante n'est émise.

Son principe consiste à réaliser des images du corps humain grâce aux nombreux atomes d'hydrogène qu'il contient. Placés dans un puissant champ magnétique, tous les atomes d'hydrogène s'orientent dans la même direction : ils sont alors excités par des ondes radio durant une très courte période (*ils sont mis en résonance*). A l'arrêt de cette stimulation, les atomes restituent l'énergie accumulée en produisant un signal qui est enregistré et traité sous forme d'image par un système informatique.

C'est un examen totalement indolore mais un peu long et désagréable à cause du bruit répétitif à l'intérieur de l'appareil. Si besoin, des tampons auditifs anti-bruit vous seront remis.

La mise en place de la perfusion pour injecter le produit de contraste ne fait pas plus mal qu'une simple prise de sang. Le produit de contraste peut être responsable d'une réaction allergique le plus souvent sans gravité.

Aucune préparation n'est nécessaire.

Pas besoin d'être à jeun. Vous pouvez manger et boire normalement.

6.4 Scanner

Le Scanner étudie le cerveau, la cage thoracique, l'abdomen ou encore les os. Il recherche des anomalies qui ne sont pas visibles sur des radiographies standard ou à l'échographie. Le Scanner appelé aussi tomodynamométrie est un examen qui utilise les rayons X.

Son principe consiste à réaliser des images en coupes fines de votre corps. Au lieu d'être fixe, le tube de rayons X va tourner autour de vous et grâce à un système informatique puissant, des images sont obtenues. Ensuite, elles sont imprimées sur un film pour être étudiées. Dans la plupart des cas, un produit de contraste à base d'iode est utilisé pour améliorer leur qualité. Il peut être injecté par voie intraveineuse, avalé ou encore introduit par l'anus.

C'est un examen rapide et indolore. La mise en place de la perfusion n'est pas plus douloureuse qu'une simple prise de sang. Lors de l'injection du produit de contraste : Vous ressentirez dans le bras puis dans tout le corps une sensation de chaleur ce qui est tout à fait normal.

Vous devrez être à jeun s'il s'agit d'un scanner abdominal ou qu'un produit de contraste est utilisé.

6.5 Entéro-Scanner

Cette technique d'imagerie est utilisée pour étudier le tube digestif et en particulier l'intestin grêle, ce qui permet d'avoir des renseignements sur la paroi de cet intestin (épaississement localisé ou diffus). Lors d'une MICI cet examen permet de mieux apprécier l'épaississement de la paroi intestinale et de mettre en évidence des complications extra-digestives comme des abcès.



Pour l'entéro-scanner vous serez plutôt la tête à l'opposé du scanner

L'examen en lui-même n'est pas long mais nécessite la mise en place d'une sonde gastrique par le nez. C'est quelques peu désagréable si l'on a jamais eu de sonde, mais l'utilisation d'un spray anesthésiant est très pratique (n'hésitez pas à le demander et même pendant vous pouvez en redemandez !).

Vous devrez être à jeun, on vous mettra en place la sonde sous contrôle radioscopique pour vérifier qu'elle est bien en place puis on vous remplira l'intestin grêle avec deux litres d'eau (avec plus ou moins d'eau aussi pour des cas particulier). Vous ne sentirez rien, enfin personnellement je n'ai pas senti mon ventre gonfler, l'examen est très rapide, vous n'aurez pas le temps d'avoir une diarrhée ou l'eau qui ressorte pendant. Puis on vous injectera un médicament antispasmodique tel que la Viscéralgine.

Il sera fait quelques coupes radiologiques sans produit de contraste pour vérifier que l'intestin est bien rempli puis on vous injectera un produit de contraste iodé (on aura auparavant constaté que vous n'êtes pas allergique à l'iode). Enfin ils réaliseront l'examen proprement dit en faisant des coupes radiologiques fines de 3 mm sur l'abdomen et le pelvis en mode hélicoïdal reconstruites tous les 1,5 à 2 mm.

Le retrait de la sonde se fait sans douleur dans la plupart des cas, un conseil, mieux vaut un retrait presque d'un coup sec que doucement, je vous l'assure.

6.6 Echographie

Cette technique est non irradiante, sans douleur, et non invasive, et de plus rapide, que demander de plus. Avec le fait qu'un malade subit de multiples examens répétés irradiant tout au long de sa vie, on trouve l'intérêt d'une technique alternative en imagerie, telle l'échographie. Une étude vient de montrer que sa sensibilité est supérieure à 95%, c'est-à-dire que sa signification à la même valeur que la coloscopie dans la grande majorité des cas. Mieux, en cas de nécessité opératoire, sa sensibilité passe à 100%. Les malades apprécieront.

Doppler : Le doppler étudie le débit du sang dans les artères et les veines donnant ainsi des renseignements sur ses conditions d'écoulement et la bonne irrigation des organes. Couplé à l'échographie, il renseigne sur la forme des vaisseaux.

Cet examen peut être utilisé sur les vaisseaux des membres, du cou, de l'abdomen...
Avec elle on peut arriver à détecter des abcès, des fistules et autres.

Déroulement de l'examen :

Vous serez allongé sur un lit, le plus souvent sur le dos. Un gel sera étalé sur la peau pour permettre une bonne transmission des ultra-sons. La sonde (*comme un stylo*) sera déplacée en regard des vaisseaux à explorer. Le radiologue vous demandera de changer de position au cours de l'examen et/ou de bloquer votre respiration. Cela dure 10 à 20 minutes environ. C'est un examen rapide !

Aucune préparation n'est nécessaire.

Pas besoin d'être à jeun. Vous pouvez manger et boire normalement.

6.7 L'ostéodensitométrie

L'ostéodensitométrie sert à mesurer la densité osseuse, facteur déterminant de la solidité des os, et à estimer le risque de fracture qui permettra d'établir un diagnostic précoce d'ostéoporose.

C'est un examen indolore (*pas plus pénible qu'une radiographie classique*). Aucune injection, aucun prélèvement.

6.8 Coloscopie

Cet examen étudie la paroi interne (*muqueuse*) du gros intestin afin de :

- Déceler des anomalies.
- Effectuer des prélèvements.
- Visualiser tout le colon c'est-à-dire, le rectum, le sigmoïde, le colon gauche (*descendant*), transverse et droit (*ascendant*).

C'est l'examen de référence pour explorer le côlon car il donne des informations très précises.

Son principe consiste à explorer la paroi interne du gros intestin (*colon*) à l'aide d'un endoscope (*fibre optique*) introduit par l'anus.

L'appareil (*endoscope*) se compose d'un câble souple d'un centimètre de diamètre et d'un mètre cinquante de long, muni d'une fibre optique. Il possède une source lumineuse à l'une de ses extrémités. Les plus performants utilisent une mini caméra et sont connectés à un écran vidéo. Ils peuvent être équipés de pinces afin de réaliser des prélèvements pour une analyse en laboratoire. Un système de commande permet à l'extrémité de l'endoscope de pivoter pour aider la progression en suivant les courbures de l'intestin.

Ce n'est pas un examen douloureux mais il n'est pas très agréable.

La préparation pour l'examen est astreignante mais elle est indispensable pour un examen de qualité. Elle provoque une diarrhée pendant plusieurs heures jusqu'à ce que toutes les matières fécales soient éliminées.

Pour l'anesthésie, une perfusion est nécessaire mais ce n'est pas plus douloureux qu'une simple prise de sang.

Le reste de l'examen y compris les prélèvements sont indolores.

Une semaine avant, une prise de sang vous sera prescrite afin de contrôler la bonne coagulation de votre sang.

Une préparation est indispensable pour un examen de qualité :

- Trois jours auparavant, vous devrez suivre un régime strict sans fibres ni résidus. Il permet de limiter la quantité des matières fécales. Une liste détaillée des aliments autorisés et interdits vous sera donnée.
- La veille, vous devrez boire deux litres d'une préparation pour évacuer toutes les matières fécales.
- Le jour même : Être à jeun c'est à dire ne pas manger, ni boire ni fumer.
- Certains médicaments pourront être arrêtés par votre médecin. Prenez le reste de votre traitement habituel.

7. Les régimes

IL N'EXISTE PAS d'aliments responsables du déclenchement de la maladie ou de l'apparition des poussées inflammatoires. Aucun régime ne peut donc prévenir d'une éventuelle rechute de la maladie. De plus, ces régimes entretiennent souvent une dénutrition qui s'est déjà installée du fait du manque d'appétit du malade, de la crainte de voir apparaître les symptômes et de la mauvaise absorption des aliments due à la diarrhée.

De même, le fameux régime sans sel strict que beaucoup entreprennent lors de la prise de corticoïdes n'est pas indiqué en absence d'autres causes associées (*insuffisance cardiaque ou hypertension artérielle*). Il ne garantit en aucun cas contre l'œdème du visage ou la prise de poids, effets secondaires très redoutés par les patients !

Si nécessaire, on peut remplacer les trois gros repas traditionnels de la journée par des repas plus fréquents et moins abondants donc plus faciles à digérer. Il est également très important de boire de l'eau en quantité suffisante (*environ 1,5 litre par jour*) pour compenser celle perdue par les diarrhées.

L'alimentation doit donc être aussi proche de la normale que possible : AUCUN ALIMENT N'EST DANGEREUX OU INTERDIT.

Malgré tout, en cas de poussée et également suivant les tolérances de chacun, on évitera certains aliments, notamment les fruits et les légumes crus. En cas de doute, n'hésitez pas à demander des renseignements à votre médecin qui connaît bien votre maladie.

7.1 Régime sans résidus strict (en cas de diarrhée aiguë)

Produits laitiers : lait sans lactose, fromages à pâte cuite (*type fromage de Hollande, gruyère, cantal, saint-paulin, tomme*) et suivant tolérance personnelle petit-suisse et crème de gruyère

Viande, œufs, poissons : viande très tendre, poisson, jambon, œufs cuits sans matière grasse

Féculeux et céréales : pâtes, riz, semoule, tapioca, fécule, pain grillé (*pas de pain frais*), biscottes

Matières grasses : beurre, margarine

Fruits : coing, pomme, poire

Desserts : petits pots pour bébés, flans gélifiés, miel, gelée de fruits, sucre, cacao, pâte de fruits, bonbons acidulés (*pas de produits dits "sans sucre"*), biscuits de Savoie, biscuits à la cuillère, boudoirs, meringue

Boissons : tisane, éventuellement thé ou café légers, eau minérale bicarbonatée type Vichy, sirop, coca-cola

7.2 Régime léger (en cas de diarrhée légère)

En plus de la liste précédente, sont autorisés :

Légumes : carottes, courgettes sans peau ni pépins, aubergines sans peau ni pépins, haricots verts extrafins sans fils, fonds d'artichauts, betteraves rouges, potiron, pointes d'asperges, blanc de poireaux, salade cuite, tomates sans peau ni pépins

Fruits : crus très mûrs ou cuits

Produits laitiers : yaourts, camembert peu fait, morbier

Boissons : jus de fruits frais

7.3 Régime sans bouchon (en cas de sténoses)

Eviter les végétaux trop fibreux (pouvant s'organiser en pelote) : blettes, fenouils, céleris, salsifis, asperges (*partie blanche*), poireau (*partie verte*), noix de coco, ananas, oranges, pamplemousses (*non complètement épluchés*), rhubarbe, fruits secs (*pruneaux, figes*), certains fruits exotiques à graines, mangues, certains champignons (*girolles, pleurotes*).

Eviter aussi les végétaux pouvant être mal digérés par manque de mastication : les crudités dures (*cœurs de palmiers, choux blancs, choux rouges, poivrons, céleris*), groseilles, cassis, myrtilles, raisins, fruit oléagineux (*noix de cajou, noix, noisettes, cacahuètes, pistaches, graines de tournesol*), certaines graines (*maïs en grains, petit pois, légumes secs sauf en purée*)

Attention à ne pas avaler les noyaux (*cerise, olive*) et les pépins (*raisins*)

7.4 Les aliments "amis" et "ennemis"

Aliments qui constipent : lait bouilli, fromage à pâte dure, chocolat, céréales et fruits oléagineux, céleri, raisin, noix de coco, vin rouge.

Aliments laxatifs : lait frais, fruits et légumes frais, épinards, haricots verts, prunes, figes, épices fortes, bière.

Aliments irritants : plats épicés, jus d'agrumes.

Aliments qui donnent des gaz : levure fraîche, pain au levain, choux, oignon, bière, boissons gazeuses.

Aliments qui réduisent les gaz : yaourt, jus de canneberge.

Aliments odorants : œufs, poisson asperge, champignon, oignon, ail.

Aliments qui réduisent les odeurs : épinards, laitue, persil, jus de canneberge.

8. La stomie

Une stomie est l'abouchement de l'intestin grêle ou du côlon directement à la peau. On dénombre aujourd'hui 80 à 100 000 stomisés en France, surtout suite à des cancers.

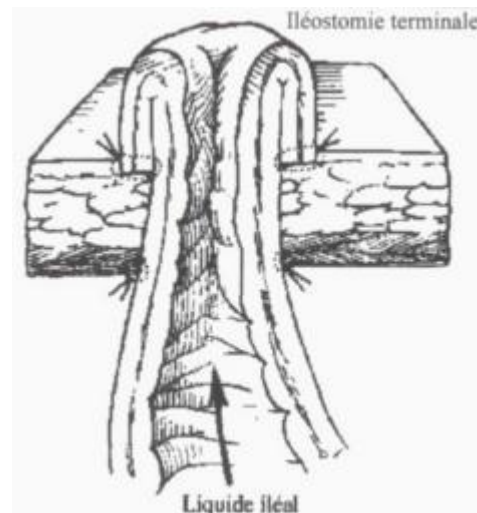
8.1 Qu'est-ce qu'une stomie ?

Il devient quelques fois indispensable de mettre l'intestin au repos pour espérer retrouver une qualité de vie. On opère dans ce cas ce qu'on appelle une stomie. Celle-ci peut être temporaire ou définitive. Dans ce dernier cas, on retire le plus souvent le côlon voire le rectum.

Il existe plusieurs sortes de stomies selon l'endroit où elles sont placées.

Exemple pour l'iléostomie

Une iléostomie est l'abouchement à la peau de la partie terminale de l'intestin grêle, l'iléon. Les selles s'évacuent alors désormais par l'orifice de la stomie directement dans une poche de recueil qui est placée sur le ventre. Il n'est alors plus possible de contrôler l'émission des selles -rôle normalement rempli par le sphincter anal.



8.2 L'appareillage de la stomie

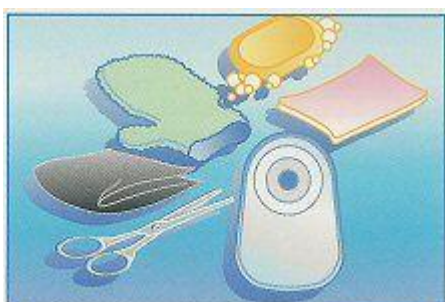
Un bon appareillage est un élément essentiel au confort et au bien-être.

Il peut se présenter de différentes manières ; être composé d'une ou de plusieurs parties. Les poches peuvent être vidables ou fermées, transparentes ou opaques. Dans le cas de l'iléostomie, le plus simple est d'avoir recours à un système deux pièces (comportant une poche et un support pour fixer la poche sur le ventre). Il suffit alors de changer la poche tous les jours tandis que le support peut rester en place trois voire quatre jours. Bien entendu, chacun doit se faire son idée et opter pour la solution qui lui convient le mieux. Les infirmières stomathérapeutes sont là pour vous conseiller et vous aider à faire le bon choix (voir sur [Stomanet](http://www.stomanet.fr) la liste des Stomathérapeutes dans votre région : www.stomanet.fr).



8.3 Soins de la stomie

Après quelques semaines voire quelques mois d'adaptation, la stomie se gère relativement bien au quotidien. Les soins ne sont pas fastidieux et s'apprennent vite.



Une fois la période postopératoire passée (5 à 7 jours), la stomie ne doit plus être considérée comme une plaie. Des soins d'hygiène très simples doivent alors suffire : nettoyage à l'eau et au savon (et rien d'autre) et séchage avec un mouchoir doux sans frotter (pour ne pas faire saigner la muqueuse). Aucune toilette n'est utile en dehors des changements de supports. Il suffit d'essuyer l'orifice à chaque changement de poche. Il est bien entendu possible de prendre des bains ou des douches avec les poches.

Ne surtout pas utiliser de colorants (éosine, produits iodés...) et d'antiseptiques qui sont inutiles et empêchent les supports de bien adhérer à la peau ce qui peut entraîner des fuites de matières.



Le seul point plus "sensible" est de bien faire attention à ajuster correctement le support à la taille de la stomie. Celles-ci s'accompagnent en effet d'émission de selles liquides, parfois abondantes et agressives pour la peau.

A distance de l'intervention, il n'y a pas de régime à suivre. Il faut cependant éviter les aliments accélérateurs de transit, ne pas abuser des fibres ou des fruits, boire abondamment, surtout l'été, et éviter d'aggraver les pertes sodées.

L'orifice est susceptible de se modifier avec le temps. Sa taille diminue en période postopératoire et varie avec les changements de corpulence de la personne. Alors pas de panique !

9. Lexique

A

Alimentation entérale : alimentation via le système digestif (*c'est-à-dire par les voies digestives normales*).

Anastomose : abouchement chirurgical ; endroit où des segments intestinaux sont reliés par chirurgie l'un à l'autre (ex. *anastomose iléoanale ou iléorectale dans le cas de l'ablation totale du côlon*).

Anémie : déficit ou carence en fer.

Auto-immune : maladies dues à une hyperactivité du système immunitaire à l'encontre de substances ou de tissus qui sont normalement présents dans l'organisme.

B

Biopsie : opération consistant à prélever des fragments de tissus destinés à être analysés.

BMC : Bone Mineral Content ; densité osseuse ; teneur en calcium ou en minéraux du tissu osseux.

Budésonide : nouveau type de cortisone à action surtout locale et qui n'est absorbé que dans une faible mesure par l'organisme (ex. *Entocort*).

C

Colectomie : ablation chirurgicale de la totalité du gros intestin.

Colite : inflammation du gros intestin (*côlon*).

Coloscopie : examen endoscopique du gros intestin.

Colostomie : anus artificiel réalisé en abouchant l'extrémité du côlon avec la paroi abdominale.

Cytokine : désigne l'ensemble des substances servant de messagers entre les cellules de notre organisme.

E

EFCCA : European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations.

F

Fistule : communication anormale entre deux structures (*entre l'intestin et un organe voisin ou la peau par ex.*).

I

IBD : Inflammatory Bowel Disease: pathologies inflammatoires de l'intestin.

Iléostomie : opération qui relie l'iléon terminal de l'intestin grêle à la paroi abdominale.

Immunomodulation : influence exercée sur le système immunitaire.

M

MICI : maladies inflammatoires chroniques intestinales.

S

Sténose : rétrécissement.

Stomie : anus artificiel; abouchement de l'intestin grêle ou du côlon directement à la peau.

T

TNF-Alpha : Tumor Necrosis Factor-alpha, protéine fortement inflammatoire.

Tress : petites mèches que l'on place dans l'ouverture d'une fistule.

10. Informations utiles

Association François Aupetit - Vaincre la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique
Hôpital Saint-Antoine
184 rue du Faubourg Saint-Antoine
75012 Paris
Tél. : 01 43 07 00 49
Email : info-accueil@afa.asso.fr
Site web : <http://afa.asso.fr>

10.1 Sites web sur les MICI

- Intestinfo - Le réseau santé des MICI - www.intestinfo.com
- GETAID - Groupe d'Etude Thérapeutique des Affections Inflammatoires du Tube Digestif - www.getaid.org
- Orphanet - Serveur d'informations sur les maladies rares et les médicaments orphelins - <http://www.orpha.net>

- La maladie de Crohn – Site ayant servi de référence a ce document - <http://perso.orange.fr/maladie-de-crohn>
- La Chronique - Un site différent sur la maladie de Crohn - www.lacrohnique.com
- Vivre la parentérale - <http://vivrelaparenterale.free.fr>
- Forum For Crohn - Vivre sa MICI - <http://04crohn.forumactif.com>
- Partageons la RCH - Discuter et s'informer sur la Recto-Colite Hémorragique - <http://www.partageons-la-rch.com>

10.2 Liens utiles sur les stomies

- Stomanet - Le site des professionnels de la stomathérapie - www.stomanet.fr
- Fédération des Stomisés de France : www.fsf.asso.fr
- UR.I.L.CO Paris - Aide aux stomisés. Site très bien fait avec beaucoup de documentation : <http://www.urilcoparis.org>

10.3 Bibliographie

- GEERT D'HAENS et PAUL RUTGEERTS, Les maladies chroniques de l'intestin au quotidien, éd. Lannoo, 1999
Une approche globale intégrant la médication, les informations nutritionnelles et l'encadrement psychologique, Un guide explicatif pour les patients et leur famille.
- M. WEILL-BOUSSON, Vie quotidienne et réalités médicales dans la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique, éd. Springer Verlag France, 1983
- MERCIER GUYLAIN, La maladie m'a guéri - Vivre avec la maladie de Crohn, éd. Berger, 2006
Au prix d'une recherche personnelle intense sur la maladie de Crohn, l'auteur nous conseille : comment apprivoiser sa stomie, les moyens de s'en sortir, comment rester attentif aux messages que cette maladie... Il a réussi à se guérir de ce qu'il était devenu malgré lui, à force de frénésie sans conscience, en s'entourant de gens qui l'ont conduit peu à peu vers l'autonomie.
- MARNEUR CATHERINE, La maladie de Crohn, éd. Le Dauphin, 2006
- BEAUGERIE LAURENT, Maladie de Crohn et rectocolite hémorragique - Savoir utile !, éd. Medi-Text, 2005

Annexe A - La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

Synthèse

Se faire reconnaître travailleur handicapé permet d'avoir accès à un ensemble de mesures mises en place pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Les formalités de reconnaissance s'effectuent auprès de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), commission qui, s'agissant des adultes handicapés, reprend les compétences et fonctions anciennement dévolues aux MDPH.

Etre reconnu travailleur handicapé n'est pas un préalable nécessaire à l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés, de la prestation de compensation du handicap et de la carte d'invalidité.

Quelles sont les personnes concernées ?

Est considérée comme travailleur handicapé « toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychique ». L'orientation dans un établissement ou service d'aide par le travail vaut également reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

Que signifie être reconnu travailleur handicapé ?

Demander la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, c'est faire reconnaître officiellement par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) son aptitude au travail, suivant ses capacités liées au handicap.

La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) peut ne pas reconnaître la qualité de travailleur handicapé. Dans ce cas, elle conclut soit à l'impossibilité d'accéder à tout travail soit, à l'inverse, à la possibilité d'accéder normalement à un travail (*absence de handicap reconnu*).

Quels sont les avantages liés à la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ?

Être reconnu travailleur handicapé permet, notamment, de bénéficier des mesures suivantes :

- l'orientation, par la CDAPH vers une entreprise adaptée (*anciennement « ateliers protégés »*), un établissement et service d'aide par le travail (*anciennement « centre d'aide par le travail »*) ou une formation (*stage en centre de formation ordinaire ou spécialisé, contrat d'apprentissage...*) ;
- le soutien du réseau de placement spécialisé Cap Emploi ;
- l'obligation d'emploi définie par la loi du 10 juillet 1987 et modifiée en dernier lieu par la loi du 11 février 2005 ;
- l'accès à la fonction publique par concours, aménagé ou non, ou par recrutement contractuel spécifique ;
- les aides de l'Agefiph.

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé donne également une priorité d'accès à diverses mesures d'aides à l'emploi et à la formation. En cas de licenciement, la durée du préavis légal est doublée pour les bénéficiaires de l'obligation d'emploi des personnes handicapées, sans toutefois que cette mesure puisse avoir pour effet de porter au-delà de trois mois la durée du préavis. Toutefois, ces dispositions ne sont pas applicables lorsque les règlements de travail, les conventions ou accords collectifs de travail ou, à défaut, les usages prévoient un préavis d'une durée au moins égale à trois mois.

Quelles sont les démarches à accomplir ?

Il appartient aux personnes intéressées de faire une demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé auprès de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées de leur département, en remplissant le formulaire de demande unique. Tous les renseignements sur ce point peuvent être obtenus auprès des « Maisons départementales des personnes handicapées » constituées dans chaque département et qui exercent, notamment, une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leurs familles. Les coordonnées de ces maisons départementales peuvent être obtenues auprès des services du Conseil général.

Les parents de la personne handicapée, ses représentants légaux ou les personnes qui en ont la charge effective peuvent également présenter une demande à la CDAPH, de même que le directeur départemental des affaires sanitaires et sociales, le directeur départemental du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle, l'ANPE (*avec l'accord de la personne*), l'organisme de sécurité sociale, etc

Annexe B - La sexualité, la fertilité, la grossesse et les maladies inflammatoires de l'intestin

Cette brochure rend compte des répercussions des MICI et de leurs traitements, y compris le régime alimentaire, les médicaments et les interventions chirurgicales, sur la sexualité, la fertilité et la grossesse. Les MICI peuvent se déclarer à tout âge, mais règle générale, le diagnostic est posé pendant l'adolescence ou au début de l'âge adulte, lorsque le développement sexuel et les rapports sexuels constituent des sujets de préoccupation. Les personnes en âge de procréer peuvent aussi se demander si les MICI nuiront à leur capacité de se reproduire.

a. Les MICI et la libido

Les personnes atteintes d'une MICI, comme celles qui souffrent d'autres maladies chroniques, peuvent découvrir qu'elles éprouvent moins d'intérêt pour les relations sexuelles lorsque leur maladie est en phase active. Les MICI ne s'attaquent pas directement aux organes sexuels ou génitaux ; elles ne touchent que le système digestif. Cependant, la maladie de Crohn peut toucher les organes sexuels de manière indirecte. En effet, il arrive parfois qu'une ouverture se forme entre l'intestin et un autre organe, dont le vagin. Cette ouverture se nomme fistule et se corrige au moyen de médicaments ou d'une opération.

b. En quoi les symptômes des MICI se répercutent sur la sexualité

Les crampes abdominales et la diarrhée, des symptômes fréquents de MICI, peuvent être très douloureuses et inhiber l'activité sexuelle. Parmi les forces de dissuasion moins flagrantes, soulignons la malnutrition, le manque d'énergie, un apport protéique insuffisant pour l'organisme ou une malabsorption, soit l'incapacité qu'affiche le système digestif à absorber tous les nutriments contenus dans les aliments. Ces troubles peuvent provoquer une sous-alimentation, de la faiblesse, de la fatigue et une perte d'énergie. Une personne atteinte d'une MICI devrait discuter avec son partenaire des moyens de satisfaire les besoins sexuels pendant les périodes de douleur ou de fatigue.

c. Les MICI et la puberté

Jusqu'à un tiers des enfants atteints d'une maladie de Crohn grandissent et se développent moins vite que leurs camarades du même âge, et leur puberté est retardée. Cependant, ces enfants finissent par «rattraper» les autres.

d. Les médicaments et la sexualité

Les personnes atteintes d'une MICI peuvent prendre des médicaments pour réduire l'inflammation et les symptômes dérangeants et douloureux (*telles les crampes abdominales*) et pour contrecarrer les complications de ces maladies. Les médicaments utilisés couramment dans le traitement des MICI n'entravent pas particulièrement le désir ou la performance sexuelle.

Des stéroïdes sont parfois prescrits contre les MICI. Il s'agit de glucocorticoïdes anti-inflammatoires. Les enfants qui prennent ces stéroïdes grandissent peut-être moins vite que leurs camarades du même âge, et leur puberté peut être retardée, mais ils finissent par devenir pubères. Les antibiotiques sont souvent prescrits contre la maladie de Crohn. Les femmes qui en prennent peuvent présenter des pertes vaginales, désagréables mais sans danger.

e. Les interventions chirurgicales et la sexualité

Les interventions chirurgicales représentent une forme courante de traitement des MICI. La majorité des personnes atteintes d'une maladie de Crohn, par exemple, peuvent s'attendre à être opérées au moins une fois au cours de leur vie. Comme dans le cas de toutes les autres opérations, il faut ensuite éviter les activités fatigantes, y compris les relations sexuelles, conformément aux recommandations du médecin, afin de favoriser la guérison.

Il arrive que l'opération vise à remplacer l'intestin atteint par un «appareil», un sac, pour recueillir et éliminer les excréments. Cet appareil est relié à l'intestin par une stomie (*une ouverture chirurgicale pratiquée dans la peau de l'abdomen*). Il n'a aucun effet physique sur la fonction sexuelle, mais peut se révéler embarrassant au départ. L'appareil peut se détacher ou couler pendant les activités physiques, et il faut donc y faire attention, mais il n'exige aucune autre restriction physique pendant l'activité sexuelle.

Une forme de chirurgie exige le remplacement du rectum par une «poche» pelvienne, fabriquée à partir des propres tissus de l'individu. En général, les patients se sentent mieux dans l'ensemble après ce type d'opération. Par conséquent, la satisfaction sexuelle a tendance à augmenter. Dans de rares cas, les hommes qui subissent cette forme d'opération deviennent impuissants.

Certaines femmes trouvent les relations sexuelles douloureuses après une colectomie totale, mais cette situation est temporaire.

f. En quoi les MICI se répercutent sur la fertilité

Rien ne prouve que les personnes atteintes d'une colite ulcéreuse soient moins fertiles que les autres. Pour ce qui est de la maladie de Crohn, les femmes ont légèrement moins de chance de devenir enceintes lorsque la maladie est en phase active. Autrement, elles présentent le même taux de fertilité que le reste de la population. Les hommes atteints d'une maladie de Crohn en phase active, et qui sont malades ou malnutris, peuvent présenter un nombre réduit de spermatozoïdes.

g. En quoi les symptômes des MICI se répercutent sur la fertilité

Les symptômes des MICI (*crampes, nausées et diarrhée*) peuvent être douloureux, mais ils ne réduisent pas la fertilité.

h. L'alimentation et la fertilité

Une alimentation insuffisante (*courante dans les cas de MICI*) peut nuire aux capacités de reproduction des hommes et des femmes. Les hommes peuvent présenter une réduction de leur numération de spermatozoïdes, tandis que les femmes malnutries qui perdent trop de poids n'ont plus de menstruations jusqu'à ce qu'elles prennent suffisamment de calories ou de protéines et qu'elles reprennent le poids perdu.

i. Les médicaments et la fertilité

La plupart des médicaments utilisés dans le traitement des MICI n'ont aucun effet sur la fertilité. Cependant, l'un des effets secondaires de la sulfasalazine, un anti-inflammatoire, est la réduction de la numération des spermatozoïdes chez l'homme. Cette numération redevient normale lorsque le traitement est interrompu.

Dans le cas des MICI, la sulfasalazine est prescrite pour prendre en charge la maladie en phase active, pour prévenir les rechutes ou pour traiter certaines formes d'arthrite reliées aux MICI. Les hommes qui s'inquiètent de cet effet secondaire devraient discuter des choix qui s'offrent à eux avec leur médecin.

j. La fertilité après une intervention chirurgicale

L'intervention chirurgicale dans le cas de la colite ulcéreuse peut inclure l'ablation du rectum ou de l'anus. Dans de rares cas, des problèmes sexuels en résultent. Les hommes peuvent devenir impuissants ou éprouver de la difficulté à éjaculer. Comme dans le cas des autres chirurgies abdominales, les femmes qui subissent une opération dans la région pelvienne peuvent développer des cicatrices ou des adhérences (*des tissus d'unification nouvellement formés*). Ces tissus peuvent obstruer les trompes de Fallope et rendre la conception difficile, mais non impossible. Les femmes qui ont été opérées pour traiter une maladie de Crohn et qui ont subi une résection ou une ablation de l'iléon devraient pouvoir concevoir et accoucher normalement. Cependant, certains médicaments pris après une opération peuvent empêcher l'allaitement parce qu'ils contaminent le lait maternel et représentent un risque pour le nourrisson.

k. La contraception et les MICI

Les personnes atteintes d'une MICI peuvent choisir la forme de contraception qui leur convient. Certaines données laissent supposer que les contraceptifs oraux susciteraient des récives aiguës de la maladie de Crohn. La pilule contraceptive ne fait pas obstacle aux médicaments contre les MICI.

l. Le cycle menstruel et les MICI

Les symptômes intestinaux des femmes atteintes de la maladie de Crohn augmentent pendant les règles. Ces femmes peuvent également présenter plus de symptômes prémenstruels que celles qui ne souffrent pas d'une MICI. Celles qui s'inquiètent de la gravité de leurs symptômes intestinaux pendant leurs règles devraient discuter des possibilités qui s'offrent à elles avec leur médecin.

m. L'avortement et les MICI

Un avortement thérapeutique n'est pas plus risqué pour une femme atteinte d'une MICI que pour une autre. Une femme qui devient enceinte pendant que sa MICI est en phase active présente un risque légèrement plus élevé d'avortement spontané, ou fausse couche. Une poussée active de la maladie pendant la grossesse n'oblige pas le recours à un avortement thérapeutique.

Certains médicaments contre les MICI peuvent nuire au fœtus. Les immunosuppresseurs, tels l'azathioprine, le 6-mercaptopurine, la cyclosporine et le méthotrexate, et les antibiotiques comme le métronidazole et la ciprofloxacine font partie de ces médicaments. Si la conception a lieu pendant que la femme prend ces médicaments, on pourra peut-être envisager un avortement thérapeutique.

n. La génétique des MICI

Les MICI semblent «se regrouper» au sein des familles, c'est-à-dire que chez les personnes atteintes d'une MICI, la possibilité qu'un membre de leur parenté soit atteint de la même maladie qu'elles est de 10 à 20 pour cent plus élevée qu'au sein du reste de la population. Cette tendance est légèrement supérieure en ce qui a trait à la maladie de Crohn qu'à la colite ulcéreuse. Il existe un faible risque que les enfants de parents atteints d'une MICI développent aussi l'une des maladies. Ce risque augmente considérablement lorsque les deux parents en souffrent. Aucun test génétique ne permet d'évaluer les prédispositions d'un individu aux MICI.

o. En quoi les MICI se répercutent sur la grossesse

Si la maladie est sous contrôle au moment de la conception, il est improbable que la MICI nuise au fœtus, et on peut prévoir un accouchement vaginal normal. Si la maladie est active au moment de la conception ou le devient pendant la grossesse, le risque de fausse couche ou de naissance prématurée augmente légèrement. Dans la mesure du possible, il faut planifier la conception pendant que la maladie est en rémission.

p. En quoi la grossesse se répercute sur la maladie

La grossesse n'augmente pas la possibilité de poussée active ou de récurrence de la MICI. Cependant, si la maladie est en phase active au moment de la conception, elle le demeurera probablement pendant le reste de la grossesse.

q. Les femmes qui ont subi une intervention chirurgicale

Certaines personnes atteintes d'une MICI subissent une intervention chirurgicale pour enlever des tissus atteints (*une résection*). Cette intervention n'a aucune conséquence sur la grossesse. Certaines interventions chirurgicales exigent cependant que l'individu porte temporairement ou constamment un appareil pour recueillir et éliminer les excréments. Cette intervention se nomme stomie. Il arrive qu'une personne ayant subi une iléostomie (*l'ablation de l'iléon*) souffre d'un prolapsus (*une hernie*) ou d'une occlusion (*un blocage de l'intestin*) dans les mois qui suivent l'intervention. Il est donc préférable de reporter la grossesse d'un an après une stomie afin de permettre la guérison. Les femmes qui ont subi une stomie peuvent concevoir et accoucher normalement.

En quoi les symptômes se répercutent sur le fœtus

Rien ne démontre que le fœtus souffre des symptômes des MICI, qui peuvent inclure des crampes, de la diarrhée, des gaz et des nausées.

r. L'alimentation et la grossesse

Il est essentiel pour toute personne atteinte d'une MICI de bien s'alimenter, parce que ces maladies et les médicaments peuvent rendre difficile l'absorption de tous les nutriments nécessaires, dont le fer, l'acide folique, le calcium, les protéines, la vitamine B12 et les matières grasses.

On incite vivement les femmes à compléter leur apport en acide folique avant la grossesse. L'acide folique réduit la possibilité d'anomalies du tube neural (*malformations du cerveau et de la moelle épinière*) chez le fœtus. On le trouve dans les haricots secs et les lentilles, les légumes feuilles verts, les céréales et le pain complets ainsi que le jus d'orange ou de pamplemousse. Les femmes qui prennent de la sulfasalazine doivent compléter leur apport en acide folique, car ce médicament réduit la capacité qu'a l'intestin d'absorber cette vitamine.

s. Les médicaments et la grossesse

Les femmes enceintes devraient discuter des avantages et des risques de certains médicaments contre les MICI pendant la grossesse. Les médicaments sont prescrits pour réduire la gravité de la maladie, pour soulager les symptômes et pour traiter les complications et les effets secondaires.

Les immunosuppresseurs et certains antibiotiques ne sont pas recommandés pendant la grossesse. Les antibiotiques incluent le métronidazole et la ciprofloxacine. Les immunosuppresseurs comprennent l'azathioprine, le 6-mercaptopurine, la cyclosporine et le méthotrexate. Il n'existe aucun renseignement sur les effets néfastes potentiels des nouveaux médicaments qui interagissent avec des fonctions immunitaires précises, comme l'infliximab. Leur utilisation en cours de grossesse n'est pas recommandée.

La codéine peut poser un risque minime pour le fœtus.

La sulfasalazine est prescrite pour réduire l'inflammation. Elle peut réduire la capacité qu'a l'intestin d'absorber l'acide folique, ce qui provoque de l'anémie. Des suppléments d'acide folique peuvent être recommandés. Les glucocorticoïdes ne semblent pas causer de dommages au fœtus.

Le diphénoxylate et le loperamide soulagent la diarrhée. Ils fonctionnent en ralentissant les muscles intestinaux. L'information au sujet de la sécurité de ces médicaments pendant la grossesse est limitée. Les femmes enceintes ou qui prévoient le devenir devraient consulter leur médecin avant de prendre ces médicaments.

t. Le tabagisme pendant la grossesse

On sait que le tabagisme résulte en des bébés de petit poids à la naissance. Le tabagisme est également associé à l'apparition de la maladie de Crohn.

u. L'opération d'une MICI pendant la grossesse

Il est rare qu'une femme doive se faire opérer pour traiter une MICI pendant sa grossesse. L'opération peut être exécutée, mais elle accroît légèrement le risque de fausse couche ou d'enfant mort-né.

v. L'accouchement d'une femme ayant été opéré

Des abcès (*des furoncles infectés*) et des fistules (*des ouvertures anormales entre l'intestin et un autre organe ou entre l'intestin et la peau*) constituent des manifestations courantes de la maladie de Crohn. Une femme qui a un abcès ou une fistule autour du rectum devra peut-être éviter un accouchement vaginal. Il faudra discuter de la possibilité de césarienne dès le début de la grossesse.

w. L'allaitement

Si la MICI est en phase active à l'accouchement, il se peut que la mère ne produise pas assez de lait pour allaiter. Par ailleurs, certains médicaments contre les MICI peuvent proscrire l'allaitement.

La sulfasalazine, un anti-inflammatoire, s'infiltré dans le lait de la mère et augmente le risque de jaunisse (*jaunissement temporaire des yeux et de la peau*) chez les prématurés. Elle semble toutefois sans danger chez les nourrissons à terme.

Le 5-ASA est souvent prescrit aux personnes qui ne peuvent tolérer les sulfamides contenus dans la sulfasalazine. En doses petites ou modérées, le 5-ASA ne semble causer aucun problème, mais pris à fortes doses, il peut provoquer des diarrhées liquides chez certains bébés allaités. On pense que les stéroïdes sont sécuritaires pour les mères allaitantes et leur bébé.

Le loperamide et le diphénoxylate sont des antispasmodiques. On ne possède pas assez de renseignements sur leur sécurité, et il faut donc évaluer la mère allaitante et son bébé si celle-ci prend ces médicaments.

Une femme ne doit pas allaiter lorsqu'elle prend des immunosuppresseurs ou des antibiotiques. Les immunosuppresseurs incluent l'azathioprine, le 6-mercaptopurine, la cyclosporine et le méthotrexate. Quant aux antibiotiques, ils comprennent le métronidazole et la ciprofloxacine.

x. Les prochaines grossesses

Il est impossible de prédire l'évolution d'une MICI. Les grossesses précédentes n'établissent pas de schème, positif ou négatif, pour les suivantes.

*Une erreur, c'est glissé dans le document ? Une précision, ou voulez vous qu'on rajoute une autre info ?
N'hésitez pas à me contacter : karl@heinze.fr*

*Grand remerciement pour le site <http://perso.orange.fr/maladie-de-crohn> qui m'a servi de base de départ.
Les marques et autres droits de propriété intellectuelle cités sur le site sont la propriété des entités citées.
Ce document ne remplace en rien l'avis et l'expertise d'un professionnel de santé !*