

LES MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES INTESTINALES: LA COLITE ULCÉREUSE ET LA MALADIE DE CROHN



**CROHN COLITE
SUISSE**

Association suisse de la maladie
de Crohn/Colite ulcéreuse

ac^{cent}

Petit guide pour les personnes concernées



MENTIONS LÉGALES

Magazine de Crohn Colite Suisse,
Association Suisse de la maladie de Crohn
et colite ulcéreuse

Tirage: 1500 exemplaires

Editeur:

Crohn Colite Suisse,
Association Suisse de la maladie de Crohn
et colite ulcéreuse

5000 Aarau

Téléphone/Fax: 0800 79 00 79

bienvenue@crohn-colite.ch

Compte postal: 50-394-6

**Reproduction et rediffusion, même
par extraits, permises uniquement avec
l'accord du comité Crohn Colite Suisse.**

Les photos utilisées dans cette revue
ne présentent pas forcément un rapport
direct avec le texte.

Relecture:

Franziska Landolt, www.1-2-fehlerfrei.ch

Réalisation globale:

Gutenberg Druck AG, Lachen
www.gutenberg-druck.ch

Mise à jour: août 2020

IBDnet

En collaboration avec IBDnet
www.ibdnet.ch

SOMMAIRE

- 4 Qu'est-ce que la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse?
- 5 Quels sont les principaux symptômes?
- 6 Quelles sont les causes de la colite ulcéreuse et de la maladie de Crohn?
- 6 Qui est concerné par ces maladies?
- 7 Quelle est la différence entre le syndrome du côlon irritable et la maladie inflammatoire chronique de l'intestin?
- 7 Comment les maladies inflammatoires chroniques intestinales sont-elles diagnostiquées?
- 8 Comment traite-t-on la colite ulcéreuse?
- 10 Comment traite-t-on la maladie de Crohn?
- 12 Dans quelle mesure l'alimentation a-t-elle une importance?
- 13 Quelles sont les répercussions de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse sur la vie quotidienne?
- 14 À qui puis-je me confier?
- 15 Aide et soutien par l'ASMCC
- 16 Formulaire de demande d'adhésion à l'ASMCC

INTRODUCTION



**Prof. Dr. med.
Frank Seibold**

Cabinet de Gastro-entérologie
Centre Crohn Colite
Chemin des Pensionnats
1700 Fribourg
www.crohncolitis.ch

Si vous avez été récemment diagnostiqué avec la colite ulcéreuse ou la maladie de Crohn (les deux principales formes de maladie inflammatoire chronique intestinale ou MICI), vous éprouvez peut-être un sentiment de soulagement maintenant que l'on a trouvé le diagnostic expliquant pourquoi vous vous sentiez si mal. Vous avez probablement de très nombreuses questions à propos de ce diagnostic.

Cette brochure a été réalisée pour présenter succinctement la colite ulcéreuse et la maladie de Crohn à toute personne atteinte par l'une ou l'autre de ces maladies, ainsi qu'à ses proches et à sa famille. Nous espérons que cette brochure vous sera utile. Vous trouverez des informations détaillées sur notre site Internet. Vous pouvez également vous adresser à votre médecin traitant. Toutes nos publications reposent sur des données scientifiques et ont été préparées en collaboration avec des patients.

De plus, des médecins et d'autres spécialistes de la santé ont donné leur avis. Nous attirons cependant votre attention sur le fait que cette brochure contient des informations très générales et qu'elle n'a pas vocation à remplacer les informations spécialisées de votre médecin. Crohn Colite Suisse n'est pas en mesure de vous recommander quels médicaments vous devez prendre. En effet, le choix des médicaments doit être effectué après concertation avec votre médecin.

Crohn Colite Suisse: La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse en Suisse

Crohn Colite Suisse est une organisation de patients qui soutient depuis plusieurs décennies les personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques intestinales. L'association compte environ 2700 membres. La cotisation annuelle est de CHF 60.00 par personne. Nous sommes reconnaissants de tous ceux qui adhèrent à Crohn Colite Suisse ou soutiennent notre association de manière financière. Les membres du comité de Crohn Colite Suisse s'engagent à titre bénévole et sont eux-mêmes atteints de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse. Pour plus d'informations veuillez visiter www.crohn-colite.ch

QU'EST-CE QUE LA MALADIE DE CROHN ET LA COLITE ULCÉREUSE?

La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont regroupées sous la désignation «maladies inflammatoires chroniques intestinales ».

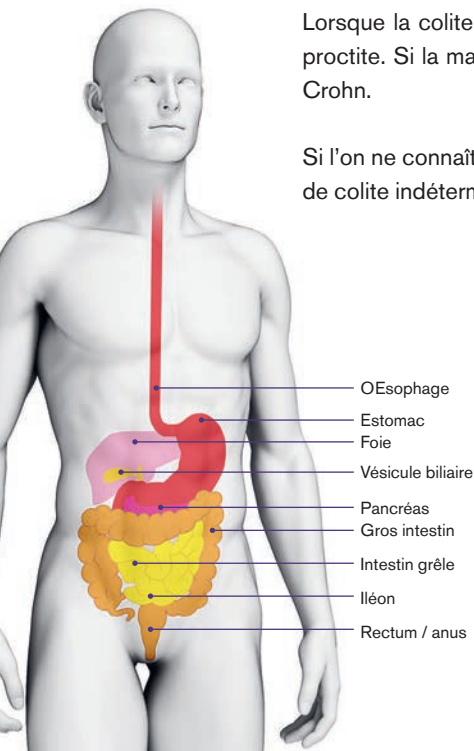
En effet, ces deux maladies touchent l'intestin. Ce dernier peut gonfler, devenir enflammé et présenter des ulcères. Toutefois, il existe quelques différences entre ces deux maladies, principalement en ce qui concerne l'ampleur de l'inflammation et le schéma de l'inflammation dans l'intestin.

La colite ulcéreuse touche le rectum et le gros intestin; seule la couche intérieure de l'intestin est enflammée.

La maladie de Crohn peut toucher n'importe quelle partie de la voie gastro-intestinale entre la bouche et l'anus. Toutes les couches de la paroi intestinale peuvent être touchées.

Lorsque la colite ulcéreuse touche uniquement le rectum, on parle de proctite. Si la maladie de Crohn affecte le côlon, on parle de colite de Crohn.

Si l'on ne connaît pas exactement le schéma de l'inflammation, on parle de colite indéterminée.



L'appareil digestif

Le diagramme suivant montre les parties essentielles de l'appareil digestif, y inclus les parties qui sont le plus souvent concernées par la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse.

QUELS SONT LES PRINCIPAUX SYMPTÔMES?

Ces deux maladies présentent les symptômes suivants:

- **Crampes dans l'estomac**
- **Diarrhée (parfois avec du sang et du mucus)**
- **Perte de poids et d'appétit**
- **Fatigue**

Les maladies inflammatoires chroniques intestinales peuvent souvent entraîner une anémie qui s'accompagne d'un état de fatigue.

Certains patients souffrent d'un gonflement des articulations, d'irritations oculaires, d'éruptions cutanées ou de maladies hépatiques. Les personnes atteintes d'une maladie inflammatoire chronique intestinale ont un risque accru de développer une ostéoporose.

La maladie de Crohn peut entraîner des problèmes anaux comme les fissures (il s'agit d'une crevasse dans la peau). D'autres complications possibles sont les ulcères, les abcès et les fistules. Les fistules sont de petits canaux qui relient les boucles de l'intestin ou d'autres organes. Elles apparaissent fréquemment sur la peau dans la zone autour du rectum. Tous les patients ne développeront pas ces symptômes.

La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont des maladies chroniques. Ceci veut dire qu'elles peuvent accompagner le patient pendant toute sa vie. Cependant, vous connaîtrez des périodes au cours desquelles vous ne ressentirez aucun symptôme. On parle alors de phases de rémission.

Lorsque vous allez moins bien et que les symptômes de la maladie réapparaissent, la maladie est de nouveau active, on parle alors de poussée.

QUELLES SONT LES CAUSES DE LA COLITE ULCÉREUSE ET DE LA MALADIE DE CROHN?

Malgré les recherches scientifiques importantes qui ont été menées ces dernières années, les causes de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse restent inconnues à ce jour. Toutefois, des connaissances importantes ont été acquises récemment, notamment dans le domaine génétique.

De nos jours, on pense que la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse sont causées par une combinaison de plusieurs facteurs. D'une part, cela se produit dans les gènes dont une personne a hérité, d'autre part il s'agit d'une réaction anormale du système immunitaire à certaines bactéries dans le tractus gastro-intestinal. La composition de la flore intestinale semble jouer un rôle important dans ce système. De plus, tout cela est déclenché par des influences environnementales.

Les virus, les bactéries, les habitudes alimentaires, le tabagisme et le stress ont été décelés comme étant des facteurs environnementaux. Mais jusqu'à présent, rien ne prouve de manière sûre que l'un de ces facteurs peut déclencher une maladie inflammatoire chronique intestinale.

Qui est concerné par ces maladies?

En Suisse, environ 1 personne sur 250 est touchée par la colite ulcéreuse ou la maladie de Crohn.

La maladie peut se déclarer à n'importe quel âge. Cependant, elle apparaît le plus souvent chez les personnes entre 10 et 40 ans. Selon des études récentes, les cas de maladie de Crohn sont de plus en plus fréquents. Ceci s'applique en particulier aux jeunes personnes. Ces deux maladies sont répandues dans le monde entier, mais sont plus fréquentes dans les pays industrialisés.

QUELLE EST LA DIFFÉRENCE ENTRE LE SYNDROME DU CÔLON IRRITABLE ET LA MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUE DE L'INTESTIN?

En anglais, les maladies inflammatoires chroniques intestinales sont abrégées par le sigle IBD (inflammatory bowel disease), tandis que le syndrome du côlon irritable est abrégé par le sigle IBS (irritable bowel syndrome). Il s'agit donc de deux maladies distinctes, même si leurs symptômes peuvent être similaires. Tout comme la maladie inflammatoire chronique intestinale, le syndrome du côlon irritable peut provoquer des douleurs abdominales, notamment des ballonnements, des diarrhées ou une constipation. Cependant, les patients atteints du syndrome du côlon irritable n'ont pas d'inflammations comme c'est le cas avec la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse. De plus, les patients souffrant du syndrome du côlon irritable n'ont jamais de sang dans les selles.

Nous attirons toutefois votre attention sur le fait que certains patients atteints d'une maladie inflammatoire chronique intestinale peuvent développer des symptômes qui s'apparentent au syndrome du côlon irritable. Ils peuvent par exemple connaître des symptômes comme la diarrhée bien que leur maladie inflammatoire chronique intestinale ne soit pas active. En raison de ces symptômes, d'autres modes thérapeutiques sont alors nécessaires.

COMMENT LES MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES INTESTINALES SONT-ELLES DIAGNOSTIQUÉES?

Parfois, des mois, voire des années peuvent s'écouler jusqu'à ce que la colite ulcéreuse ou la maladie de Crohn puisse être diagnostiquée. En effet, il est important de pouvoir exclure d'autres maladies. Normalement, la première étape consiste à effectuer des analyses de sang. Celles-ci peuvent confirmer ou constater des signes d'inflammation, elles peuvent également indiquer si vous souffrez d'anémie ou d'une carence en vitamines ou en minéraux. Les analyses de selles peuvent exclure les cas d'infection qui peuvent entraîner la diarrhée. Par ailleurs, il existe des analyses des selles qui peuvent montrer si vous souffrez d'une inflammation active dans l'intestin (calprotectine).

Toutefois, les analyses du sang et des selles ne permettent pas de confirmer le diagnostic d'une maladie inflammatoire chronique intestinale. Par conséquent, la grande majorité des patients doit subir un examen précis de l'intestin. L'une des possibilités à cet effet est l'endoscopie. Un long tube fin et flexible, doté d'une caméra en son extrémité, est utilisé pour visualiser l'intérieur de votre intestin.

Il existe différents types d'endoscopie. Dans le cas de la coloscopie, l'appareil est introduit par l'anus et le médecin peut voir l'ensemble du côlon et la dernière partie de l'intestin grêle. Dans le cas de la gastroscopie, qui est nécessaire lorsque l'on suspecte la maladie de Crohn, l'appareil est introduit par la bouche. Les échantillons de tissus (appelés également biopsies) – il s'agit en général de très petits échantillons de tissus prélevés avec une pince – peuvent contribuer à établir un diagnostic. Ces échantillons peuvent être examinés au microscope.

Les examens radiologiques, la tomographie par ordinateur ou les examens IRM (imagerie par résonance magnétique) sont également utilisés pour vérifier à quel endroit du corps des inflammations sont actives.

COMMENT TRAITE-T-ON LA COLITE ULCÉREUSE?

Le traitement de la colite ulcéreuse dépend de la gravité des symptômes et de l'ampleur de l'inflammation dans votre intestin. Si vous souffrez d'une forme légère de la colite ulcéreuse, vous suivrez probablement, au début, un traitement avec des médicaments à base d'acide 5-aminosalicylique, comme par exemple la mesalazine ou la sulfasalazine. Vous devrez peut-être prendre également des corticoïdes. Ces médicaments permettent de réduire l'inflammation liée à la colite ulcéreuse. Dès que l'inflammation aiguë a disparu, les médecins prescrivent en général des médicaments 5-aminosalicylique comme thérapie d'entretien, afin de réduire le risque d'une nouvelle poussée de la maladie.

Les immunosuppresseurs comme l'azathioprine ou la 6-mercaptopurine peuvent être prescrits aux patients atteints de colite ulcéreuse lorsque les poussées de la maladie sont fréquentes ou lorsque la maladie est très active.

En cas de forme très active et très agressive de colite ulcéreuse, il se peut que les corticoïdes doivent être administrés directement dans les veines. Si cela ne fonctionne pas, il existe d'autres types d'immunosuppresseurs comme la cyclosporine. Des produits biologiques tels que l'infliximab, l'adalimumab, le golimumab, l'ustekinumab et le vedolizumab ainsi que les nouvelles petites molécules de tofacitinib sont également utilisés aujourd'hui pour le traitement de la Colite ulcéreuse modérée à sévère. Le choix du médicament qui vous convient est complexe et doit être fait dans le cadre d'une discussion avec votre spécialiste. Depuis peu, le premier inhibiteur JAK, le tofacitinib, est également utilisé.

Si toutes ces thérapies restent sans effet, il se peut que votre médecin traitant envisage avec vous une opération chirurgicale qui consiste à retirer le côlon. Ceci signifie que vous aurez besoin soit d'une stomie, soit d'une opération pour créer une poche interne, qui vous permettra ensuite d'aller normalement à la selle. En général, vous aurez du temps pour discuter avec votre chirurgien ou médecin traitant des différentes options chirurgicales. Bien souvent, si la pose d'une stomie est envisagée, il est utile de s'entretenir auparavant avec une infirmière spécialisée en soin des stomies. Bien que la discussion sur une opération chirurgicale des intestins puisse paraître intimidante au début, nombreux sont les patients qui vivent nettement mieux après la pose d'une stomie ou d'une poche.

COMMENT TRAITE-T-ON LA MALADIE DE CROHN?

Le traitement de la maladie de Crohn dépend de la partie de l'intestin qui est touchée et de l'ampleur de l'inflammation de l'intestin. Les foyers d'inflammation actifs sont généralement traités avec des corticoïdes, ce qui permet d'atténuer le gonflement et les douleurs liées à l'inflammation. Une légère inflammation peut également être traitée avec des médicaments à base d'acide 5-aminosalicylique, comme par exemple la mesalazine ou la sulfasalazine. Les thérapies à base d'immunosuppresseurs, comme l'azathioprine, la 6-mercaptopurine ou le méthotrexate, peuvent être utilisées pour traiter les formes agressives de la maladie de Crohn.

Des produits biologiques tels que l'adalimumab, le certolizumab, l'infliximab, l'ustekinumab ou le vedolizumab sont disponibles pour les patients atteints d'une forme agressive de la maladie de Crohn qui ne répondent pas aux médicaments mentionnés ci-dessus.

Ces médicaments doivent être choisis individuellement pour vous, car le type et la fréquence des effets secondaires, votre âge, le schéma d'attaque de la maladie et les traitements antérieurs que vous avez déjà eus jouent un rôle important. Dans ce cas, une discussion détaillée avec votre médecin traitant est absolument nécessaire.

«Les médecins ont testé différents médicaments qui n'ont pas fonctionné. Jusqu'à ce que nous trouvions le médicament avec lequel je me soigne maintenant. Désormais, je me rends tous les deux mois à l'hôpital pour ma perfusion et c'est le seul traitement véritablement efficace contre ma maladie de Crohn.» *Alain*

Une autre méthode pour traiter la maladie de Crohn est la nutrition entérale. Le patient se voit prescrire une alimentation liquide spécifique à la place des aliments normaux. La nutrition entérale est plus fréquemment utilisée chez les enfants. Chez les adultes, elle est plutôt prescrite en tant que nutrition complémentaire.

La maladie de Crohn peut parfois entraîner des obstructions dans l'intestin. Si la thérapie médicamenteuse reste sans effet, l'opération chirurgicale doit être envisagée. Lors de cette intervention, une partie de l'intestin est retirée et l'on tente de recoudre ensuite les extrémités saines de l'intestin. Chez les patients atteints de la maladie de Crohn, en cas de rétrécissements sur de courtes parties, il est possible d'effectuer des stricturoplasties, au cours desquelles l'intestin est élargi par voie chirurgicale.

Parfois, des parties importantes de l'intestin doivent être retirées chez les patients atteints de la maladie de Crohn. Parfois, la pose d'une stomie ou anus artificiel est nécessaire.

Données prouvées scientifiquement:

La maladie de Crohn touche davantage les fumeurs; les patients fumeurs qui arrêtent de fumer réduisent de manière significative l'activité de la maladie.



DANS QUELLE MESURE L'ALIMENTATION A-T-ELLE UNE IMPORTANCE?

Une alimentation saine et équilibrée est importante pour tout le monde. Rien ne prouve que des doses supplémentaires de vitamines ou des compléments alimentaires spéciaux puissent influencer l'activité de la maladie chez les patients atteints de Colite ulcéreuse ou de la maladie de Crohn. Une alimentation saine et équilibrée sans sodas semble pouvoir influencer positivement l'activité de la maladie chez les enfants, mais cela n'a pas encore été prouvé chez les adultes. Cependant, il y a peu de patients atteints de la maladie de Crohn qui peuvent développer une carence alimentaire parce qu'ils ont des problèmes d'absorption de certains nutriments et oligo-éléments. La perte de sang lors d'une poussée peut également entraîner une anémie, c'est pourquoi certains patients ont besoin d'un apport supplémentaire en fer.

Certains patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales, en particulier les personnes atteintes de la maladie de Crohn, développent une intolérance vis-à-vis de certains aliments. Il peut être utile de tenir un journal de bord dans lequel vous mentionnez tous les aliments que vous ne tolérez pas. Les fibres alimentaires peuvent poser problème. Vous devrez peut-être adapter vos apports en fibres en fonction de votre état. Chez certains patients, les plats très épicés peuvent déclencher des poussées de la maladie. Si vous avez une sténose (rétrécissement), vous devrez éviter les plats difficiles à digérer.

Vous devez garder à l'esprit qu'il est important de respecter une alimentation équilibrée. Parlez avec votre médecin ou votre nutritionniste avant d'entreprendre tout changement majeur dans vos habitudes alimentaires.

«Le diagnostic d'une maladie inflammatoire chronique intestinale peut faire un peu peur parce que l'on est confronté à l'inconnu. Mais j'ai trouvé le soutien de Crohn Colite Suisse particulièrement utile.» *Thomas*

QUELLES SONT LES RÉPERCUSSIONS DE LA MALADIE DE CROHN ET DE LA COLITE ULCÉREUSE SUR LA VIE QUOTIDIENNE?

Il est difficile de répondre à cette question, étant donné que chaque individu réagira différemment aux contraintes liées à la maladie et que la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse suivent des schémas pathologiques très distincts.

Certains patients connaissent une forme de maladie inflammatoire chronique intestinale très modérée, qui ne perturbe en rien leur vie quotidienne. En revanche, d'autres patients connaissent des symptômes plus graves et sont obligés d'adapter leur vie en conséquence.

La majorité des patients déclare que les médicaments permettent de traiter efficacement leurs symptômes. Toutefois, il faut noter que 2 patients sur 10 souffrant de colite ulcéreuse et 7 patients sur 10 atteints de la maladie de Crohn devront subir une opération à un moment de leur vie.



À QUI PUIS-JE ME CONFIER?

Il est essentiel de nouer une relation de confiance avec votre médecin traitant ou votre spécialiste des maladies inflammatoires chroniques intestinales. Des infirmières spécialisées peuvent également vous apporter un soutien.

Il est important de parler ouvertement de vos symptômes et d'exprimer la manière dont votre maladie vous affecte sur les plans émotionnel et physique. Ceci aidera votre médecin traitant et le personnel soignant à traiter efficacement votre maladie.

Bon nombre de personnes sont embarrassées lorsqu'elles doivent parler de leurs symptômes, même avec leur médecin. Vous devez garder à l'esprit que le personnel de santé est habitué à parler de ces choses.

Une maladie inflammatoire chronique intestinale peut parfois avoir une influence sérieuse sur l'état émotionnel du patient. Pour certains patients, un suivi psychologique pourra s'avérer très utile.

Ce suivi peut être assuré par le médecin et par un psychosomaticien, et via le dialogue avec un spécialiste des maladies inflammatoires chroniques intestinales, un travailleur social ou un infirmier spécialisé dans les maladies inflammatoires chroniques intestinales. Crohn Colite Suisse peut également vous apporter un soutien à ce niveau.

Aide et soutien par Crohn Colite Suisse

- Sur Facebook dans nos groupes privés
- Directement chez nous:
Crohn Colite Suisse, Aarau, téléphone 0800 79 00 79
- Sur notre site Internet: www.crohn-colite.ch

DEVENEZ MEMBRE DÈS À PRÉSENT

et soutenez durablement Crohn Colite Suisse!

L'inscription est aussi possible sur notre site: www.crohn-colite.ch



Formulaire d'inscription

- Je suis atteint(e) de la maladie de Crohn et je deviens membre de Crohn Colite Suisse (cotisation annuelle Fr. 60.-).
- Je suis atteint(e) de la colite ulcéreuse et je deviens membre de Crohn Colite Suisse (cotisation annuelle Fr. 60.-).
- Je désire devenir membre de Crohn Colite Suisse (cotisation annuelle Fr. 60.-).
- Je fais un geste pour l'environnement et souhaite recevoir tous les documents par e-mail.

Découper et envoyer à Crohn Colite Suisse, 5000 Aarau ou par e-mail à bienvenue@crohn-colite.ch

Nom, Prénom

.....

Adresse

.....

NPA, Lieu

.....

Profession

.....

Date de naissance

.....

Téléphone

.....

E-Mail

.....

Lieu et date

.....