



Coordonnées

NOM :

PRÉNOM :

NÉ(E) LE : À :

ADRESSE :

TÉLÉPHONE :



Ton médecin vient de t'annoncer que tu as une maladie inflammatoire chronique intestinale : une maladie de Crohn ou une rectocolite hémorragique. Ces maladies nécessitent un suivi médical régulier tout au long de la vie.

Ce carnet est un outil précieux pour surveiller l'évolution de ta maladie et adapter les traitements pour que tu te sentes bien. Remplis-le régulièrement avec ton médecin et tes parents.

Sommaire



Diagnostic

Mon premier bilan	p.4
Mes vaccins	p.6
Ma courbe poids et taille	p.12

Suivi médical

Mes examens	p.16
Mes traitements	p.22

Suivi personnel

Mes symptômes	p.28
Ma prochaine consultation	p.34

Contacts

Mon répertoire	p.40
Mes adresses et contacts utiles	p.43

Premier Bilan

C'est important de connaître précisément les éléments qui ont permis de diagnostiquer ta maladie.

MA MALADIE

Rectocolite hémorragique Maladie de Crohn

Date des premiers symptômes :

Date du diagnostic :

MES SYMPTÔMES

.....
.....
.....
.....

EXAMENS RÉALISÉS

Coloscopie Vidéocapsule
 Fibroscopie Échographie
 Scanner Autres :



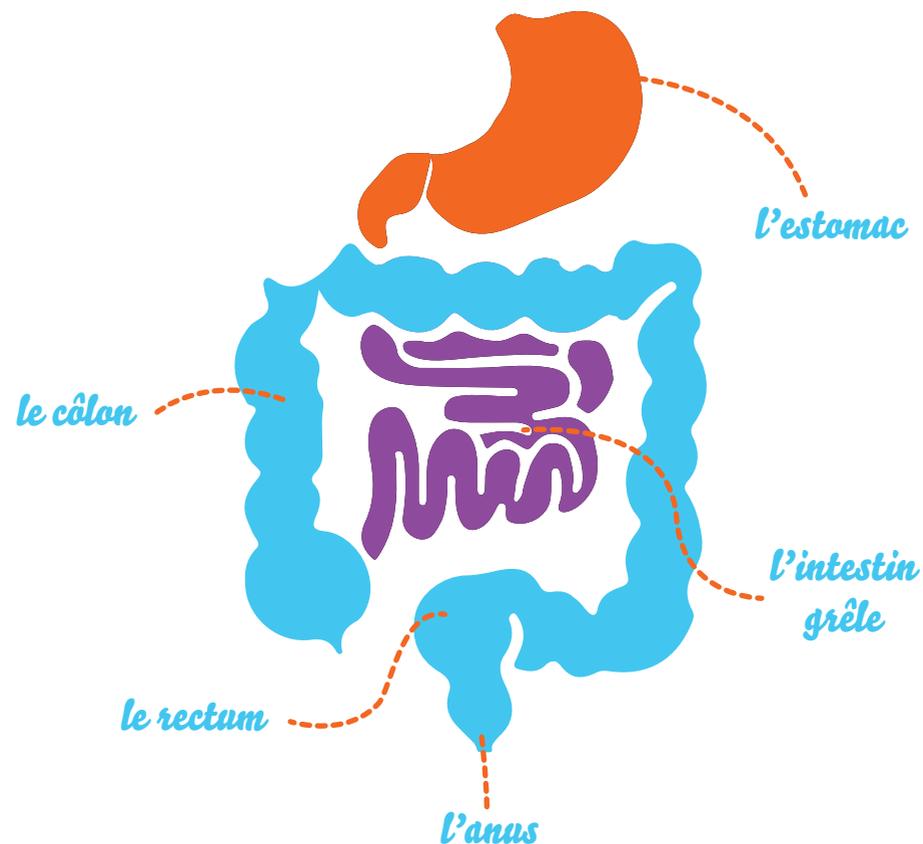
MON POIDS ET MA TAILLE LORS DU DIAGNOSTIC

Poids :

Taille :

ATTEINTE INITIALE DE MA MALADIE

Entoure les parties malades de ton tube digestif.



Vaccins

Se faire vacciner est essentiel contre les maladies infectieuses et virales. Il faut respecter le nombre et l'intervalle des injections, sans oublier les rappels. Si tu es sous immunosuppresseurs ou corticoïdes, les vaccins vivants atténués ne sont pas possibles.



VACCINS VIVANTS ATTÉNUÉS CONTRE-INDIQUÉS ^{1:2}

Si tu es sous immunosuppresseurs ou corticoïdes.

- ROR
- VZV
- Fièvre jaune
- Rotavirus
- Polio orale
- BCG
- Grippe (vaccin nasal)



VACCINS POSSIBLES

Ce sont les vaccins inactivés ou recombinants.

- Diphtérie
- Tétanos
- Polio sc
- Coqueluche
- Fièvre typhoïde
- Pneumocoque
- Haemophilus
- Méningocoque A et C
- Leptospirose
- Grippe par voie injectable
- HPVo
- VHB
- VHA

CONSIGNES POUR LES VACCINS VIVANTS CHEZ UN PATIENT TRAITÉ PAR IMMUNOSUPPRESSEUR ^{1:2}

Un délai d'attente de minimum 3 mois doit être respecté après l'arrêt de l'immunosuppresseur précédent, avant d'effectuer la vaccination.

Un délai d'attente de 3 semaines et idéalement de 4 semaines doit être respecté après la vaccination pour initier un traitement par anti-TNF α .

MALADIES ÉPIDÉMIQUES & CONTAGIEUSES CONTRACTÉES

Maladies	Date	Observations
Varicelle		
Coqueluche		
Oreillons		
Rubéole		
Scarlatine		
Diphtérie		
Typhoïde		
Paratyphoïde		
Hépatite		
Autres		



PRINCIPAUX VACCINS ET COMMENTAIRES

Date	Vaccin - Dose	Commentaires

Date	Vaccin - Dose	Commentaires

Date	Vaccin - Dose	Commentaires

Date	Vaccin - Dose	Commentaires

Date	Vaccin - Dose	Commentaires

Date	Vaccin - Dose	Commentaires

Date	Vaccin - Dose	Commentaires

Date	Vaccin - Dose	Commentaires



PRINCIPAUX VACCINS ET COMMENTAIRES

Date	Vaccin - Dose	Commentaires

Date	Vaccin - Dose	Commentaires

Date	Vaccin - Dose	Commentaires

Date	Vaccin - Dose	Commentaires

Date	Vaccin - Dose	Commentaires

Date	Vaccin - Dose	Commentaires

Date	Vaccin - Dose	Commentaires

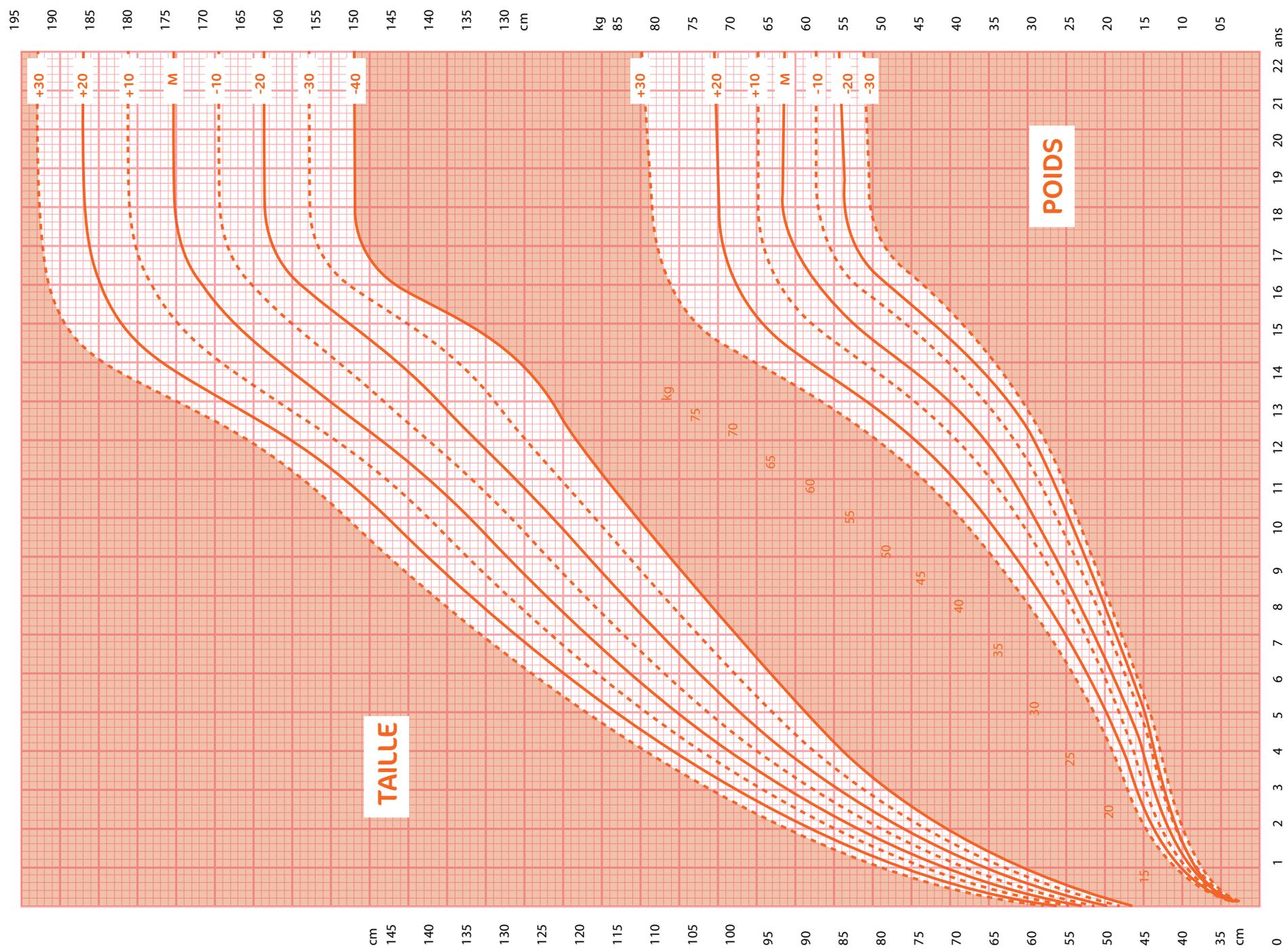
Date	Vaccin - Dose	Commentaires



Itinéraire de croissance Garçons

Poids - Taille

0-22 ans

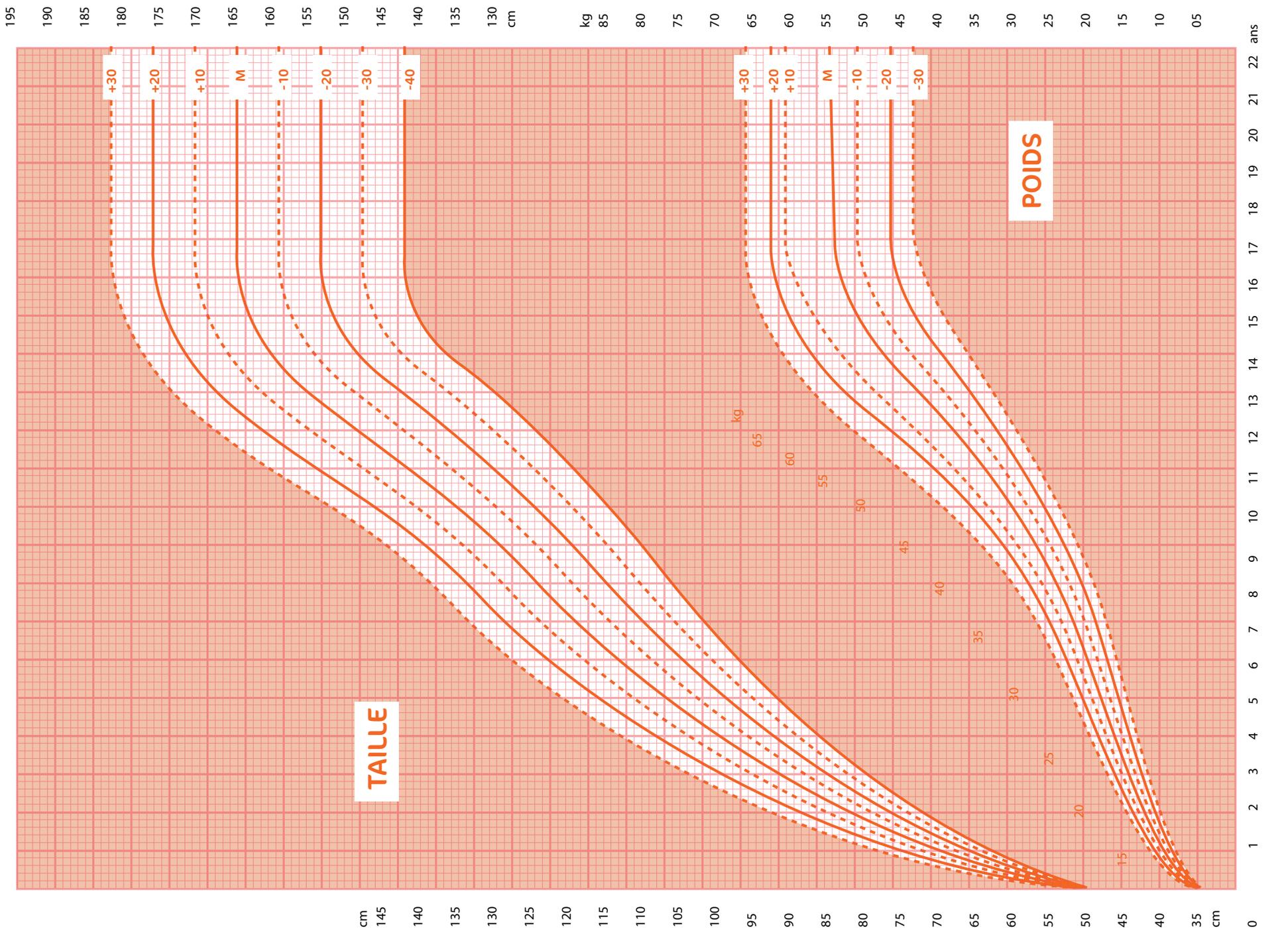




Itinéraire de croissance Filles

Poids - Taille

0-22 ans



Examens

En faire régulièrement permet de savoir si les médicaments agissent et si la maladie est endormie.



Coloscopie : Minuscule caméra fixée à un tube souple muni d'une lampe qu'on introduit dans l'intestin via l'anus pendant que tu dors pour observer ton côlon.



Fibroscopie : Examen utilisant un endoscope permettant de visualiser la partie haute de l'appareil digestif : œsophage, estomac...



Vidéocapsule : Minuscule caméra enveloppée dans une capsule à avaler, qui filme l'intestin.



Échographie : Examen médical qui permet de voir à l'intérieur du corps en utilisant une sonde à ultrason. On l'utilise beaucoup chez la femme enceinte pour voir le bébé.



IRM (parfois scanner) : C'est une grosse machine bruyante qui permet d'avoir des images très nettes du ventre sans opérer.

PRINCIPAUX EXAMENS ET COMMENTAIRES

Date	Examen	Commentaires

Date	Examen	Commentaires

Date	Examen	Commentaires

Date	Examen	Commentaires



PRINCIPAUX EXAMENS ET COMMENTAIRES

Date	Examen	Commentaires

Date	Examen	Commentaires

Date	Examen	Commentaires

Date	Examen	Commentaires

Date	Examen	Commentaires

Date	Examen	Commentaires

Date	Examen	Commentaires

Date	Examen	Commentaires



PRINCIPAUX EXAMENS ET COMMENTAIRES

Date	Examen	Commentaires

Date	Examen	Commentaires

Date	Examen	Commentaires

Date	Examen	Commentaires

Date	Examen	Commentaires

Date	Examen	Commentaires

Date	Examen	Commentaires

Date	Examen	Commentaires

Traitements

L'évolution de la maladie varie beaucoup d'une personne à l'autre, et d'une période à une autre. Il faut garder une trace de ces traitements personnalisés pour mieux te soigner.

TRAITEMENT MÉDICAL

Tu auras des médicaments différents si tu es en poussée ou en rémission, c'est-à-dire si la maladie est active ou pas. Voici les principaux traitements :

- les dérivés aminosalicylés (5ASA et 4ASA)
- Les immunosuppresseurs
- les corticoïdes
- les anticorps monoclonaux

TRAITEMENT NUTRITIONNEL

Pour t'aider à grandir lorsque tu n'arrives pas à manger.

- Compléments alimentaires
- Nutrition entérale : alimentation par sonde introduite dans le tube digestif par voie nasale.
- Nutrition parentérale : alimentation par perfusion intra-veineuse.

TRAITEMENT CHIRURGICAL

C'est parfois nécessaire quand les médicaments ne marchent pas ou que ton intestin est trop abîmé. C'est souvent très efficace même si ce n'est pas toujours définitif.

PRINCIPAUX TRAITEMENTS ET COMMENTAIRES

Dates	Traitement	Commentaires

Dates	Traitement	Commentaires

Dates	Traitement	Commentaires

Dates	Traitement	Commentaires



PRINCIPAUX TRAITEMENTS ET COMMENTAIRES

Dates	Traitement	Commentaires

Dates	Traitement	Commentaires

Dates	Traitement	Commentaires

Dates	Traitement	Commentaires

Dates	Traitement	Commentaires

Dates	Traitement	Commentaires

Dates	Traitement	Commentaires

Dates	Traitement	Commentaires



PRINCIPAUX TRAITEMENTS ET COMMENTAIRES

Dates	Nutrition	Commentaires

Dates	Nutrition	Commentaires

Dates	Nutrition	Commentaires

Dates	Nutrition	Commentaires

Dates	Opération	Commentaires

Dates	Opération	Commentaires

Dates	Opération	Commentaires

Dates	Opération	Commentaires

Symptômes



Note dans ce tableau les symptômes que tu as ressentis entre chaque consultation. Pour chaque symptôme, tu peux noter la date, l'intensité (voir la légende), la fréquence...

LÉGENDE : 0 = PAS DU TOUT, ++ = UN PEU, +++ = BEAUCOUP



DOULEURS ABDOMINALES

Si tu as mal au ventre, note l'intensité de la douleur.



DIARRHÉES

Si tu as des diarrhées, note la durée et le nombre de fois où tu vas aux toilettes par jour.



PERTES GLAIRES ET SANG

Si tu as des glaires ou du sang dans les selles ou lorsque tu t'essuies, note la date et l'intensité.



APPÉTIT

Note si tu as bon appétit ou non.



FATIGUE

Note si tu es fatigué(e) la journée ou non.



FIÈVRE

Si tu as de la fièvre, note la date et les degrés °C.

Date	Douleurs abdominales	Diarrhées	Perte glaires et/ou sang	Appétit	Fatigue	Fièvre (°C)
11/12/15	++	3 fois par jour	++	0	++	39°



LÉGENDE : 0 = PAS DU TOUT, ++ = UN PEU, +++ = BEAUCOUP

Date	Douleurs abdominales	Diarrhées	Perte glaires et/ou sang	Appétit	Fatigue	Fièvre (°C)

Date	Douleurs abdominales	Diarrhées	Perte glaires et/ou sang	Appétit	Fatigue	Fièvre (°C)



LÉGENDE : 0 = PAS DU TOUT, ++ = UN PEU, +++ = BEAUCOUP

Date	Douleurs abdominales	Diarrhées	Perte glaires et/ou sang	Appétit	Fatigue	Fièvre (°C)

Date	Douleurs abdominales	Diarrhées	Perte glaires et/ou sang	Appétit	Fatigue	Fièvre (°C)



Prochaine consultation

Pour faire le point avant chaque consultation, note les difficultés que tu as rencontrées au niveau des traitements ou de l'évolution de la maladie.



PRÉPARATION DE LA CONSULTATION

Date	Difficultés rencontrées	Questions à poser

Date	Difficultés rencontrées	Questions à poser

Date	Difficultés rencontrées	Questions à poser

Date	Difficultés rencontrées	Questions à poser

Date	Difficultés rencontrées	Questions à poser



PRÉPARATION DE LA CONSULTATION

Date	Difficultés rencontrées	Questions à poser

Date	Difficultés rencontrées	Questions à poser

Date	Difficultés rencontrées	Questions à poser

Date	Difficultés rencontrées	Questions à poser

Date	Difficultés rencontrées	Questions à poser

Date	Difficultés rencontrées	Questions à poser



PRÉPARATION DE LA CONSULTATION

Date	Difficultés rencontrées	Questions à poser

Date	Difficultés rencontrées	Questions à poser

Date	Difficultés rencontrées	Questions à poser

Date	Difficultés rencontrées	Questions à poser

Date	Difficultés rencontrées	Questions à poser

Date	Difficultés rencontrées	Questions à poser

Répertoire

Gastroentérologues, infirmières, médecins, chirurgiens, nutritionnistes... Le traitement de ta maladie réclame la collaboration de plusieurs professionnels de santé.



Nom	Spécialité	Adresse	Téléphone

Nom	Spécialité	Adresse	Téléphone

Nom	Spécialité	Adresse	Téléphone



Nom	Spécialité	Adresse	Téléphone

Nom	Spécialité	Adresse	Téléphone

Nom	Spécialité	Adresse	Téléphone

Nom	Spécialité	Adresse	Téléphone



Adresses et contacts utiles

MON RÉPERTOIRE

Nom	Spécialité	Adresse	Téléphone

Nom	Spécialité	Adresse	Téléphone

Nom	Spécialité	Adresse	Téléphone

Nom	Spécialité	Adresse	Téléphone

ASSOCIATION DE PATIENTS

● ASSOCIATION FRANÇOIS AUPETIT (AFA)

La maison des MICI
32, rue Cambrai 75019 Paris

*Horaires : Information, soutien
et orientation de 14h à 18h.
MICI infos : 0 811 091 623
(du lundi au vendredi de 14h
à 18h)*

E-mail : info-accueil@afa.asso.fr
Site internet : www.afa.asso.fr

ASSURANCE MALADIE

Site internet : www.ameli.fr
Votre caisse primaire
d'assurance maladie.

LIGNE SANTÉ INFO DROITS

Numéro d'appel : 0 810 004 333
prix d'un appel local

Site internet : www.leciss.org/santé-info-droits.html





Association François Aupetit
La maison des MICI
32 rue de Cambrai 750 19 Paris

www.afa.asso.fr

MICI infos 0 811 091 623

*prix d'un appel local



Réalisé avec le soutien institutionnel de MSD
France, en toute indépendance éditoriale.

Design graphique et illustration : Astrid Moriset