



MIEUX VIVRE AVEC SA MALADIE

LES BONS RÉFLEXES

Vous êtes atteint(e) d'une rectocolite hémorragique. Vous trouverez dans cette brochure des **informations utiles sur la maladie et des conseils simples à adopter au quotidien.**

Mieux comprendre votre rectocolite hémorragique et vos traitements contribuera à la **bonne prise en charge de votre maladie** et vous permettra de **mieux vivre avec elle.**

La rectocolite hémorragique (RCH) est une Maladie Inflammatoire Chronique* Intestinale (MICI) qui touche le rectum et qui s'étend fréquemment sur une partie ou la totalité du gros intestin (côlon).^(1,3) Quelle que soit l'extension de la maladie, l'intestin grêle n'est jamais concerné par la RCH.⁽¹⁾

Vous n'êtes pas seul(e)...

La RCH est une maladie plus fréquente dans les pays industrialisés.⁽¹⁾



150 000 personnes sont touchées en France.⁽³⁾

Chaque année, **5 nouveaux cas pour 100 000 habitants** sont recensés.⁽¹⁾

Les origines de la maladie

La cause exacte de la RCH reste encore inconnue mais plusieurs facteurs favorisants ont été identifiés :⁽¹⁻³⁾



Génétique

Existence de **gènes de prédisposition**^(1,3)



Sexe

Maladie un peu **plus fréquente chez les hommes** que chez les femmes⁽¹⁾



Immunité

Déséquilibre entre le système immunitaire et le microbiote (flore intestinale). Le système immunitaire réagit anormalement contre le microbiote provoquant une inflammation de la paroi intestinale.^(1,3)



Âge

Âge moyen du diagnostic le plus souvent **entre 15 et 30 ans** et aussi **autour de 60 ans**⁽³⁾



Environnement

Influence supposée de facteurs environnementaux comme la **pollution**^(1,3)

Les symptômes et leur évolution

La RCH évolue par poussées d'intensité variable, séparées par des périodes d'accalmie (sans symptôme) plus ou moins longues, phases dites de « rémission ». ^(1,3)

La maladie se manifeste tout d'abord principalement par des symptômes digestifs :

Rectorragies	+	Diarrhées
Saignements et écoulements de glaires sanglantes par l'anus ^(1,3)		Accompagnées de glaires et de sang (4 à 20 selles/j selon l'étendue des lésions) ^(1,3)
Épreintes		Douleurs
Fausse envie pressante et impérieuse d'aller à la selle ^(1,3)		Abdominales (spasmes), rectales et anales ^(1,3)

Les formes plus sévères peuvent être accompagnées de fatigue, d'amaigrissement, d'une perte d'appétit, de fièvre et de pâleur (parfois liés à une anémie).^(1,3)

Lors de certaines poussées, des manifestations extra-digestives peuvent survenir : articulaires (douleurs aux chevilles, genoux, poignets, rachis), hépato-biliaires (jaunisse), cutanés (psoriasis...), oculaires (inflammation de l'œil)...^(1,3)

Les complications

Des complications restent possibles comme la colite aiguë (inflammation aiguë du côlon), caractérisée par plus de 6 selles sanglantes par jour, une fièvre et un amaigrissement rapide.⁽¹⁾



Cette aggravation nécessite un traitement urgent à l'hôpital pour éviter :⁽¹⁾

- Une **dilatation aiguë** et une **perforation du côlon** ;
- Une **hémorragie abondante**.

Sur le long terme, il existe une augmentation du risque de cancer colorectal en cas de forme étendue de la maladie. Une surveillance coloscopique est alors préconisée.^(1,3)

* qui dure dans le temps

La RCH est le plus souvent diagnostiquée lors des poussées. Pour réaliser le diagnostic puis prendre en charge la maladie, le gastro-entérologue s'entoure d'une équipe pluridisciplinaire (radiologue, rhumatologue, ophtalmologue, pédiatre...).⁽¹⁾

Le diagnostic (1-3)



Consultation médicale

Votre médecin commence par un **interrogatoire** en vous posant des questions sur vos symptômes, le moment où ils ont débutés, leur évolution et leur retentissement sur vos activités quotidiennes et sur votre travail. Il procède ensuite à un **examen clinique** et vous prescrira des examens.



Examens endoscopiques

Un **examen du rectum** est réalisé. Il sera, si besoin, complété par une **coloscopie** afin d'examiner la totalité du côlon et d'évaluer l'étendue et la sévérité des lésions. Une préparation du côlon et une anesthésie générale seront alors nécessaires. Dans le même temps, des prélèvements de la muqueuse (biopsies) sont effectués. L'analyse des prélèvements aide au diagnostic. Ces examens sont nécessaires pour le diagnostic et le suivi de la maladie.



Bilan biologique

Ce bilan est composé d'une **prise de sang** à la recherche d'une anémie par carence en fer ou d'un syndrome inflammatoire ainsi que d'une **analyse bactériologique et parasitologique** des selles permettant d'éliminer une infection pouvant expliquer les symptômes. Votre médecin peut également vous prescrire des examens spécifiques dans le cadre de votre prise en charge.

L'affection de longue durée (ALD)

Prise en charge à 100% des examens et des soins en rapport avec cette maladie dans la limite des tarifs de l'Assurance Maladie⁽¹⁾

Une ALD exonérante est une maladie chronique qui nécessite un traitement prolongé et qui ouvre droit à l'exonération des dépenses de santé restant à charge pour les soins et traitements liés à cette maladie. Pour en bénéficier, votre médecin rédige un protocole de soins, qui mentionne notamment les traitements nécessaires, et le transmettra à votre caisse d'Assurance Maladie.⁽⁴⁾

Les traitements (1,3)

Les traitements actuels permettent le plus souvent de contrôler les symptômes sur de longues périodes.

Ils sont adaptés à chaque situation selon la sévérité, l'évolution, l'étendue de la maladie et les objectifs de traitement.

LES OBJECTIFS DU TRAITEMENT

Contrôler les symptômes (mettre fin aux poussées et maintenir la rémission clinique), obtenir la cicatrisation de la muqueuse intestinale (rémission endoscopique), prévenir les rechutes et ainsi améliorer la qualité de vie



Traitements médicamenteux

- Dans un premier temps, différents traitements médicamenteux permettent de **réduire l'inflammation** lors des poussées et **prévenir les rechutes**.
- Des **immunosuppresseurs** peuvent être prescrits en cas de résistance ou de rechute aux traitements de première ligne.
- Quand la maladie est active et progresse, votre médecin pourra vous prescrire des **traitements ciblés dits biologiques** afin de réduire l'inflammation à long terme.
- D'autres traitements peuvent également être prescrits en cas de complications infectieuses ou d'anémie par carence en fer par exemple.



Traitements chirurgicaux

- La chirurgie est parfois nécessaire dans les **formes graves** ou dans les **formes invalidantes et résistantes aux traitements médicamenteux**.

Pour contrôler l'efficacité des traitements et prévenir les éventuelles complications, un suivi médical régulier est assuré par l'équipe pluridisciplinaire qui a mis en place le traitement.^(1,2)



Informez-vous sur votre maladie

N'hésitez pas à **poser des questions sur votre maladie à votre équipe médicale** et notez celles qui vous viennent entre deux consultations.



Impliquez-vous dans votre prise en charge

- **Respectez le rythme des consultations et des examens** fixés par votre médecin et/ou autres professionnels de santé. Les contrôles de surveillance sont nécessaires car ils permettent le diagnostic de lésions suspectes et leur ablation.
- **Suivez attentivement les prescriptions et n'interrompez pas votre traitement** sans l'avis de votre médecin.
- **Ne prenez aucun autre médicament** sans le signaler à votre médecin ou à votre pharmacien.



N'attendez pas pour consulter

- **Prenez rapidement rendez-vous** avec votre médecin **en cas de symptômes inhabituels**, par exemple en cas de fièvre.
- **Signalez aussi tout effet indésirable** dû aux traitements pour chercher les moyens de l'atténuer ou de le prévenir.

🍴 Au quotidien ^(1,2)

Quelques conseils pour maintenir une bonne qualité de vie :



Suivez le régime le plus équilibré possible

afin de ne pas présenter de carences (ex. : carence en vitamines ou en fer). Un diététicien peut vous aider à adopter une alimentation qui couvre tous les besoins.

Respecter les principes alimentaires prescrits par votre médecin :

Durant les poussées

Éviter les aliments riches en fibres tels que les fruits et légumes car ils peuvent accentuer les symptômes digestifs.

En phase d'accalmie

Revenir très progressivement à une alimentation diversifiée.



Contraception et grossesse

Si vous êtes une femme, tous les moyens de contraception sont utilisables. En cas de désir d'enfant, parlez-en à votre médecin. Il vous est conseillé de **débuter une grossesse lorsque la RCH est inactive** (phase de rémission) car le risque de rechute lors de la grossesse est alors moindre. Le traitement sera ensuite adapté à votre situation et ajusté selon le déroulement de la grossesse.



Demandez un soutien psychologique

Si vous en ressentez le besoin, n'hésitez pas à demander de l'aide, en particulier si votre RCH a un impact sur votre vie quotidienne ou dans vos relations familiales ou sociales. La RCH est **compatible avec une profession, une scolarité et une pratique sportive normales**. Toutefois, les poussées peuvent perturber votre vie quotidienne, le travail ou les études.

Références

1. Ameli santé. Rectocolite hémorragique. En ligne : <https://www.ameli.fr/hauts-de-seine/assure/sante/themes/rectocolite-hemorragique> [consulté en juin 2021].
2. SNFCP. La rectocolite hémorragique – Janvier 2019. En ligne : <https://www.snfcpc.org/informations-maladies/maladie-de-crohn-rch/la-rectocolite-hemorragique/> [consulté en juin 2021].

3. AFA. La rectocolite hémorragique. Fiche n°2. En ligne : <https://www.afa.asso.fr/wp-content/uploads/2020/03/02-Lessentiel-Rectocolite.pdf> [consulté en juin 2021].
4. Ameli santé. Les affections de longue durée (ALD). En ligne : <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-ald> [consulté en juin 2021].



RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE

UNE QUESTION ?

N'hésitez pas à vous adresser à votre médecin, votre infirmier(ère) ou votre pharmacien(ne) ; ils sauront vous répondre et vous apporter des conseils personnalisés.

Les informations délivrées sur internet ne sont pas de fiabilité égale et ne prennent pas toujours en compte la variabilité inter-patients atteints d'une même pathologie. Demandez conseil à votre médecin.

UN BESOIN DE SOUTIEN ET D'AIDE ?

Faites-vous soutenir par votre entourage et aider psychologiquement si vous en ressentez le besoin.

Des associations de personnes atteintes de rectocolite hémorragique et plus largement de maladies inflammatoires chroniques existent, n'hésitez pas à les solliciter. Elles pourront vous aider par l'écoute, l'information et l'échange d'expérience.

DOCUMENT RÉALISÉ EN COLLABORATION AVEC

L'Association François Aupetit (AFA Crohn RCH France)



Mylan Medical SAS est une société du Groupe Viatriis

