Mon MICI Book

Livret d'information destiné aux patients porteurs de **MICI**

CREGG

Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépato-Gastroentérologie

Mon **MICI** Book par le **CREGG**

Sous la direction de Patrick FAURE (Toulouse)
et les Docteurs
Philippe AYGALENQ (Grasse)
Michel BOUGNOL (Perpignan)
Guillaume BONNAUD (Toulouse)
Valérie CROMBE (Lille)
Emilie LAFFERRE (Reims)
Laura FEIER-STANCU (Nancy)
Florent GONZALEZ (Nimes)
Audrey HAENNIG (Toulouse)
Patrick LEVY (Strasbourg)
Marie-Pierre PINGANNAUD (Marseille)
Nicole REIX (Amiens)
de la commission MICI du CREGG

Sommaire

AVANT-PROPOS 5

HISTORIQUE DES MICI 6

CE QUE L'ON SAIT DE LA PATHOGÉNIE, DE L'ÉPIDÉMIOLOGIE 9
Épidémiologie
Les facteurs génétiques
Les facteurs d'environnement

APPRENDRE À VIVRE AVEC UNE MALADIE INFLAMMATOIRE INTESTINALE CHRONIQUE 15
L'expérience des autres malades
Apprendre à vivre sa maladie : ne pas rester seul
Vivre avec une MICI : les aspects sociaux
La couverture des frais médicaux
MICI et handicap
MICI et organisation des soins

LES SIGNES DE LA MALADIE 25
La maladie de Crohn
La rectocolite ulcéro-hémorragique
Les examens de diagnostic et de surveillance

LES ÉTAPES DU TRAITEMENT MÉDICAL 37
Les médicaments utilisés dans les MICI
Stratégies thérapeutiques : le traitement de la poussée et le traitement d'entretien
Les promesses des années à venir
Les traitements adjuvants

LA PLACE DE LA CHIRURGIE DANS LES TRAITEMENTS 47
Quand faut-il opérer ?
Quels types d'interventions sont utilisés ?
Quelles complications relèvent d'un traitement chirurgical ?
Le traitement chirurgical est-il susceptible de guérir la maladie ?
La chirurgie entraîne-t-elle des séquelles ?
Le patient peut-il choisir la nature de son intervention ?
Est-il possible d'envisager une intervention sous cœlioscopie ?

LES FORMES DE LA MALADIE CHEZ L'ENFANT 53
L'alternance de périodes avec et sans symptômes
Un diagnostic souvent difficile à établir
Des enfants plus petits que les autres
Les traitements des MICI chez l'enfant
Les indications chirurgicales sont peu nombreuses
La vie quotidienne des jeunes malades

L'ALIMENTATION : DES CONSEILS DIÉTÉTIQUES AU TRAITEMENT NUTRITIONNEL 59
Combattre les idées reçues
Adapter sa nutrition en fonction de l'état de sa maladie
MICI et probiotiques

ANÉMIES, CARENCES FERRIPRIVE ET VITAMINIQUES 67
L'anémie dans les MICI
Carence en Fer
La carence en Vitamine B9-B12 dans les MICI
La carence en Vitamine D

LA DÉMINÉRALISATION OSSEUSE AU COURS DES MICI 73
Fréquence de la déminéralisation osseuse au cours des MICI
Comment se manifeste la déminéralisation osseuse ?
Qui est concerné par le risque d'une déminéralisation osseuse au cours des MICI ?
Comment traiter la déminéralisation osseuse ?

VOYAGES ET LOISIRS : QUESTIONS PRATIQUES 77
Puis-je voyager si je suis atteint de MICI ?
Puis-je aller partout ?
Faut-il prendre un traitement préventif ?
Quelles précautions dois-je prendre avant mon départ ?
La maladie risque-t-elle de rechuter à l'occasion de ce voyage ?
Lors du passage à la douane, le traitement risque-t-il d'être confisqué ?
Que faire en cas de problème durant le voyage ?
Les vaccinations sont-elles autorisées chez un patient porteur d'une MICI ?
Puis-je faire du sport ?

MA MICI ET MON DÉSIR DE GROSSESSE 83
La fertilité est-elle influencée par la MICI ?
Existe-t-il un risque de transmission de la maladie à l'enfant ?
La grossesse a-t-elle des répercussions sur la maladie ?
La maladie a-t-elle des répercussions sur la grossesse ?
L'accouchement par voie naturelle est-il possible ?
Quel risque de rechute en post partum ?
Quels médicaments peut-on utiliser pendant la grossesse ?
Quels médicaments sont contre-indiqués pendant la grossesse et L'allaitement ?
Est ce que je peux allaiter ?
Toutes les grossesses se déroulent-elles de la même façon chez une même femme ?
Quelle contraception peut utiliser une patiente porteuse d'une MICI ?

QUESTIONS AUTOUR DU CANCER 89
Cancer colique et rectocolite hémorragique
Cancer colique et maladie de Crohn
Cancer du grêle et maladie de Crohn
Cancers extra colique et MICI
Risque de cancer lié au traitement des MICI

GLOSSAIRE 94

Ce fascicule est dédié à tous les patients porteurs de MICI et en hommage à **Gérard Schénowitz,** gastro-entérologue libéral niçois, décédé prématurément à l'âge de 58 ans, qui a créé la Commission MICI du CREGG et avait été l'initiateur de la première édition de ce Livret d'information. Je voudrais également remercier **Gilbert Tucat** qui a consacré son énergie à actualiser cet ouvrage lors des éditions précédentes et à faire vivre la commission MICI du CREGG pendant de nombreuses années.

Avant-propos

Nous voici à la 4ème édition de ce « Livret d'information destiné aux patients porteurs de MICI » réalisée à l'initiative d'un groupe de gastro-entérologues libéraux au début des années 2000 fortement impliqués dans les Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales (MICI).

Ce livret avait pour but d'améliorer l'information de chacun d'entre vous qui souffrez d'une MICI. Nous avions constaté, alors, qu'une meilleure compréhension de la maladie ne pouvait qu'améliorer le suivi, l'évolution et l'observance du traitement. L'intérêt porté aux précédentes éditions avec plus de 100 000 téléchargements annuels et les évolutions tant dans les moyens d'explorations que le traitement de ces affections nous conduisent à vous proposer cette 4ème édition totalement remaniée.

La consultation est toujours trop courte quand on souffre d'une MICI, aussi bien pour le patient que pour son médecin et il est toujours difficile d'aborder l'ensemble des problèmes liés à la maladie. La demande d'information des patients à juste raison est toujours plus croissante, mais la multiplicité des canaux de communication n'est pas toujours synonyme d'information pertinente et il est parfois difficile pour un patient d'accéder sans filtre à une information de qualité, juste et en accord avec les recommandations.

Ce livret d'information a donc pour but, certes d'essayer de répondre à certaines questions vous concernant, mais surtout de faciliter, le plus rapidement possible, le dialogue avec votre médecin traitant et votre gastro-entérologue. La relation médecin-malade étant de la plus grande importance pour une bonne prise en charge d'une maladie malheureusement chronique. L'objectif de cet ouvrage n'est pas de fournir les dernières informations scientifiques sur les MICI, car tout évolue très vite. Entre le moment de l'écriture et le moment où vous consulterez ce Livret, certaines choses auront changé. De nouvelles orientations thérapeutiques peut-être, de nouveaux essais thérapeutiques, de nouvelles recommandations concernant la surveillance c'est probable, mais l'important est de comprendre sa maladie pour pouvoir mieux la gérer et prévenir les rechutes.

J'espère que cet ouvrage vous permettra de mieux appréhender votre maladie, mais surtout d'améliorer la relation médecin-patient, de comprendre l'intérêt des examens demandés et les différentes stratégies thérapeutiques.

Ce combat que nous menons contre la maladie doit se faire ensemble : médecin, patient, famille dans la même direction vers la rémission, l'amélioration de la qualité de vie et sûrement un jour la guérison...

Patrick FAURE
Président de la Commission MICI du CREGG

Historique des MICI

Vous lirez le plus souvent : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin, plus rarement Maladies inflammatoires « cryptogénétiques » (étymologiquement de cause inconnue) de l'Intestin.

L'imprécision de ces termes révèle les limites de nos connaissances actuelles. Cela explique l'engouement des chercheurs qui, heureusement, commencent à comprendre leurs mécanismes et donc à nous proposer des traitements plus adaptés.
Le concept de MICI, c'est déjà plus d'un siècle de recherche, d'échecs parfois, d'efforts déçus, d'hypothèses incertaines. Il individualise essentiellement deux maladies :

- La RCH : Rectocolite Hémorragique (Ulcerative Colitis de nos amis anglo-saxons).
- La MC : Maladie de Crohn (Crohn's Disease), les médecins aimant bien laisser leur nom à leur « maladie ».

Des descriptions sommaires, mais douteuses de maladies inflammatoires de l'intestin sont déjà données dans les textes anciens (Arrétée de Cappadoce...). Plus structurés, et malheureusement oubliés des historiens sont les écrits d'Abercrombie, médecin écossais réputé en son temps. Celui-ci consacre dans son ouvrage, édité en 1837, plus de 80 pages « Aux affections inflammatoires de la membrane muqueuse du canal intestinal ». Il y décrit déjà, sur des comptes-rendus d'autopsies, les lésions retrouvées dans la MC et de la RCH, mais il ne propose pas un cadre syndromique. Ce que fait Samuel Wilks en 1859.
Voilà donc une maladie, ou plutôt deux et peut être même plus, reconnues depuis plus d'un siècle... et toujours mal connues. Wilks et Morson en 1875 décrivent bien les aspects anatomocliniques de la RCH, et proposent l'appellation (ulcerative colitis ou UC), et Hale White en détermine le cadre nosologique en 1895.

Quant à la MC, si Mosschowitz et Wilensky, en 1923 et 1927, furent les premiers à parler de « granulome* non spécifique de l'intestin grêle*», la paternité de cette maladie revient en 1932 à Crohn et ses collaborateurs Ginsburg, Oppenheimer et Berg du Mount Sinaï Hospital (New York), qui rapportèrent 14 cas « d'iléite terminale ». Mais malheureusement « l'histoire » est une fois de plus injuste, car en y regardant de plus près, et c'est souvent le cas en médecine, la maladie de Crohn avait déjà été décrite. En effet 19 ans auparavant Sir T. Kennedy Dalziel, dans le British Medical Journal, décrivait l'iléite terminale.

Plus tard Lockhart-Mammery, Bussel, Morson... montreront que la MC ne se localise pas uniquement à l'iléon* (partie terminale de l'intestin grêle), mais peut toucher le côlon, l'anus, le périnée, l'œsophage...

Toujours est-il que de nombreux débats ont opposé ceux qui pensaient que ces deux maladies sont deux formes différentes d'une même maladie, à ceux qui les séparent formellement (ce qui est actuellement la théorie la plus admise). Il est clair qu'à ce jour le cadre des MICI n'est pas parfaitement précis. Toutes les recherches faites tendent à corroborer l'hypothèse qu'il s'agit de maladies dites « multifactorielles », faisant intervenir probablement :

- une « prédisposition génétique*»,
- des causes immunologiques, où le corps s'autoattaque, comme dans une sorte de désapprobation du « soi » ou de « non-reconnaissance »,
- des causes infectieuses,
- des facteurs environnementaux (mode de vie, alimentation, tabac pour la maladie de Crohn...),
- des perturbations des mécanismes de l'inflammation, etc...

Tout cela est complexe, mais passionne les chercheurs actuellement. Il est certain que les progrès sont réels, car l'on ne vit pas « trop mal » avec ces maladies qui pouvaient tuer facilement, dans leurs formes graves, il y a seulement 30 ans.

À ce jour, il n'existe pas de traitement susceptible de guérir la maladie. Il existe néanmoins des traitements permettant de diminuer l'intensité et la durée des poussées, de prévenir les récidives et de diminuer le recours à la chirurgie.

La prise en charge thérapeutique a notamment beaucoup évolué ces dernières années. Aux aminosalicylés et aux corticoïdes classiquement utilisés, ont été progressivement introduits en première ligne les immunosuppresseurs (ex. azathioprine et le méthotrexate). Depuis les années 1998 les traitements biologiques voir les anti-TNFα (l'infliximab, l'adalimumab puis le golimumab) sont venus renforcer la panoplie des médicaments et ont révolutionné la prise en charge des MICI.

Plus récemment en 2014, de nouvelles biothérapies, les anti intégrines α4-β7 (le védolizumab) et en 2016 les anti interleukine IL12/23 (l'ustekinumab) ont renforcé l'arsenal thérapeutique.

Des portes s'ouvrent dans la compréhension des mécanismes de ces maladies, en espérant qu'un phénotypage et un génotypage pourront permettre d'adapter le traitement à chaque cas en particulier.

CE QUE L'ON SAIT DE LA PATHOGÉNIE, DE L'ÉPIDÉMIOLOGIE, DE LA FRÉQUENCE ET DES FACTEURS FAVORISANTS

Si la ou les causes des MICI ne sont pas encore clairement identifiées malgré les recherches passées et actuelles, des progrès importants ont été faits dans la compréhension des différents mécanismes de survenue de ces maladies, en particulier dans le domaine de la génétique, l'hypothèse physiopathologique actuelle plaidant en faveur d'une prédisposition génétique à développer une « suractivation » de la réaction immunitaire intestinale, responsable des lésions inflammatoires et des altérations anatomiques.

ÉPIDÉMIOLOGIE*

Dans le monde, la répartition des MICI est inégale, la fréquence plus importante dans l'hémisphère nord, comparée à l'hémisphère sud, suggérant que des facteurs ethniques et/ou géographiques (ensoleillement, industrialisation, agents infectieux...) influent sur la fréquence et la répartition de ces maladies.

Ainsi la population blanche de souche européenne supporte un risque supérieur, de même, au sein de cette population prédisposée, l'on note une incidence supérieure chez les juifs ashkénazes, suggérant une interaction entre les facteurs environnementaux et génétiques.

- **La fréquence et l'incidence** : Le nombre de malades est estimé en Europe à 1 million de patients ayant une MC et 1,5 million un RCH. En France, en 2015 on dénombrait 212 700 personnes prises en charge pour MICI dont (60% pour MC et 40 pour RCH) avec un taux de 55% de femmes.
  L'âge moyen est 48 ans. Entre 1988 et 2008, selon le registre EPIMAD, l'incidence de la MC a augmenté de 30% (100% chez l'adolescent) alors que celle de la RCH est restée stable.

- **L'âge** : Les MICI touchent plus volontiers les sujets jeunes, entre 20 et 30 ans pour la MC, 30 à 40 ans pour la RCH, mais l'on note un pic d'incidence également entre 50 et 60 ans. Chez l'adulte jeune, la MC est plus étendue que chez les sujets de plus de 60 ans au diagnostic.

- **Le sexe** : La MC prédomine chez les femmes de façon claire notamment à l'âge jeune entre 20 et 40 ans ; la RCH est plus fréquente chez l'homme d'âge mûr, après 30 ans.

LES FACTEURS GÉNÉTIQUES

Le rôle de facteurs génétiques repose sur :

- L'observation ancienne, confirmée au fil des années, de formes familiales : Ainsi le risque d'avoir une MICI est plus important en cas d'antécédents familiaux, plus marqués pour la MC (8 à 10%) que pour la RCH (6%), la maladie survenant volontiers plus tôt, mais les facteurs d'environnement agissent également sur l'âge de survenue.

- L'association aux MICI de maladies à prédispositions génétiques ou génétiquement déterminées.

- La mise en évidence de gènes de prédisposition aux MICI sur les chromosomes des patients atteints de MICI, essentiellement le gène CARD15/NOD2 dans la MC, la protéine du gène étant à l'origine de l'activation et de l'emballement de la réponse inflammatoire. En 2013, plus de 160 gènes de MICI avaient été découverts, dont beaucoup partagés avec d'autres affections inflammatoires, mais ils ne représentaient qu'une minorité (environ 30%) de la charge de morbidité.

- Le génotypage (recherche des gènes prédisposants) ne se justifie pas actuellement en pratique clinique, le risque pour la descendance d'un patient atteint de MICI se situant entre 1 et 2 à 3%, ne doit interférer ni sur un désir de grossesse, ni sur la surveillance.

LES FACTEURS D'ENVIRONNEMENT

➤ *Le tabac*

Le tabac a des effets opposés dans la MC et dans la RCH :

- **RCH** : Le risque de développer une RCH est 2,5 fois moins élevé chez les fumeurs et la maladie survenant chez les fumeurs semble moins sévère. L'effet « bénéfique » du tabagisme serait dû à la nicotine, ni les essais de patchs ni les prescriptions de lavement à base de nicotine n'ont été concluants.

- **MC** : Le risque de développer une MC est 2 fois plus élevé chez les fumeurs, l'évolution de la maladie est beaucoup plus sévère, en termes de poussées, de recours aux traitements corticoïdes, immunosuppresseurs, aux interventions chirurgicales, les récidives post opératoires étant plus fréquentes.
  À l'inverse, le sevrage tabagique est bénéfique dès la fin de la première année, avec diminution du nombre des rechutes, du recours à la chirurgie et aux traitements immunosuppresseurs.

➤ *L'appendicectomie*

L'appendicectomie a un effet protecteur vis-à-vis de la RCH, si elle est réalisée avant l'âge de 20 ans.

➤ *L'alimentation*

Le rôle de l'alimentation est soutenu par la fréquence plus élevée des MICI en Europe et Amérique du Nord où la consommation de sucres raffinés, saccharose (sucre, boissons sucrées, sucreries...), d'additifs alimentaires est plus importante et la consommation de fibres moindre avec en corolaire une modification du microbiote et une altération de la couche de mucus protectrice.

➤ *Le psychisme*

Le stress est le plus souvent un facteur associé, son rôle déclenchant n'ayant pas été clairement démontré bien qu'une étude française récente ait montré une fréquence non négligeable d'événements de vie dans les semaines ayant précédé l'apparition de la MICI.

➤ *Les médicaments*

- La contraception orale : son effet est mal établi, mais elle ne paraît pas augmenter le risque de MICI.
- Aspirine et anti-inflammatoires : peuvent révéler une MICI ou déclencher une poussée.

➤ *Les agents infectieux*

- De nombreux agents infectieux dont le virus de la rougeole ont été incriminés, sans arguments convaincants.
  Dans les pays en développement, les infections par les parasites digestifs de type helminthes semblent avoir un rôle protecteur par l'induction d'un système immuno-régulateur. Les constituants microbiens de la flore intestinale sont à l'évidence impliqués.