

La recto-colite hémorragique

[La maladie](#)

[Le diagnostic](#)

[Les aspects génétiques](#)

[Le traitement, la prise en charge, la prévention](#)

[Vivre avec](#)

[En savoir plus](#)

Madame, Monsieur,

Cette fiche est destinée à vous informer sur la recto-colite hémorragique. Elle ne se substitue pas à une consultation médicale. Elle a pour but de favoriser le dialogue avec votre médecin. N'hésitez pas à lui faire préciser les points qui ne vous paraîtraient pas suffisamment clairs et à demander des informations supplémentaires sur votre cas particulier. En effet, certaines informations contenues dans cette fiche peuvent ne pas être adaptées à votre cas : il faut se rappeler que chaque patient est particulier. Seul le médecin peut donner une information individualisée et adaptée.

La maladie

● Qu'est-ce que la recto-colite hémorragique ?

La recto-colite hémorragique (RCH) est une maladie inflammatoire du rectum et du gros intestin (côlon). Elle se manifeste par une diarrhée accompagnée de sang et, le plus souvent, de douleurs abdominales intenses. De la fièvre et une perte de poids peuvent y être associées. La RCH évolue de manière imprévisible, généralement par poussées entrecoupées de périodes sans symptômes. Sa cause est inconnue.

● Combien de personnes sont atteintes de la maladie ?

En Europe occidentale et aux Etats-Unis, la RCH a une prévalence (nombre de personnes atteintes dans une population donnée à un moment précis) estimée à 1 sur 1 500 personnes avec une incidence annuelle (nombre de nouveaux cas par an) de 6 à 8 nouveaux cas pour 100 000 habitants. Environ 40 000 personnes en sont atteintes en France. Ce n'est donc pas une maladie rare chez l'adulte, mais elle l'est chez l'enfant.

● Qui peut en être atteint ? Est-elle présente partout en France et dans le monde ?

La RCH peut survenir à tout âge, mais elle se déclare généralement chez les adultes jeunes, entre 15 et 35 ans. Elle touche aussi bien les hommes que les femmes.

Elle est plus fréquente dans les populations d'origine européenne. Chez les personnes d'origine juive, l'incidence de la maladie (nombre de nouveaux cas par an) est 5 à 6 fois plus élevée que dans le reste de la population.

● A quoi est-elle due ?

La cause de la RCH est inconnue. La RCH pourrait être liée à une réaction excessive du système de défense du corps (le système immunitaire). Les défenses immunitaires, qui normalement ne s'attaquent qu'aux éléments « étrangers » (bactéries, virus...), pourraient

se dérégler et se retourner contre les cellules mêmes du corps et les attaquer (on parle de maladie auto-immune). Le système immunitaire produit, dans ce cas, des molécules de défenses (anticorps) nocives, appelées auto-anticorps, qui entraînent la destruction de tissus ou d'organes. On ne sait pas encore pour quelle raison les défenses immunitaires se dérèglent, mais plusieurs facteurs environnementaux, hormonaux ou génétiques sont probablement en cause.

Cependant, contrairement à certaines idées reçues, la RCH n'est pas directement due au stress ou à certains aliments, même si le stress peut déclencher ou aggraver une poussée de la maladie.

● Est-elle contagieuse ?

Non, la RCH n'est pas contagieuse.

● Quelles en sont les manifestations ?

La RCH se manifeste principalement par des « crises » (poussées), avec des selles abondantes et fréquentes (diarrhées), dont la sévérité et la fréquence sont très variables d'un malade à l'autre et dépendent de l'étendue de l'inflammation. Celle-ci peut se limiter au rectum (on parle alors de rectite) et à l'anus (proctite), ou s'étendre à une partie plus ou moins importante du côlon (colite) (*figure 1*). L'atteinte peut être limitée à la partie gauche du côlon ce qui entraîne de l'ordre de 4 à 6 selles par jour alors qu'une atteinte étendue à la totalité du côlon (on parle de pancolite) entraîne jusqu'à 15 à 20 selles par jour.

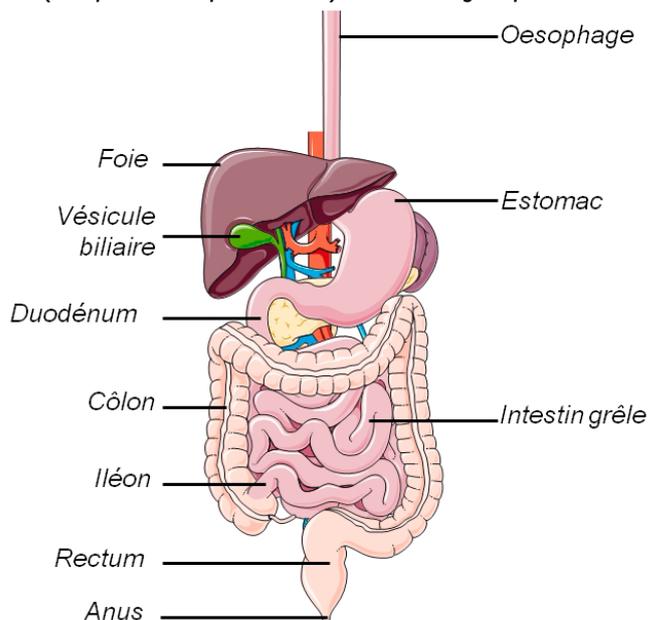


Figure 1

Différents segments du tube digestif peuvent être atteints en cas de RCH, allant du rectum à l'ensemble du côlon. Illustration réalisée grâce à Servier Medical Art

La diarrhée est accompagnée de pertes de sang (hémorragie) et de glaires (liquide blancâtre visqueux correspondant à du mucus qui recouvre normalement les cellules du côlon). Les douleurs abdominales (appelées épreintes ou coliques) sont fréquentes, et la RCH peut également entraîner une fièvre ou un amaigrissement.

Lorsque l'inflammation est limitée au rectum (rectite) et à l'anus (proctite), les manifestations peuvent se « limiter » à des douleurs rectales (ténésme) accompagnées de pertes dites glairo-sanglantes, ne contenant pas de matière fécale (afécales), ou à des douleurs

et des saignements rectaux et de fausses envies d'aller à la selle. Parfois, les envies d'aller à la selle sont très pressantes, en raison de la rectite, qui réduit la capacité du rectum et donc la quantité de matières fécales pouvant y rester.

La rectite peut rester stable, plus de la moitié des personnes atteintes ont des symptômes peu sévères (pas de fièvre et fréquence des selles inférieure à quatre fois par jour). Mais elle est susceptible d'évoluer vers une atteinte plus étendue.

Un malade sur 10 a une forme sévère de RCH (4 à 20 selles par jour), lorsque l'ensemble du côlon est affecté (pancolite). La diarrhée est alors plus sévère, certaines personnes ne pouvant même pas retenir leurs selles ; elle s'accompagne de pertes de sang entraînant fatigue, perte de poids, déshydratation et anémie (nombre insuffisant de globules rouges dans le sang). Cette forme sévère est très handicapante, elle altère nettement l'état de santé, justifiant en général l'hospitalisation en milieu spécialisé, au cours de la poussée.

Lorsqu'elle survient chez l'enfant et l'adolescent, la RCH revêt souvent une forme sévère avec une pancolite, qui s'accompagne des mêmes manifestations que chez l'adulte, mais elle peut entraîner une dénutrition qui retentit à son tour sur la croissance (risque de retard ou d'arrêt de la croissance) et sur le développement général de l'enfant (risque de retard de la puberté).

Autres manifestations

La RCH peut, chez certaines personnes, être associée à diverses manifestations ne concernant pas l'appareil digestif (on parle de manifestations extra-digestives). Il s'agit principalement de douleurs des articulations, d'une atteinte de la peau (atteinte cutanée), d'une inflammation des yeux ou d'une atteinte des voies biliaires (on parle de cholangite sclérosante) :

- Les douleurs des articulations peuvent être plus ou moins sévères et s'accompagner d'un gonflement des articulations atteintes (les chevilles, les genoux et les poignets le plus souvent).
- L'atteinte cutanée se manifeste sous la forme de petites « masses » (nodules) douloureuses et de couleur violacée (érythème noueux) qui peuvent apparaître sous la peau des jambes. Plus rarement, il s'agit de lésions de la peau du tronc ou des cuisses (des ulcérations appelées pyoderma gangrenosum).
- L'inflammation des yeux ne touche que la partie de l'œil appelée uvée (située entre l'enveloppe extérieure et la rétine et qui comprend, entre autre, l'iris) ; cette inflammation est une uvéite qui se manifeste par une rougeur de l'œil, une vision trouble et des douleurs oculaires.
- L'atteinte des voies biliaires est plus rare (moins de 5 cas sur 100) : les canaux qui conduisent la bile depuis le foie vers la vésicule biliaire puis vers l'intestin sont atteints, on parle de cholangite sclérosante. Pendant longtemps, les personnes peuvent n'avoir aucune manifestation visible. Mais il arrive qu'une fatigue, des démangeaisons (prurit) et une perte de poids apparaissent. L'examen du foie peut révéler son augmentation de volume (hépatomégalie). Lorsque la maladie progresse, l'insuffisance hépatique peut apparaître, elle se traduit notamment par une coloration jaune de la peau (on parle de jaunisse ou d'ictère). L'hépatomégalie peut entraîner une augmentation de la pression du sang dans la veine porte, qui amène le sang des organes digestifs (comme les intestins) vers le foie : c'est l'hypertension portale. L'hypertension portale se manifeste par l'apparition d'une dilatation anormale des veines de l'œsophage (varices œsophagiennes) et d'une augmentation du volume de la rate (splénomégalie).

Complications

Les complications digestives sont nombreuses et peuvent survenir lorsque la maladie est sévère.

Des plaies peuvent apparaître sur l'anus (on parle de fissures anales), nécessitant un traitement local spécifique. Les fistules (communications anormales entre un abcès et la peau) ne se voient pas dans une RCH mais sont, au contraire, caractéristiques d'une autre maladie inflammatoire de l'intestin (la maladie de Crohn).

Le mégacôlon toxique (ou colectasie) constitue une complication grave de la RCH. Il peut survenir lors d'une poussée aiguë, lorsque le côlon se distend (se dilate) de façon exagérée. Il se manifeste par une déshydratation importante (soif, diminution de la quantité d'urine émise, peau qui perd de son élasticité,...), une baisse de la pression artérielle, une accélération du rythme cardiaque (tachycardie), de la fièvre ou des troubles de la conscience (perte de connaissance). En cas de mégacôlon toxique, le risque de perforation du côlon et d'inflammation de la membrane qui entoure les organes dans l'abdomen (péritonite) est très élevé. Cette perforation du côlon est due à la fragilisation de sa paroi par l'inflammation et elle est à très haut risque d'infections : c'est une urgence chirurgicale.

Enfin, les personnes atteintes de RCH sévère ont un risque plus élevé que la population générale de développer un cancer du côlon. Les personnes atteintes de pancolite et chez qui la maladie évolue depuis de longues années sont particulièrement concernées. Ce risque est difficile à estimer et augmente avec le temps, les malades sont donc suivis régulièrement pour permettre une prise en charge rapide si nécessaire (*voir le chapitre « Comment se faire suivre ? »*).

● Comment expliquer les symptômes ?

La RCH est, comme on l'a vu, une inflammation de la muqueuse du côlon due à une réaction anormale et exagérée du système immunitaire. La muqueuse du côlon, fragilisée, devient le siège de petites ulcérations et d'hémorragies. Ces lésions sont à l'origine des manifestations observées.

Les manifestations extra-digestives, telles que les douleurs articulaires ou l'inflammation des yeux (uvéïte), sont également liées à la réaction anormale du système immunitaire.

● Quelle est son évolution ?

La RCH évolue par alternance de poussées et de rémissions (périodes de disparition des symptômes). Ces phases peuvent durer de quelques jours à plusieurs années selon les cas et en fonction du suivi du traitement. Certaines personnes peuvent n'avoir qu'une seule poussée. L'évolution de la maladie est très différente d'un malade à l'autre et reste complètement imprévisible.

Le plus souvent, les poussées successives aggravent les lésions qui s'étendent peu à peu et qui peuvent être à l'origine de complications.

Au cours des dernières années, grâce à une meilleure prise en charge de la maladie et des complications, la mortalité a considérablement baissé. Les rares décès liés à la RCH sont dus à une hémorragie importante, aux complications infectieuses d'une perforation colique ou à plus long terme à une évolution vers un cancer colo-rectal.

● Comment fait-on le diagnostic de RCH ?

Les premiers examens effectués sont une prise de sang et une analyse des selles, ce qui permet de s'assurer que la diarrhée n'est pas due à une infection (bactérie, virus ou parasite) et de mettre en évidence la présence de sang dans les selles. L'analyse de sang révèle les signes biologiques d'une inflammation qui sont :

- la présence d'un nombre élevé de globules blancs et de plaquettes,
- une augmentation de la vitesse de sédimentation (VS),
- une augmentation de la quantité de protéine C-réactive (CRP),
- et une diminution de la quantité d'hémoglobine dans le sang (anémie) qui peut être associée à une diminution du nombre de globules rouges.

Toutefois, les seuls examens permettant de confirmer le diagnostic de RCH sont les examens endoscopiques : coloscopie (tout le côlon), sigmoïdoscopie (partie finale du côlon et le rectum) ou rectoscopie (le rectum). Ces examens consistent à visualiser l'intérieur du rectum ou du côlon grâce à un tube flexible introduit par l'anus (endoscope ou fibroscope), muni d'un système d'éclairage et d'une caméra microscopique. Chez les personnes atteintes de RCH, la muqueuse est luisante et rouge, et saigne facilement.

Avant une coloscopie, un régime strict doit être suivi et une préparation spéciale doit être bue la veille pour « nettoyer » l'intestin. Le jour de l'examen, le malade doit rester à jeun (sans boire ni manger). Des petits prélèvements de muqueuse (biopsie du côlon) sont effectués lors de la coloscopie. Ces biopsies permettent généralement d'écarter d'autres affections de l'intestin qui se manifestent comme la RCH.

Uniquement dans certains cas, il peut être nécessaire d'effectuer une radiographie simple de l'abdomen sans préparation (ou ASP) ou un « lavement baryté ». En effet, la radiographie de l'ASP peut montrer les anomalies du côlon (dilatation, rétrécissements...), mais celles-ci sont mieux mises en évidence par le lavement baryté. Ce dernier consiste à effectuer des radiographies successives après avoir introduit dans le côlon (par une petite canule mise dans l'anus) un produit visible aux rayons X (la baryte). Ce produit permet de mieux visualiser le côlon et de mettre en évidence les contrastes. Cependant, le « lavement baryté » se pratique de moins en moins depuis la généralisation de la coloscopie. Les examens radiologiques se limitent maintenant à la radiographie de l'ASP et au scanner abdominal avec injection de produit de contraste. Les images en résonance magnétique (IRM) sont également très performantes.

● En quoi consistent les examens complémentaires ? A quoi vont-ils servir ?

Certaines analyses de sang peuvent également être effectuées pour évaluer le retentissement des saignements et détecter une éventuelle anémie et/ou une diminution du taux de protéines dans le sang, témoignant d'une perte de protéines par l'intestin très inflammatoire (entéropathie exsudative) qui expose au risque de dénutrition.

De plus, certaines substances produites par le système immunitaire et caractéristiques de certaines maladies auto-immunes, les auto-anticorps (parmi lesquels les pANCA), sont présents chez plus de 65 % des malades atteints de RCH. Leur mise en évidence peut parfois aider le médecin à faire le diagnostic.

● **Peut-on confondre cette maladie avec d'autres ? Lesquelles ? Comment faire la différence ?**

La RCH peut être confondue avec d'autres maladies qui entraînent des symptômes similaires. L'affection qui ressemble le plus à la RCH est la maladie de Crohn (ce sont les deux maladies inflammatoires chroniques intestinales ou MICI). Celle-ci est cependant plus fréquente chez les fumeurs (alors que la RCH touche moins les fumeurs) et les lésions de la muqueuse du côlon sont différentes (plus profondes et disséminées). De plus, la maladie de Crohn peut toucher l'intestin grêle, alors que la RCH se « limite » au côlon.

Les autres atteintes possibles du côlon, d'origines infectieuse, parasitaire, vasculaire (maladie de Behçet), auto-immune (sarcoïdose) ou cancéreuse (lymphomes) seront éliminées par les examens décrits ci-dessus.

● **Peut-on dépister cette maladie chez les personnes à risque avant qu'elle ne se déclare ?**

Non, la RCH ne peut pas être dépistée avant qu'elle ne se déclare.

Les aspects génétiques

● **Quels sont les risques de transmission aux enfants ? Quels sont les risques pour les autres membres de la famille ?**

La RCH n'est pas à proprement parler une maladie génétique : elle n'est pas transmise directement des parents aux enfants et de nombreux autres facteurs (environnement, mode de vie...) sont certainement impliqués. Cependant, il s'agit d'une maladie qui peut toucher plusieurs membres d'une même famille. Ainsi, pour les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI : RCH et maladie de Crohn), le pourcentage de formes familiales varie de 5 % à 20 % selon les études. Le fait que la RCH soit plus fréquente dans certaines populations (notamment les populations juives) démontre également qu'il existe une susceptibilité génétique pour cette maladie. On parle de prédisposition génétique, ce qui signifie que les personnes possédant des gènes dits « de susceptibilité » ont plus de risques que les autres de développer une RCH. Certains « marqueurs HLA » (qui servent à la reconnaissance des cellules par le système immunitaire) font partie de ces facteurs génétiques probables. Toutefois, cela ne signifie en aucun cas que les personnes possédant ces gènes de susceptibilité seront systématiquement malades. Le risque de développer la maladie semble d'autant plus élevé que le nombre de personnes touchées dans la même famille est important. L'évaluation de ce risque pour les autres membres de la famille est encore très incertaine : des résultats négatifs ne permettent pas de rassurer complètement les familles et des résultats positifs ne doivent pas les inquiéter excessivement.

● Existe-t-il un traitement pour cette pathologie ? Quels bénéfices attendre du traitement ? Quels sont les risques du traitement ?

Il n'y a pas de traitement qui permette de guérir la RCH, mais plusieurs médicaments sont utilisés dans le but de calmer la réaction inflammatoire, de traiter les principaux symptômes de la maladie et de diminuer la fréquence des rechutes. Le traitement dépend de la sévérité de la maladie et doit être adapté à chaque malade.

Alimentation

Ce sujet reste très débattu. Certains régimes alimentaires peuvent contribuer à améliorer le confort digestif (douleurs, diarrhées). Le régime dit « sans résidus » a pour but de diminuer le nombre et le volume des selles en supprimant de l'alimentation les sources de fibres végétales et/ou d'origine animale et de résidus gras. Ce régime, entrepris sous contrôle médical, permet, en théorie, de mettre le côlon au repos. Il exclut les légumes et fruits (crus, cuits ou secs), les céréales complètes, ainsi que le lait, les viandes grasses et les graisses cuites. Il est suivi pendant quelques jours, lors des poussées. Entre les poussées, il est conseillé de revenir à une alimentation normale, équilibrée, comportant une certaine quantité de fibres (utiles au côlon) et de consommer du poisson vivant en eau froide, riche en acides gras de la famille oméga 3 qui ont des propriétés anti-inflammatoires.

Médicaments anti-inflammatoires

Des médicaments destinés à réduire l'inflammation (anti-inflammatoires) sont utilisés en cas de poussée. Il s'agit le plus souvent de sulfasalazine ou de mésalazine (5-aminosalicylate ou 5ASA). Au cours des poussées, ces médicaments permettent le plus souvent de maîtriser complètement les symptômes. Cependant, ils entraînent parfois des effets indésirables : des nausées, des vomissements, des brûlures d'estomac ou des maux de tête qui ne justifient généralement pas l'arrêt du traitement. La mésalazine a toutefois moins d'effets indésirables que la sulfasalazine et est plus utilisée. Un traitement d'entretien (au long cours) par la mésalazine permet par ailleurs de diminuer la fréquence des poussées. Ce médicament peut être administré sous la forme de comprimés, de granulés de suppositoires ou encore de lavements.

Dans les formes sévères, les corticoïdes (prednisone, méthylprednisone) sont utilisés pour réduire l'inflammation avec plus de puissance et plus rapidement, mais ils sont responsables d'effets indésirables : hypertension artérielle, prise de poids et gonflement du visage, perte de masse musculaire, troubles cutanés (acné du visage, vergetures), déminéralisation des os (ostéoporose), troubles digestifs, troubles du sommeil et de l'humeur, troubles hormonaux, et risque accru d'infection. Pour cette raison, les corticoïdes sont utilisés lorsque les traitements précédemment décrits ne sont pas suffisamment efficaces. Le plus souvent, ils sont prescrits pour une période limitée afin de minimiser les effets indésirables. Ils peuvent être administrés par la bouche (oralement), par voie intraveineuse, par voie locale sous forme de lavements (avec l'utilisation d'une mousse rectale), en fonction de la zone du côlon atteinte.

La prescription de tels médicaments s'accompagne nécessairement d'un suivi attentif avec des examens réguliers permettant de vérifier qu'ils sont bien tolérés par la personne. De plus, le traitement ne doit jamais être interrompu subitement. Il est donc nécessaire de suivre les recommandations de son médecin (respecter les doses et le nombre de prises),

et d'avoir confiance en ses choix.

Prise en charge des poussées sévères

En cas de poussée sévère (diarrhée très abondante et sanglante, anémie aigüe, colectasie), les malades sont pris en charge en milieu hospitalier. Ils sont nourris par nutrition parentérale (voir plus loin) et reçoivent, en plus des corticoïdes, des antibiotiques pour éviter les complications infectieuses secondaires au passage dans le sang de bactéries provenant du côlon. En fonction de la réponse d'une poussée sévère à ces traitements, d'autres approches thérapeutiques peuvent être envisagées : médicaments immunomodulateurs, traitement chirurgical (voir « *Quelles sont les autres options thérapeutiques ?* »).

- Nutrition parentérale

Lors de son hospitalisation, la personne est mise au « repos digestif » : elle n'est plus autorisée à manger par la bouche, son alimentation se fait exclusivement par perfusion dans une veine (nutrition parentérale).

- Traitement de l'anémie

Lorsque le malade a perdu beaucoup de sang, des transfusions sanguines peuvent être nécessaires pour corriger l'anémie. Des suppléments de fer peuvent également être administrés en perfusion intraveineuse.

Traitements contre-indiqués

Les médicaments anti-diarrhéiques (de type loperamide) sont contre-indiqués car ils peuvent augmenter le risque de mégacolon toxique.

De même, certains antidouleurs, et notamment les anti-inflammatoires non stéroïdiens (de type aspirine ou ibuprofène) risquent d'aggraver les symptômes.

Il est donc conseillé de demander l'avis de son médecin avant de prendre un nouveau traitement, quel qu'il soit.

● Quelles sont les autres options thérapeutiques ?

Médicaments immunomodulateurs

Ces médicaments qui « modulent » l'action du système immunitaire (immunomodulateurs) sont réservés aux formes de RCH les plus évolutives et les plus difficiles à contrôler (poussées fréquentes et/ou sévères, dépendance ou résistance aux corticoïdes...). Ils sont proposés aux malades qui ne répondent pas aux traitements anti-inflammatoires.

L'azathioprine et la 6-mercaptopurine sont utilisées, seules ou, plus souvent, en association aux corticoïdes, au début, en attendant qu'elles agissent, ce qui nécessite plusieurs semaines voire 3 à 6 mois.

Ce sont des médicaments qui visent l'ensemble du système immunitaire et qui peuvent avoir des effets indésirables : troubles digestifs, chute des cheveux temporaire, augmentation du risque d'infections, toxicité pour le rein pouvant entraîner une insuffisance rénale et une augmentation de la pression sanguine dans les artères (hypertension artérielle)...

Si ces médicaments n'ont pas d'effets ou que leur utilisation est contre-indiquée, d'autres immunomodulateurs peuvent être prescrits, comme la ciclosporine ou l'infliximab. La ciclosporine peut provoquer des effets indésirables sévères, notamment en endommageant les reins et le foie. L'infliximab est utilisé uniquement chez l'adulte. Il peut entraîner des réactions liées à la perfusion, ainsi que des nausées, des diarrhées, des douleurs abdomina-

les, des maux de tête, des douleurs thoraciques, des bouffées de chaleur, une susceptibilité aux infections...

L'utilisation d'autres médicaments comme le mycophénolate mofétil (MMF) ou le tracolinus est à l'étude.

Traitement chirurgical

Le traitement anti-inflammatoire ou immunomodulateur prescrit pour les symptômes digestifs permet également d'atténuer les manifestations extra-intestinales associées à la RCH. Des collyres anti-inflammatoires sont parfois utiles en cas d'inflammation des yeux.

Un traitement chirurgical est indiqué dans les formes sévères de RCH après échec du traitement par médicaments, dans les formes chroniques invalidantes ou en cas de complications graves (hémorragie importante, perforation, mégacôlon toxique, cancer...).

Environ un tiers des personnes atteintes de RCH a recours à une intervention chirurgicale. La chirurgie permet de supprimer la totalité des lésions (colo-proctectomie) ou la quasi-totalité des lésions (colectomie subtotalaire ou totale) ce qui permet de soulager le malade des symptômes de la maladie.

Lorsque seul le côlon est retiré (colectomie), l'intestin grêle est raccordé au rectum pour rétablir un transit intestinal normal (anastomose iléo-rectale, *figure 2*).

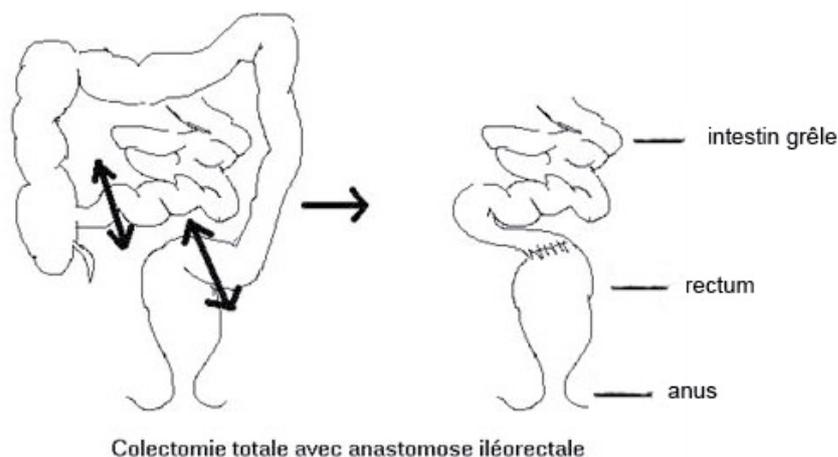


Figure 2 : Représentation schématique d'une colectomie avec anastomose iléo-rectale.

Si le rectum doit être enlevé, le chirurgien crée, en se servant de la fin de l'intestin grêle, un réservoir (sorte de poche interne) permettant de stocker les selles et de remplacer ainsi le rectum dont c'est la principale fonction.

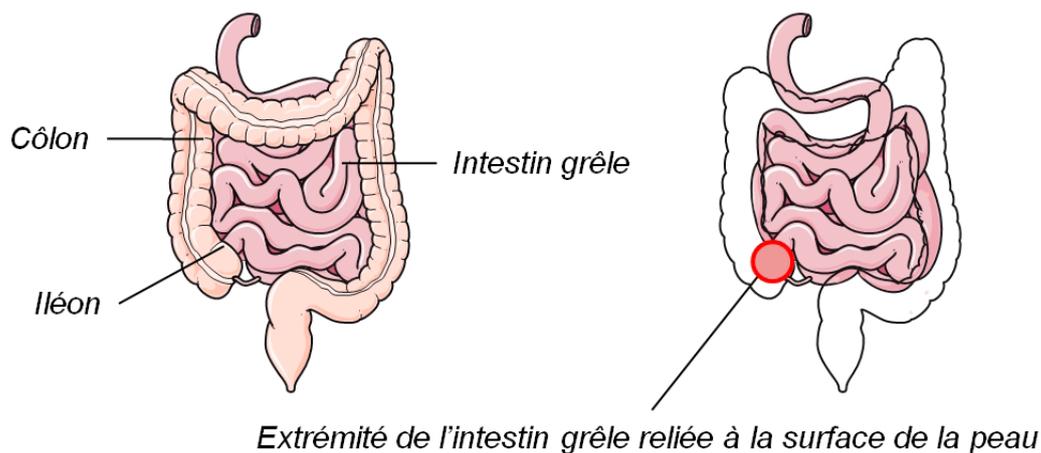
Source : Société Nationale Française de Gastro-Entérologie - La rectocolite hémorragique
http://www.snfge.asso.fr/02-Connaitre-maladie/OD-colon/faq/colon_rch.htm

Lorsque le côlon et le rectum sont enlevés (coloproctectomie), il est possible de reconstruire avec l'intestin grêle un réservoir qui remplace le rectum. Cette intervention, plus récente s'appelle anastomose iléo-anale avec réservoir.

Dans certains cas, pour permettre l'évacuation des selles après l'intervention, les médecins doivent pratiquer une iléostomie (*Figure 3*) : l'intestin grêle est fixé à la peau et le contenu intestinal est recueilli dans une poche extérieure amovible servant de réservoir. L'iléostomie est aujourd'hui temporaire dans la grande majorité des cas et est laissée en place le temps que la suture de l'intestin cicatrise complètement. Elle est refermée lors d'une deuxième intervention.

Si le fait d'enlever la totalité du côlon supprime la maladie, il existe un risque d'inflammation du réservoir (« pouchite ») qui reste toutefois faible.

A Localisation de l'iléostomie après une anastomose iléo-anale



B Exemple de poche d'iléostomie



Figure 3

A - Après résection du côlon et du rectum (anastomose iléo-anale), une iléostomie peut être nécessaire : elle consiste à amener l'extrémité de l'intestin grêle (partie appelée iléon, voir panneau de gauche) à la surface de la peau par une ouverture dans l'abdomen (représentée par un disque rose et rouge sur le panneau de droite). Image réalisée grâce à Servier Medical Art

B - Les selles sont recueillies dans une poche reliée à cet orifice. La poche est collée à la peau grâce à une matière adhésive

Source : Wikipédia - Iléostomie

http://fr.wikipedia.org/wiki/Fichier:Ileostomy_with_bag.jpg

Ces interventions chirurgicales ne sont pas forcément adaptées à chaque individu et elles représentent une étape importante et difficile de la maladie. La décision doit être mûrie grâce à une information approfondie. La personne atteinte et son entourage doivent en discuter longuement avec les spécialistes, médecins et chirurgiens et éventuellement avec d'autres personnes ayant été opérées. Ils doivent obtenir des réponses documentées et objectives à toutes les questions qu'ils se posent et être sûrs d'être bien informés. Cette démarche active permet un meilleur déroulement de la période post-opératoire.

● **Quelles sont les conséquences du traitement sur la vie quotidienne ?**

Les régimes, les hospitalisations, les traitements lourds et sources d'effets secondaires, sont contraignants et bouleversent la vie quotidienne. Cela étant, les personnes souffrant d'une forme invalidante de RCH sont souvent disposées à essayer tous les traitements disponibles, y compris la chirurgie, pour améliorer leur qualité de vie et réduire leur souffrance.

Si une colectomie est réalisée, une période d'adaptation plus ou moins longue (convalescence, régimes...) s'impose avant de pouvoir reprendre une vie normale. En cas d'iléostomie, l'équipe soignante et en particulier le stomathérapeute (infirmier spécialisé dans le soin de l'iléostomie) explique au malade et à son entourage comment réaliser la toilette de l'iléostomie et l'entretien de la poche. Si reprendre ses activités habituelles avec une iléostomie peut paraître insurmontable au début, il est possible de vivre tout à fait normalement, moyennant quelques précautions.

Les personnes qui sont finalement opérées reconnaissent souvent avoir été d'abord terrorisées à la seule idée de cette intervention, mais que leur état s'est amélioré considérablement ultérieurement. En cas d'iléostomie, les personnes peuvent également consulter des associations de personnes porteuses de tels dispositifs.

● **Un soutien psychologique est-il souhaitable ?**

La RCH est une maladie dont la chronicité, l'imprévisibilité, et le risque de complications graves génèrent inévitablement une profonde angoisse. Un soutien psychologique est donc souvent nécessaire, ne serait-ce que pour apprendre à gérer le stress et l'anxiété liés à la maladie, reconnus comme facteurs pouvant contribuer à déclencher des poussées. Il est également important que les personnes atteintes de RCH luttent contre l'isolement social et psychologique dans lequel ils se réfugient parfois, surtout lors des crises.

En effet, la souffrance psychologique et la détresse sont souvent importantes et ne doivent en aucun cas être minimisées par les médecins ou l'entourage familial. Il s'agit d'une maladie qui touche quelque chose d'intime, de tabou, et dont les personnes atteintes ont souvent honte. La RCH peut avoir un fort impact sur la vie professionnelle et la vie de couple, d'autant qu'elle survient le plus souvent chez des personnes jeunes, en pleine activité. L'aide psychologique est donc également très importante pour le conjoint et tous les membres de la famille qui en ressentent le besoin, pour gérer le sentiment de culpabilité ou d'impuissance qui est parfois présent.

Le soutien psychologique est également nécessaire en cas d'intervention chirurgicale. C'est en effet une phase décrite comme difficile par les malades à cause de l'impression « de ne plus être comme avant ». L'iléostomie, phase temporaire ou non, est la période qui peut retentir le plus sur la personne atteinte, son conjoint voire toute la famille.

● **Que peut-on faire soi-même pour se soigner ?**

Le traitement doit être suivi de façon rigoureuse et continue, selon la prescription du médecin, et ceci même si la personne atteinte a l'impression d'aller mieux entre les poussées.

Par ailleurs, il est conseillé de suivre les indications du médecin concernant les aliments à prendre ou à éviter selon les poussées de la maladie. Les boissons alcoolisées ou contenant de la caféine doivent être impérativement évitées en cas de poussée.

Le reste du temps, il n'y a pas de régime particulier pour la RCH. Le régime sans résidus doit

être encadré par un médecin et ne doit en aucun cas être suivi à long terme.

La maladie se déclenchant parfois à l'arrêt du tabac chez les fumeurs, certaines personnes sont tentées de reprendre, voire de commencer à fumer. Ceci est fortement déconseillé car le tabac augmente le risque de cancer colo-rectal. Dans certains cas très particuliers, le médecin prescrit parfois des patchs nicotiques qui peuvent contribuer à contrôler la maladie. Ils ne doivent jamais être utilisés sans avis médical.

Enfin, le stress étant un facteur déclenchant de poussées, la pratique régulière d'un sport ou d'une technique de relaxation est vivement recommandée.

● **Comment se faire suivre ?**

Le suivi de la RCH est assuré dans les consultations hospitalières de gastro-entérologie en relation avec le médecin traitant. La fréquence et le type des examens sont déterminés par l'équipe médicale.

Chez l'adulte, en cas de RCH étendue et ancienne (plus de 10 ans), une coloscopie annuelle doit être réalisée pour dépister précocement une éventuelle évolution cancéreuse. Cette surveillance est nécessaire même si la maladie semble totalement silencieuse depuis plusieurs années.

● **Quelles sont les informations à connaître et à faire connaître en cas d'urgence ?**

En cas d'urgence le personnel soignant doit être informé de l'existence de la RCH et du traitement en cours (doses et nature des médicaments). Ces précautions permettent d'éviter des associations de médicaments incompatibles ou des surdosages éventuels. Ces informations sont primordiales pour permettre de reconnaître rapidement certaines complications de la maladie et y apporter le traitement adéquat.

Vivre avec

● **Quelles sont les conséquences de la maladie sur la vie familiale, professionnelle, sociale, sportive ?**

La RCH peut avoir des manifestations d'intensité tellement variable d'un patient à l'autre qu'il est difficile d'évaluer de manière générale son impact sur le mode de vie. Tout dépend évidemment de la fréquence des poussées, de leur sévérité et de l'altération de l'état général.

Pour beaucoup de personnes, la maladie est compatible avec un mode de vie quasi normal, et peut être stabilisée grâce aux divers traitements proposés. En effet, dans la plupart des cas, les poussées sont bien contrôlées. En cas de formes sévères et très invalidantes, l'opération chirurgicale permet de supprimer et/ou d'atténuer la maladie au prix d'un inconfort, en général momentané.

Il ne faut pas sous-estimer les conséquences sociales et psychologiques de cette maladie, qui altère la qualité de vie de la majorité des personnes, du moins lors des poussées.

En cas de poussées, le besoin fréquent d'aller aux toilettes peut devenir un obstacle important sur le lieu de travail, ou au lycée mais également dans la vie de tous les jours : la moindre sortie peut paraître insurmontable. Il en résulte souvent un isolement contraint et

une cessation des activités extérieures. De plus, il s'agit d'une maladie touchant à quelque chose d'intime et de tabou, et il est souvent ressenti comme gênant de consulter, de subir les examens, d'en parler ouvertement, etc.

La relation de couple s'en trouve évidemment altérée, le conjoint devant faire face au mal-être de la personne atteinte, à sa souffrance, aux éventuelles « pertes de contrôle » des selles en cas de diarrhées ou d'hémorragies importantes. La personne atteinte de RCH peut alors cesser de se sentir désirable, a l'impression d'être un fardeau et a tendance à s'isoler et à refuser l'aide.

Pour certains malades, il est difficile de conserver un emploi, en raison de la fatigue et des absences répétées lorsque les crises sont fréquentes. Les répercussions sur la vie socio-professionnelle peuvent donc être importantes, et il est parfois nécessaire d'aménager son temps de travail pour pouvoir continuer à exercer une activité professionnelle.

Quant à l'opération, si elle a lieu, elle reste une étape difficile. L'acceptation de l'iléostomie est plus facile lorsque celle-ci est temporaire. En revanche, le caractère définitif de l'iléostomie, de plus en plus rare, est souvent mal vécu.

De nouveaux médicaments, en cours d'évaluation mais très prometteurs, devraient grandement diminuer le recours au traitement chirurgical et diminuer le retentissement de la RCH sur la vie des personnes qui en sont atteintes.

● **Quelles sont les conséquences de la maladie sur la vie scolaire ?**

Les enfants et adolescents atteints de RCH doivent, quant à eux, mener une vie la plus normale possible. A la demande des parents, le chef d'établissement peut mettre en place un Projet d'accueil individualisé (PAI) en concertation avec le médecin scolaire, l'équipe enseignante et le médecin de l'enfant. Il permet d'organiser l'accueil de l'enfant dans des bonnes conditions et d'informer les enseignants sur la maladie. Compte-tenu des besoins de l'enfant, certains aménagements sont nécessaires : accès facilité aux toilettes, rattrapage en cas d'absences répétées.

Pour les enfants reconnus « handicapés » par la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA) qui relève de la Maison Départementale des personnes handicapées (MDPH, voir « *Les prestations sociales en France* »), les parents peuvent faire une demande de Projet personnalisé de scolarisation (PPS). Les mesures supplémentaires nécessaires à la scolarisation de l'enfant (rendre les locaux accessibles, demander un accompagnement par un auxiliaire de vie scolaire...) sont alors définis par la MDPH.

Cependant, la scolarité peut être compromise car la RCH a souvent une forme grave chez l'enfant (pancolite). Des mesures d'éducation spéciale peuvent être nécessaires en cas d'hospitalisation (service d'assistance pédagogique à domicile ou à l'hôpital ou SAPAD). Quant aux mesures alimentaires, elles ne doivent pas être trop restrictives car les enfants atteints ont surtout besoin de reprendre du poids pour que la maladie n'altère pas leur croissance.

● **Quelles sont les conséquences de la maladie sur la grossesse ?**

Les femmes atteintes de RCH peuvent avoir des enfants et mener leurs grossesses normalement. Cependant, il est recommandé de n'envisager de grossesse qu'après une période de rémission (sans poussées) de la maladie d'au moins 3 mois. Certains médicaments peuvent

avoir des effets néfastes sur le fœtus. Il est donc recommandé de discuter avec son médecin de tout projet d'avoir un enfant, et de l'informer en cas de grossesse, afin d'adapter le traitement et de mettre en place un suivi particulier, assuré par une équipe pluridisciplinaire experte.

L'iléostomie n'est pas une contre-indication à la grossesse, mais il faut adapter l'appareillage au fur et à mesure que le ventre grossit.

● ● ● En savoir plus

● Où en est la recherche ?

Les recherches en cours évaluent l'efficacité de différents médicaments sur la RCH.

Des immunosuppresseurs (tacrolimus, méthotrexate, rituximab) et des anti-inflammatoires sont notamment à l'étude, ainsi que diverses molécules qui pourraient permettre d'éviter les interventions chirurgicales en cas de RCH ne répondant pas aux traitements disponibles. Dans certains cas, des souris transgéniques (pour lesquelles une partie de l'information génétique a été modifiée) sont utilisées afin de juger de l'efficacité de certains médicaments ou de découvrir de nouvelles solutions thérapeutiques.

L'utilisation de médicaments pour le traitement ou la prévention des pouchites, sont également à l'étude.

● Comment entrer en relation avec d'autres malades atteints de la même maladie ?

En contactant les associations de malades consacrées à cette maladie. Vous trouverez leurs coordonnées en appelant Maladies Rares Info Services au 01 56 53 81 36 (Appel non surtaxé) ou sur le site Orphanet (www.orphanet.fr).

● Les prestations sociales en France

Il est important de trouver les bons interlocuteurs pour se faire aider dans les démarches administratives. Des conseils précieux peuvent être fournis d'une part par les assistantes sociales à l'hôpital et, d'autre part, par les associations de malades qui connaissent la législation et les droits.

En France, la RCH évolutive fait partie des 30 affections longue durée (ALD) qui donnent droit à l'exonération du ticket modérateur, c'est-à-dire au remboursement à 100 % par la caisse de sécurité sociale des frais médicaux imputables à la maladie.

En pratique, c'est le médecin traitant qui remplit et signe le formulaire de demande de prise en charge à 100 %, appelé protocole de soins. Un volet est adressé au médecin conseil de l'Assurance Maladie qui donne son accord pour la prise en charge à 100% d'une partie ou de la totalité des soins. Le médecin remet ensuite (lors d'une consultation ultérieure), le volet du protocole de soin, en apportant toutes les informations utiles. Le protocole de soins est établi pour une durée déterminée fixée par le médecin conseil de l'Assurance Maladie.

Au terme de la première période de prise en charge, la situation est reconsidérée. Elle est reconduite si la maladie est encore évolutive et annulée dans le cas où la maladie est restée silencieuse pendant les six derniers mois au moins, avec amélioration clinique confirmée par endoscopie.

Les personnes en situation de handicap dans leur vie quotidienne peuvent s'informer sur leurs droits et les prestations existantes auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de leur département. Celle-ci centralise toutes les démarches liées au handicap (demande de prestations (aide humaine, aide technique, aménagement du logement et du véhicule, ...) demande relative au travail, à l'emploi et à la formation professionnelle, aides financières, ...). Elle instruit les dossiers de demande d'aide, les transmet à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) et assure le suivi de la mise en œuvre des décisions prises. Par exemple, il est possible de faire une demande de Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). Cette reconnaissance, si elle est obtenue, permet à la personne d'être orientée vers une entreprise adaptée ou un service d'aide par le travail, et d'être bénéficiaire de l'obligation d'emploi. Elle reçoit également le soutien de l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées (AGEFIPH). En fonction du pourcentage de handicap reconnu, une Allocation Adulte Handicapé (AAH) peut parfois être attribuée.

Plusieurs demandes d'allocations peuvent être faites, mais, la plupart du temps, elles ne sont pas compatibles entre elles. Il est donc important de faire une demande adaptée à sa situation.

Enfin, la MDPH assure l'accompagnement de la personne sur la durée.

Pour plus de précisions, vous pouvez consulter le cahier Orphanet « [Vivre avec une maladie rare en France : aides et prestations](#) », qui compile toutes les informations sur la législation en cours, les aides, les modalités de scolarisation et d'insertion professionnelle disponibles pour les personnes atteintes de maladies rares.

POUR OBTENIR D'AUTRES INFORMATIONS SUR CETTE MALADIE

CONTACTEZ

**Maladies Rares Info Services au 01 56 53 81 36
(Appel non surtaxé)**

OU CONSULTEZ ORPHANET www.orphanet.fr

CE DOCUMENT A ÉTÉ RÉALISÉ PAR :

orphanet

AVEC LA COLLABORATION DE :

Professeur Olivier Goulet

Centre de référence des maladies
digestives intestinales
Hopital Necker-Enfants Malades, Paris

Association François AUPETIT

