

# RÉCEMMENT DIAGNOSTIQUÉ

## 10 ERREURS À NE PAS COMMETTRE LORSQU'ON EST ATTEINT D'UNE MICI

**Tenter d'accumuler une somme considérable d'informations sur ces maladies et extrapoler sa situation à celle d'autres patients**, notamment atteints de formes plus sévères. Chaque patient a sa propre maladie et non pas celle du voisin. L'éventail des lésions et de leur répercussion est extrêmement varié, et il importe de ne pas céder à la panique, largement entretenue par certains médias.

**Accepter des idées fausses qui engendrent une frustration**, tel le caractère psychosomatique, héréditaire ou contagieux de ces affections, ou le danger de la grossesse, voire la crainte de transmettre la maladie à ses enfants, et de ce fait éviter la procréation. Le risque de transmission de la maladie à son enfant est approximativement de 3 à 6 %, ce qui ne justifie même pas d'un conseil génétique. Il faut cependant mettre un bémol lorsque les 2 parents sont atteints, ce qui augmente sensiblement le risque de transmission.

**Se focaliser sur le côté « incurable » de la maladie.** S'il est effectivement vrai que les moyens thérapeutiques actuels ne permettent pas d'obtenir une guérison, c'est-à-dire un contrôle définitif et sans traitement de la maladie, les symptômes peuvent être durablement, voire définitivement contrôlés, et permettre, à la grande majorité des patients, de mener une vie normale ou quasi-normale à tous points de vue, social, familial, professionnel, conjugal, sexuel et sportif.



### Refuser sa maladie, et négliger certaines règles essentielles :

- L'arrêt complet et définitif du tabagisme actif en cas de maladie de Crohn représente l'un des meilleurs traitements de cette affection ;
- La nécessité d'un suivi médical régulier, clinique et parfois biologique, qui permet, outre la prise en charge immédiate, d'anticiper sur les risques évolutifs et complications de la maladie ou des traitements.

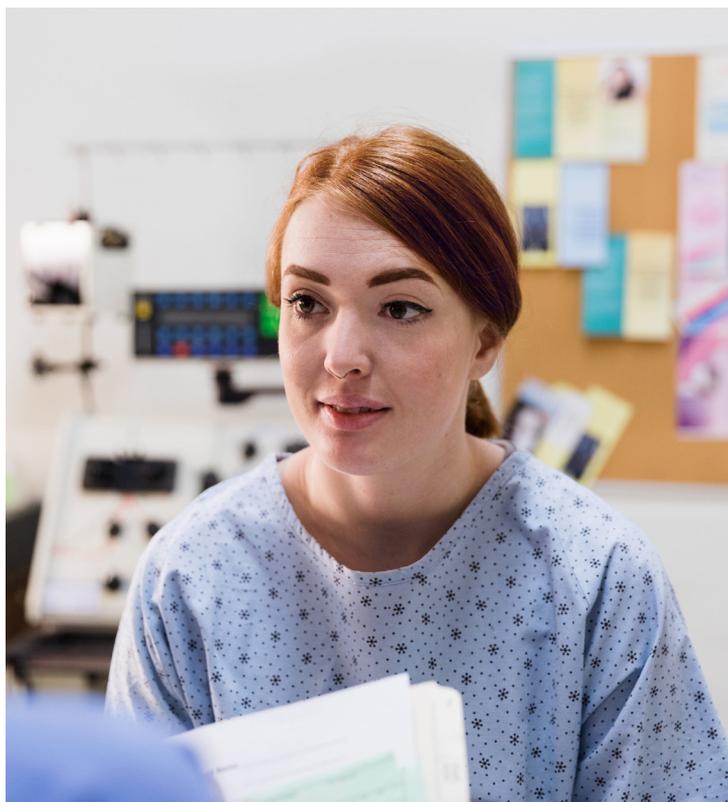
### À titre d'exemple :

- Les MICI peuvent avoir un retentissement sur la minéralisation osseuse, notamment en cas de prise prolongée de corticoïdes, et il peut être utile d'effectuer une mesure de la densité minérale osseuse par absorptiométrie biphotonique et, le cas échéant, proposer un traitement adapté ;
- Lorsque les lésions intestinales évoluent depuis plusieurs années (8 - 10 ans) et qu'elles atteignent la majorité du côlon, il existe un risque d'apparition de lésions précancéreuses, qu'on peut dépister précocement par la réalisation de coloscopies avec colorations vitales et biopsies multiples.

**S'imposer (ou se laisser imposer) des restrictions alimentaires inutiles.** Il s'agit notamment du régime sans sel strict lors de la prise de corticoïdes, qui n'est pas indiqué en l'absence d'autres causes associées, telles une insuffisance cardiaque ou une hypertension artérielle, et n'évite pas la survenue des œdèmes du visage parfois observés lors de la prise de ce traitement. On peut également citer les régimes sans résidus, qui n'ont aucune justification au long cours, et ne doivent être observés que lors de certaines poussées de la maladie, notamment en cas de diarrhée importante. Lorsqu'il existe des signes cliniques en rapport avec un rétrécissement « cicatriciel » de l'intestin, non amélioré par un traitement médical, il faut discuter de l'intérêt d'un traitement chirurgical pour permettre la reprise d'une alimentation normale.

**Accorder une trop grande importance au résultat de certains examens complémentaires** biologiques (l'existence d'un syndrome inflammatoire) ou morphologiques (examen radiologique du grêle, iléocoloscopie). En effet, ce n'est pas tant l'existence de quelques anomalies (syndrome inflammatoire, rétrécissement de l'intestin grêle ou ulcérations superficielles) que les symptômes ressentis qui priment pour les décisions thérapeutiques.

**Refuser ou différer trop longtemps un traitement potentiellement efficace sous prétexte du risque d'effets secondaires ou d'une innocuité incertaine.** Ceci est fréquemment rencontré lors de la prescription de corticoïdes pour le contrôle des poussées, mais aussi pour l'utilisation des immunosuppresseurs, tel l'azathioprine ou la 6-mercaptopurine, pour le contrôle des formes évolutives ou cortico-dépendantes de la maladie. A l'inverse, il n'est pas acceptable de recevoir un traitement prolongé par corticoïdes systémiques oraux à forte dose, sans que soit mis en place un projet thérapeutique permettant d'interrompre ou de diminuer significativement leur posologie. Des fiches thérapeutiques détaillant les risques, bénéfiques et modalités d'utilisation rédigées à l'attention des patients sont disponibles sur le site du GETAID ([getaid.org](http://getaid.org)).



**Refuser un traitement chirurgical sous prétexte qu'il ne permettra pas une « guérison » de la maladie.**

Le traitement chirurgical peut débloquer une situation et, si récidive il y a, elle pourra être contrôlée par des médicaments, même s'ils étaient antérieurement inactifs. De plus, le risque de récidive post-opératoire peut être diminué par la réalisation systématique d'une iléocoloscopie de contrôle 3 à 6 mois après la chirurgie suivie, en cas de récidive endoscopique, de la prescription d'un traitement adapté. Ainsi, le traitement chirurgical représente parfois la meilleure option thérapeutique pour restaurer un état de santé et une qualité de vie satisfaisante, la difficulté étant de bien porter l'indication. Cette difficulté est bien illustrée par deux règles classiques énoncées entre médecins et chirurgiens :

- Règle 1, ne jamais opérer pour des syndromes obstructifs au cours de la maladie de Crohn ;
- Règle 2, toujours opérer pour des symptômes obstructifs au cours de la maladie de Crohn !

Ce paradoxe n'est qu'apparent, il signifie que l'on ne doit pas opérer en urgence un patient pour une poussée aiguë non compliquée de maladie de Crohn qui répondra rapidement à un traitement médical, mais qu'à l'inverse, on doit proposer une intervention chirurgicale à un patient qui souffre en raison de lésions cicatricielles qu'aucun médicament ne pourra améliorer.

**Attribuer la survenue de tout symptôme digestif à une reprise évolutive de la maladie.** En effet, 15 à 20% de la population générale souffre de symptômes digestifs, et ceci semble encore plus fréquent lorsqu'on est atteint de MICI. L'intrication des symptômes de ces 2 affections, dénommée « IBD – IBS » par les anglo-saxons (MICI – intestin irritable) n'est donc pas rare, ce qui peut conduire à une surenchère thérapeutique, c'est-à-dire considérer que des traitements actifs ne le sont pas et proposer des traitements toujours plus puissants, et peut-être à risque plus élevé de complications. Dans cette situation, la description précise des symptômes ressentis, et surtout de la douleur abdominale éventuelle, est d'une importance fondamentale, notamment pour préciser s'ils sont similaires à ceux ressentis lors des poussées précédentes, et le moment de survenue de la douleur, le cas échéant, par rapport aux troubles du transit.



**Rechercher à tout prix le « remède » miracle,** différent ou difficile à se procurer, et se tourner alors exclusivement vers des thérapeutiques alternatives ou parallèles. Celles-ci ne sont pas forcément dangereuses ou à éviter, mais elles ne doivent pas se substituer aux traitements scientifiquement validés qui ont largement apporté la preuve de leur efficacité. De même, lorsque la maladie est bien contrôlée par un traitement classique, qui plus est bien toléré, il est inutile et dangereux de vouloir interrompre ce traitement, que ce soit pour « oublier » sa maladie ou pour essayer le « dernier » traitement dont on parle tant, mais pour lequel on manque, par définition, de recul !