

# MA RECTOcolite Hémorragique



Avec la collaboration du Pr Marteau  
Chef du service d'Hépatogastro-entérologie  
de l'hôpital Lariboisière (Paris)

**afa**  en partenariat avec **abbvie**  
Vaincre les MICI

## **Vous souffrez de rectocolite hémorragique ?**

Vous pouvez être l'acteur de votre prise en charge, et ce document vous est destiné. Vous y trouverez les principales informations à connaître sur votre maladie et ses traitements.

Pour avoir plus d'information sur la rectocolite hémorragique, vous pouvez consulter les sites :

[www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr) / [www.vousnetespasseul.fr](http://www.vousnetespasseul.fr)



Les photographies utilisées dans ce document ont été réalisées grâce à la participation de malades de l'afa dans le cadre de la campagne « Verso/Recto ».

Pour plus d'information, consultez le site <http://www.leur-recto.fr>

# SOMMAIRE

■ Qu'est-ce que la Rectocolite Hémorragique (RCH) ?	4
■ Quelles en sont ses causes ?	5
■ Qui est concerné ?	5
■ Quels en sont les principaux signes ?	6
■ Quelle est son évolution ?	7
■ Quel est son impact au quotidien ?	8
■ Quels sont les traitements possibles ?	9
■ Pourquoi se faire suivre ?	10
■ Comment se faire suivre ?	11

**MA  
RECTO**

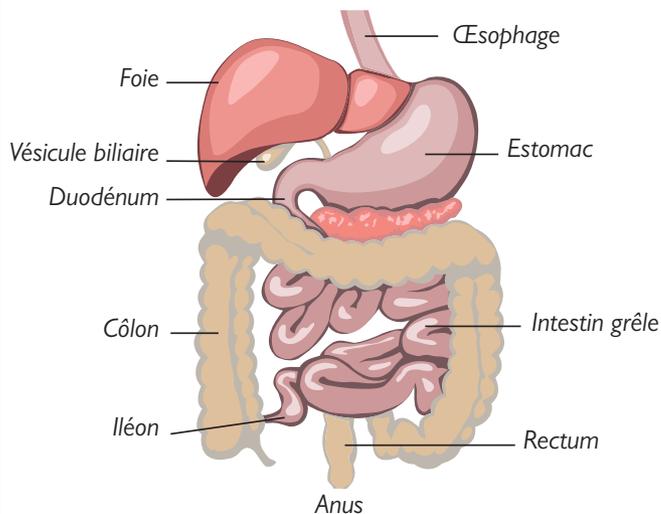


# QU'EST-CE QUE LA **RECTOCOLITE** HÉMORRAGIQUE (RCH) ?



**La Rectocolite Hémorragique (RCH), ou encore la « recto », est une Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin (MICI) <sup>(1,2)</sup>.**

Elle se traduit par une inflammation qui va toucher votre rectum et potentiellement s'étendre à une partie ou à l'ensemble de votre gros intestin (côlon) <sup>(2,3)</sup>.



*Une longueur variable du gros intestin (côlon) peut être atteinte en cas de RCH, allant du rectum à l'ensemble du côlon <sup>(3)</sup>.*

Votre maladie évolue par phases. La « recto » se manifeste ainsi principalement par une alternance de poussées, c'est-à-dire des périodes au cours desquelles vos symptômes sont plus marqués, et des périodes de calme appelées rémission, au cours desquelles vos symptômes disparaissent <sup>(2,3)</sup>.

## Définition de RÉMISSION

La rémission correspond à une période d'accalmie d'une maladie chronique.

Pour votre « recto », c'est une absence d'inflammation et donc, une disparition de vos douleurs et des contraintes qui en découlent.

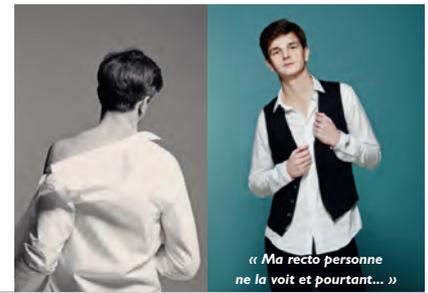


**Cependant, cela ne signifie pas que votre maladie est guérie <sup>(2)</sup>.**

Il est important de souligner que, de par sa nature inflammatoire et non infectieuse, la « recto » n'est pas une maladie contagieuse <sup>(3)</sup>.

La « recto » peut entraîner, si elle n'est pas surveillée et/ou pas bien prise en charge, des complications importantes à court et à plus long termes <sup>(1,3)</sup>. Il ne faut donc pas la sous-estimer !

## QUELLES EN SONT SES CAUSES ?



### À l'heure actuelle, les causes de votre maladie ne sont pas encore vraiment connues (2, 3).

La « recto » pourrait être liée à une réaction excessive et anormale du système de défense de votre organisme. Ce système est appelé le système immunitaire. Vos défenses immunitaires, qui normalement ne s'attaquent qu'aux éléments « étrangers » (bactéries, virus, ...), pourraient se dérégler et se retourner contre les cellules de votre corps et les attaquer<sup>(3)</sup>.

Votre système immunitaire produit dans ce cas, des molécules de défenses nocives, qui entraînent inflammation et destruction de certains de vos tissus ou organes<sup>(3)</sup>.

On ne sait pas encore pour quelle raison vos défenses immunitaires se dérèglent, mais plusieurs facteurs environnementaux ou génétiques sont probablement en cause<sup>(3)</sup>.

#### Halte aux idées reçues

Votre « recto » n'est pas directement due au stress ou à certains aliments<sup>(3)</sup>.

Ce n'est pas parce que votre maladie ne se voit pas, qu'elle est à prendre à la légère. Elle peut entraîner une réelle fatigue (ce n'est pas dans votre tête)<sup>(2)</sup>.

## QUI EST CONCERNÉ ?

Comme vous, beaucoup de personnes souffrent de la « recto ». En France, elle touche environ 1 personne sur mille<sup>(2)</sup>. On estime ainsi qu'il y a environ 60 000 personnes atteintes en France. Ce n'est donc pas une maladie rare<sup>(2)</sup> !

Elle peut survenir à tout âge, mais elle se déclare généralement chez les adultes jeunes, entre 15 et 35 ans et touche aussi bien les hommes que les femmes<sup>(3)</sup>.

# QUELS EN SONT LES PRINCIPAUX SIGNES ?



**La sévérité et la fréquence des symptômes de la « recto » sont variables d'un malade à l'autre, et dépendent de l'étendue de l'inflammation dont vous souffrez au niveau du tube digestif<sup>(3)</sup>.**

**Trois grands types de symptômes peuvent se manifester :**

## **Des signes digestifs<sup>(3)</sup>**

Ce sont les manifestations les plus fréquentes, et vous en êtes très probablement sujet. Les principaux signes sont :

- la présence de sang dans les selles (rectorragies), chez quasiment tous les malades,
- la diarrhée,
- les maux de ventre (douleurs abdominales) intenses,
- l'émission de glaires (liquide blanchâtre visqueux correspondant à du mucus recouvrant normalement les cellules du côlon) avec ou en dehors de l'évacuation des selles,
- les envies pressantes et les faux besoins, c'est-à-dire la sensation d'avoir envie d'aller à la selle sans rien expulser.

## **Des signes dits généraux<sup>(2, 3)</sup>**

Les principaux signes sont :

- la fatigue (fréquente),
- parfois, un amaigrissement,
- la fièvre.

## **Des signes d'inflammation au niveau d'autres organes<sup>(3)</sup>**

Votre maladie peut également être associée à d'autres symptômes ne touchant pas votre appareil digestif. Il s'agit principalement de :

- douleurs des articulations (arthrite),
- atteinte de la peau (atteinte cutanée) et aphtes buccaux,
- inflammation au niveau des yeux.

## **Pourquoi de tels symptômes ?**

La muqueuse de votre gros intestin est fragilisée. Elle devient alors le siège de petites ulcérations et hémorragies, et ces lésions dont vous souffrez sont à l'origine des symptômes observés<sup>(3)</sup>.

Les manifestations extra-digestives (douleurs articulaires, inflammation des yeux, ...) sont également liées à cette réaction anormale de votre système immunitaire<sup>(3)</sup>.

# QUELLE EST SON ÉVOLUTION ?



## L'évolution de la maladie est très différente d'un malade à l'autre et reste complètement imprévisible <sup>(3)</sup>.

Les phases de poussées et de rémissions sont très variables et peuvent durer de quelques jours à plusieurs années selon votre cas et selon votre suivi médical.

Certains malades, dont vous faites peut-être partie, ne présenteront ainsi qu'une seule poussée au cours de leur vie et d'autres, au contraire, verront difficilement leurs symptômes disparaître totalement <sup>(3)</sup>.

Le plus souvent, les poussées successives aggravent les lésions qui peuvent s'étendre et/ou être à l'origine de complications <sup>(3)</sup>.

Certaines poussées peuvent alors entraîner des symptômes sévères et s'accompagnent de complications : fièvre, saignements abondants, obstruction, certaines infections, phlébites, ..., qui nécessitent une prise en charge urgente et, parfois, une hospitalisation <sup>(2, 4, 5)</sup>.

De plus, selon la localisation et la durée de votre maladie, le risque des cancers digestifs peut être un peu plus important que celui de la population générale et leur développement est lent. Ils sont d'autant mieux traités que le diagnostic est fait précocement <sup>(2, 3)</sup>. **Il est donc essentiel d'avoir un suivi régulier.**

Le respect des visites de suivi avec les professionnels de santé qui vous encadrent et de votre traitement, vous permettra d'avoir, dans la plupart des cas, une vie normale ou quasi-normale (scolarité, vie professionnelle, loisirs, ...), et permettra d'éviter ou de prévenir des difficultés liées aux périodes de poussées <sup>(2)</sup>.

## Prévention des complications

Le développement d'un cancer du côlon, un peu plus important que dans la population générale, est souvent très progressif et peut être prévenu par le dépistage <sup>(2)</sup>.

# QUEL EST SON IMPACT AU QUOTIDIEN ?



**La « recto » peut entraîner des symptômes d'intensité variable d'un patient à l'autre. Ceci rend alors difficile l'évaluation de l'impact de la « recto » de façon générale sur la vie des personnes qui en sont atteintes <sup>(3)</sup>.**

Le ressenti de la maladie sur la qualité de vie varie ainsi pour chacun en fonction de la sévérité de sa maladie, de ses manifestations <sup>(3)</sup>. Mais pour beaucoup de malades, dont vous faites peut-être partie, la « recto » peut être stabilisée, et est donc compatible avec un mode de vie proche de la normale.

## **En période de rémission <sup>(3)</sup>**

Le plus souvent, en dehors des périodes de poussées, la vie familiale, sociale et professionnelle peut suivre normalement son cours. Il est donc possible et important de vous engager dans des projets de vie, comme par exemple, celui de voyager ou d'avoir des enfants.

## **En période de poussées inflammatoires <sup>(3)</sup>**

Les conséquences sociales et psychologiques ne doivent pas être sous-estimées lors des poussées inflammatoires. Elles peuvent en effet être à l'origine, pour certains malades, d'un isolement, justifier une baisse ou l'arrêt des sorties extérieures, provoquer des difficultés au sein du couple ou bien encore gêner la poursuite d'une activité professionnelle en raison de la fatigue, de la nécessité d'aller urgemment aux toilettes et des absences répétées si les crises sont fréquentes.

## **Que manger en période de poussée ?**

Il n'y a habituellement ni régime particulier, ni aliment interdit dans les MICI. Cependant, en période de poussée évolutive, un régime sans fibres, ou sans résidus, peut être alors utile pour limiter vos symptômes digestifs. Son objectif sera de diminuer le nombre et le volume des selles en supprimant de l'alimentation toutes les sources de fibres végétales et/ou d'origine animale et de résidus gras qui sont peu digests. Cependant, ce régime sans résidu n'est pas indispensable, et ne doit pas être mis en place sur de longues périodes.

Dans tous les cas, il doit être discuté et précisé avec votre médecin. Après une période de régime, il est préférable d'être accompagné pour le retour à l'alimentation normale par un diététicien formé (hospitalier ou réseau MICI afa)<sup>(3)</sup>.

# QUELS SONT LES TRAITEMENTS POSSIBLES ?



**L'un des objectifs du traitement de la « recto » est de permettre à chaque patient d'avoir une vie normale ou proche de la normale, notamment pour la scolarité, la vie professionnelle ou la vie sociale <sup>(2)</sup>.**

Il n'existe, à ce jour, pas de traitement qui permette de guérir votre maladie. Certains médicaments permettent de traiter les poussées, ce sont les traitements dits « d'attaque ». D'autres préviennent les rechutes et les complications, ce sont les traitements « d'entretien », qui sont à prendre régulièrement <sup>(1,2)</sup>.

## **Les médicaments anti-inflammatoires intestinaux <sup>(3)</sup>**

Ces traitements sont destinés à réduire l'inflammation. Ils sont utilisés en cas de poussées et permettent le plus souvent de maîtriser complètement vos symptômes intestinaux.

Ils peuvent également, pour certains d'entre eux, être poursuivis sur une durée plus longue, en traitement d'entretien pour diminuer le risque de rechute.

## **Les médicaments immunomodulateurs <sup>(3)</sup>**

Un des facteurs pouvant expliquer la survenue de votre « recto » est un dysfonctionnement de votre système immunitaire.

Les traitements immunomodulateurs « modulent » l'action de votre système immunitaire. Ils sont donc utiles dans les formes les plus évolutives de la maladie et les plus difficiles à contrôler, lorsque les traitements anti-inflammatoires ne sont pas suffisamment efficaces.

## **La chirurgie <sup>(3)</sup>**

Elle est indiquée dans les formes sévères de la maladie, après échec du traitement par des médicaments, en cas de forme chronique très invalidante ou de complications graves. L'intervention chirurgicale est délicate, souvent faites en plusieurs étapes et a pour objectif de retirer tout le côlon en préservant l'anus naturel.

## **Bien comprendre les enjeux du traitement**

Prenez régulièrement votre traitement. Ceci permettra un contrôle durable de votre maladie, vous procurera une meilleure qualité de vie et diminuera le risque de complications <sup>(1,2)</sup>.

N'arrêtez jamais ou ne prenez pas un traitement sans en parler à votre médecin <sup>(2)</sup>.

# POURQUOI SE FAIRE SUIVRE ?



## Il y a 3 objectifs principaux à vous faire suivre pour votre « recto » :

- adapter votre prise en charge selon l'évolution des signes cliniques de votre maladie,
- vérifier l'efficacité et la tolérance des médicaments qui vous ont été prescrits,
- vous permettre de planifier certains événements de votre vie comme la grossesse, les voyages à l'étranger, ...<sup>(2)</sup>.

La « recto » est une maladie chronique, imprévisible, pouvant entraîner des complications parfois graves.

Vous devez donc suivre les indications de votre médecin et votre traitement, selon la prescription de celui-ci, et ceci même si vous avez l'impression d'aller mieux entre les poussées<sup>(3)</sup>.

Ceci permettra alors d'éviter au maximum les périodes où les symptômes sont les plus invalidants, d'autant plus que les poussées successives aggravent les lésions qui peuvent ensuite s'étendre au niveau du côlon<sup>(3)</sup>.

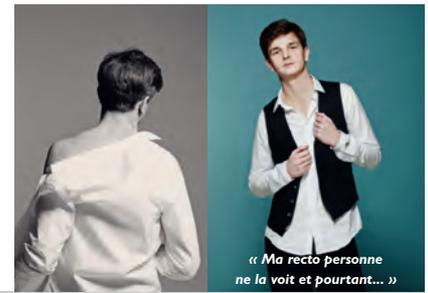
### Pour un suivi de qualité

Respectez le rythme des consultations convenu avec votre médecin traitant et/ou votre spécialiste<sup>(2)</sup>.

Prenez rapidement rendez-vous avec votre médecin en cas de symptômes inhabituels<sup>(2)</sup>.

Osez poser toutes vos questions à vos professionnels de santé<sup>(2)</sup> : il n'y a pas de sujet tabou ou de « mauvaises questions ».

# COMMENT SE FAIRE SUIVRE ?



**Le suivi de votre maladie est assuré par des médecins spécialistes en gastro-entérologie en relation avec votre médecin traitant.**

**C'est votre hépato-gastro-entérologue qui déterminera la fréquence et le type d'examens à effectuer <sup>(2, 3)</sup>.**

Il est recommandé de consulter votre gastro-entérologue 1 à 2 fois par an quand votre « recto » est en rémission ou plus fréquemment si elle n'est pas stabilisée, ou bien en cas d'aggravation <sup>(2)</sup>.

Chez l'adulte, en cas de « recto » 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 <sup>(3)</sup>.

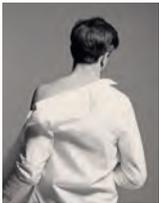
## Définition de LA COLOSCOPIE <sup>(2, 3, 6)</sup>

La coloscopie est un examen permettant de voir l'intérieur de votre intestin (rectum, côlon et extrémité de l'intestin grêle). Elle s'effectue au moyen d'un tube souple de quelques millimètres de diamètre muni d'une lumière, d'une caméra et d'instruments permettant d'effectuer des prélèvements (biopsies) pour les analyser.

En fonction de l'étendue de la coloscopie, on distingue :

- la rectoscopie qui se limite au rectum,
- la sigmoïdoscopie qui analyse le rectum et le sigmoïde,
- la coloscopie lorsque l'ensemble du côlon est exploré.





- La « recto » est une **maladie inflammatoire chronique du rectum et du gros intestin**.
- Elle évolue par **alternance de poussées et de rémission**.
- Les causes ne sont **pas encore bien connues**.
- En France **1 personne sur 1 000** en serait atteinte : ce n'est donc **pas une maladie rare !**
- La RCH se manifeste principalement par une **diarrhée accompagnée** de sang et, le plus souvent, **de douleurs abdominales et de fatigue**.
- Son évolution est **différente d'un patient à l'autre** et est **imprévisible**.
- **Les poussées successives aggravent les lésions** qui s'étendent peu à peu et qui peuvent être à l'origine de **complications** parfois graves.
- Le traitement permet un **contrôle durable de la maladie**, procure **une meilleure qualité de vie** et **diminue le risque de complications**.
- Le traitement doit être pris de façon **rigoureuse et continue**, selon la prescription du médecin, et ceci **même si la maladie est silencieuse**.
- Le suivi de la maladie est assuré par des **médecins spécialistes en gastro-entérologie en relation avec votre médecin traitant**.
- En cas de **difficulté avec votre alimentation**, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin ou avec un diététicien.
- **Contactez une association (l'association François Aupetit) pour des compléments d'information et du soutien peut vous être utile.**

**Pour en savoir plus :** <http://www.leur-recto.fr>  
<http://www.afa.asso.fr>  
<http://www.vousnetespanseul.fr>

(1) Vigneron B. et al. Maladie de Crohn et Rectocolite Hémorragique. Rev Prat 2011;61:1453-60.

(2) HAS. La prise en charge de votre rectocolite hémorragique. Vivre avec une RCH. Guide Affection Longue Durée. Octobre 2008. Document téléchargeable à l'adresse : <http://www.has-sante.fr>. Consulté le 01/07/2013.

(3) Orphanet. La Rectocolite hémorragique. Document réalisé avec la collaboration du Pr Olivier GOULET et de l'Association François Aupetit. Téléchargeable à l'adresse : <https://www.orpha.net>. Consulté le 01/07/2013.

(4) Dassier P. Les thrombophlébites des membres inférieurs. Institut de formation interhospitalier Théodore Simon. Document téléchargeable à l'adresse : <http://www.ifits.fr>. Consulté le 01/07/2013.

(5) Rodemann JF. et al. Incidence of Clostridium difficile infection in inflammatory bowel disease. Clin Gastroenterol Hepatol. 2007 Mar;5(3):339-44.

(6) SFED - SNFGE - Société Nationale Française de Colo-Proctologie. Informations médicales avant réalisation d'une coloscopie. Téléchargeable à l'adresse : <http://www.sfed.org>. Consulté le 01/07/2013.

