

10 mythes et erreurs communes au sujet de la coeliakie

Dr Jason Tye-Din (Traduit de l'anglais par Joëlle Leutwyler et Dr Paul H. Wiesel, avec l'autorisation de l'Australian Coeliac Association)

La première description "moderne" de la coeliakie a été donnée par le Dr Samuel Gee en 1888, mais il attribuait de manière erronée cette condition à un excès de féculents dans l'alimentation. C'est seulement dans les années 1950 que le Pr Willem Dicke a identifié le gluten dans l'alimentation comme le responsable de cette maladie, ce qui a permis de définir un traitement efficace pour cette maladie.

Longtemps présentée comme une maladie rare dans les traités de médecine, on estime globalement que la coeliakie touche une personne sur 100 dans la population, ce qui a entraîné une meilleure connaissance de cette condition et une amélioration aussi bien des méthodes diagnostiques que de la disponibilité de produits sans gluten. Ces deux exemples parmi d'autres, montrent à quel point des conceptions erronées peuvent être répandues, et comment une recherche médicale de bonne qualité peut permettre de faire de grands progrès dans la compréhension de la maladie, puis dans la qualité de vie des personnes concernées.

La recherche médicale continue à améliorer notre compréhension de la coeliakie et de corriger de nombreuses fausses idées au fil des nouvelles découvertes.

Néanmoins, malgré cette connaissance grandissante, de nombreuses erreurs et demi-vérités restent dans les esprits. Cet article discute de dix mythes très répandus concernant la coeliakie.

Mythe No 1 : La coeliakie est une maladie rare, et a quelque chose d'une lubie ou d'une mode alimentaire

Faits : Ces affirmations sont toutes deux anciennes et fausses. La coeliakie est très commune et peut entraîner des complications très graves si elle n'est pas traitée. En fait, une coeliakie non traitée multiplie par quatre le risque de mortalité.

La coeliakie touche environ 1% de la population, mais malheureusement, la majorité des personnes atteintes ne sont pas diagnostiquées. Cette pathologie est deux fois plus fréquente que le diabète de type I (juvénile). On a longtemps pensé que la coeliakie touchait surtout les personnes d'origine irlandaise, mais on sait maintenant qu'elle est commune dans le monde entier. Il est intéressant de savoir que la prévalence la plus élevée est rapportée en Algérie, où la coeliakie touche environ 6% de la population.

La coeliakie verrait sa fréquence augmenter depuis une cinquantaine d'année. Il semble s'agir d'une réelle augmentation de sa prévalence d'un facteur quatre. On considère un rôle important de facteurs environnementaux, sans savoir encore quels sont précisément ces facteurs, ni de quelle manière ils influenceraient l'apparition de la coeliakie.

L'augmentation des cas pourrait aussi être en partie expliquée par la meilleure connaissance de la coeliakie, et par l'augmentation des examens permettant de la diagnostiquer.

Mythe No 2 : La coeliakie touche autant les jeunes enfants que les femmes

Faits : La coeliakie touche des patients de tous les âges et des deux sexes. Elle a été considérée par le passé comme une maladie pédiatrique, avec l'image typique d'enfants présentant les signes d'une malnutrition et un retard de croissance.

En fait, la coeliakie peut affecter les personnes de tous âges, du nourrisson à l'adulte. La prévalence augmenterait même avec l'âge (en Finlande, elle est de 1.5% chez l'enfant, 2% chez le jeune adulte et de 2.7% chez l'adulte âgé). Ceci illustre le fait que la coeliakie peut débuter à tout âge chez les patients génétiquement prédisposés. Les facteurs environnementaux pourraient probablement jouer un rôle déclencheur. L'âge moyen des patients adhérant à l'association coeliaque australienne est de 40 ans. Souvent les patients présentent des symptômes mineurs ou modérés qui peuvent retarder pendant de nombreuses années le diagnostic de coeliakie.

La coeliakie touche plus souvent les femmes. Cela pourrait être lié à une fréquence augmentée chez la femme, mais aussi au fait que les hommes sont moins disposés à consulter un médecin et à accepter de subir des

examens diagnostiques. En Australie, pendant la dernière année, un tiers seulement des tests sanguins de dépistage de la coeliakie ont été pratiqués pour des patients masculins.

Mythe No 3 : La coeliakie est une allergie au blé

Faits : La coeliakie est une réponse immunologique inappropriée à l'exposition au gluten, mais il ne s'agit pas d'un processus allergique à proprement parler. Ce sont en fait certaines cellules du système immunitaire (certains lymphocytes T) qui ne tolèrent pas certains fragments de la protéine du gluten. Seuls les patients porteurs des gènes de susceptibilité HLA DQ2 et/ou HLA DQ8 ont de telles cellules T qui peuvent présenter cette réaction anormale au gluten. Lorsque ces lymphocytes sont exposés, cette interaction déclenche une réaction pathologique qui cause des altérations de la muqueuse de l'intestin grêle et des phénomènes d'inflammation dans plusieurs organes, comme les os, le foie, la peau, le cerveau et les articulations. Cette réaction ressemble à la réponse anormale observée dans plusieurs maladies auto-immunes, comme le diabète de type I (juvénile) et l'arthrite rhumatoïde ; dans ces maladies les cellules T sont également à l'origine de réactions pathologiques.

Les nouvelles approches visant à traiter la coeliakie, comme celle d'un vaccin, visent à restaurer la tolérance au gluten en empêchant la réponse immune de l'organisme et en inhibant la réponse anormale des cellules T au gluten.

Mythe No 4 : Je n'ai besoin de traiter la coeliakie que si je souffre de symptômes sérieux.

Faits : La persistance de l'inflammation de l'intestin grêle et de l'atrophie villositaire est responsable d'un risque augmenté d'ostéoporose, de maladies auto-immunes comme le diabète de type I, et de certaines formes de cancers, dont les lymphomes. Ces complications sont dues à une inflammation persistante et à l'atrophie villositaire et ne sont pas dépendantes de la sévérité des symptômes. Ainsi, tous les patients atteints de coeliakie doivent être traités par un régime sans gluten strict de manière à guérir l'atrophie villositaire et réduire le risque de complications, même s'ils se sentent en bonne santé.

Mythe No 5 : Si je me sens mieux en suivant un régime sans gluten, c'est probablement que je suis coeliaque.

Faits : Ce n'est nécessairement pas le cas. Il y a d'autres raisons pour lesquelles une personne peut se sentir mieux en observant un régime sans gluten.

Par exemple, certaines personnes sont intolérantes à des sucres spécifiques qui se trouvent dans le blé (par exemples les fructanes qui sont des hydrates de carbone capables de fermentation, faisant parties des FODMAPs). Ces personnes se sentiraient mieux sous régime sans gluten simplement à cause de la réduction de l'exposition à ces FODMAPs et pas au gluten.

L'amélioration des symptômes sous régime sans gluten n'est donc pas suffisante pour diagnostiquer une maladie coeliaque. Ce régime peut par contre invalider les tests spécifiques de la coeliakie (sérologie et biopsie intestinale) car ils pourraient être faussement négatifs. En effet, pour que ces tests soient fiables, il faut que la personne concernée suive un régime normal, et soit exposée au gluten. Cette mise sous régime sans gluten peut aussi retarder le diagnostic d'autres pathologies qu'il sera important de détecter.

La coeliakie a des implications importantes pour l'état de santé du patient, raison pour laquelle il est crucial d'en poser le diagnostic correctement. Toute personne suspectant une coeliakie devrait être testée **avant** l'introduction d'un régime sans gluten.

Mythe No 6 : Les tests sanguins détectant les anticorps de la coeliakie suffisent à poser le diagnostic

Faits : Non, pas tout seuls.

Les tests sanguins détectent des anticorps dirigés contre les transglutaminases et les peptides de gliadine désaminés, et des taux élevés de ces anticorps indiquent la probabilité d'une coeliakie. Plus ces taux sont élevés, plus la probabilité d'une coeliakie est forte.

Néanmoins, ces tests sanguins ne sont pas parfaits, et il existe des résultats erronés, faussement négatifs, ou faussement positifs. Ces résultats doivent être mis en rapport avec d'autres informations cliniques, comme les symptômes, les tests génétiques et le résultat d'une biopsie de l'intestin grêle.

Mythe No 7 : La plupart des patients n'ont pas besoin d'une biopsie pour qu'on établisse un diagnostic de coeliakie.

Faits : La biopsie de l'intestin grêle reste l'examen de choix pour confirmer le diagnostic de la coeliakie.

Les critères internationaux actuellement en vigueur (publiés en 1990) édictent qu'il faut constater une atteinte de la muqueuse intestinale pour poser un diagnostic de coeliakie pour qui que ce soit, et ce, parce qu'il s'agit de l'examen le plus précis permettant de confirmer le diagnostic et d'identifier quels patients doivent être placés sous régime sans gluten.

Les tests sanguins actuels ne sont pas encore suffisants pour établir seuls le diagnostic sans autre confirmation.

Dans les années récentes, on a constaté que la coeliakie peut toucher des personnes qui ne présentent pas les atteintes « classiques » de la muqueuse intestinale qui seraient normalement exigées pour poser le diagnostic. En d'autres termes, on peut avoir suffisamment d'éléments en faveur d'un diagnostic de coeliakie (symptômes évocateurs, tests sanguins positifs, gènes de prédisposition présents et amélioration de l'état de santé sous régime sans gluten) bien que la muqueuse intestinale ne montre qu'une atteinte faible, voire insignifiante. A la lumière de ces éléments, les critères diagnostiques de la coeliakie sont en cours de révision, de manière à prendre en compte ces cas dans lesquels les atteintes de la muqueuse peuvent être très faibles pour autant qu'on soit en présence de plusieurs autres éléments plaidant en faveur du diagnostic.

Le rôle important de la prédisposition génétique (HLA DQ2 et/ou DQ8) comme élément en faveur du diagnostic de coeliakie sera également souligné dans les nouveaux critères diagnostiques, qui doivent être publiés d'ici à la fin de l'année 2011.

Les critères révisés ne changeront rien pour des patients déjà diagnostiqués, mais peuvent faire une vraie différence pour ceux qui ne le sont pas encore. Nous en saurons plus lorsque ces nouveaux critères auront été publiés.

Mythe No 8 : Les tests génétiques permettront de diagnostiquer la coeliakie

Faits : Les tests génétiques concernant la coeliakie, également appelés génotype HLA, détectent deux marqueurs (HLA-DQ2 et HLA-DQ8). Ces seuls tests ne peuvent diagnostiquer une coeliakie. Néanmoins, ce résultat est un élément important en faveur du diagnostic dans le cadre d'une procédure appropriée.

Un génotype HLA négatif est extrêmement utile pour exclure un diagnostic de coeliakie.

Les critères révisés de diagnostic (voir plus haut) prendront en compte le génotype HLA comme un élément diagnostique dans certains cas de figure.

Mythe No 9 : Un petit peu de gluten ne fait pas de mal

Faits : Malheureusement, ingérer même une petite quantité de gluten peut causer des dommages à une personne coeliaque. On a montré qu'une dose de 50 mg de gluten (à peu près ce que contient 1/100 d'une tranche de pain) par jour pendant trois mois suffit à causer une inflammation de l'intestin grêle et des lésions de la muqueuse intestinale. Ces troubles peuvent être reliés à des symptômes persistants ou à l'apparition de complications comme l'ostéoporose ou un lymphome. Il est important de savoir que le fait de se sentir bien en ingérant parfois de petites doses de gluten ne signifie pas que ces entorses au régime ne causent aucun dommage à l'intestin grêle ; de tels dommages peuvent être présents sans que le patient ne ressente aucun symptôme.

Quelle est donc la dose minimale inoffensive ? L'association australienne de la coeliakie considère que des produits alimentaires contenant moins de 20 parties par million (ppm) de gluten peuvent être considérées comme sans gluten. Cela permet aux producteurs d'aliments diététiques de continuer à proposer des produits variés aux consommateurs. Il faudrait consommer 2.5 kg d'un aliment contenant 20 ppm de gluten pour atteindre 50 mg de gluten ingéré. Il est très improbable que qui que ce soit ingère une telle quantité d'un même produit alimentaire pendant trois mois ; cette limite de 20 ppm est donc à la fois utile pour les producteurs et sûre pour les patients.

Mythe No 10 : On peut guérir de la coeliakie

Faits : La coeliakie est une condition qui perdure toute la vie et pour laquelle il est nécessaire de suivre un régime sans gluten permanent pour garantir un bon état de santé et éviter toute complication. Même si certains patients disent pouvoir ingérer du gluten sans observer de symptômes, cela ne signifie pas que la coeliakie a disparu ou est guérie. C'est plutôt parce que l'absence de symptômes n'est pas un bon indicateur de l'intégrité de l'intestin grêle.

Une étude récente a montré qu'une petite proportion de patients coeliaques développent effectivement une tolérance au gluten à un moment ou à un autre de leur vie ; c'est-à-dire qu'ils ne développent ni symptômes ni dommages intestinaux en ingérant du gluten. Néanmoins, on observe souvent chez eux une réactivation tardive nécessitant la reprise du régime sans gluten. C'est ce qu'on appelle une période de latence, et cela ne signifie pas que la coeliakie soit effectivement guérie. Il est donc nécessaire, pour garantir la bonne santé du coeliaque, de poursuivre un régime sans gluten strict toute la vie.

Nous avons besoin de traitements sûrs et efficaces moins contraignants que le régime sans gluten. Une supplémentation diététique, comme une enzyme capable de digérer le gluten pour le rendre inoffensif, pourrait réduire le risque lié aux problèmes de contamination et faciliter les voyages ou les sorties au restaurant. Un jour des thérapies comme le « vaccin coeliaque » visant à induire la tolérance du gluten pourraient permettre l'abandon du régime sans gluten.

Dr Jason Tye-Din - Consultant Gastroenterologist, Coeliac Clinic, The Royal Melbourne and Box Hill Hospitals. Postdoctoral Scientist, Immunology Division.

Bibliographie

1. Metzger, M.H., *et al.* Mortality excess in individuals with elevated IgA anti-transglutaminase antibodies: the KORA/MONICA Augsburg cohort study 1989-1998. *Eur J Epidemiol* 21, 359-365 (2006).
2. Corrao, G., *et al.* Mortality in patients with coeliac disease and their relatives: a cohort study. *Lancet* 358, 356-361 (2001).
3. Dube, C., *et al.* The prevalence of celiac disease in average-risk and at-risk Western European populations: a systematic review. *Gastroenterology* 128, S57-67 (2005).
4. Catassi, C., *et al.* Why is coeliac disease endemic in the people of the Sahara? *Lancet* 354, 647-648 (1999).
5. Lohi, S., *et al.* Increasing prevalence of coeliac disease over time. *Alimentary pharmacology & therapeutics* 26, 1217-1225 (2007).
6. Vilppula, A., *et al.* Increasing prevalence and high incidence of celiac disease in elderly people: a population-based study. *BMC Gastroenterol* 9, 49 (2009).
7. Vilppula, A., *et al.* Undetected coeliac disease in the elderly: a biopsy-proven population-based study. *Dig Liver Dis* 40, 809-813 (2008).
8. Maki, M., *et al.* Prevalence of Celiac disease among children in Finland.[see comment]. *New England Journal of Medicine* 348, 2517-2524 (2003).
9. Tye-Din, J. & Anderson, R. Immunopathogenesis of celiac disease. *Current gastroenterology reports* 10, 458-465 (2008).
10. Kaukinen, K., *et al.* Persistent small bowel mucosal villous atrophy without symptoms in coeliac disease. *Alimentary pharmacology & therapeutics* 25, 1237-1245 (2007).
11. Kurppa, K., *et al.* Diagnosing mild enteropathy celiac disease: a randomized, controlled clinical study. *Gastroenterology* 136, 816-823 (2009).
12. Catassi, C., *et al.* A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. *Am J Clin Nutr* 85, 160-166 (2007).
13. Matysiak-Budnik, T., *et al.* Long-term follow-up of 61 coeliac patients diagnosed in childhood: evolution toward latency is possible on a normal diet. *Gut* 56, 1379-1386 (2007).