

Table des matières :

☺ Pour vous _____	3
☺ Merci qui ? _____	4
☺ Ce carnet, comment je l'utilise ? _____	5
☺ Mais au fait la maladie de Crohn c'est quoi ? _____	6
☺ Ma maladie de Crohn _____	9
☺ A quels examens puis-je être confronté ? _____	10
☺ Mes examens _____	14
☺ Quels traitements devrai-je prendre ? _____	15
☺ Mes traitements _____	20
☺ Médecines douces en parallèle ? _____	21
☺ Que puis-je manger ? _____	24
☺ Mon alimentation _____	27
☺ Quelles difficultés dans ma vie quotidienne ? _____	28
☺ Et si je souhaite devenir maman ? _____	31
☺ Et quand je voyage ? _____	32
☺ Ça veut dire quoi ? _____	35
☺ Où trouver des informations ? _____	40
☺ Mon médecin _____	42

Pour vous:

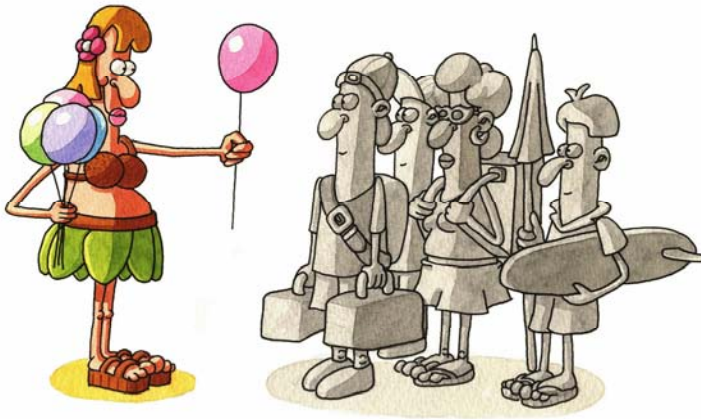
La maladie de Crohn ? Mais qu'est-ce que c'est ? Quels changements cela va impliquer dans mon quotidien? Pourrai-je continuer à vivre normalement?... Plein de questions que vous vous posez certainement alors que le médecin vient de vous annoncer ce diagnostic.

Nous espérons que ce carnet pourra vous apporter un début de réponse pour vous aider à vous adapter à ce changement.

La maladie de Crohn est souvent présentée en parallèle avec une autre maladie inflammatoire des intestins : la recto-colite ulcéreuse hémorragique (RCUH). Nous ne traitons cependant dans ce carnet que de la maladie de Crohn.

Nous avons réalisé ce carnet dans le cadre de notre mémoire de fin d'études en soins infirmiers.

Fabienne Conus & Julie Duperrex
Hecvsanté Lausanne 2007



Merci qui ?

Nous remercions les patients interrogés pour leur confiance, leur courage et leur disponibilité. Ils nous ont fourni la matière et la motivation pour créer ce carnet.

Mme Desaulles pour son soutien, ses encouragements, sa disponibilité et sa motivation.

Le Dr Felley pour ses précieuses connaissances et le temps qu'il nous a accordé.

Jonathan Wheeler pour son engagement et ses magnifiques dessins qui, nous l'espérons, auront égayé ce carnet.

Le carnet, comment je l'utilise ?

Nous avons tenu à ce que vous puissiez personnaliser ce carnet en y insérant des pages que vous pourrez remplir vous-même afin de consigner toutes les informations qui vous concernent.

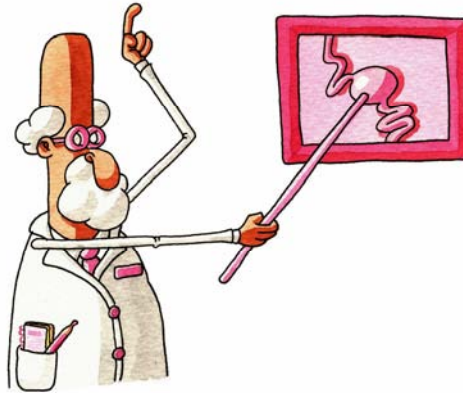
Le format pratique du classeur vous permet d'y introduire des documents supplémentaires qui vous semblent importants.

Les mots suivis d'une petite étoile vous sont expliqués dans le lexique à la fin du carnet.

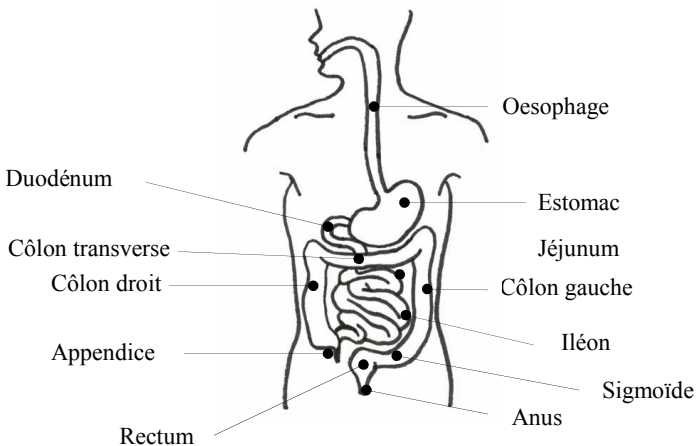
N'hésitez pas à montrer ce carnet aux soignants que vous rencontrez. Cela peut être un outil très utile afin qu'ils vous offrent une prise en charge plus adaptée.



Mais au fait, la maladie de Crohn c'est quoi ?



Le système digestif :



La bouche : les aliments y sont broyés et mélangés avec la salive.

*L'œsophage** : les aliments broyés y sont transportés jusqu'à l'estomac.

L'estomac : la nourriture est ici mélangée au suc gastrique qui la décomposera.

L'intestin grêle (duodénum, jéjunum* iléon*)*: Les nutriments poursuivent leur digestion et ainsi séparés seront absorbés par le sang ou la lymphe*.

Le côlon (droit, transverse, gauche, sigmoïde, rectum*)*: Les nutriments non absorbés y seront acheminés jusqu'à l'anus puis éliminés sous forme de selles.

Définition de la maladie de Crohn:

C'est une maladie inflammatoire* chronique du système digestif, dont on ne peut pas guérir mais qui ne raccourcit pas l'espérance de vie. Elle peut toucher toutes les parties du tube digestif, de la bouche à l'anus, néanmoins les atteintes les plus fréquentes se situent au niveau de l'iléon* terminal et du côlon*. Elle se manifeste en général chez l'adolescent ou le jeune adulte mais peut apparaître à n'importe quel âge.

Elle peut se manifester sous trois formes différentes :

- ☉ *Inflammatoire* : la paroi intestinale est enflammée.
- ☉ *Sténosante** : présence de cicatrices fibreuses qui rétrécissent le diamètre de l'intestin.
- ☉ *Présence de fistules** : le corps va chercher à déverser l'inflammation* dans les tissus ou organes environnants ce qui crée de petits tunnels reliant ces tissus.

Symptômes, manifestations :

Le plus souvent les symptômes ressentis sont des douleurs abdominales ainsi que des diarrhées (rarement sanglantes) et/ou des aphtes*. Lors des poussées*, vous pourrez aussi vous sentir fatigué, abattu, être anémique*, avoir de la fièvre et perdre du poids. D'autres manifestations extra digestives peuvent survenir, telles qu'une inflammation* au niveau des articulations, de la peau ou des yeux. Elles sont souvent liées aux poussées* et régressent au moment des rémissions*.

Causes :

Les causes de la maladie ne sont pas encore déterminées. Néanmoins, il existe quelques hypothèses :

- ② *Un dysfonctionnement immunitaire* : il y a dans notre intestin des milliards de bactéries, qui sont tolérées quand elles restent au niveau de l'intestin. Dans la maladie de Crohn elles traverseraient la barrière intestinale et là commencerait l'hyperactivité du système immunitaire pour détruire ces bactéries.
- ② *Composante héréditaire*

Ainsi que des facteurs de risque :

- ② Le stress
- ② Le tabagisme,...

Complications :

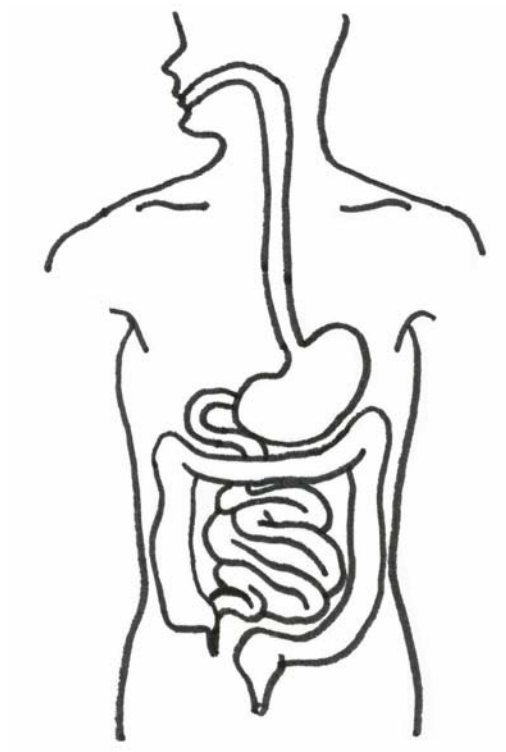
L'évolution est très variable suivant les personnes. Certaines complications peuvent parfois survenir, parmi lesquelles :

- ② *Une occlusion intestinale (iléus*)* par réduction du diamètre du tube digestif en raison de l'inflammation* ou d'une sténose cicatricielle.
- ② *Des fissures*, des fistules* ou des abcès** peuvent apparaître en raison de l'inflammation* qui s'étend à toute l'épaisseur de la paroi intestinale.
- ② *Une cholangite sclérosante primaire** qui conduit à une inflammation fibrosante des canaux biliaires intra et/ou extra hépatiques.

Ma maladie de Crohn :

Et moi, où suis-je atteint ?

Vous pouvez mettre en évidence la partie de votre tube digestif qui est atteinte.



A quels examens puis-je être confronté ?



Examen clinique :

Le médecin procédera à la palpation de votre abdomen afin de localiser des douleurs, ainsi que du reste de votre corps afin de détecter d'éventuelles manifestations extra digestives. Il écoutera, à l'aide du stéthoscope, les bruits de votre intestin. Au niveau de l'anus, il observera s'il y a des signes d'inflammation* et pourra détecter des traces de sang lors du toucher rectal.

Lors de l'examen clinique, le médecin pose un certain nombre de questions, telles que la fréquence des selles, leur aspect, le type de douleurs ressenties, si vous avez remarqué des changements particuliers,...

Examens sanguins :

Un certains nombre de paramètres sanguins seront testés régulièrement. Parmi ceux-ci :

- ⊗ *La CRP* + VS** : Elles augmentent lorsqu'il y a une inflammation*, particulièrement au moment des poussées.
- ⊗ *Les leucocytes* (globules blancs)* : Ils luttent contre l'infection et leur taux augmente en cas d'inflammation*.
- ⊗ *Le taux d'hémoglobine** : Il peut indiquer une éventuelle anémie* qui serait provoquée par une perte de sang dans les selles.
- ⊗ *Les électrolytes* (minéraux tels que potassium, sodium,...)* : Lorsque de fortes diarrhées sont présentes, il y a un risque de déséquilibre du taux d'électrolytes*.

Les résultats permettront au médecin de mettre en place le traitement le plus adapté. Il pourrait par exemple prescrire du fer* en cas d'anémie*.

Coloscopie* :

C'est un examen grâce auquel il est possible de visualiser l'intérieur de l'intestin. Pour cela, un tube souple muni d'une caméra est introduit par l'anus. Cet examen n'est pas douloureux mais désagréable, de ce fait vous recevrez un calmant. Il peut dans certains cas se réaliser sous anesthésie générale. Une coloscopie* dure une demi-heure environ, mais peut se prolonger un peu.

Le côlon* doit être propre afin que sa paroi soit visible, aussi vous devrez être à jeun et boire environ 3 litres d'un liquide purgatif la veille de l'examen afin de nettoyer votre intestin.

Après la coloscopie*, vous devrez rester sous surveillance environ une heure avant de pouvoir rentrer chez vous. En raison du calmant que vous aurez reçu, et vous ne pourrez pas rentrer seul en voiture.

Après 10 ans de maladie de Crohn, une coloscopie* de contrôle est recommandée tous les 3 ans, après 20 ans tous les 2 ans puis chaque année après 30 ans de maladie pour dépister un éventuel cancer du côlon*.

Gastroscopie* :

Pour cet examen, le tube d'endoscopie est introduit par la bouche afin de visualiser la partie haute du tube digestif (l'œsophage*, l'estomac et le haut du duodénum*). Vous recevrez également un tranquillisant en prévision.

Vous devrez être à jeun pour cet examen afin qu'aucun résidu ne cache l'image transmise par l'endoscope. Une gastroscopie* dure environ un quart d'heure mais il est possible qu'elle se prolonge un peu.

La surveillance post examen durera environ une heure avant que vous puissiez rentrer chez vous.

Transit baryté* :

Pour cet examen, vous devrez ingérer un produit opaque aux rayons X, afin que le médecin puisse visualiser le parcours de ce liquide lorsqu'il descend tout au long de votre tube digestif. Ce procédé est réalisé en radiologie car des clichés seront pris.

Grâce à cela, le médecin pourra voir les parties touchées par la maladie (rétrécissements, inflammations*). Le transit baryté* dure environ 3 heures.

Vous devrez être à jeun 12 heures avant l'examen, et devrez subir un petit lavement le jour précédent afin que le tube digestif soit vide.

Scanner :

Des images de coupes fines de votre corps seront réalisées lors de cet examen grâce à des rayons X. Afin qu'elles soient plus nettes, on vous injectera un produit de contraste par une veine, par l'anus ou par la bouche. Vous serez couché et l'appareil tournera autour de vous. Cela dure environ 15 à 30 minutes. L'examen est complètement indolore.

Vous devrez être à jeun pour cet examen.

IRM* (imagerie par résonance magnétique):

Cet examen utilise des ondes radios ainsi qu'un champ magnétique afin de pouvoir donner des images très précises des tissus internes. Cela transmettra des plans très précis de vos organes, qui pourront être reconstitués en 3 dimensions. La machine ressemble à un tunnel dans lequel entrera la table sur laquelle vous serez couché.

L'examen dure d'environ 30 minutes à 1 heure.

Vous devrez enlever tout élément métallique en raison du champ magnétique (bijoux, montre, ceinture, piercing, prothèses dentaires...). Vous devrez également signaler si vous portez un pacemaker ou une prothèse.

L'IRM* est indolore et ne nécessite pas que vous soyez à jeun.

Entéro-scanner et entéro-IRM :

Les examens se déroulent de la même manière que cités ci-dessus mais vous devrez boire 1-2 litres de liquide afin de remplir votre intestin et d'éviter qu'il n'y ait de l'air. Cela permet de visualiser notamment l'épaisseur de la paroi intestinale et de voir s'il y a une inflammation* ou une sténose*.

Capsule endoscopique :

Il s'agit là d'un traitement relativement récent. Le patient avale une capsule (de la taille d'un Ponstan® environ). Cette capsule est munie d'une mini caméra qui prend 2 images par seconde tout au long de votre intestin. Elle est ensuite éliminée dans les selles.

Ces trois derniers procédés sont très utiles car dans 30% des cas la maladie de Crohn ne touche que l'intestin grêle. Les autres examens n'apporteraient donc pas les réponses nécessaires à l'élaboration du diagnostic.

Mes Examens :

Date	Examen	Observations

Quels traitements devrai-je prendre ?



Modulateur de l'immunité (anticorps anti-TNF α):

Nom du médicament :

Remicade®

Substance active :

Infliximab

Administration :

Se donne uniquement par perfusion* d'environ 2 heures. Pour que le traitement soit efficace, il est nécessaire que vous receviez 3 perfusions* initiales à 0, 2, et 6 semaines puis toutes les 8 semaines.

Action :

Détruit la protéine responsable de l'inflammation*. S'utilise souvent lorsque d'autres traitements ont échoué.

Précautions et surveillances:

Il arrive parfois que des personnes fassent une réaction d'hypersensibilité au médicament (réactions cutanées, fièvre, hypotension, problèmes respiratoires). Un soignant contrôlera donc votre température et votre tension pendant que la perfusion* coule et environ 1 heure après.

Même plusieurs jours après la perfusion*, si vous avez de tels symptômes, vous devrez consulter votre médecin.

Votre système immunitaire étant diminué à cause de ces médicaments, vous aurez plus de risques de développer une infection.

Soyez donc attentif à des symptômes tels que de la fièvre, des maux de tête ou des douleurs musculaires.

Les anti-inflammatoires :

Les corticostéroïdes (cortisone):

<i>Nom du médicament</i>	<i>Substance active</i>
Prednisone Streuli®,...	Prednisolonum
Budenofalk®, Entorcort®,...	Budésonide

Administration :

Le médicament se prend en général sous forme de comprimés. Il peut aussi vous être administré sous forme de suppositoires, lavements, crèmes ou perfusions*.

Ce médicament est souvent utilisé lors des poussées aiguës de la maladie.

Action :

C'est un anti-inflammatoire qui empêche la multiplication des cellules inflammatoires de la moelle osseuse, leur déplacement vers l'intestin et leur activation.

Précautions :

Vous ne devez pas arrêter le traitement de manière subite. La dose sera diminuée par paliers jusqu'à la fin du traitement.

Effets indésirables potentiels :

La cortisone peut augmenter la sensation de faim et provoquer une rétention d'eau et de sodium, ce qui pourrait entraîner une prise de poids. Les effets suivants pourraient également apparaître : acné, vergetures*, ecchymoses*, augmentation du sucre et du cholestérol dans le sang, augmentation de la tension, ostéoporose*, insomnie, douleurs articulaires,...

Si la prise de poids est considérable, votre médecin pourra vous prescrire un diurétique* en association avec du potassium afin de vous permettre d'éliminer le surplus d'eau et de sodium.

Les aminosalicylates :

<i>Nom des médicaments</i>	<i>Substance active</i>
Pentasa®, Asacol®, Salofalk®	Mésalazine
Dipentum®	Olsalazine
Salazopyrin®	Sulfasalazine

Administration :

Ces médicaments existent sous forme de comprimés, granulés, lavements ou suppositoires.

Action :

Ces médicaments sont une sorte d'aspirine de l'intestin et diminuent l'inflammation* de sa paroi. De plus, ils peuvent être pris durant une très longue période car ils n'ont pas d'effets secondaires aussi importants que les corticostéroïdes.

Les immunosuppresseurs :

Antagoniste purique :

<i>Nom du médicament</i>	<i>Substance active :</i>
Imurek®, Azarek®,...	Azathioprine
Puri-Nethol®,...	6-mercaptopurinum

Cytostatiques :

Nom du médicament :

Méthotrexate®,...

Substance active :

Methotrexatum

Administration:

Comprimés, perfusions* ou injection.

Action :

Le médicament freine le système immunitaire devenu hyperactif dans la maladie de Crohn et ainsi réduit l'inflammation*.

Précautions et surveillances:

Des contrôles sanguins seront effectués régulièrement afin de s'assurer que votre système immunitaire n'est pas trop abaissé et que vous tolérez bien le traitement. Vous aurez également un risque accru de développer des infections, votre système immunitaire étant affaibli à cause de ces médicaments. Soyez donc attentifs aux signes d'infections tels que fièvre, maux de tête, douleurs musculaires.

Antibiotiques :

Il se peut aussi que le médecin vous prescrive des antibiotiques en cas de fistules* ou d'abcès*. Ces médicaments vont agir directement contre les bactéries présentes.

Compléments :

Vitamine B12* :

De la vitamine B12 pourra vous être prescrite car elle ne peut pas être absorbée en quantité suffisante en cas d'inflammation* de certaines parties du tube digestif. Elle pourra vous être administrée sous forme d'injection.

😊 La vitamine B12* existe également en spray nasal.

Acide Folique* :

L'acide folique étant absorbé au niveau du jéjunum, il ne sera pas absorbé en suffisance en cas d'inflammation. Un complément pourra donc vous être prescrit.

Fer* :

En cas d'anémie*, vous pourrez recevoir du fer* sous forme de comprimés ou de perfusions afin de rétablir un taux d'hémoglobine* normal.

Calcium et Vitamine D:

Du calcium et de la Vitamine D pourront vous être prescrits pendant que vous serez sous traitement à la cortisone. En effet, les corticoïdes provoquent une diminution de la densité osseuse, ainsi le calcium en association avec de la Vitamine D permettront de la freiner.

😊 Pendant la durée du traitement à la cortisone, il est particulièrement important de consommer suffisamment d'aliments riches en calcium.

Des médecines douces en parallèle ?

Il est important que vous discutiez avec votre médecin avant d'essayer une ou plusieurs médecines parallèles. En effet, il peut y avoir des interactions avec les traitements en cours (une diminution de leurs effets par exemple). De plus, aucune de ces thérapies ne peut remplacer les traitements nécessaires à la maladie de Crohn prescrits par votre gastro-entérologue. Elles peuvent cependant vous aider à gérer certains symptômes gênants, tels que la fatigue, les crampes ou les insomnies.

☯ *Acupuncture :*

L'acupuncture se réalise avec de très fines aiguilles plantées sur la peau. Cette pratique n'est absolument pas douloureuse car, d'une part les aiguilles sont très fines et d'autre part, le praticien les place délicatement. Le but de cette pratique est de transformer les excitations externes provoquées par les aiguilles en signaux internes qui vont générer des réactions. Les aiguilles sont placées à des points précis, qui sont situés le long de lignes (les méridiens) qui parcourent le corps en traçant une cartographie des organes.

☯ *Aromathérapie :*

L'aromathérapie est une médecine naturelle qui utilise des extraits de plantes sous forme d'huiles essentielles. Ces huiles peuvent être utilisées notamment pour des massages ou pour un traitement par voie orale. Vous pouvez rencontrer un aromathérapeute qui vous prescrira un traitement adapté à votre situation personnelle. Il vous prodiguera de précieux conseils.

A titre d'exemple, il pourra vous proposer un mélange d'huiles afin que vous vous massiez le ventre lors de crampes abdominales.

☯ *Drainage lymphatique :*

Le drainage lymphatique est une technique de massage qui permet de stimuler la circulation lymphatique. Ce type de massage peut être très utile lorsque vous faites de la rétention d'eau due à un traitement à la

cortisone par exemple. Cela peut vous aider à perdre le poids ainsi pris.

☉ **Homéopathie :**

Il est très important que vous soyez conseillé par un médecin homéopathe ou par un pharmacien ayant des notions d'homéopathie. En effet pour que le traitement soit efficace, il doit être individualisé. Chacun présente des symptômes différents. Par exemple deux personnes peuvent avoir la toux mais ne pas ressentir les mêmes douleurs, ni tousser au même moment de la journée. L'homéopathe doit donc poser des questions précises afin que le traitement soit ciblé. L'homéopathie se donne sous forme de granules, de globules ou de poudres. Elle ne remplace en rien vos traitements habituels. Elle ne peut en aucun cas guérir une maladie mais soulager certains symptômes, comme la fatigue chronique. Elle peut aussi s'utiliser comme drainage suite à un traitement à la cortisone.

☉ **Phytothérapie :**

La phytothérapie est une médecine qui utilise toutes sortes d'extraits de plantes. Ces végétaux peuvent être utilisés en infusions, en compresses, en baumes, en gélules, etc. La phytothérapie est une médecine naturelle mais vous devez consulter un spécialiste car elle peut être dangereuse si elle est mal utilisée. Elle peut néanmoins vous aider à réduire certains de vos symptômes.

☉ **Réflexologie :**

Il s'agit d'une thérapie manuelle qui se pratique sur les pieds et les mains. Ces 4 parties du corps sont composées de zones réflexes, qui représentent les différents organes et parties du corps humain. Le réflexologue agit en exerçant des pressions sur les zones réflexes des régions du corps atteintes.

☉ **Reiki :**

Cette technique (imposition) se fait grâce aux mains du donneur posées sur le corps du receveur. Le donneur ne fait aucune manipulation physique. Il laisse circuler l'énergie qui va purifier et harmoniser le receveur à tous les niveaux (physique, émotionnel,...).

Cette énergie va se diriger ensuite de façon autonome vers les régions atteintes du corps.

😊 Il existe encore d'autres médecines parallèles. A vous de trouver celle qui vous convient le mieux, en accord avec votre gastro-entérologue.

Que puis-je manger ?



Il n'y a pas de régime strict ou très précis à suivre. Chaque personne doit apprendre à se connaître afin de savoir quels aliments sont tolérés ou pas.

Il y a cependant des aliments mal tolérés que l'on retrouve chez beaucoup de patients :

- Ⓢ les jus de fruits, en particulier les jus d'agrumes
- Ⓢ les tomates non pelées
- Ⓢ le lactose
- Ⓢ les plats épicés
- Ⓢ la choucroute
- Ⓢ les oignons, l'ail et les échalotes
- Ⓢ les mets trop gras
- Ⓢ les légumineuses (lentilles, pois chiche,...)
- Ⓢ l'alcool
- Ⓢ le tabac est à proscrire

Le lactose :

Le lactose est le sucre contenu dans le lait. Certains produits laitiers seront mieux tolérés que d'autres car ils en contiennent peu ou pas.

- ☞ *Le lait* : Il contient beaucoup de lactose et est donc souvent mal toléré. Essayez les laits d'amande, de riz, de soja et dé lactosé qui peuvent représenter une bonne alternative. Le lait d'amandes ou le lait dé lactosé contiennent une bonne quantité de calcium.
- ☞ *Les yogourts* : Ils sont fermentés, ainsi ils sont bien tolérés, surtout les yogourts fermes dans lesquels de la crème n'a pas été rajoutée.
- ☞ *Les fromages à pâte dure* (Sbrinz, gruyère, emmental,...) : Ils ne contiennent pas de lactose mais sont par contre assez gras. Faites vos essais pour savoir si vous les tolérez.
- ☞ *Les fromages à pâte molle* (camembert, brie, tomme,...) : Ils ne renferment que des traces de lactose. Leur forte teneur en matières grasses peut par contre les rendre difficiles à digérer.
- ☞ *Les fromages frais* (ricotta, feta, mozzarella,...) : Ils contiennent une quantité moyenne de lactose, et pourront ainsi être moins bien tolérés.
- ☞ *Crème et beurre* : Ils contiennent peu de lactose et de plus nous les mangeons en quantités relativement faibles donc en général ils sont bien tolérés.

😊 Il existe dans le commerce des produits laitiers dé lactosés tels que du lait, des yaourts, des glaces,...

Regardez bien les étiquettes des produits préparés que vous achetez car on y trouve parfois du lactose.

Lors de poussées :*

Un régime pauvre en fibres, appelé aussi régime sans résidu, pourra vous être prescrit :

- 🍷 Supprimez les aliments riches en fibres tels que fruits oléagineux, fruits secs, légumineuses et céréales complètes.
- 🍷 Supprimez les légumes riches en fibres et les aliments laxatifs tels qu'épinards, choux, brocolis, pruneaux et rhubarbe.
- 🍷 Privilégiez les céréales raffinées telles que le riz, les pâtes, la polenta, la semoule. Pour ce qui est du pain, choisissez du pain blanc ou mi-blanc, des petits pains, des biscottes ou du pain grillé.
- 🍷 Supprimez les crudités telles que fruits et légumes crus.

Si vous subissez une perte de poids importante, des préparations caloriques et sans fibre pourront vous être prescrites.

😊 Il est important de demander conseil à une diététicienne avant d'entreprendre un régime spécifique. Parlez-en à votre médecin qui vous adressera à la personne adéquate.

😊 Lors de repas à l'extérieur, n'hésitez pas à emmener la nourriture qui vous convient. Si vous êtes invité, assurez vous que votre hôte prépare un menu adapté.

Mon alimentation :

Liste des aliments que je supporte moins bien ou pas du tout :

Ne supporte pas	Supporte moins bien

Quelles difficultés dans ma vie quotidienne?



Vie professionnelle :

Les conséquences sur votre vie professionnelle dépendront de la trajectoire de votre maladie. Des absences répétées sur le lieu de travail sont souvent mal perçues par les collègues et la hiérarchie. Vous n'êtes pas tenu par la loi d'informer votre supérieur de votre maladie, néanmoins le fait d'expliquer ce que vous vivez peut être un facteur facilitant la compréhension.

La fatigue, une autre conséquence de la maladie, peut vous amener à devoir réduire votre temps de travail. N'hésitez pas à en parler à votre médecin. Un surplus de stress peut être un facteur déclencheur d'une crise.

Si vous êtes forcé de diminuer votre pourcentage de travail, votre médecin peut déposer une demande afin que vous puissiez bénéficier d'une rente AI (Assurance Invalidité) en complément.

Vie sociale :

La fatigue, et certains autres symptômes, peuvent influencer votre motivation à entreprendre des activités telles que loisirs, sorties, sports,... Vous préférerez peut-être les sports plus doux, tels que le yoga, la natation,... plutôt que des sports intenses.

Ces changements pourraient être mal perçus par certains de vos amis. Certaines personnes préfèrent donc clairement informer leur entourage de leur maladie et de ses répercussions. Elles se sentent alors plus à l'aise et mieux comprises.

L'alimentation devant être modifiée pendant certaines phases de la maladie, elle peut représenter un obstacle lors des repas pris à l'extérieur. Notamment lors d'invitations ou de repas professionnels, la nourriture pourrait ne pas vous convenir. N'hésitez pas à emmener votre repas avec vous. Là aussi, le fait d'avoir expliqué à vos hôtes votre maladie est souvent aidant.

En période de crise, la crainte de ne pas trouver de toilettes à proximité peut être une source d'anxiété. Vous serez peut-être rassuré de recevoir chez vous.

Il existe une carte « urgences toilettes » (pouvant être obtenue auprès de l'association). Elle permet d'avoir accès aux commodités des établissements publics et aux WC handicapés, ainsi que d'éviter les files d'attente.

Vie intime :

Vous pourrez ressentir une baisse de libido lors des crises, due notamment aux diarrhées, à la fatigue et à d'autres symptômes de la maladie. Il est alors essentiel d'en parler à son ou sa partenaire, que chacun puisse exprimer son ressenti. Cette personne peut être une ressource importante pour vous soutenir dans la gestion de votre maladie. Si vous avez des craintes ou des questions concernant la sexualité lors de maladie de Crohn, n'hésitez pas à en parler à votre médecin.



😊 N'oubliez pas que votre médecin saura vous orienter si nécessaire vers un professionnel compétent. Vous pouvez vous adresser à lui pour les difficultés auxquelles vous êtes confronté, notamment au niveau de l'impact psychologique qu'engendre votre maladie.

Et si je souhaite devenir maman ?



Pour que votre grossesse se déroule dans les meilleures conditions possibles, votre maladie doit être calme au moment de la conception de l'enfant. Il est donc important que vous fassiez part de votre désir d'enfant, plusieurs mois à l'avance, à votre gastro-entérologue. Certains médicaments peuvent être dangereux pour le bébé ainsi votre médecin adaptera votre traitement en conséquence.

Si la maladie est calme au moment de la conception, la plupart du temps elle le reste pendant la grossesse. Il existe toutefois un risque que votre enfant naisse avant le terme prévu. Il est donc important que votre gynécologue connaisse votre maladie.

La maladie de Crohn présente également un facteur héréditaire. Si l'un des parents est atteint de la maladie, l'enfant aura moins de 10% de risque de la développer. Si les deux parents l'ont, le risque s'élève alors à environ 25%.

Et quand je voyage ?



Vous pourrez tout à fait voyager avec la maladie de Crohn moyennant quelques précautions.

Parlez de ce projet avec votre gastro-entérologue qui pourra vous conseiller.

Voici déjà quelques informations qui pourront vous aider à vous préparer au mieux :

Quels vaccins dois-je faire ? :

Les vaccins obligatoires ou conseillés dépendent du pays dans lequel vous vous rendez. Vous pouvez consulter un site internet spécialisé, appeler votre médecin ou le centre de vaccination et médecine des voyages à Lausanne (à la PMU). Ils vous orienteront vers le centre spécialisé le plus proche de chez vous.

Attention cependant à demander à votre gastro-entérologue avant d'effectuer un vaccin vivant (par exemple : la fièvre jaune), car si vous avez un système immunitaire affaibli, à cause d'un traitement par exemple, vous ne pourrez pas en bénéficier.

Ma trousse de médicaments :

Vous ne trouverez certainement pas vos médicaments habituels dans les pharmacies des pays que vous visiterez. Ainsi, il est nécessaire que vous prévoyiez une quantité double de médicaments avant votre départ. Rangez-les en deux endroits distincts tels que votre valise et

vosre bagage à main. Si l'un des deux est égaré, vous aurez tout de même le traitement nécessaire.

Conservez avec vous un document contenant le nom des principes actifs de vos médicaments pour le cas où il vous en manquerait ou en cas d'hospitalisation. En effet, le nom des médicaments change d'un pays à l'autre.

Votre médecin vous conseillera aussi d'emporter avec vous quelques médicaments supplémentaires afin de vous constituer une pharmacie de voyage. Il vous conseillera certainement d'emporter de l'Imodium® (en cas de diarrhées) ainsi que des antibiotiques de réserve afin de contrer une possible infection intestinale.

Et si j'ai un problème de santé ? :

Il est important qu'avant de partir vous vérifiez auprès de votre assurance maladie les prestations qu'elle prend en charge en cas de traitement à l'étranger. Il faut notamment que vous fassiez une assurance vacances-voyages. Cette assurance prend en charge les traitements « urgents ». Cela signifie lorsque vous ne pouvez pas attendre votre retour en Suisse pour consulter, par exemple lors de grippe, angine, maux de ventre,... Cette assurance de voyage doit être contractée pour tous les pays non membres de l'Union Européenne. Vous pouvez en général voyager en Europe sans en aviser votre assurance. Le rapatriement est en principe inclus dans ce complément.

Prenez avec vous le numéro de votre gastro-entérologue afin de pouvoir le contacter en cas de problème. Il pourra vous conseiller sur l'attitude à adopter : consulter un médecin sur place, vous faire rapatrier ou alors vous dire qu'il n'y a pas de raison de vous alarmer. Notez également le numéro de l'ambassade suisse du pays dans lequel vous voyagez. Vous pourrez y demander conseil quant au médecin ou à l'hôpital à choisir pour une consultation ou une hospitalisation.

Le numéro de votre assurance peut aussi vous être utile en cas de questions ou pour les prévenir en cas d'hospitalisation.

Il est judicieux d'emporter un dictionnaire dans la langue du pays afin de pouvoir traduire les symptômes ressentis ainsi que les termes vous permettant d'expliquer votre maladie.


Que pourrai-je manger ?

Les précautions dépendront du pays dans lequel vous vous rendez. Il est important que vous suiviez les règles d'hygiène liées à l'alimentation. En effet vous êtes encore plus exposé à développer des infections intestinales qui peuvent facilement être attrapées par la nourriture.

Prêtez attention à la qualité de l'eau : Utilisez de l'eau en bouteille, évitez les crudités, pelez les fruits qui auraient pu être lavés à l'eau. Préférez les légumes et fruits cuits.

Évitez d'acheter des glaces dans la rue, la chaîne du froid n'ayant souvent pas été respectée.

Évitez les plats trop épicés si vous avez tendance à mal les supporter.

 Demandez conseil à votre diététicienne avant votre départ quant à la nourriture du pays que vous allez visiter.

Ca veut dire quoi ? :

A

- ⊗ ***Abcès*** : collection de pus formant un kyste.
- ⊗ ***Acide folique*** : vitamine nécessaire à la fabrication du sang, provenant de la nourriture et absorbée au niveau du jéjunum.
- ⊗ ***Albumine*** : élément principal des protéines du sang. Risque d'être éliminée dans les selles lors d'inflammations importantes.
- ⊗ ***Anémie*** : manque de globules rouges qui peut être causé par des hémorragies, une carence en fer ou en vitamine B12.
- ⊗ ***Aphte*** : ulcère peu profond dans la bouche, douloureux, peut apparaître au moment d'une poussée ou être causé par des médicaments.

B

- ⊗ ***B12*** : vitamine qui participe à la formation du sang et au fonctionnement des nerfs. Son absorption se fait au niveau de l'iléon. Lors de l'inflammation, elle n'est absorbée qu'en quantité insuffisante et peut provoquer anémie et troubles nerveux.
- ⊗ ***Biopsie*** : prélèvement d'un échantillon de tissu, par exemple de la muqueuse intestinale afin de réaliser un examen.

C

- ⊗ ***Cholangite sclérosante primaire*** : maladie dans laquelle les voies intra et extra-hépatique se rétrécissent à cause d'une

inflammation et de cicatrices. La bile peut ensuite s'accumuler dans le foie et peut endommager les cellules hépatiques.

- Ⓢ **Côlon** : gros intestin.
- Ⓢ **Coloscopie** : examen réalisé à l'aide d'un tube souple muni d'une caméra qui est introduit dans l'anus et permet un examen approfondi des intestins.
- Ⓢ **CRP** : examen sanguin, marqueur de l'inflammation. Se situe normalement en dessous de 10 et s'élève lors de l'inflammation.

D

- Ⓢ **Diurétique** : médicament qui permet d'augmenter la quantité de liquide excrétée par le corps.
- Ⓢ **Duodénum** : se situe juste après l'estomac, forme la première partie de l'intestin grêle.

E

- Ⓢ **Ecchymose** : contusion ou bleu causé par exemple par un coup.
- Ⓢ **Electrolytes** : minéraux du sang (potassium, sodium, calcium,...).

F

- Ⓢ **Fer** : de même que l'acide folique et la vitamine B12, joue un rôle dans la formation des globules rouges. Est absorbé au niveau du duodénum.
- Ⓢ **Fissure** : déchirure due à l'inflammation de la muqueuse intestinale.
- Ⓢ **Fissure anale** : déchirure due à l'inflammation de la peau et de la muqueuse de la région anale.

- Ⓢ **Fistule** : lorsque la paroi intestinale est enflammée, des « trous » se forment parfois dans la paroi intestinale et se prolongent quelquefois en « tunnels » dans l'intestin, les organes voisins ou la peau.

G

- Ⓢ **Gastroscopie** : examen visant à examiner l'œsophage, l'estomac et le duodénum. Il se réalise par l'introduction d'un tube, muni d'une caméra, par la bouche.

H

- Ⓢ **Hémoglobine** : protéine contenant du fer qui sert notamment au transport de l'oxygène dans le sang.

I

- Ⓢ **Iléon** : dernier segment de l'intestin grêle qui débouche sur le côlon. C'est là qu'est absorbée notamment la vitamine B12.
- Ⓢ **Iléus** : occlusion intestinale qui peut survenir lors d'un rétrécissement important du diamètre de l'intestin. Nécessite parfois une intervention chirurgicale.
- Ⓢ **Inflammation** : réaction immunitaire provoquant rougeur, irritation, ou brûlure.
- Ⓢ **IRM** : Imagerie par Résonance Magnétique. Cet examen permet d'obtenir une image en 2D ou 3D d'une partie du corps.

J

- Ⓢ **Jéjunum** : segment moyen de l'intestin grêle. C'est à cet endroit qu'une partie des substances nutritives de la nourriture est absorbée.

L

- ⊗ **Leucocytes** : globules blancs du sang. Ils sont présents en nombre important dans le sang lors d'inflammation.
- ⊗ **Lymphhe** : Liquide riche en protéines, en glucose et en globules blancs qui circule dans le système lymphatique

O

- ⊗ **Occlusion** : interruption du transit intestinal qui entraîne un arrêt des matières et des gaz.
- ⊗ **Œsophage** : partie du tube digestif qui relie la bouche à l'estomac. Il sert à transporter les aliments ingérés jusqu'à l'estomac.
- ⊗ **Ostéoporose** : diminution de la densité osseuse, provoquant une fragilité du squelette.

P

- ⊗ **Perfusion** : système de goutte à goutte permettant l'administration de liquides ou de médicaments par la veine.
- ⊗ **Poussée** : période où la maladie devient active.

R

- ⊗ **Rectum** : dernière partie du côlon située juste avant l'anus.
- ⊗ **Rémission** : période où la maladie n'est pas active.

S

- ⊗ **SNG** : Sonde Naso-Gastrique. Tube qui passe par le nez et descend jusqu'à l'estomac. Est utile pour aspirer le contenu de l'estomac ou pour vous alimenter.
- ⊗ **Sténose** : rétrécissement.

- Ⓢ **Stomie** : (ou anus praeter). Déviation chirurgicale du tube digestif sur le ventre qui est fermée par une poche. Se pratique lorsqu'une partie du système digestif ne peut plus remplir son rôle. Peut être provisoire ou définitive.
- Ⓢ **Système immunitaire** : système de défense de l'organisme contre les agents pathogènes (virus, bactéries,...).

T

- Ⓢ **Transit baryté** : examen radiographique qui permet d'obtenir des images du trajet du tube digestif. Se pratique après que le patient ait avalé un liquide de contraste.

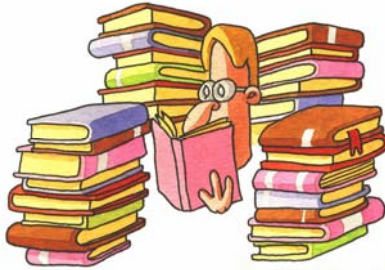
U

- Ⓢ **Ulcère** : lésion de la paroi de l'intestin.

V

- Ⓢ **Vergetures** : petites stries cutanées.
- Ⓢ **VS** : vitesse de sédimentation. Examen sanguin marqueur de l'inflammation.

Où trouver des informations ?



- ④ **ASMCC**
Association Suisse de la Maladie de Crohn et Colite ulcéreuse
CH-5000 Aarau
Tél/Fax : 041/670.04.87
Consultation téléphonique : 062/824.87.07
Site internet : www.asmcc.ch
Vous pouvez vous inscrire et recevoir le bulletin de l'association. Vous pouvez également imprimer des brochures et trouver des documents concernant les groupes de rencontres.
- ④ Site internet : www.lacrohnnique.com
Site avec forum réalisé par une patiente contenant des conseils et des témoignages, concerne aussi la RCUH.
- ④ Site internet : www.afa.asso.fr
Site de l'association française de la maladie de Crohn et de la RCUH.
- ④ Site internet : www.kompendium.ch
Site contenant les informations concernant tous les médicaments que vous pouvez trouver en Suisse.
- ④ Site internet : www.ccfc.ca
Site canadien sur la maladie de Crohn (en français et en anglais).
- ④ Site internet : www.swiss-magen-darm.com
Centre suisse de gastroentérologie.

- ② Site internet : www.gastro-hepato.ch
Site du CHUV concernant la gastro-entérologie.
- ② Site internet : www.safetravel.ch
Site des recommandations quant aux voyages. Contient des informations concernant, les précautions, les vaccinations,...
- ② Marneur C., *La maladie de Crohn*, Editions du Dauphin, 2006.
Contient 14 témoignages de personnes vivant avec la maladie.
- ② Mercier G., *La maladie m'a guéri*, Editions Berger, 2005.
Autobiographie d'une personne vivant avec la maladie et ses stratégies pour y faire face.
- ② PMU, centre de vaccination et de médecine des voyages :
Rue du Bugnon 44
1011 Lausanne
Tél : 021 314 49 39
- ② Aromathérapeute :
Agnès Duperrex-Cambrillat
Institut Ganesh
Rue du Pont 22
1003 Lausanne
079/419 79 90
- ② Vifor SA
Route de Moncor 10
1752 Villars-sur-Glâne
058/851.61.11
Entreprise pharmaceutique qui élabore des brochures spécialisées sur les différents sujets abordés dans ce carnet.

Mon médecin

Ses coordonnées :

.....
.....
.....
.....

Mes questions :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....