



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge de votre rectocolite hémorragique

Vivre avec une RCH

Octobre 2008

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide « La prise en charge de votre rectocolite hémorragique (RCH) » pour vous informer sur votre maladie, son suivi et son traitement.

Il complète le guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée », que vous a adressé votre organisme d'assurance maladie. Il vous aide à dialoguer avec votre médecin et vous donne plusieurs sources d'information.

À l'occasion de la demande d'affection de longue durée (ALD), votre médecin traitant a rempli un protocole de soins* vous assurant la prise en charge à 100 % de l'ensemble des soins et des traitements de la rectocolite hémorragique et de ses complications.

Ces soins sont définis par la « Liste des actes et prestations »¹ à partir de laquelle votre médecin adapte votre traitement :

- ▶ le plus souvent, votre maladie ne nécessite pas tous les soins ni l'appel à tous les professionnels de santé cités dans ce guide.
- ▶ votre médecin peut éventuellement ajouter à votre traitement des actes et prestations qui ne figurent pas sur cette liste, et qu'il estime nécessaires, avec l'accord du médecin conseil de l'Assurance maladie.

Qui est l'auteur de ce document ?

La Haute Autorité de Santé, autorité publique indépendante à caractère scientifique créée en 2004.

Elle a pour mission de contribuer au renforcement de la qualité des soins au bénéfice des patients et au maintien d'un système de santé solidaire.

Elle assure notamment la promotion des bonnes pratiques et du bon usage des soins auprès des professionnels, des patients et du grand public. C'est à ce titre qu'elle réalise ce guide en coopération avec les professionnels de la santé et les associations de patients directement concernées.

* Glossaire en page 7.

1. Celle-ci est disponible sur simple demande auprès de votre organisme d'assurance maladie ou de la Haute Autorité de Santé ou encore sur les sites internet de la Haute Autorité de Santé (www.has-sante.fr) ou de l'Assurance maladie (www.ameli.fr). Cette liste est actualisée au minimum une fois par an.

Les soins liés à votre maladie sont pris en charge à 100 %

- Le protocole de soins que vous avez signé avec votre médecin vous permet d'être remboursé à 100 % (sur la base du tarif de la sécurité sociale) pour les soins en rapport avec votre rectocolite hémorragique.
- Parlez-en à votre médecin traitant, coordonnateur de votre prise en charge et de votre suivi.

La rectocolite hémorragique en quelques lignes

La RCH est une maladie inflammatoire qui atteint le rectum et parfois de façon continue tout ou partie du côlon (gros intestin). C'est une maladie chronique au cours de laquelle alternent périodes de poussées et de rémission*. Les poussées se manifestent généralement par des douleurs abdominales, une diarrhée avec des glaires et du sang, et souvent de la fatigue. La maladie peut aussi se traduire par des symptômes articulaires, cutanés ou oculaires.

En France, la RCH touche environ une personne sur mille. Elle survient le plus souvent chez les jeunes adultes, mais peut apparaître à tout âge, y compris chez les enfants. Les causes de la maladie ne sont pas précisément connues. On sait cependant qu'il existe des prédispositions génétiques, des désordres du système immunitaire et des facteurs liés à l'environnement. La RCH forme avec la maladie de Crohn un groupe de maladies dénommé MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales).

La bonne prise en charge de la RCH permet d'avoir une vie normale ou proche de la normale (scolarité ou vie professionnelle, loisirs, vie sexuelle...). Cependant, les poussées peuvent occasionner des difficultés au quotidien.

Mieux vivre avec la RCH : l'éducation thérapeutique et l'adaptation du mode de vie

■ Pourquoi une éducation thérapeutique ?

L'éducation thérapeutique vous permet de mieux vivre avec votre maladie, car elle vous donne les moyens de participer activement à votre prise en charge.

Elle comprend une information sur la maladie, ses conséquences et ses traitements, sur la façon de faire face aux poussées et sur l'hygiène de vie et l'organisation de la vie quotidienne.

Elle améliore votre qualité de vie en vous aidant à prendre conscience des bénéfices de votre traitement et en vous apprenant à décrire à votre médecin l'évolution de votre maladie et à reconnaître d'éventuels effets indésirables des traitements.

Le plus souvent, le médecin traitant coordonne l'éducation thérapeutique : il fait appel aux professionnels de santé et aux associations de malades concernés. L'éducation thérapeutique doit être continue et avec votre accord, peut aussi impliquer vos proches qui sauront ainsi mieux vous accompagner.

* Glossaire en page 7.

L'éducation thérapeutique

- L'éducation thérapeutique est un moyen pour vous de mieux vivre avec votre maladie au quotidien en participant activement à sa prise en charge.
- Votre médecin peut vous renseigner, n'hésitez pas à en parler avec lui.

La prise en charge de la RCH

■ À quoi sert le bilan initial ?

- À évaluer la sévérité de la poussée initiale de la maladie.
- À établir un état initial des lésions le plus complet et précis possible.
- À rechercher des complications éventuelles.
- À rechercher d'autres maladies et tenir compte de leurs traitements qui pourraient compliquer votre prise en charge.
- À planifier, avec vous, le suivi au long cours de votre maladie.

Il consiste en une ou plusieurs consultations médicales, des prises de sang, une iléo-coloscopie* et parfois des examens complémentaires.

■ Quels sont les professionnels impliqués ?

Votre médecin traitant coordonne votre bilan initial avec un médecin hépato-gastro-entérologue. La prise en charge globale de la RCH peut faire intervenir divers soignants, notamment médecins, infirmiers, diététiciens, etc.

Selon les circonstances, d'autres professionnels de santé peuvent intervenir : médecin scolaire, médecin du travail, psychologue, psychiatre, etc.

En cas de poussée aiguë, une hospitalisation peut être nécessaire pour ajuster le traitement dans les meilleures conditions.

■ Les intervenants sociaux et les associations de malades

Si votre maladie vous occasionne des difficultés quotidiennes (études, travail, etc.), vous pouvez vous informer auprès des assistants sociaux ou de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Les associations de malades peuvent vous aider par l'écoute, l'information et l'échange d'expérience avec d'autres personnes atteintes de MICI (voir contacts page 8).

* Glossaire en page 7.

Bien s'informer pour être mieux traité

- Posez toutes vos questions à votre médecin.
- Pensez à les noter entre les consultations.
- Prendre contact avec les associations de malades et, si nécessaire, avec la MDPH.

Les traitements de la RCH

■ Qui prescrit le traitement ?

L'hépto-gastro-entérologue prescrit le plus souvent le traitement initial. Le médecin traitant participe à la surveillance du traitement et s'assure de l'absence de complications. Il coordonne selon les besoins l'ensemble des consultations spécialisées (rhumatologue, dermatologue, ophtalmologue, etc.).

■ À quoi servent les traitements ?

Les médicaments actuels permettent généralement un contrôle durable de la maladie. En revanche, ils ne permettent pas d'en guérir.

Le traitement a deux objectifs :

- ▶ traiter les poussées de la maladie : douleurs abdominales, diarrhée, etc., c'est le traitement d'attaque ;
- ▶ prévenir ses rechutes et ses complications : c'est le traitement d'entretien, à prendre de façon régulière.

Comme tous les médicaments, ceux utilisés pour traiter la RCH peuvent occasionner des effets indésirables. Votre médecin vous précisera lesquels en fonction du traitement qui vous est prescrit.

■ Y a-t-il un traitement chirurgical ?

Lorsque les médicaments sont inefficaces, on doit parfois recourir à un traitement chirurgical, qui consiste à enlever le côlon ou le rectum. La chirurgie peut parfois nécessiter une stomie* temporaire ou définitive.

Après la chirurgie certains inconvénients peuvent se manifester : besoins fréquents d'aller aux toilettes, baisse de la fertilité chez la femme, persistance de l'inflammation au niveau du rectum s'il a été laissé en place.

Dans de rares cas, notamment en cas de perforation ou d'hémorragie digestive, une chirurgie d'urgence s'impose.

* Glossaire en page 7.

Bien comprendre les enjeux du traitement

- Prendre régulièrement votre traitement permet un contrôle durable de la maladie, vous procure une meilleure qualité de vie et diminue le risque de complications.
- Ne jamais arrêter un médicament sans en parler à votre médecin.
- Discuter avec votre médecin des effets indésirables possibles de certains médicaments et chercher avec lui les moyens de les atténuer et/ou de les prévenir.
- En cas de besoin d'écoute ou d'échange d'expérience, prendre contact avec une association de malades.

Le suivi de la RCH

■ En quoi consiste le suivi ?

- ▶ À adapter, avec votre médecin, votre traitement selon la persistance, l'atténuation ou la réapparition des poussées.
- ▶ À vérifier l'efficacité et la tolérance des médicaments, ce qui peut nécessiter des bilans sanguins et/ou des consultations de médecins spécialistes.
- ▶ À planifier certains événements de vie : grossesse, voyages à l'étranger, etc.

■ Qui et quand consulter ?

Le médecin traitant assure le suivi de votre maladie et convient avec vous du rythme des consultations. La consultation chez l'hépatogastro-entérologue est recommandée une à deux fois par an quand la maladie est en rémission*, ou plus fréquemment si elle n'est pas stabilisée ou en cas d'aggravation.

■ Quelles sont les complications ?

Certaines poussées aiguës peuvent entraîner des symptômes sévères : obstruction, infection, abcès de l'intestin, etc., qui nécessitent une prise en charge urgente et parfois une hospitalisation. Selon la localisation et la durée de la maladie, le risque des cancers digestifs peut être plus important que celui de la population générale. Le développement d'un cancer est en général progressif et peut être prévenu par le dépistage*.

■ Conseils diététiques et hygiène de vie

L'alimentation ne déclenche pas l'inflammation de l'intestin, ni ne l'aggrave. En général la RCH ne nécessite donc aucun régime. Cependant, l'alimentation peut transitoirement accentuer les symptômes :

- ▶ en période de poussée, un régime sans fibres (sans fruits, ni légumes ni crudités) peut être nécessaire afin de limiter les symptômes digestifs (diarrhée, douleurs, ballonnement) ;
- ▶ puis, quand la rémission* s'installe, il est préférable de revenir très progressivement à une alimentation équilibrée ;
- ▶ en rémission*, il n'y a pas lieu de faire un régime particulier. Il est même important d'avoir une alimentation la plus diversifiée et équilibrée possible, afin de ne pas avoir de carence (manque de vitamines, etc.).

* Glossaire en page 7.

Pour un suivi de qualité, une surveillance est indispensable

- Respecter le rythme des consultations convenu avec votre médecin traitant et/ou votre spécialiste, comme avec les autres professionnels de santé.
- Prendre rapidement rendez-vous avec votre médecin en cas de symptômes inhabituels.

Glossaire

■ Dépistage

Recherche de signes d'une maladie avant qu'elle ne se déclare. En fonction de l'ancienneté et de la localisation des lésions de la RCH, le dépistage d'un cancer colorectal peut être nécessaire. En effet, il y a, pour les formes anciennes et étendues de RCH, un risque un peu plus important de développer un cancer du côlon (gros intestin) que dans la population générale. Ce développement est le plus souvent lent et est d'autant mieux traité que son diagnostic est fait précocement. Le dépistage est réalisé par iléo-coloscopie.

■ Iléo-coloscopie

Examen permettant de voir l'intérieur de l'intestin (rectum, côlon et intestin grêle terminal) et de faire des prélèvements pour les analyser. Généralement pratiqué sous anesthésie générale, il s'effectue au moyen d'un tube souple muni d'une lumière et d'une caméra, introduit par l'anus.

■ Protocole de soins

Demande de prise en charge à 100 % concernant les soins et traitements liés à votre maladie. Il est établi par votre médecin traitant puis signé par le médecin conseil de l'Assurance maladie et vous est remis. Voir guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée ».

■ Rémission

Période d'accalmie d'une maladie chronique. Pour la RCH, c'est une absence d'inflammation et donc une disparition des douleurs et contraintes qui en découlent. La rémission ne signifie pas que la maladie est guérie.

■ Stomie digestive

Mise de l'intestin à la peau de l'abdomen, de manière temporaire ou définitive, créant un orifice permettant l'évacuation des gaz et des selles dans une poche de recueil.

Pour en savoir plus

■ **Auprès de la Haute Autorité de Santé**

Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade-de-France
93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Site internet : www.has-sante.fr

■ **Auprès de l'Assurance maladie**

Site internet : www.ameli.fr
Votre caisse primaire d'assurance maladie

■ **Auprès des associations de patients**

Association François Aupetit

La Maison des MICI
78, quai de Jemmapes
75010 Paris
Horaires : ouvert au public du lundi au vendredi de 14 h à 18 h
MICI infos : 0 826 625 220
(du lundi au vendredi de 10 h à 18 h)
E-mail : info-accueil@afa.asso.fr
Site internet : www.afa.asso.fr

Fédération des stomisés de France

76/78, rue Balard
75015 Paris
Tél. : 01 45 57 40 02
Fax : 01 45 57 29 26
E-mail : contact@fsf.asso.fr
Site internet : www.fsf.asso.fr

■ **Auprès de l'INPES**

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis Cedex
Site internet : www.inpes.sante.fr

■ **Auprès de la ligne Droits des Malades Info**

Numéro d'appel : 0 810 51 51 51
(appel anonyme et confidentiel, prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel, de 14 h à 20 h du lundi au vendredi)

■ **Auprès de la ligne Santé Info Droits**

Numéro d'appel : 0 810 004 333,
prix d'un appel local
Site internet : www.leciss.org/sante-info-droits.html