

# Questions Réponses...

## aux enfants



**J'ai une recto-colite hémorragique  
Qu'est-ce que c'est ?**

La série des autres dépliants

- Sur la maladie de Crohn
- Sur la recto-colite hémorragique
- Sur les manifestations extra-digestives
- Sur les régimes alimentaires
- aux parents Faire face aux MICI
- aux enfants
  - J'ai une maladie de Crohn
  - J'ai une recto-colite hémorragique
  - Qu'est-ce que c'est ?
- aux femmes enceintes atteintes de MICI
- aux professeurs d'enfants atteints de MICI

# Questions Réponses...



**afa**  
Vaincre la maladie de Crohn  
et la recto-colite hémorragique

Document réalisé par l'Association François Aupetit grâce au soutien de Schering-Plough  
en toute indépendance éditoriale

Conception & réalisation : CB Graphic 01 41 86 00 66

## Je désire recevoir :

### les dépliants d'information

#### « Questions Réponses »

- Sur la maladie de Crohn
- Sur la recto-colite hémorragique
- Sur les manifestations extra-digestives
- Sur les régimes alimentaires
- Aux parents  Enfants  Femmes enceintes
- Aux professeurs d'enfants atteints de MICI



### les brochures

#### « informations pour les malades et leur famille »

(Participation forfaitaire aux frais d'envoi : 6 timbres à 0,50 €)

- La recto-colite hémorragique (rééditée en 2000)
- 100 questions/réponses sur les MICI (2001)
- La maladie de Crohn (rééditée en 2002)

### les cartes

- La carte Urgence-Toilettes  
(fournir une photo d'identité + enveloppe timbrée à vos nom et adresse)
- La carte d'identité Crohn et RCH

### ➤ Est-ce que je vais être au régime ?

Tu as surtout besoin de regrossir et de continuer à grandir. On te laisse donc manger ce que tu veux quand tu vas bien. Mais tu dois être raisonnable et si tu sais que tu as mal au ventre chaque fois que tu prends un aliment particulier il vaut mieux ne pas en prendre. Quand tu ne vas pas bien, il est conseillé d'éviter les crudités et le lait. Par contre tu peux prendre des yaourts ou du fromage.

### ➤ Est-ce que je vais grandir comme les autres ?

Il est très rare dans cette maladie de ne pas grandir comme les autres c'est la raison aussi pour laquelle on évite de donner trop souvent des corticoïdes ou de les continuer trop longtemps car ceci peut retentir sur ta croissance.

### ➤ Est-ce qu'on va m'opérer ?

Cela arrive mais ton médecin ne le décide que si les médicaments n'ont pas réussi à te remettre sur pied où s'il y a une complication. Dans ce cas deux opérations peuvent être faites, soit retirer le côlon et laisser le rectum, ceci permet d'arrêter les médicaments par la bouche et de ne continuer qu'un traitement par des lavements ou des suppositoires, soit retirer le côlon mais aussi le rectum en faisant un petit réservoir avec l'intestin grêle ce qui permet de diminuer la diarrhée. L'avantage de cette dernière opération est que tu es définitivement guéri de ta recto-colite hémorragique.

### ➤ Est-ce que je vais arrêter l'école ?

Non, il n'y a pas de raison d'arrêter l'école mais tu vas voir ce que tu es capable de faire ; si tu te sens bien, rien n'est interdit et l'école est aussi importante pour ton avenir que pour celui des autres ; si tu es fatigué, ce n'est pas une honte de ne pas faire le sport ou de manquer. A certains moments, il va falloir adapter ton programme.

### ➤ Est-ce que je dois avertir les gens ?

Oui, si toi, tu en as envie ! Les gens ne sont pas tous sympas et tes copains sont peut-être maladroits parce qu'ils ne savent pas ce que c'est. Si tu manques la classe, il faut l'expliquer aux professeurs pour que tu puisses continuer à suivre ou rattraper. Tu peux leur donner le dépliant informatif pour les professeurs si tu trouves cela trop difficile à expliquer.

### ➤ Pour les jours où tu as beaucoup la diarrhée

Il vaut mieux repérer les toilettes et demander au professeur la permission de sortir pendant un cours si tu en as besoin.

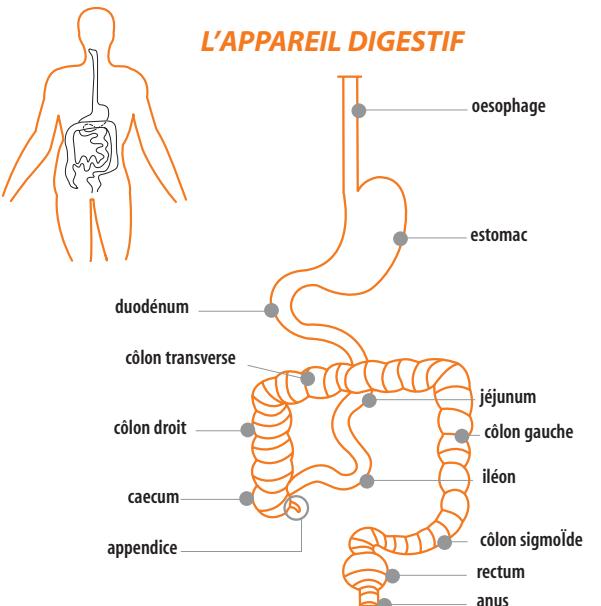
**Comprendre ta maladie et ton traitement, c'est le meilleur moyen de garder le moral et de se battre pour aller bien.**

**afa**  
Vaincre la maladie de Crohn  
et la recto-colite hémorragique

**Le but de ce dépliant est de fournir des réponses concises aux questions sur la "recto-colite hémorragique" que peuvent se poser les enfants.**

## Introduction

C'est une maladie du gros intestin (côlon et rectum). Cette maladie provoque une inflammation de la paroi du côlon, c'est-à-dire qu'elle devient oedématée (épaissie) avec de petites plaies (ulcération). Voilà pourquoi tu as de la diarrhée avec du sang, mal au ventre, de la fièvre et voilà pourquoi tu maigris. Tu as peut-être aussi mal dans les articulations des genoux ou des coude. Cette maladie touche toujours le rectum (partie terminale du côlon) ou peut s'étendre plus ou moins sur l'ensemble du côlon. On parle alors de pancolite.



## J'ai une recto-colite hémorragique C'est rare ?

Non tu n'es pas le seul, environ 40 000 personnes en France (enfants et adultes) vivent avec cette maladie, 20 % survient chez l'enfant.

## J'ai une recto-colite hémorragique Comment peut-on « l'attraper » ?

Ce n'est pas une maladie contagieuse, des progrès importants ont été faits dans les causes de cette maladie. On sait maintenant qu'il y a des facteurs génétiques responsables parfois transmis par les parents. Mais ce n'est pas la seule cause, des facteurs extérieurs sont aussi responsables notamment les bactéries que l'on a dans le côlon. Elle n'est pas due à un aliment particulier. Ce n'est pas non plus parce que tu es angoissé ou nerveux que tu es malade.

## Peut-on me guérir ?

Il est difficile de parler de guérison définitive car on ne connaît pas encore assez bien les causes de cette maladie. Ce qui est sûr c'est que tu dois vivre avec elle de nombreuses années et heureusement, il y a des médicaments pour te soigner, te permettre d'être en bonne forme et faire disparaître les signes anormaux pendant de longues périodes. Il est possible que la maladie ait des rechutes, mais même dans les cas graves ou compliqués les résultats sont finalement bons.

## Est-ce normal de se sentir triste ?

Oui c'est normal quand on a mal, quand on a souvent la diarrhée avec du sang ou quand on se

trouve « moche » à cause des médicaments. On se sent seul, on pense que c'est injuste, on pleure on a l'impression que personne ne comprend. Il faut en parler à tes parents et à ton médecin.

Ils peuvent t'aider ou trouver quelqu'un qui peut le faire. Tu peux aussi demander à rencontrer quelqu'un de ton âge qui a la même maladie. Tu réalises alors que tu n'es pas tout seul.

## Quels examens va-t-on me faire ?

Tu auras de temps en temps des prises de sang, au moins une fois une radiographie de l'intestin grêle. On va devoir aussi te faire des endoscopies (regarder à l'intérieur) : on va aller regarder à l'intérieur de ton intestin avec un tube souple muni d'une lampe, soit par en haut (par la bouche), soit par en bas (par l'anus) en remontant. Ce n'est pas agréable et pour cette raison le plus souvent on te fait une anesthésie (on t'endort). Cet examen est indispensable pour voir les endroits malades et choisir ainsi le meilleur traitement. Il faut refaire ces examens de temps en temps pour juger si le traitement est efficace.

## Quels médicaments va-t-on me donner ?

Deux médicaments sont utilisés lorsque cela ne va pas. Ce sont la Mésalazine (Pentasa®, Rowasa®, Dipentum®...) ou parfois si cela ne suffit pas les corticoïdes (Cortancyl® ou Solupred®). Lorsque la maladie est localisée en bas. Ces traitements peuvent être administrés par lavement ou suppositoire ce qui diminue les effets toxiques de ces médicaments. Pour empêcher les rechutes on utilise la Mésalazine c'est souvent très efficace. Si cela ne suffit pas

on peut utiliser un immunosuppresseur (Azathioprine ou 6 Mercaptopurine). D'autres médicaments peuvent aussi être associés contre la douleur, la diarrhée. On donne également des vitamines et du calcium pour la croissance.

## Quels sont les inconvénients des médicaments ?

La plupart des médicaments peuvent avoir des inconvénients souvent peu importants. Pour les médicaments principaux de cette maladie, ils sont connus. La Mésalazine peut donner envie de vomir, des boutons ou des maux de tête ; en fait cela disparaît au bout de quelques jours, ou bien ton médecin changera de traitement. Les corticoïdes sont très efficaces mais ils donnent faim, peuvent faire grossir et donner des boutons ou de grosses joues. Il ne faut pas les utiliser trop longtemps car cela peut retentir sur la croissance. Tous ces inconvénients disparaissent lorsqu'on diminue ou arrête les doses de corticoïdes.

Pour diminuer les effets de ces traitements ont les administre souvent par suppositoires ou lavements par l'anus car cela permet un traitement local et diminue beaucoup les effets secondaires.

A chaque fois que tu prends un nouveau médicament il faut que tu en connaisses les inconvénients. Demande à ton médecin de te les décrire ainsi qu'à tes parents.

# Bulletin d'adhésion

**Je soutiens les actions de l'AFA pour vaincre la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique**

Adhésion nouvelle

Renouvellement

J'adhère à l'AFA pour une durée d'un an\*

€

\*Conformément aux statuts, seuls les adhérents ayant fait un versement annuel supérieur à 30€ seront convoqués à l'Assemblée Générale

Je ne souhaite pas recevoir la lettre de l'AFA (2 numéros par an)

Je fais un don d'un montant de

€

(Je ne recevrai ni documentation ni convocation à l'Assemblée Générale)

Dédiction fiscale :  
Particulier : 60% de vos dons et adhésions sont déductibles de vos impôts, à concurrence de 20% de votre revenu imposable. (Un geste de 100 € ne vous coûte que 40 €)

NOM : \_\_\_\_\_ PRÉNOM : \_\_\_\_\_

ADRESSE : \_\_\_\_\_

CP : \_\_\_\_\_ VILLE : \_\_\_\_\_

Tél : \_\_\_\_\_ E-Mail : \_\_\_\_\_

Date de naissance : \_\_\_\_\_

Profession/Secteur d'activité : \_\_\_\_\_

"Facultatif  
Conformément à la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de suppression et de rectification aux données personnelles vous concernant en vous adressant à notre association.

Je suis :

Malade

RCH

Proche de malade

Crohn

RCH

Merci de retourner ce coupon-réponse et votre chèque à l'ordre de l'AFA à :

Association François Aupetit  
Hôpital St-Antoine • Bât J. Caroli, 9<sup>e</sup> étage  
184, rue du fg St-Antoine • 75571 Paris cedex 12  
Tél. 01 43 07 00 49 • Fax 01 43 07 00 63  
E-mail : info-accueil@afa.asso.fr  
Site : www.afa.asso.fr

