

**THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

**Soutenue publiquement le 25 Septembre 2023
Par DUFRENNE Manon**

**LES ENTRETIENS PHARMACEUTIQUES SUR LES MICI
PRATICABLES EN OFFICINE : DE LEUR CONCEPTION A LEUR
REALISATION**

Membres du jury :

Président : Monsieur **Nicolas SIMON**, Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

Directeur, conseiller de thèse : Monsieur **Benjamin BERTIN**, Maître de conférences des universités en Immunologie, Faculté de Pharmacie de Lille

Assesseur(s) : Madame **PEREIRA Viviane**, Docteur en Pharmacie, Pharmacien d'officine titulaire à FRUGES

Faculté de Pharmacie de Lille

3 Rue du Professeur Laguesse – 59000 Lille
03 20 96 40 40
<https://pharmacie.univ-lille.fr>

L'Université n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses ; celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Faculté de Pharmacie de Lille
3 Rue du Professeur Laguesse – 59000 Lille
03 20 96 40 40
<https://pharmacie.univ-lille.fr>

Université de Lille

Président
Premier Vice-président
Vice-présidente Formation
Vice-président Recherche
Vice-présidente Réseaux internationaux et européens
Vice-président Ressources humaines
Directrice Générale des Services

Régis BORDET
Etienne PEYRAT
Christel BEAUCOURT
Olivier COLOT
Kathleen O'CONNOR
Jérôme FONCEL
Marie-Dominique SAVINA

UFR3S

Doyen
Premier Vice-Doyen
Vice-Doyen Recherche
Vice-Doyen Finances et Patrimoine
Vice-Doyen Coordination pluriprofessionnelle et Formations sanitaires
Vice-Doyen RH, SI et Qualité
Vice-Doyenne Formation tout au long de la vie
Vice-Doyen Territoires-Partenariats
Vice-Doyenne Vie de Campus
Vice-Doyen International et Communication
Vice-Doyen étudiant

Dominique LACROIX
Guillaume PENEL
Éric BOULANGER
Damien CUNY
Sébastien D'HARANCY
Hervé HUBERT
Caroline LANIER
Thomas MORGENROTH
Claire PINÇON
Vincent SOBANSKI
Dorian QUINZAIN

Faculté de Pharmacie

Doyen
Premier Assesseur et Assesseur en charge des études
Assesseur aux Ressources et Personnels
Assesseur à la Santé et à l'Accompagnement
Assesseur à la Vie de la Faculté
Responsable des Services
Représentant étudiant

Delphine ALLORGE
Benjamin BERTIN
Stéphanie DELBAERE
Anne GARAT
Emmanuelle LIPKA
Cyrille PORTA
Honoré GUISE

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers (PU-PH)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	ALLORGE	Delphine	Toxicologie et Santé publique	81
M.	BROUSSEAU	Thierry	Biochimie	82
M.	DÉCAUDIN	Bertrand	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81
M.	DINE	Thierry	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
Mme	DUPONT-PRADO	Annabelle	Hématologie	82
Mme	GOFFARD	Anne	Bactériologie - Virologie	82
M.	GRESSIER	Bernard	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
M.	ODOU	Pascal	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
Mme	POULAIN	Stéphanie	Hématologie	82
M.	SIMON	Nicolas	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
M.	STAELS	Bart	Biologie cellulaire	82

Professeurs des Universités (PU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	ALIOUAT	El Moukhtar	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	AZAROUAL	Nathalie	Biophysique - RMN	85
M.	BLANCHEMAIN	Nicolas	Pharmacotechnie industrielle	85
M.	CARNOY	Christophe	Immunologie	87
M.	CAZIN	Jean-Louis	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	CHAVATTE	Philippe	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	COURTECUISSÉ	Régis	Sciences végétales et fongiques	87
M.	CUNY	Damien	Sciences végétales et fongiques	87
Mme	DELBAERE	Stéphanie	Biophysique - RMN	85
Mme	DEPREZ	Rebecca	Chimie thérapeutique	86
M.	DEPREZ	Benoît	Chimie bioinorganique	85
M.	DUPONT	Frédéric	Sciences végétales et fongiques	87

M.	DURIEZ	Patrick	Physiologie	86
M.	ELATI	Mohamed	Biomathématiques	27
M.	FOLIGNÉ	Benoît	Bactériologie - Virologie	87
Mme	FOULON	Catherine	Chimie analytique	85
M.	GARÇON	Guillaume	Toxicologie et Santé publique	86
M.	GOOSSENS	Jean-François	Chimie analytique	85
M.	HENNEBELLE	Thierry	Pharmacognosie	86
M.	LEBEGUE	Nicolas	Chimie thérapeutique	86
M.	LEMDANI	Mohamed	Biomathématiques	26
Mme	LESTAVEL	Sophie	Biologie cellulaire	87
Mme	LESTRELIN	Réjane	Biologie cellulaire	87
Mme	MELNYK	Patricia	Chimie physique	85
M.	MILLET	Régis	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
Mme	MUHR-TAILLEUX	Anne	Biochimie	87
Mme	PERROY	Anne-Catherine	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	ROMOND	Marie-Bénédicte	Bactériologie - Virologie	87
Mme	SAHPAZ	Sevser	Pharmacognosie	86
M.	SERGHERAERT	Éric	Droit et Economie pharmaceutique	86
M.	SIEPMANN	Juergen	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	SIEPMANN	Florence	Pharmacotechnie industrielle	85
M.	WILLAND	Nicolas	Chimie organique	86

Maîtres de Conférences - Praticiens Hospitaliers (MCU-PH)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	BLONDIAUX	Nicolas	Bactériologie - Virologie	82
Mme	DEMARET	Julie	Immunologie	82
Mme	GARAT	Anne	Toxicologie et Santé publique	81
Mme	GENAY	Stéphanie	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81
M.	LANNOY	Damien	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80

Mme	ODOU	Marie-Françoise	Bactériologie - Virologie	82
-----	------	-----------------	---------------------------	----

Maîtres de Conférences des Universités (MCU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	AGOURIDAS	Laurence	Chimie thérapeutique	85
Mme	ALIOUAT	Cécile-Marie	Parasitologie - Biologie animale	87
M.	ANTHÉRIEU	Sébastien	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	AUMERCIER	Pierrette	Biochimie	87
M.	BANTUBUNGI-BLUM	Kadiombo	Biologie cellulaire	87
Mme	BARTHELEMY	Christine	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	85
Mme	BEHRA	Josette	Bactériologie - Virologie	87
M.	BELARBI	Karim-Ali	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	BERTHET	Jérôme	Biophysique - RMN	85
M.	BERTIN	Benjamin	Immunologie	87
M.	BOCHU	Christophe	Biophysique - RMN	85
M.	BORDAGE	Simon	Pharmacognosie	86
M.	BOSC	Damien	Chimie thérapeutique	86
M.	BRIAND	Olivier	Biochimie	87
Mme	CARON-HOUDE	Sandrine	Biologie cellulaire	87
Mme	CARRIÉ	Hélène	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
Mme	CHABÉ	Magali	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	CHARTON	Julie	Chimie organique	86
M.	CHEVALIER	Dany	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	DANEL	Cécile	Chimie analytique	85
Mme	DEMANCHE	Christine	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	DEMARQUILLY	Catherine	Biomathématiques	85
M.	DHIFLI	Wajdi	Biomathématiques	27
Mme	DUMONT	Julie	Biologie cellulaire	87
M.	EL BAKALI	Jamal	Chimie thérapeutique	86

M.	FARCE	Amaury	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	FLIPO	Marion	Chimie organique	86
M.	FURMAN	Christophe	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	GERVOIS	Philippe	Biochimie	87
Mme	GOOSSENS	Laurence	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
Mme	GRAVE	Béatrice	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	GROSS	Barbara	Biochimie	87
M.	HAMONIER	Julien	Biomathématiques	26
Mme	HAMOUDI-BEN YELLES	Chérifa-Mounira	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	HANNOTHIAUX	Marie-Hélène	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	HELLEBOID	Audrey	Physiologie	86
M.	HERMANN	Emmanuel	Immunologie	87
M.	KAMBIA KPAKPAGA	Nicolas	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	KARROUT	Younes	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	LALLOYER	Fanny	Biochimie	87
Mme	LECOEUR	Marie	Chimie analytique	85
Mme	LEHMANN	Hélène	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	LELEU	Natascha	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
Mme	LIPKA	Emmanuelle	Chimie analytique	85
Mme	LOINGEVILLE	Florence	Biomathématiques	26
Mme	MARTIN	Françoise	Physiologie	86
M.	MOREAU	Pierre-Arthur	Sciences végétales et fongiques	87
M.	MORGENROTH	Thomas	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	MUSCHERT	Susanne	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	NIKASINOVIC	Lydia	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	PINÇON	Claire	Biomathématiques	85
M.	PIVA	Frank	Biochimie	85
Mme	PLATEL	Anne	Toxicologie et Santé publique	86

M.	POURCET	Benoît	Biochimie	87
M.	RAVAUX	Pierre	Biomathématiques / Innovations pédagogiques	85
Mme	RAVEZ	Séverine	Chimie thérapeutique	86
Mme	RIVIÈRE	Céline	Pharmacognosie	86
M.	ROUMY	Vincent	Pharmacognosie	86
Mme	SEBTI	Yasmine	Biochimie	87
Mme	SINGER	Elisabeth	Bactériologie - Virologie	87
Mme	STANDAERT	Annie	Parasitologie - Biologie animale	87
M.	TAGZIRT	Madjid	Hématologie	87
M.	VILLEMAGNE	Baptiste	Chimie organique	86
M.	WELTI	Stéphane	Sciences végétales et fongiques	87
M.	YOUS	Saïd	Chimie thérapeutique	86
M.	ZITOUNI	Djamel	Biomathématiques	85

Professeurs certifiés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement
Mme	FAUQUANT	Soline	Anglais
M.	HUGES	Dominique	Anglais
M.	OSTYN	Gaël	Anglais

Professeurs Associés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	DAO PHAN	Haï Pascal	Chimie thérapeutique	86
M.	DHANANI	Alban	Droit et Economie pharmaceutique	86

Maîtres de Conférences Associés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	CUCCHI	Malgorzata	Biomathématiques	85
M.	DUFOSSEZ	François	Biomathématiques	85
M.	FRIMAT	Bruno	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	85

M.	GILLOT	François	Droit et Economie pharmaceutique	86
M.	MASCAUT	Daniel	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	MITOUMBA	Fabrice	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	86
M.	PELLETIER	Franck	Droit et Economie pharmaceutique	86
M.	ZANETTI	Sébastien	Biomathématiques	85

Assistants Hospitalo-Universitaire (AHU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	CUVELIER	Élodie	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
M.	GRZYCH	Guillaume	Biochimie	82
Mme	LENSKI	Marie	Toxicologie et Santé publique	81
Mme	HENRY	Héloïse	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
Mme	MASSE	Morgane	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81

Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherche (ATER)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	GEORGE	Fanny	Bactériologie - Virologie / Immunologie	87
Mme	N'GUESSAN	Cécilia	Parasitologie - Biologie animale	87
M.	RUEZ	Richard	Hématologie	87
M.	SAIED	Tarak	Biophysique - RMN	85
M.	SIEROCKI	Pierre	Chimie bioinorganique	85

Enseignant contractuel

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement
M.	MARTIN MENA	Anthony	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière

REMERCIEMENTS

Au professeur **Nicolas SIMON**, merci de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse.

Au Docteur **Benjamin BERTIN**, merci pour votre disponibilité, vos conseils précieux et votre esprit critique.

A **Mme PEREIRA VIVIANE et M. KELLER Jeremy**, merci de m'avoir permis de réaliser les entretiens au sein de votre pharmacie. Merci à Viviane pour sa présence dans le jury.

A **ma famille**,

Notamment **mes parents** pour leur soutien, sans eux, je ne serais pas arrivée jusque-là, je ne vous remercierai jamais assez.

Merci **Jeanne**, ma jumelle, pour ton écoute et merci **Mélanie** pour ton soutien.

A **Lucien**, merci d'être présent et de me suivre dans mes projets.

A mes **amis**, merci pour leur présence pendant toutes ces années.

Merci notamment à **Marion et Lucas**, « l'élite de la PUI », présents pendant ces dernières années, nous avons réussi ensemble.

A **Quentin Merlin**, merci pour tes conseils et merci d'avoir accepté que je suive ta thèse.

A **mes deux patientes**, merci pour la mise en situation de mes entretiens et votre retour.

SOMMAIRE

I.	Introduction.....	15
II.	Les Maladies Inflammatoires chroniques de l'intestin : définitions et traitements	16
1.	Physiopathologie	16
2.	Les symptômes	16
3.	Epidémiologie	17
4.	Les complications	19
5.	Le diagnostic	19
6.	Les facteurs de risque.....	19
7.	Les traitements.....	21
III.	Qu'est-ce qu'un Entretien Pharmaceutique (EP) ?	29
1.	Définition	29
2.	Déroulement de l'entretien	29
IV.	Matériels et méthodes	30
V.	Entretien thématique : la biothérapie.....	31
1.	Les généralités.....	31
2.	Les anti -TNF alpha : Adlimumab (Humira® et ses biosimilaires), Infliximab (Remicade ® et ses biosimilaires) et Golimumab (Simponi®).....	33
3.	Vedolizumab (Entyvio®)	38
4.	Utsékinumab (Stelara®).....	41
5.	Création de l'atelier	44
VI.	Entretien thématique : vie quotidienne et compréhension de la pathologie	46
1.	L'accès aux toilettes	46
2.	Les droits et le travail	46

3.	Les hospitalisations	48
4.	Les études et la scolarité	48
5.	Le sport.....	49
6.	Le tabac	49
7.	Les voyages.....	49
8.	La sexualité, la contraception et le projet de grossesse	51
9.	Les thérapies complémentaires	54
10.	La création de l'atelier	57
VII.	Entretien thématique : les stomies	59
1)	Les stomies	59
	Définition	59
	La colostomie	59
	L'iléostomie.....	61
	Les accessoires.....	61
	Les habitudes à adopter.....	62
	Les conseils	62
2)	Création de l'atelier	70
VIII.	Evaluation des entretiens : conception.....	72
IX.	Conclusion	73
X.	Bibliographie.....	75
XI.	ANNEXES.....	79
	Annexe 1 : Consentements.....	80
	Annexe 2: Documents relatifs à l'entretien initial (créé par Quentin Merlin).....	83

Annexe 3 : Sommaire des différents entretiens	87
Annexe 4 : Documents relatifs à l’atelier alimentation (réalisés par Quentin Merlin).....	89
Annexe 5 : Documents relatifs à l’atelier biothérapies	101
Annexe 6 : Documents relatifs à l’atelier « adaptation de la vie quotidienne »	121
Annexe 7 : Documents relatifs à l’entretien « stomies ».....	141
Annexe 8 : Documents relatifs à l’entretien d’évaluation	163

I. Introduction

De nos jours, les Maladies inflammatoires Chroniques de l'intestin restent des maladies très invalidantes dans la vie de tous les jours. Les patients, dans leur quotidien, rencontrent des difficultés dans les activités basiques telles que le cinéma ou les restaurants. Ces activités, qui paraissent une détente banale pour tous, peuvent être une problématique dans ces pathologies. En effet les personnes ne peuvent parfois pas se retenir d'aller aux toilettes, ou dans le cas d'une stomie, celle-ci peut être bruyante. On peut aussi citer d'autres activités invalidantes comme les réunions de travail, la prise des transports en communs, les cours à l'école, à l'université... Les patients vivent au quotidien avec des douleurs de ventre très fortes, une envie d'aller aux toilettes plusieurs fois par jour avec des diarrhées et parfois avec du sang. Par conséquent, les personnes malades sont très fatiguées, elles n'ont pas toujours d'appétit et perdent généralement du poids.

Ces pathologies sont de plus en plus fréquentes avec une prévalence de 200 cas pour 100 000 habitants. Ce sont des pathologies des pays industrialisés (retrouvées notamment en Europe du Nord-Ouest et aux Etats Unis). Cependant cette incidence augmente dans certains pays, avec le niveau socio-économique (comme en Asie, ou au Moyen-Orient).

On estime à 10 millions de personnes malades dans le monde dont 3 millions en Europe et 212 000 en France (1).

Ces pathologies sont prises en charge par certains médicaments qui aujourd'hui permettent une qualité de vie satisfaisante pour les patients en dehors des poussées. Il n'existe, aujourd'hui, pas de traitement pour guérir de ces pathologies malgré une évolution importante des traitements depuis le début du siècle. La guérison ne sera pas définitive et il y aura donc toujours des récurrences. Des recherches sont encore en cours pour permettre d'améliorer la prise en charge de ces patients.

Le pharmacien d'aujourd'hui se voit d'avoir de plus en plus de missions, notamment ceux concernant le suivi du patient et l'éducation pharmaceutique du patient. Il me semble nécessaire pour ces pathologies de bien suivre le patient en lui proposant des entretiens pour l'aider dans la compréhension de sa pathologie et pour les conseiller sur les traitements et leur mode de vie.

C'est au cours d'un entretien pharmaceutique que seront expliquées les nouvelles thérapeutiques concernant les biothérapies : comment le patient doit-il s'y prendre pour les administrer, comment celui-ci devra conserver ses médicaments, ou que faire en cas de départ en vacances. Cet entretien accompagne le patient et lui fait connaître les démarches à réaliser.

Dans cette thèse, plusieurs entretiens seront mis en place et détaillés. Pour commencer, voici quelques rappels sur les pathologies et les traitements.

II. Les Maladies Inflammatoires chroniques de l'intestin : définitions et traitements

Les Maladies Inflammatoires chroniques de l'intestin, communément appelées MICI regroupent deux maladies importantes : la Maladie de Crohn (MC) et la Rectocolite hémorragique (RCH).

C'est deux pathologies se différencient par certains points mais vont se caractériser par une inflammation chronique de la paroi d'une partie ou de la totalité du tube digestif à l'origine d'une dérégulation du système immunitaire intestinal. Les causes de ses affections ne sont pas identifiées.

1. Physiopathologie

Maladie de Crohn

Cette pathologie est caractérisée par la présence d'une inflammation chronique sur une partie de l'appareil digestif. Plusieurs zones inflammatoires peuvent apparaître au niveau du tube digestif de la bouche à l'anus. Les zones d'inflammation se font par alternance avec les parois saines, on parle d'inflammation discontinue à aspect d'aphte. Les atteintes sont transmurales c'est-à-dire que les couches de la musculuse et de la séreuse sont atteintes.

La maladie de Crohn touche dans 30 % des cas l'iléon seul : on parle de maladie de Crohn Iléale.

Dans environ 50% des cas, l'iléon et le colon sont touchés : on parle de maladie de Crohn iléo-colique.

Dans 20% des cas, il s'agira d'une atteinte uniquement du colon : on parle de maladie de Crohn colique.

Rectocolite hémorragique

Cette pathologie est caractérisée par la présence d'une inflammation chronique sur une partie du tube digestif. Elle atteint uniquement le côlon. L'atteinte se fait de façon diffuse et continue sans intervalle de paroi saine. La muqueuse prend alors un aspect rouge sang. La distribution est limitée aux muqueuses et sous muqueuses.

La rectocolite hémorragique touche dans environ 50% des cas le rectum et le côlon sigmoïde : on parle de recto-sigmoïdite.

Dans 10% des cas, l'inflammation atteint la totalité du côlon : on parle de pancolite.

Pour le reste des cas, l'atteinte est uniquement sur l'angle colique gauche : on parle de rectocolite gauche.

2. Les symptômes

Ces deux pathologies sont représentées par deux symptômes typiques : des douleurs abdominales et des diarrhées. Les patients peuvent présenter des manifestations extra-digestives dans 20% des cas, comme par exemple des arthrites, du psoriasis, ou encore des uvéites.

Maladie de Crohn

Les symptômes sont plus ou moins variés avec un diagnostic qui est assez difficile : plus fréquemment on retrouve une diarrhée chronique associée à des douleurs abdominales de la fosse iliaque droite. Ces diarrhées sont rarement glairo-sanglantes. Les patients sont souvent très fatigués avec parfois de la fièvre. L'état inflammatoire et la malabsorption auront pour conséquence généralement une anémie et une carence en vitamine. Cela peut parfois amener un état de dénutrition avec généralement une altération de l'état général (amaigrissement, anorexie et asthénie).

Cette pathologie se caractérise pour la plupart des cas par la présence de lésions anopérinéales. Ces lésions peuvent être des fissures, des fistules et des abcès. Des ulcères dans différents segments du tube digestif peuvent apparaître également.

L'évolution de la maladie se fait par poussées qui sont difficiles à prévoir, et dépendent des individus.

Rectocolite hémorragique

Les symptômes sont, pratiquement tout le temps, des rectorragies (c'est-à-dire une présence de sang dans le selles), une diarrhée glairo-sanglante (souvent afécale), du ténesme (une tension douloureuse dans la région de l'anus ou de la vessie, avec une sensation de brûlure et une envie constante d'aller à la selle ou d'uriner), des épreintes (ce sont des douleurs coliques et rectales, associées à une fausse envie d'aller à la selle), des douleurs abdominales inconstantes.

Dans 90% des cas, la maladie évolue sur un mode intermittent avec une alternance de poussées et de rémissions.

La maladie évolue anatomiquement vers le haut, de façon ascendante. Le risque d'extension d'une rectite ou d'une recto-sigmoïdite au-delà de l'angle colique gauche est de 30% après 12 ans d'évolution.

3. Epidémiologie

Ces maladies sont le plus souvent diagnostiquées entre 20 à 30 ans, donc généralement chez des personnes assez jeunes. On estime à 15% des cas concernant des enfants.(2)

Les crises considérées comme sévères représentent 15%, pouvant entraîner une hospitalisation, l'arrêt de l'alimentation et un traitement supplémentaire par voie parentérale pendant plusieurs jours.(2)

En 2021, le site de l'assurance maladie ressource 212 350 personnes sous ALD 24 (affection longue durée) correspondant aux MICI. Parmi ces patients, 55 % sont des femmes. L'âge moyen est de 49 ans, avec un taux de décès de 0,8% (1).

Parmi ces personnes atteintes de MICI, seulement 29,6 % de la population a plus de 15 ans contre 70,4 % avec un âge inférieur à 15 ans.

La figure 1 permet de détailler le pourcentage de patients avec une MICI suivant leur âge.

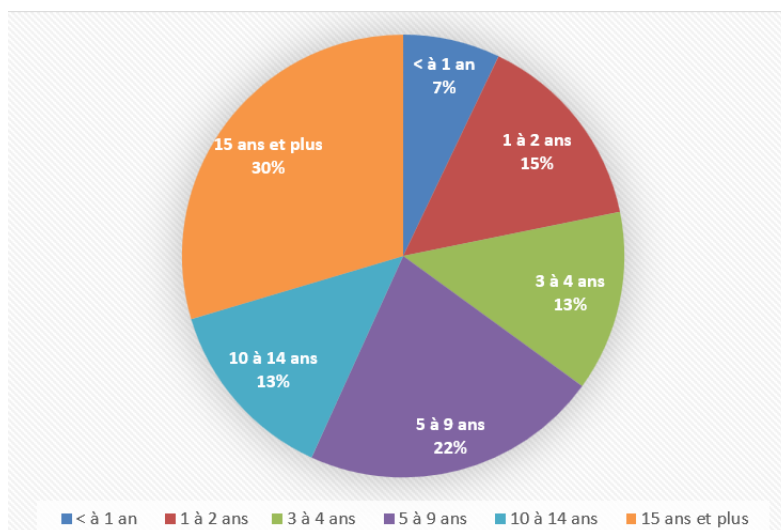


Figure 1 : Distribution des personnes sous ALD 24 en fonction de leur âge en France en 2021 (d'après les données de l'Assurance maladie) (1)

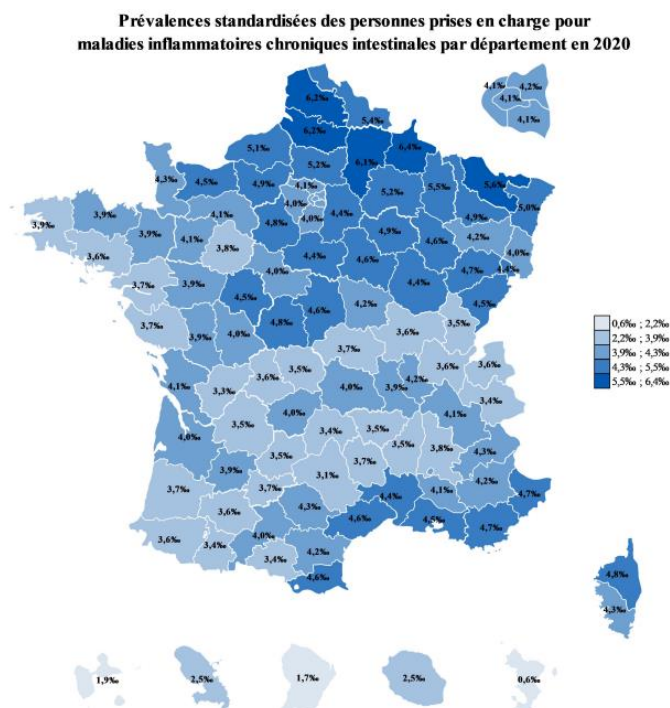


Figure 2 : Prévalence de personnes prises en charge pour les MICI par département en 2020 (3)

D'après la figure 2, quatre régions arrivent en tête : le Pas-de-Calais, les Ardennes, la Somme et l'Aisne. On remarque que les régions les plus touchées sont généralement du côté Nord de la France, plutôt qu'au Sud.

4. Les complications

Maladie de Crohn

Dans la maladie de Crohn, on pourra observer l'apparition de sténoses intestinales, il s'agit d'un rétrécissement du diamètre de l'intestin pouvant conduire dans les cas les plus graves à une occlusion. C'est la première cause chirurgicale de la maladie.

Il peut aussi y avoir des lésions ano-périnéales comme des fistules, fissures, abcès et sténoses.

L'inflammation peut causer des fistules intestinales chez certains patients atteints de la pathologie qui peut engendrer une perforation intestinale (mais cela reste assez rare).

Rectocolite hémorragique

Les principales complications vont être une colectasie et un mégacôlon toxique, une perforation colique avec un risque de péritonite, une septicémie, etc.

Le cancer colorectal constitue un risque à long terme. On estime que l'augmentation du risque apparaît vers sept à dix ans après le diagnostic de la maladie.

5. Le diagnostic

Le diagnostic sera basé sur l'anamnèse qui consiste en un interrogatoire du patient et l'étude de ces antécédents, sur des critères cliniques, biologiques et morphologiques (par imagerie médicale) et sur l'anatomopathologie c'est-à-dire l'histologie.

On réalise 2 types d'examens :

Des examens biologiques et microbiologiques : on recherche un syndrome inflammatoire, on réalise des coprocultures avec un examen parasitologique des selles (pour éliminer une cause infectieuse, c'est un diagnostic différentiel) et des sérologies.

Des examens morphologiques : des iléo-coloscopies qui permettent de visualiser les lésions (leur aspect et leur topographie) et cela va permettre de différencier les deux pathologies. On réalise également des biopsies pour examiner l'histologie.

6. Les facteurs de risque

Les facteurs de risque recueillis sont nombreux (2) : cela peut être le microbiote intestinal, le tabac, l'appendicite, l'environnement, l'alimentation, la génétique....

Le tabac

Il aura des conséquences différentes entre les deux pathologies.

Une étude rétrospective de SNFGE (Société Nationale Française de Gastro-Entérologie) faite sur une période de 10 ans de Juillet 2004 à Juillet 2014 sur 570 patients présentant une MICI tout en fumant (4) montre bien les différents effets du tabac dans les deux types de maladies inflammatoires de l'intestin. A savoir, le tabac ralentit la progression de la maladie pour la RCH mais il aggrave la pathologie dans le cas d'une maladie de Crohn.

L'appendicite

L'appendicectomie jouerait un rôle positif dans les MICI.

En effet, les MICI expose les patients à un sur risque de cancer colorectal (notamment dans la RCH). Une appendicite survenue avant l'âge de 20 ans est un facteur protecteur pour la RCH.

Une étude de la SNFGE de 2016-2017 étudie, sur un modèle murin, les mécanismes produits pour obtenir ce résultat (5) . Elle montre que l'appendicectomie diminue la sévérité de la colite. Les lymphocytes T (surtout T8) sont diminués dans le côlon après avoir retiré l'appendice ce qui induit une immunotolérance sur la colite mais également sur le cancer. Cette hypothèse sur la souris semble se confirmer chez l'Homme atteint de MICI.

L'alimentation

On pense que l'alimentation peut-être une des causes de la déclaration de ces pathologies.

Une étude de l'INSERM (de Benoit Chassaing) (6) a établi un lien entre l'exposition aux émulsifiants alimentaires (retrouvés dans les aliments transformés) et le risque d'inflammation intestinale chez l'animal, en favorisant l'apparition de bactéries pro inflammatoires dans le microbiote intestinal.

Le microbiote intestinal

Le microbiote va représenter l'ensemble des micro-organismes présents dans le système intestinal.

On peut d'abord se pencher sur la flore intestinale qui est indispensable pour le développement des MICI.

L'inflammation intestinale est dirigée contre des éléments de cette flore intestinale.

On observe donc un déséquilibre de ce microbiote intestinal.

Une étude de la SNFGE (7) montre chez une souris que l'inversion du rythme circadien et le développement de colites chimiques sont associés à une modification de la composition du microbiote avec une diminution du nombre de bactéries. Cette diminution de la diversité peut être associée aux MICI.

L'environnement

La pollution pourrait avoir en lien avec l'augmentation de l'incidence de ces maladies dans les pays en voies d'industrialisation.

Une étude de la SNFGE (8) présente la perception de la pollution atmosphérique par les patients atteints de maladie de Crohn.

Cette étude montre l'existence d'un lien entre environnement et maladie de Crohn, qui resterait à être confirmé par des études épidémiologiques.

On peut terminer cette partie par l'observation de sept maladies de Crohn déclarées chez des adolescents non apparentés mais ayant fréquentés le même collège de Mankato (USA). Il a été mis en évidence que les patients avaient en commun la baignade dans un bassin pollué par des coliformes (bactéries vivants dans les intestins). Cependant cela n'a pas été prouvé pleinement et reste encore en suspens. (9)

La génétique

On peut se pencher sur la génétique avec plus de 240 gènes de susceptibilités. Le facteur génétique est plus important pour la maladie de Crohn.

La fréquence des formes familiales est de 8 à 40% (dont le taux de concordance chez les jumeaux homozygotes de 50% dans la MC et de 19% dans la RCH) (9).

Le risque de développer une de ces pathologies est augmenté de 6 à 10% s'il y a des antécédents familiaux.

Le stress

Le stress peut être un facteur déclenchant de MICI, mais n'a pas été clairement démontré. (10)

Singh S et Al, ont montré dans leur étude, que les événements stressants de la vie peuvent être associés à des rechutes de MICI.(11)

7. Les traitements

Aujourd'hui, on ne connaît pas encore de traitements médicamenteux curatifs de la rectocolite hémorragique et de la maladie de Crohn. Cependant, la mise en place des traitements actuels permettent de stabiliser ces pathologies en améliorant la qualité de vie du patient.

Ces médicaments vont prévenir l'apparition des poussées en prolongeant les phases de rémission et en favorisant la cicatrisation des lésions de l'intestin.

La prise en charge médicamenteuse ne va pas être la même selon les pathologies.

Des traitements adjuvants peuvent être proposés tels que des vitamines, des minéraux, du fer pour pallier les carences martiales et les effets secondaires des thérapies mises en place.

Plusieurs catégories de médicaments sont utilisées avec une efficacité prouvée, mais il existe des variabilités selon les individus.

Les anti-inflammatoires

Les 5-aminosalicylés (5-ASA)

Ils sont prescrits surtout pour la rectocolite hémorragique, souvent pour des formes débutantes avec une sévérité faible à modérée.

Le chef de file est le sulfasalazine (Salazopyrine®). Il est aujourd'hui peu utilisé. C'est un salicylé avec beaucoup d'effets indésirables comme des intolérances digestives et des réactions allergiques, ce qui a amené à rechercher des dérivés mieux tolérés. Ce sont alors développés les 5-ASA, avec le mésalazine (Pentasa®, Rowasa®) et l'olsalazine (Dimpentum®).(12)

Ils sont disponibles en suppositoires pour la voie rectale et en comprimés ou en poudre à diluer dans l'eau pour la voie orale.(13)

Les dérivées 5-ASA sont bien supportées en général. On surveille le traitement en faisant un bilan biologique tous les six mois. Ce sont des traitements qui peuvent être pris sur le long terme.

Les corticoïdes

Les corticoïdes vont être utilisés en traitement des poussées dans les MICI en permettant une diminution rapide des symptômes de 60 à 90 % (14). Le traitement ne doit pas dépasser 2 à 4 semaines sans amélioration des symptômes.

La dose élevée de corticoïde est possible que sur des courtes durées car ce sont des médicaments qui présentent de nombreux effets indésirables (notamment une prise de poids, des troubles endocriniens et osseux, une augmentation de la tension artérielle et de la glycémie...).

L'arrêt de ces traitements ne sont pas possibles subitement, il faut une régression progressive des doses pour éviter l'insuffisance surrénale.

Les corticoïdes peuvent être pris par voie orale, injectés en voie intraveineuse, mais également par voie rectale sous forme de mousse ou de lavements.

Les immunosuppresseurs

Ces médicaments ont pour but de diminuer les réactions du système immunitaire, empêchant la multiplication cellulaire. Ils sont également utilisés dans le traitement des greffes et de certains cancers. Ils font partie du traitement d'entretien des MICI.(12)

Généralement ce sont des thiopurines (comme l'azathioprine) et du méthotrexate. Ce sont les médicaments les plus utilisés en première intention pour soigner ces pathologies, seuls ou en association. (15)

Le traitement doit être surveillé régulièrement avec la numération globulaire, et le bilan hépatique. Il faut éviter les vaccins vivants atténués comme celui de la varicelle, des oreillons, de la rougeole, de la rubéole, de la tuberculose, et de la fièvre jaune.

L'azathioprine (Imurel®) et le 6 mercaptopurine (Purinethol®) vont freiner l'immunité qui est généralement excessive dans les MICI. Ils sont indiqués dans les RCH ou les maladies de Crohn modérées à sévères chez des patients qui nécessitent une corticothérapie. L'efficacité des médicaments est très longue à venir, souvent les résultats apparaissent dans les 3 mois. Ils peuvent être prescrits en association avec une biothérapie. Les effets indésirables vont être nombreux et variés en raison de l'immunosuppression. (16)

Le méthotrexate (Ledertrexate®, Metoject®, Nordimet®, Novatrex®) est utilisé dans la maladie de Crohn plus particulièrement (efficacité démontrée). Il n'est pas utilisé dans les situations d'urgence mais plutôt en traitement de fond.

Il existe sous forme injectable par voie intraveineuse ou sous cutanée, mais aussi sous forme orale en comprimé en une prise par semaine. (17)

La ciclosporine

La ciclosporine est également un immunosuppresseur utilisé généralement lors d'une transplantation d'organe.

C'est un inhibiteur de la calcineurine qui agit en bloquant la synthèse de l'interleukine 2. Elle bloque donc l'activation et la prolifération des lymphocytes T et la synthèse de cytokine pro-inflammatoire. (12)

Son action immunosuppresseur est aussi utilisée dans les poussées sévères de rectocolite hémorragique cortico-résistantes.

Le traitement est débuté par voie intraveineuse puis relayé par voie orale (comprimé).

Des précautions sont à prendre avant de débiter le traitement, notamment l'absence d'insuffisance hépatique et rénale, et l'absence d'hypomagnésémie. (18)

Les biothérapies immunomodulatrices ou immunosuppressives

Le but de ces biothérapies est de stopper les crises et d'éviter l'apparition de nouvelles lésions. Ils vont réguler le système immunitaire et faire diminuer l'inflammation à long terme. Cette partie énumère les différentes biothérapies mises en place dans les MICI, elles seront détaillées dans la suite de cette thèse.

Les anti-TNF alpha

Ce sont des anticorps monoclonaux qui vont bloquer de façon spécifique le TNF alpha. Le TNF alpha permet normalement de favoriser l'inflammation pour lutter contre des infections mais il est présent en quantité trop importante dans les MICI entraînant une inflammation chronique.

C'est la première biothérapie qui s'est développée avec comme première molécule, l'infliximab.

D'autres anti-TNF alpha indiqués dans les MICI sont arrivés ensuite : l'adalimumab, le golimumab, et le certolizumab par exemple. (12)

Le certolizumab n'est pas d'AMM en France pour le traitement des MICI.

Les anti-TNF alpha sont utilisés en deuxième ligne en cas d'échec des immunosuppresseurs et de la corticothérapie.

Les anti-interleukines

L'ustékinumab (Stelara ®) est un anticorps monoclonal bivalent proposé pour la maladie de Crohn en cas d'échec des anti TNF alpha.

Il s'agit d'un anti-interleukine 12 et 23. Ces Interleukines sont des molécules qui interviennent dans l'inflammation intestinale.

Cet anticorps va se lier sur ces deux interleukines. En les stoppant, ce médicament va réduire l'activité du système immunitaire et ainsi diminuer les symptômes de la maladie. (12)

Les anti-intégrines

Le vedolizumab est indiqué en cas de poussées modérées à sévères chez les adultes atteints de ces pathologies non contrôlées avec un traitement conventionnel comme des corticoïdes ou avec un traitement biothérapique à base d'anti-TNF alpha.

Il s'agit d'un anticorps monoclonal humain qui bloque l'intégrine $\alpha 4\text{-}\beta 7$ qui va permettre l'acheminement des cellules de l'immunité comme les lymphocytes, au niveau des tissus inflammés du tube digestif. (12)

Les biothérapies ont permis une prise en charge et une amélioration de la qualité de vie des patients. Cependant, on estime que seulement la moitié des patients vont bien répondre aux biothérapies. De plus, le traitement fini par ne plus fonctionner chez la moitié de ces patients. Généralement, cela survient après deux ans d'utilisation, il faut donc changer de molécule.

Avant de commencer une biothérapie, il faut réaliser un bilan pré-thérapeutique qui consiste à rechercher l'absence de contre-indication et en vérifiant le calendrier vaccinal (pour éviter de faire un vaccin qui soit contre-indiqué lors du traitement).

Ces informations seront plus détaillées dans la suite de cette thèse.

Les inhibiteurs de Janus Kinase (JAK)

Le filgotinib (Jyseleca®) et le tofacitinib (Xeljanz®) sont des inhibiteurs sélectifs de JAK, à l'origine de la diminution de la synthèse de molécules de l'inflammation dans le tube digestif (notamment interleukines et interférons). (19-20)

Le filgotinib a obtenu une AMM européenne en 2021 pour le traitement de la RCH. Il est remboursé en France depuis 2022 dans les RCH modérées à sévères en cas d'impossibilité ou de perte de réponse à un traitement conventionnel ou biologique.

Le gastroentérologue devra vérifier certains points avant l'instauration du traitement, notamment une absence d'hypersensibilité à la substance active et au lactose,

l'absence d'une tuberculose active ou latente, la présence d'un cancer dans les 5 années précédentes, une insuffisance rénale terminale ou une insuffisance hépatique sévère, une grossesse ou une période d'allaitement.

Cette classe médicamenteuse présente tout de même des risques et des effets indésirables, notamment des risques d'accidents thromboemboliques comme des phlébites ou des embolies pulmonaires. Il faudra faire attention aux facteurs de risques des patients sur la prise de ce traitement (âge, tabac, antécédent d'infarctus du myocarde...). (19)

La chirurgie

La chirurgie peut être proposée lorsque le traitement médicamenteux n'est pas suffisant, ou qu'il y a apparition de complications.

Un patient sur deux aurait subi une intervention chirurgicale pour retirer le segment d'intestin le plus atteint. (21)

Dans la rectocolite hémorragique, les parties touchées de l'intestin correspondent au côlon et au rectum. L'acte chirurgical consistera à retirer la totalité de ces parties. (21)

Dans la maladie de Crohn on se limitera à retirer les parties vraiment touchées et les parties n'étant pas nécessaires à l'assimilation des aliments. (21)

D'autres thérapeutiques émergentes

Transplantation fécale

La transplantation fécale consiste à introduire les selles d'un individu sain, avec de bonnes bactéries, dans le tube digestif d'un patient atteint de MICI afin de refaire sa flore intestinale et de l'aider à lutter contre la maladie.

Cette technique est encore à l'étude.

Cependant, le succès reste moyen, estime que moins de la moitié des patients répondent au traitement avec une efficacité supérieure dans la rectocolite hémorragique. A noter également que la rémission n'est que temporaire. (21)

La thérapie cellulaire

La thérapie cellulaire est recommandée chez certains patients qui ont des fistules, notamment au niveau du périnée. Il s'agit d'une injection unique de cellules souches adipeuses au niveau de la fistule périnéale. Une activité immunorégulatrice va limiter la prolifération des lymphocytes et réduire la libération des cytokines pro-inflammatoires. On aura donc une cicatrisation sans avoir besoin d'un traitement immunosuppresseur.

Le darvadstrocel est le médicament de thérapie cellulaire disponible dans cette indication. Il est composé de cellules souches mésenchymateuses humaines adultes allogéniques en suspension.(21)

Les stratégies thérapeutiques

Le traitement de poussée et le traitement d'entretien

Il existe deux types de traitement à distinguer : le traitement de poussée du traitement d'entretien.

On distingue le traitement de poussée lorsque la maladie est active. Cela consiste à mettre le plus vite possible l'intestin au repos.

Pour maintenir le plus longtemps possible une rémission, en prévenant les rechutes et les complications, on mettra en place un traitement d'entretien.

La rectocolite hémorragique

Le traitement de la poussée (12) va être les salicylés, notamment le 5-ASA à forte dose en *per os* ou en local. Si ces médicaments ne suffisent pas, on peut alors utiliser les corticoïdes à doses élevées, qui seront diminuées progressivement.

En cas d'échec, les anti-TNF peuvent être proposés. On peut également proposer la ciclosporine en cas de colite aigue grave.

Si les anti TNF ne fonctionnent pas, le vedolizumab (Entyvio®) pourra être la solution.

Le traitement d'entretien (12) consiste en la prise de 5-ASA par voie générale. Lorsque les symptômes sont locaux (rectales), la forme suppositoire peut être proposée.

En deuxième intention, en cas d'échec aux salicylés, on peut utiliser les immunosuppresseurs.

En troisième intention, les anti TNF alpha sont prescrits, si les traitements précédents sont en échecs. Ces anti-TNF alpha peuvent être prescrits en association avec des immunosuppresseurs.

En quatrième intention, le vedolizumab peut être proposé si échec des traitements par anti TNF.

Enfin, en cinquième intention, le filgotinib et l'ustékinumab peuvent être proposés.

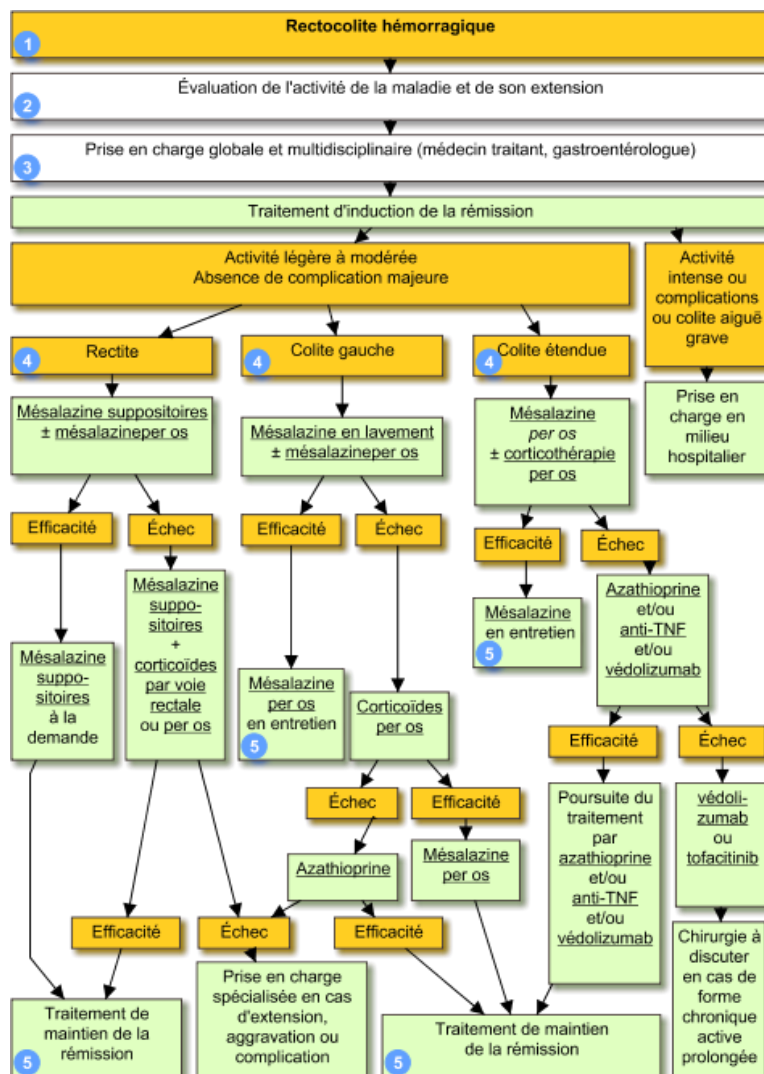


Figure n°3 : Recommandations en cas de rectocolite hémorragique (22)

La maladie de Crohn

Le traitement des poussées (12) repose sur la corticothérapie, en débutant avec des fortes doses, puis en diminuant progressivement jusqu'à l'arrêt.

En cas de cortico-résistance ou de facteurs de gravité, les anti TNF alpha peuvent être mis en place.

Si toutefois, il y a un échec ou une contre-indication aux anti TNF alpha, le médecin pourra se tourner sur le vedolizumab ou l'ustékinumab.

Le traitement d'entretien (12) en rémission consiste en la prescription d'immunosuppresseurs possible dès la diminution de la corticothérapie.

En deuxième intention, les anti TNF peuvent être proposés en cas d'échec des immunosuppresseurs.

En troisième intention, le vedolizumab ou l'ustékinumab peuvent être proposés.

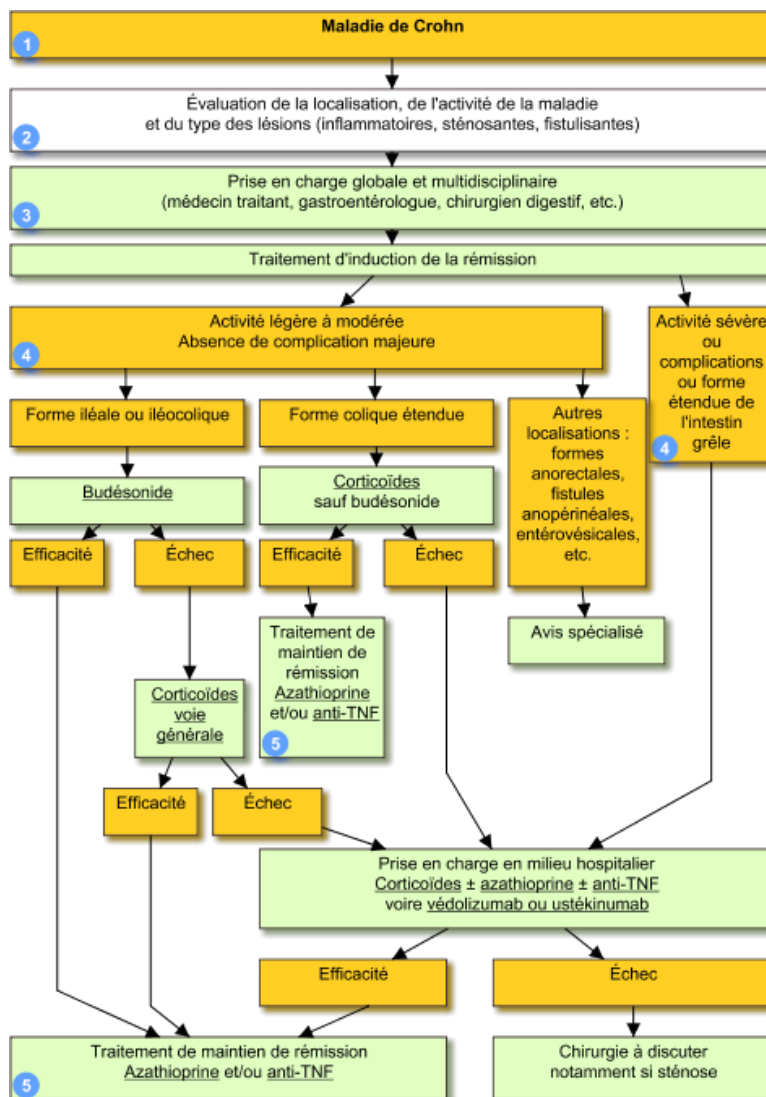


Figure 4 : Recommandations en cas de maladie de Crohn (23)

III. Qu'est-ce qu'un Entretien Pharmaceutique (EP) ?

1. Définition

L'entretien pharmaceutique représente un accompagnement supplémentaire pour le patient réalisé par le pharmacien d'officine.

Les entretiens pharmaceutiques sont apparus depuis quelques années en pharmacie d'officine et font parties des nouvelles missions confiées aux pharmaciens.

L'accompagnement du patient se fait généralement en plusieurs séances réparties dans l'année. Ces séances portent sur des thèmes variés qui seront choisis par le patient et le professionnel de santé suite au premier entretien initial. Elles seront donc personnalisées en fonction de chaque patient pour répondre à leur besoin.

L'aspect réglementaire de ces entretiens pharmaceutiques a été clairement détaillé dans la thèse de Quentin Merlin soutenue publiquement le 09 juin 2023.

Il y a aujourd'hui six entretiens pharmaceutiques mis en place et applicables en officine : les entretiens antiasthmatiques, les entretiens anticoagulants oraux, les entretiens antivitamines K, le bilan de médication partagé et les entretiens sur les traitements anticancéreux oraux et les entretiens femmes enceintes.

2. Déroulement de l'entretien

L'entretien pharmaceutique présente plusieurs séances qui peuvent durer de 30 minutes à 1 heure.

Le premier entretien est nommé entretien initial, ou entretien d'évaluation du patient. Il consiste à faire connaissance avec le patient, faire un bilan de ses traitements, de sa ou ses pathologie(s), de son mode de vie afin de déterminer les différents entretiens thématiques qui seront envisagés par la suite. L'observance pourra y être évaluée également. (24)

Les entretiens suivants sont des entretiens thématiques pouvant porter sur la vie quotidienne, les différents traitements, les effets indésirables, les surveillances biologiques...

Dans le cadre de cette thèse, j'ai décidé d'y ajouter une dernière séance d'évaluation du patient et de la thèse en elle-même tout en reprenant le modèle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient qui n'est pour l'instant pas pratiqué en pharmacie de ville et qui demande une équipe pluridisciplinaire dans sa réalisation.

IV. Matériels et méthodes

Cette thèse est réalisée à la suite d'une thèse concernant les entretiens pharmaceutiques en officine sur les MICI réalisée par MERLIN Quentin (soutenue publiquement en juin 2023).

Notre but est de créer, avec l'ensemble de nos deux thèses un programme d'entretien pharmaceutique destiné aux patients atteints de maladie de Crohn et de rectocolite hémorragique, afin de suivre ces patients qui sont de plus en plus nombreux et de plus en plus jeunes.

Pour réaliser les trois prochains ateliers et l'évaluation, je me suis inspirée d'un programme d'éducation thérapeutique du patient auquel j'ai eu la chance d'assister lors de mon stage hospitalier de 5^e année à l'EPSM de St Venant. Cet ETP concernait la schizophrénie. J'ai pu assister à deux ateliers thématiques (les traitements et la pathologie).

Mon projet est de créer un livret de suivi pour tous les patients voulant participer à l'entretien pharmaceutique dont la disposition serait la suivante dans l'ordre :

- Un consentement pour réaliser cette thèse (*annexe 1*)
- L'entretien initial (créé par Quentin Merlin) (*annexe 2*)
- Un sommaire des entretiens et ateliers qu'il sera possible de réaliser. Suivant le choix du patient, il pourra cocher les ateliers qu'il pourra suivre. (*annexe 3*).
- Les quatre ateliers
- L'évaluation du patient et du programme.

L'entretien thématique alimentation créée par Quentin se présente en *annexe 4*.

V. *Entretien thématique : la biothérapie*

1. Les généralités

Les biothérapies sont de plus en plus utilisées dans les MICI. Ce sont des nouveaux traitements qui nécessitent une bonne conservation et un bon usage.

La conservation

Généralement les biothérapies se conservent au réfrigérateur, entre 2 degrés et 8 degrés. Le produit ne doit jamais être congelé. Le transport doit se faire à l'aide d'un sac isotherme contenant des pains de glaces.

En cas de rupture de la chaîne du froid, il faut bien se référer à la notice du produit et contacter le service médical pour connaître la conduite à tenir.

L'administration

L'administration entre les biothérapies se ressemble. Celle-ci doit être faite en sous cutanée ou en intraveineuse.

Le produit doit être sorti à température ambiante trente minutes avant l'injection, afin d'éviter qu'elle soit trop douloureuse. Pour limiter le risque d'infection, un lavage des mains peut être procédé. La zone d'injection doit être choisie au préalable, entre la cuisse ou l'abdomen. Il est important de varier la zone pour éviter de piquer toujours au même endroit et de générer des effets indésirables comme des douleurs au point d'injection. Il est donc important de toujours respecter au moins 3 centimètres entre deux zones d'injection.

La zone choisie est désinfectée avant injection. L'injection se fait à 45° pour une seringue et 90° pour un stylo. Il ne faut pas frotter la zone d'injection après celle-ci.

Les stylos et les seringues, après utilisation, doivent être jetés dans une boîte DASRI.

Les oublis

Il est possible d'oublier une injection de biothérapie. Dès que l'oubli est aperçu, l'injection peut se faire dès que possible. L'injection suivante sera faite à la date initialement prévue. Le patient peut se référer à la notice de la biothérapie en question pour avoir de plus amples détails.

Pour ne pas oublier une injection, le patient peut remplir un calendrier sur son téléphone en activant un rappel, ou tenir un calendrier papier qu'il consultera souvent.

En cas d'oublis répétitifs, il est important d'en parler au médecin pour trouver une alternative au traitement.

Les infections

Les biothérapies sont des traitements qui exposent à un risque plus important d'infections car ils vont diminuer les défenses immunitaires du patient. C'est pour cela que toute suspicion d'infection bactérienne ou virale impose l'arrêt du traitement et le report de l'injection.

L'absence de signes infectieux après huit jours d'arrêt du traitement anti-infectieux sera la caractéristique pour reprendre le traitement de la biothérapie.

Le patient doit être vigilant avant toute injection, en prenant sa température s'il se sent fébrile, en se lavant bien les mains avant l'injection et en surveillant ses plaies.

Les vaccins

Il est important de faire une mise à jour des vaccins avant de débuter un traitement par biothérapie car certains vaccins seront contre-indiqués lors du traitement.

En effet, tous les vaccins inactivés pourront être injectés sans problème. Parmi ces vaccins, on peut citer le vaccin de la grippe saisonnière injectable, le DTP-coqueluche acellulaire, le vaccin contre *Haemophilus influenzae* B, ainsi que les vaccins contre l'hépatite B, le Méningocoque C conjugué, le pneumocoque, le papillomavirus et l'hépatite A.

Cependant, les vaccins vivants atténués sont contre-indiqués pendant le traitement par biothérapie tels que le vaccin contre la grippe saisonnière en nasale, le BCG, le ROR, la varicelle, le rotavirus et la fièvre jaune.

S'ils doivent être fait, ce sera au moins trois semaines avant le début du traitement.

Les voyages

Les biothérapies sont des produits stockés dans un réfrigérateur. Il faut donc faire attention à la durée de conservation hors du frais. Certains produits peuvent être gardés plus d'une semaine à température ambiante, cela est à vérifier sur leur notice.

Le produit peut être transporté dans un sac isotherme avec des pains de glace. En avion, il faut privilégier la cabine plutôt que la soute et remettre immédiatement le traitement au frais une fois arrivé sur place.

Le patient peut prévoir une ordonnance mentionnant la DCI du médicament accompagné d'un certificat en anglais attestant de la prise du traitement.

Il est important de se renseigner sur l'adresse et le numéro de téléphone d'un centre de prise en charge sur le lieu de vacances.

Le patient, doit faire attention pendant le traitement à ne pas s'exposer au soleil, pour éviter les mélanomes qui sont fréquents sous anti-TNF (25). Il est aussi important de respecter les règles d'hygiène alimentaire, et d'éviter les piqûres d'insectes pour éviter toutes infections.

La grossesse et l'allaitement

La grossesse et l'allaitement sont tout à fait possible avec les MICI.

Cependant, le traitement anti TNF pourra être arrêté au 2^e et 3^e trimestre de la grossesse si la pathologie est contrôlée.

Pendant cette période, en cas de poussées, les corticoïdes seront utilisés en première intention.

Le méthotrexate est contre indiqué en cas de grossesse et d'allaitement.

Pendant la première année de vie d'un nouveau-né ayant été exposé aux biothérapies pendant la grossesse, les vaccins vivants atténués seront contre indiqués (26).

Les biosimilaires

Un médicament est dit biosimilaire lorsqu'il est similaire à un médicament biologique de référence autorisé en Europe depuis plus de huit ans.

Ce n'est pas tout à fait comme un générique car les modes de fabrication ne seront pas les mêmes. De plus la substance active peut être légèrement différente et avec des excipients différents également.

La substitution du médicament biologique de référence par un biosimilaire ne peut pas être fait par le pharmacien. C'est le prescripteur qui choisit de l'interchangeabilité.

Le changement peut se faire à tout moment pendant le traitement. Il faut trois conditions pour respecter ce changement : le patient doit être informé et son accord doit être recueilli, une surveillance clinique appropriée doit être assurée pendant le traitement. Ainsi qu'une traçabilité des produits.

Par exemple pour l'Adalimumab le médicament de référence sera l'Humira®. Des biosimilaires sont apparus par la suite comme l'Amgevita®, l'Hulio®, l'Imraldi®, etc.

2. Les anti -TNF alpha : Adlimumab (Humira® et ses biosimilaires), Infliximab (Remicade ® et ses biosimilaires) et Golimumab (Simponi®)

L'adalimumab, l'infliximab et le golimumab vont bloquer le TNF alpha qui est une protéine produite en excès dans les MICI et qui induit l'inflammation de l'intestin. En bloquant cette protéine, ces biothérapies vont diminuer cette inflammation intestinale.

L'adalimumab est un anticorps monoclonal entièrement humain.

Il est commercialisé d'abord sous le médicament de référence qui est Humira®. En 2017, des biosimilaires sont apparus.

On compte aujourd'hui 11 biosimilaires : Amgevita®, Amsparty®, Huryndra®, Imraldi®, Idacio®, Hyrimoz®, Hulio®, Yuflyma®, Hefiya, Libmyris®, Yuflyma®. (27)

L'infliximab est un anticorps monoclonal à 75% d'origine humaine et 25% de souris, il s'agit d'un anticorps dit chimérique.

Il peut être utilisé seul ou en association avec un traitement immunosuppresseur pendant une durée minimum de 6 mois.

Le golimumab est un anticorps monoclonal 100% humain. (35)

Suite à une injection, les produits restent deux à trois mois dans l'organisme avant leur élimination.

Indications

L'adalimumab a une autorisation de mise sur le marché dans la maladie de Crohn depuis 2007 et dans la rectocolite hémorragique depuis 2012 en France.

L'Humira est aussi indiqué dans d'autres pathologies comme la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante, le rhumatisme psoriasique, l'arthrite juvénile idiopathique, la maladie de Verneuil et le psoriasis (28).

L'infliximab possède une AMM depuis 2000 dans la maladie de Crohn. Cette AMM s'est ensuite élargie à d'autres maladies notamment la rectocolite hémorragique, la polyarthrite rhumatoïde, la spondyloarthrite ankylosante et le psoriasis.

Dans les MICI, ces deux anticorps possèdent différentes indications chez l'adulte (28) (34):

- En cas de poussée modérée ou sévère de la maladie de Crohn malgré une utilisation de corticoïdes ou d'immunosuppresseurs
- En cas de poussée modérée ou sévère de rectocolite hémorragique, en cas d'intolérance ou de contre-indications aux corticoïdes ou aux immunosuppresseurs.

Ils sont également indiqués chez les enfants et les adolescents de 6 à 17 ans pour une poussée modérée à sévère de maladie de Crohn ou de Rectocolite hémorragique non contrôlés sous traitement par corticoïdes, immunosuppresseurs et nutritionnels , ou en cas d'intolérance et de contre-indications à ces traitements.

Le golimumab a une AMM pour la rectocolite hémorragique modérée à sévère après échecs des traitements conventionnels depuis 2014.

Il n'est pas indiqué dans la maladie de Crohn (pas d'étude pour cette pathologie).

Le médicament est aussi indiqué dans d'autres pathologies comme la polyarthrite rhumatoïde, la spondyloarthrite ankylosante et les rhumatismes psoriasiques.

Il n'y a pas encore d'étude faite chez l'enfant à ce jour. (36)

Posologie

Adalimumab

Un schéma initial doit être suivi, d'induction, qui comprend des injections à la semaine 0 et à la semaine 2, à deux semaines d'intervalle (28).

	Semaine 0	Semaine 2
Adultes et enfants de plus de 40 kg (au choix)	1 dose de 160 mg	1 dose de 80 mg
	1 dose de 80 mg	1 dose de 40 mg
Enfants de moins de 40 kg (au choix)	1 dose de 80 mg	1 dose de 40 mg
	1 dose de 40 mg	1 dose de 20 mg

Si l'induction permet une bonne réponse de l'organisme, un traitement d'entretien peut se mettre en place par des injections d'adalimumab toutes les deux semaines.

Si la poussée est forte, le médecin peut diminuer la fréquence en le prescrivant toutes les semaines.

En cas d'oubli (29) :

- depuis moins de sept jours, le patient peut encore faire l'injection
 - depuis plus de sept jours, le patient ne doit pas faire l'injection.
- Il reprendra ensuite le rythme aux dates prévues initialement.

Infliximab

Un schéma initial est à respecter pour la mise en place de ce traitement. Il s'agit du suivant (34) :

- A la semaine 0 : 1 injection
- A la semaine 2 : 1 injection
- A la semaine 3 : 1 injection

Si le traitement semble fonctionner et est bien toléré, un traitement d'entretien peut être mis en place toutes les huit semaines.

Les doses dépendront du poids corporel de la personne, à savoir 5 mg/kg.

En fonction de l'évolution de la pathologie, le médecin peut augmenter la posologie à 10 mg/kg ou diminuer l'intervalle entre deux perfusions.

L'oubli du médicament reste rare car il est administré en milieu hospitalier. Si le patient ne vient pas au rendez-vous, il se doit de reprendre un nouveau rendez-vous pour reprogrammer l'injection.

Golimumab

Un schéma d'initiation existe pour ce produit (36):

- Une première injection de 200 mg (soit 2 injections de 100 mg) à la première semaine.
- Puis, une injection de 100 mg à la semaine 2.

Il faut ensuite de nouveau injecter le médicament toutes les quatre semaines.

La dose d'entretien va dépendre du poids du patient (36):

Pour les patients avec un poids inférieur à 80 kilogrammes, ce sera 50 milligrammes toutes les quatre semaines.

Pour les patients avec un poids supérieur ou égale à 80 kilogrammes, ce sera 100 milligrammes toutes les quatre semaines.

En cas d'oubli du médicament (37), il peut être injecté dès que le patient s'aperçoit de l'oubli. Il ne faut jamais injecter une double dose pour compenser la dose oubliée.

Si l'oubli est inférieur à deux semaines suivant l'injection initialement prévue, il est recommandé de faire l'injection et de reprendre le rythme comme prévu.

Si l'oubli est supérieur à deux semaines, il est recommandé de faire l'injection puis de reprendre le rythme à cette date (établir un nouveau calendrier à partir de cette nouvelle date d'injection.)

Conservation

Les anti-TNF alpha sont à conserver en bas du réfrigérateur (entre 4 et 8 °C). Ils doivent être sortis 30 minutes à 1 heure avant l'injection pour éviter les douleurs lors de l'injection. (30)

Le seringue préremplie ou le stylo pré rempli seront conservés dans son emballage extérieur et à l'abri de la lumière (34).

Une fois sorti du réfrigérateur, ils peuvent se conserver 14 jours à des températures allant jusqu'à 25°C pour l'adalimumab et l'infliximab et de 30 jours pour le golimumab. (28) (34)

Administration

L'administration de l'adalimumab ou du golimumab peut se faire à domicile par le patient ou son entourage ou par une infirmière.

Le patient et son entourage doivent effectuer une formation pour faire les injections. L'injection se fait en sous cutané selon un protocole définit (31) (38).

L'injection d'infliximab doit être réalisée en milieu hospitalier car il s'agit d'une perfusion intraveineuse de 2 heures pour les 3 premières perfusions et 1 heure pour les autres. Au début du traitement des antihistaminiques peuvent être administrés pour éviter une réaction allergique. Une surveillance de 1 à 2 heures est nécessaire après l'injection. (34)

A la suite du traitement en intraveineuse, des injections d'infliximab peuvent se faire en sous cutanée sous la spécialité Remisma® (33).

Grossesse et allaitement

Au sujet de la conception, peu importe le sexe, le traitement n'est pas associé à des troubles de la fertilité ou à des risques de malformations (31).

En prévision d'une grossesse, une consultation médicale est nécessaire pour faire le point sur les traitements et le stade de la pathologie et pour connaître la démarche à suivre qui sera personnalisée suivant le cas de la personne. (27)

Avec le golimumab, une alternative thérapeutique est préférable en cas d'envie de grossesse comme le certolizumab ou l'étanercept (en hors AMM) en fonction de la pathologie.

Si la poursuite du golimumab est indispensable, il pourra être continué jusqu'au diagnostic de la grossesse. (39)

Durant une grossesse, l'adalimumab ou l'infliximab peuvent être continués tout au long jusqu'à l'accouchement si nécessaire. Si possible, une dernière injection au début du troisième semestre peut être programmée, permettant une élimination du produit pour l'accouchement (31).

Chez une patient avec un traitement golimumab, le risque malformatif n'est pas important. Cependant le médicament passe la barrière placentaire donc le traitement ne sera envisagé qu'après avoir testé les autres traitements.

Si, toutefois, le traitement semble indispensable, il est recommandé de prévoir la dernière injection au début du troisième trimestre de grossesse, permettant ainsi une élimination du produit pour l'accouchement. (39)

Il faut faire attention au risque accru d'infections lors de la grossesse, notamment la listériose, le CMV ou encore la toxoplasmose.

Quand l'adalimumab ou l'infliximab est administré pendant le troisième trimestre de grossesse, il franchit la barrière placentaire et donc le médicament passe dans le sang de l'enfant. Il peut donc être détecté dans le sang du nourrisson à la naissance et jusqu'à un an. Les vaccins vivants seront donc décalés à l'âge d'un an. (31) (35)

L'allaitement reste possible car la concentration du produit dans le lait est très faible voire indétectable. Les anti TNF alpha sont détruits dans le tube digestif du nourrisson (structure polypeptidique), ce qui réduit les chances d'exposition système par la voie maternelle. (31) (35) (39)

Effets secondaires des TNF alpha

Dans un premier temps, ces traitements augmentent le risque de certaines infections notamment de la tuberculose (qui peut se réactiver chez les patients qui ont une infection latente).

D'autres infections peuvent survenir, souvent banales comme les infections urinaires ou ORL. Il est important de consulter un médecin en cas de survenue d'une fièvre. (27)

Dans un second temps, les patients prenant ce traitement peuvent développer des anticorps dirigés contre ce médicament. On parle d'allo-immunisation car l'anticorps est une protéine étrangère au corps. Cela peut induire une baisse d'efficacité du médicament ou une réaction allergique.(27)

Des réactions au point d'injection peuvent survenir tels que des rougeurs localisées ou des gonflements ne nécessitant pas l'arrêt du médicament. (28)

Des manifestations allergiques peuvent survenir lors de la perfusion de l'infliximab, cela reste rare, mais justifie le besoin d'une hospitalisation de jour pour l'injection. Si la réaction est trop forte, le médecin peut ralentir la perfusion ou l'arrêter et injecter un traitement antihistaminique. (33)

Des réactions allergiques sont possibles mais restent rares. (28)

Des éruptions cutanées peuvent survenir qui ressemblent à de l'eczéma ou à du psoriasis. Avant de commencer un traitement par de la pommade à base de cortisone, il faut vérifier qu'il ne s'agit pas d'une infection de la peau. (27)

Des céphalées ont été observées après les injections. Mais généralement, elles passent vite. Le patient peut prendre un antalgique. (27)

Parmi les patients prenant ces traitements des cas d'insuffisance cardiaque chez les patients ayant une maladie cardiaque sévère, des cas d'hépatites, de baisse des globules sanguins, des maladies neurologiques ou des lupus sont observés. (28)

Des cas de cancers sont également recensés, notamment une augmentation de mélanome et de lymphome. (25)

Précautions d'emploi des TNF alpha

Avant de débiter un traitement, le médecin doit s'assurer l'absence de toutes contre-indications par le patient.

D'abord, le patient ne doit pas avoir d'infection.

Dans la maladie de Crohn, le médecin doit vérifier l'absence d'abcès et de fistule qui pourrait s'aggraver sous ce traitement.

Le patient doit également réaliser une biologie sanguine pour vérifier l'absence d'infection par un virus d'une hépatite ou par le VIH.

Un test cutané de dépistage de la tuberculose doit aussi être réalisé, car toute forme latente pourrait s'activer sous adalimumab. (27)

Ensuite, le patient ne doit pas présenter de maladie cardiaque sévère qui pourrait être aggravée avec le traitement.

L'absence de cancer dans les cinq dernières années est également un critère. Une diminution de l'efficacité du système immunitaire pourrait entraîner une récurrence. (27)

Les vaccins doivent être revus et les rappels réalisés, les vaccins vivants étant contre-indiqués pendant le traitement et 3 mois après. Le vaccin de la grippe et du pneumocoque sont proposés pendant le traitement.

Il est conseillé de se protéger du soleil pendant le traitement, et également de consulter un dermatologue tous les ans (risque de mélanome augmenté).

Des frottis cervico vaginaux doivent être réalisés régulièrement avec un suivi gynécologique (28).

3. Vedolizumab (Entyvio®)

Le Vedolizumab est un anticorps monoclonal humanisé à 100% de type IgG1. C'est un antagoniste sélectif de l'intégrine intestinale $\alpha 4\beta 7$ en se liant à elle.

L'intégrine $\alpha 4\beta 7$ est une molécule importante car elle permet le passage des lymphocytes du sang vers l'intestin pour participer aux défenses naturelles de l'organisme.

Lors d'une MICI, le recrutement de ces cellules est anormalement élevé, amplifiant et perpétuant l'inflammation intestinale.

Le produit reste dans l'organisme 3 à 4 mois après l'injection. Il sera ensuite éliminé. La prescription est réservée aux spécialistes en gastro-entérologie et hépatologie ou en médecine interne.

Indications

Il est indiqué dans le traitement de la rectocolite hémorragique active modérée à sévère et la maladie de Crohn active modérée à sévère chez la personne adulte qui ne répond pas, qui a une perte de réponse ou qui a une intolérance à un traitement conventionnel ou anti-TNF.

Il est également indiqué dans le traitement de la pochite chronique active modérée à sévère chez les adultes avec une coloproctectomie (avec anastomose iléo-anale pour la RCH). La réponse à l'antibiotique doit être insuffisante. (40)

Posologie

En cas de rectocolite hémorragique ou de maladie de Crohn, le schéma initial correspond à une dose de 300 mg à semaine 0, semaine 2 et semaine 6, puis le traitement consiste en une injection de 300 mg toutes les 8 semaines. (41)

Si le traitement ne semble pas efficace, il sera arrêté à la 10^e semaine dans le cas de la rectocolite hémorragique.

Les patients atteints de maladie de Crohn, pourront, quant à eux, bénéficier d'une injection de vedolizumab à la 10^e semaine en cas d'absence de réponse. Pour les répondeurs, à partir de la 14^e semaine, le traitement pourra être poursuivi toutes les huit semaines. Par contre, pour les patients ne répondant toujours pas au traitement, un arrêt du traitement sera nécessaire à la 14^e semaine.

Si une diminution de la réponse est observée, le patient peut passer à une injection de Vedolizumab toutes les quatre semaines au lieu de huit semaines.

Pendant ce traitement, les corticostéroïdes sont généralement diminués voir arrêtés.

Lors d'un arrêt du traitement, une réintroduction de celui-ci est possible. Le patient devra suivre le schéma à une injection toutes les quatre semaines.

Dans le cas de la pochite, le schéma posologique sera le même que vu précédemment, à savoir, un début d'injection de 300 mg à la semaine 0, semaine 2 et semaine 6, puis ensuite une injection toutes les 8 semaines.

Généralement ce traitement est accompagné d'une antibiothérapie de référence.

En cas d'absence de réponse de l'efficacité thérapeutique, le traitement devra être arrêté à la 14^e semaine. (41)

En cas d'oubli du traitement (42), le patient peut se réinjecter la dose suivante dès que possible.

Conservation

Le médicament est à conserver au réfrigérateur entre 2°C et 8°C, dans son emballage et à l'abri de la lumière. Il ne doit pas être congelé. Il peut être conservé à température ambiante jusqu'à 7 jours maximum. (41)

Mode d'administration

Le Vedolizumab s'administre par une perfusion intraveineuse en milieu hospitalier (avec une durée de perfusion de 30 minutes) ou par voie sous cutanée au domicile. Une reconstitution (dilution) est réalisée avant l'administration pour la voie intraveineuse. (41)

Effets secondaires

Un risque accru d'infection peut survenir lors du traitement. Le védolizumab empêche les lymphocytes d'arriver au niveau de l'intestin. Seulement, l'intégrine bloquée peut être retrouvée au niveau ORL, bronchiques et dans les voies biliaires. Il y a donc un risque plus élevé d'infection de ces organes.

Tout comme les anti-TNF, il peut réactiver une infection latente comme la tuberculose.

Une immunisation au vedolizumab peut être détectée. Le patient peut développer des anticorps contre ce médicament. Cela peut causer une baisse de l'efficacité. (40)

Des réactions au point d'injection peuvent arriver.

De plus des céphalées et des douleurs articulaires peuvent être observées après l'injection mais disparaissent rapidement.

Enfin, le risque de tumeur maligne est augmenté chez les patients atteints de MICI sous ce traitement.(40)

Contre-indications et précautions d'emploi

Le Vedolizumab sera contre-indiqué en cas d'hypersensibilité à la substance active ou à l'un des excipients, mais également en cas d'infections actives sévères comme la tuberculose, une septicémie...

L'injection en intraveineuse de ce médicament se fait sur surveillance d'une équipe médicale pour éviter toutes réactions d'hypersensibilité. Lors des deux premières injections, une surveillance de 2 heures après la perfusion est nécessaire. Pour les suivantes, ce sera une surveillance de 1 heure.

Une traçabilité sera effectuée avec le nom et le numéro de lot du produit pour chaque injection.

Avant l'administration du traitement, le médecin doit s'assurer que le patient n'a pas d'infection active (car le risque d'infection sera augmenté lors du traitement), l'absence d'abcès périnéale (lors de la maladie de Crohn, pour éviter les complications), l'absence d'infection chronique latente (comme la tuberculose), l'absence de cancer dans les 5 dernières années et l'absence de leuco-encéphalite multifocale. (41)

Les vaccins vivants seront à éviter avec ce traitement.

Grossesse et allaitement

Une contraception efficace est recommandée chez les femmes en âge de procréer avec une prolongation jusqu'au moins 18 semaines après la dernière injection.

En prévision de grossesse, le Certolizumab sera préféré (hors AMM). Si le traitement semble indispensable, une grossesse peut être envisagée. (43)

En cas de découverte d'une grossesse pendant le traitement, il faut rassurer le patient sur le risque faible de malformation du traitement.

Pendant la grossesse, le védolizumab doit être évité car il n'y a pas assez de recul, ni d'étude sur son action. On préférera le Certolizumab en raison de plus de données sur la grossesse. Si le certolizumab ne convient pas, le védolizumab peut tout de même être envisagé.

Dans ce cas, du fait de sa demi-vie assez longue, il est possible de prévoir une dernière administration vers la 22^e semaine d'aménorrhée. (43)

L'allaitement est possible, malgré que le médicament passe dans le lait maternel (extrêmement faible), en tenant compte du bénéfice pour la maman et du risque engendré pour le nourrisson. (43)

4. Utsékinumab (Stelara®)

L'Utsékinumab est un anticorps monoclonal entièrement humain dirigé contre l'interleukine 12 et l'interleukine 23. Ces deux cytokines vont intervenir dans l'inflammation du tube digestif de la maladie de Crohn. En bloquant ces molécules, le produit diminue le système immunitaire et donc les symptômes de la pathologie.

Il peut être utilisé seul ou en association avec un traitement immunosuppresseur comme l'azathioprine (Imurel®), la 6-mercaptopurine (Purinethol®) ou le méthotrexate (Méthotrexate®).

Indications

L'Utsékinumab est indiqué, depuis 2016 (obtention de l'AMM), dans la maladie de Crohn et depuis 2019, dans la rectocolite hémorragique. Ces deux indications concernent les pathologies modérées à sévères avec réponse insuffisante, perte de réponse, intolérance ou contre-indication aux autres traitements par anti-TNF alpha. (44)

Le médicament est aussi indiqué dans le psoriasis (AMM en 2009) et les rhumatismes associés au psoriasis (AMM en 2010).

Posologie

La première administration se fait par voie intraveineuse, donc en milieu hospitalier avec un dosage adapté en fonction du poids du patient (45) :

Si le patient à un poids inférieur à 55 kg, il recevra une dose de 260 mg.

Si le patient à un poids entre 55 et 85 kg, le dosage sera de 390 mg.

Si le patient à un poids supérieur à 85 kg, il recevra 520 mg.

Pour la deuxième injection, elle se fera en sous cutanée, huit semaines après la première injection avec une dose de 90 mg.

Puis les injections suivantes se feront à une dose de 90 mg toutes les 8 à 12 semaines (suivant le choix du médecin).

En cas d'oubli de l'injection, il faudra réaliser l'injection mais décaler la date de la prochaine injection.

Conservation

Le Stelara se conserve au réfrigérateur dans son emballage (entre 2°C et 8°C). Le médicament doit être sorti du frigo 30 minutes avant l'injection. Il peut être conservé jusqu'à 30 jours hors du frigo. (45)

Mode d'administration

La première administration se fait en milieu hospitalier car elle consiste en une injection intraveineuse. Les professionnels de santé vont alors reconstituer le médicament par dilution.

Pour les injections suivantes, les injections se font au domicile du patient en sous cutanée. Le patient peut alors se l'administrer lui-même.

Effets indésirables

Plusieurs effets indésirables peuvent apparaître (44):

- Une hypersensibilité au médicament avec des éruptions cutanées, des urticaires avec un gonflement du visage, de la bouche qui nécessite l'arrêt du traitement . Mais cela resta rare.
- Une rougeur et/ou douleur au site d'injection peut survenir et disparaît rapidement ne nécessitant pas l'arrêt du traitement.

- Un risque d'infections plus élevé. En bloquant les Interleukines 12 et 23, le système immunitaire diminue. Le patient doit consulter un médecin en cas de fièvre ou d'infection.
- Des céphalées, des vertiges, des nausées, des douleurs musculaires et articulaires peuvent apparaître après les injections. Un traitement symptomatique peut être mis en place en attendant que ces effets s'atténuent.
- Une augmentation du risque de cancer a été retenue.

Contre-indication

Les vaccins vivants atténués sont tous contre indiqués pendant le traitement.

Dans le cas où le patient doit en faire un, il doit le faire au moins 3 semaines avant le début du traitement.

Les vaccins inactivés (grippe, hépatite B ou pneumocoque) peuvent être réalisés et sont recommandés.

Le médicament sera contre-indiqué en cas d'hypersensibilité à l'une des composants ou aux protéines murines, aux infections sévères évolutives et de tuberculose évolutive. (45)

Précaution d'emploi

Avant de commencer le traitement, il est important de s'assurer que le patient ne présente pas d'infections qui pourraient évoluer car le traitement risque de les aggraver comme une hépatite (Bou C), le VIH, la tuberculose. Il faut donc réaliser des prises de sang de contrôle et tests cutanés, rechercher des cas dans l'entourage du patient, vérifier les vaccinations à jour (BCG), la présence de cancer dans les cinq dernières années, une allergie au latex (composition du protège aiguille). (44)

Une surveillance dermatologique est recommandée pendant le traitement.

Grossesse et allaitement

En cas de désir de grossesse, une consultation pré-conceptionnelle est recommandée pour faire le point sur la pathologie et les traitements.

Pendant la grossesse, l'ustékinumab peut être continué uniquement si les autres thérapeutiques ne conviennent pas (sinon on préfère le certolizumab).

Dans ce cas, la dernière administration doit être réalisée en début du troisième trimestre pour éviter l'exposition du médicaments au fœtus.

Il est recommandé d'être vigilant sur le risque d'infection augmenté chez la mère et le fœtus.

Le fœtus et ensuite le nouveau-né sera encore considéré comme immunodéprimé pendant les 15 semaines qui suivent la dernière injection du médicament (pas de vaccins vivants pendant cette période pour le nourrisson). (46)

En ce qui concerne l'allaitement, il est possible avec le traitement. Le lait contiendrait de faible concentration en principe actif et la structure polypeptidique permettrait une élimination dans le tube digestif du nourrisson.

5. Création de l'atelier

L'atelier biothérapie sera un atelier individuel.

Pour suivre cet atelier, le patient doit suivre une biothérapie préférentiellement. Si toutefois un patient ne suivant pas de biothérapie semble intéressé par la découverte de l'atelier, il peut y participer.

Cet atelier permettra au patient de découvrir les différentes facettes des biothérapies en général mais aussi en se focalisant sur le traitement spécifique mis en place par le gastro-entérologue.

L'atelier est destiné à tous les patients atteints de maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique de plus de 15 ans.

Dans cet atelier, on utilisera des questionnaires et une roue à tourner composée de dessins.

L'atelier sera réalisé par le pharmacien d'officine.

A l'issue de la séance, le patient doit être capable :

- De connaître les principaux effets indésirables du traitement
- Le mode de conservation
- Les précautions d'emplois
- L'administration

Au sujet du contenu :

Dans un premier temps, la patient réalisera un petit questionnaire (présent sur le livret) sur les biothérapies. Le professionnel de santé pourra ensuite revoir les réponses du patient sans faire de correction (mais il pourra rebondir dessus sur la deuxième partie). L'ensemble durera 10 minutes.

La deuxième partie consiste à revoir les caractéristiques des biothérapies en générale. Pour cela, j'ai décidé de réaliser une roulette séparée en plusieurs parties, avec un dessin représentant le sujet à aborder : conservation, effets indésirables, précautions d'emploi, administration, oubli, voyage, vaccination. Le patient tournera l'aiguille qui s'arrêtera sur une image ou choisira une image. Le patient pourra alors discuter avec le professionnel de santé en racontant ce que l'image lui évoque. Le professionnel de santé pourra alors rebondir et compléter les informations sur le sujet. J'ai estimé cette partie à 15 minutes.

La troisième partie reprendra les informations vu précédemment mais spécialisées en fonction de la biothérapie du patient. Le complément d'information pourra durer 10 à 15 minutes.

Enfin une partie questions/réponses ou le patient pourra poser les questions complémentaires au professionnel de santé qui tentera d'y répondre. Ces questions pourra représenter une dizaine de minutes.

Le patient pourra compléter enfin son livret en répondant à quelques questions qui permettront de savoir s'il a bien compris l'atelier (durée : 10 min environ).

Au terme de l'atelier, deux fiches dont une sur les biothérapies en générale et une sur le traitement spécifique du patient pourront être distribuées.

La durée de la séance d'atelier sera d'environ 1 heure.

En *annexe 5*, se trouve l'ensemble des documents relatifs à l'atelier biothérapie.

VI. Entretien thématique : vie quotidienne et compréhension de la pathologie

Une adaptation de la vie quotidienne, tout en comprenant sa pathologie me semble essentielle pour les patients atteints de MICI. Pour créer cet atelier, il est essentiel de revenir sur des points de la vie des patients et leurs droits. Dans cette partie je ne traiterai pas de l'alimentation car il s'agira d'un atelier à part entier (vu dans la thèse de Quentin Merlin).

Les informations recueillies pour cette partie sont tirées du site de l'association Française François Aupetit (47).

1. L'accès aux toilettes

Un patient atteint d'une de ses pathologies a régulièrement envie d'aller aux toilettes, ce qui n'est pas évident pendant les sorties ou dans les transports en commun.

Certaines associations (47) ont créé des cartes pour rendre le patient prioritaire dans les toilettes de lieux communs comme dans les magasins ou les restaurants.

Des conventions existent pour que les mairies s'engagent à nettoyer les toilettes publics régulièrement afin que ces patients bénéficient d'un lieu plus agréable.

Une application sur téléphone portable existe « où sont les toilettes » qui répertorie plus de 150 000 toilettes permettant de les retrouver plus facilement.

2. Les droits et le travail

La plupart des personnes atteintes de maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique aspirent à vivre normalement avec un travail et une vie privée.

La mention de la maladie par le patient n'est pas obligatoire à l'employeur. Le patient peut le mentionner pour avoir un aménagement d'horaire si nécessaire. C'est le médecin du travail qui est le seul à être dans l'obligation de recueillir les informations sur la santé du patient.

Certains métiers sont à éviter pour une personne atteinte d'une MICI, notamment les métiers qui sont postés, les métiers demandant des efforts physiques ou demandant de nombreux déplacements. Un statut de cadre se voit plus adapté car il y a possibilité d'avoir des horaires flexibles. Les métiers indépendants ou en profession libérale laissent aussi une liberté dans la gestion de l'emploi du temps.

Lors d'un **arrêt de travail**, le patient recevra des indemnités journalières de la sécurité sociale avec un délai de carence de quelques jours, variables selon l'ancienneté et l'entreprise.

Avec la proposition du médecin traitant, l'avis du médecin conseil de la sécurité sociale et l'accord de l'employeur, il est possible de reprendre le travail à temps partiel (mi-temps thérapeutique). Cette situation est transitoire et non définitive, elle dure quelques semaines à quelques mois. Une partie du salaire sera donc pris en charge par la sécurité sociale.

Dans l'impossibilité de reprendre le travail à temps plein, le patient peut se mettre en invalidité. La décision est prise par le médecin conseil de la sécurité sociale. La

rémunération dépendra du niveau d'invalidité (3 catégories existent). D'autres allocations existent comme l'allocation supplémentaire d'invalidité ou l'allocation adultes handicapés.

Un patient atteint de MICI peut se tourner vers **les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)** qui vont permettre d'attribuer les droits à ces patients et à leurs proches. Une demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) peut être déposée afin de bénéficier de certains avantages tels que des soutiens spécialisés pour la recherche d'emploi.

Il existe 2 types d'aides. D'abord la **pension d'invalidité** qui est décidée par le médecin conseil de la sécurité sociale. Cette aide sera payée par la sécurité sociale. Les conditions sont les suivantes, la capacité de travail doit être réduite d'au moins deux tiers du temps, il faut également avoir travaillé pendant un an auparavant. Cette aide comprend 30% à 50% du salaire des dix meilleures années. Elle peut être complétée par l'allocation supplémentaire d'invalidité, l'allocation adultes handicapés, le contrat de prévoyance, la prestation de compensation d'handicap.

La deuxième grande aide est **l'allocation adulte handicapé** qui est décidée par la MDPH et qui est payée par la caisse d'allocations familiales. Les conditions vont être d'avoir une incapacité d'au moins 50 % sous condition ou au moins 80%, il sera en complément des autres revenus si ceux-ci sont faibles. On peut compléter cette aide avec un complément de ressources, une majoration pour vie autonome (non cumulable) et une prestation de compensation du handicap.

Pour les parents d'enfant malade, il est possible de demander un **congé de présence parentale** à l'employeur. Il suffit de faire une lettre recommandée avec avis de réception ou remise en main propre contre décharge 15 jours avant la date souhaitée à l'employeur. Un certificat médical de l'enfant est nécessaire, à joindre à la lettre. Après cela, dès que le salarié veut prendre un ou plusieurs jours de congé, il doit informer au moins 2 jours avant l'employeur. Ces jours de congés ne sont pas rémunérés.

Le parent peut également prétendre à **l'allocation journalière de présence parentale** (AJPP).

L'AJPP est versée par la CAF, elle permet à un parent de s'occuper de son enfant malade, handicapé ou accidenté, qui nécessite des soins et une présence à ses côtés. L'enfant malade doit avoir moins de vingt ans. Le parent reçoit une allocation journalière pour chaque jour de congé pris. Ce droit nécessite un accord favorable de l'assurance maladie de l'enfant (par le médecin conseil). Les parents ont le droit à 310 jours de congés à prendre sur trois ans, en fonction des besoins de l'enfant, avec une limite de 22 jours par mois. Ce droit peut être renouvelé au bout des trois ans si l'enfant a encore besoin de l'accompagnement de ses parents.

Il existe aussi **l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé** (AEEH), qui permet de compenser les frais d'éducation et de soins de l'enfant. Cette aide est versée à la

personne qui est en charge de l'enfant. L'enfant en situation d'handicap doit avoir moins de vingt ans. Cette aide se demande auprès de la MDPH.

3. Les hospitalisations

Au cours de sa vie, un patient atteint de MICI sera hospitalisé pour une intervention chirurgicale ou pour une grosse poussée. Il est conseillé de préparer l'entrée à l'hôpital pour ces personnes.

Si le patient vit avec sa famille, il faut habituer celle-ci à son absence, en préparant les choses nécessaires, en gérant la garde des enfants. Au travail aussi, il faudra gérer un temps d'absence.

Il est important donc de prévenir les proches, et l'employeur, ainsi que l'établissement scolaire des enfants. Le ménage, l'entretien des plantes, le ramassage du courrier doivent être prévus.

L'hôpital reste un lieu public, les objets de valeurs sont à éviter. Cependant, il est important d'emporter des affaires pour garder certaines habitudes comme du thé ou du café, une radio, le linge de nuit, etc.

Pour l'hospitalisation, le patient peut venir avec un dossier médical contenant ses dernières ordonnances, ses traitements à domicile, ses derniers examens, etc.

Il peut contacter sa mutuelle pour savoir les avantages auxquelles il a le droit comme par exemple les prix de remboursement sur les chambres individuelles.

4. Les études et la scolarité

Ce n'est pas évident de partir en cours lorsque l'on est malade. Le patient peut en parler aux professeurs en lui expliquant la maladie pour pouvoir sortir aux toilettes pendant le cours ou avoir des aménagements pour les activités physiques. Le professeur principal mis au courant pourra informer l'ensemble des professeurs. En dehors de cela, la scolarité de l'enfant doit être normale.

En cas d'hospitalisation longue, un professeur de l'hôpital est là pour faire le relais avec le professeur de l'enfant et avoir les cours par un camarade si nécessaire.

Des dispositifs permettent à l'enfant de faciliter sa scolarité comme **le PAI (projet d'accueil individualisé)** ou encore les **tiers temps** lors des examens.

Le PAI consiste en un document qui indique les aménagements à faire pour l'enfant atteint d'une pathologie. Dans le cas des MICI, le régime alimentaire peut y être indiqué, les aménagements d'horaires, les dispensations de certaines activités, l'accès aux toilettes sans restriction, une gestion des absences et un accès à l'infirmerie. Dans le cas général, ce PAI peut être fait pour les enfants possédant des pathologies chroniques, des allergies ou encore des intolérances alimentaires.

Il est important de savoir que l'accès régulier aux toilettes pendant les examens ainsi que les dispenses d'activités sportives doivent consister en une demande écrite de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) accompagnée d'un certificat médical. Il est recommandé d'envoyer la demande en début d'année pour des examens en fin d'année scolaire.

Le tiers temps consiste en la majoration ou la prolongation des épreuves d'examen, mais également en une installation d'une équipe spécifique si besoin, ou en une aide si les élèves ont des difficultés à écrire seuls. Cela concerne tous les examens qu'ils soient écrits, oraux ou sportifs. Dans le cas du sujet de la thèse, les patients atteints de MICI peuvent faire la demande d'une prolongation de temps pour rattraper le temps passer aux toilettes ou demander une dispense pour une épreuve d'activité physique lui étant impossible, notamment quand le patient présente une stomie. Les tiers temps ne peuvent pas être effectués sur des épreuves de la fonction publique. Pour avoir cette aide, il faut faire une demande à la MDPH.

5. Le sport

La pratique d'une activité physique peut être très importante pour l'évolution de la maladie. En effet, le sport a un effet positif sur le moral et le stress, mais permet aussi un meilleur état musculaire et osseux. Il permet également de diminuer l'inflammation. Il faut tout de même faire attention à l'état de la maladie, entre poussées et rémissions. L'activité physique doit être adaptée à l'état du patient.

6. Le tabac

Le tabac a un effet délétère avec la maladie de Crohn. Dans le cas de cette pathologie l'arrêt serait bénéfique avec une diminution du nombre de poussées, donc engendrant un traitement moins lourd et un risque de chirurgie diminué.

Contrairement à la maladie de Crohn, dans la rectocolite hémorragique, le tabac aurait un effet protecteur.

Le tabac a tout de même d'autres effets sur la santé avec des problèmes cardiovasculaires et de dépendance, il est donc important pour le patient d'arrêter le tabac.

L'arrêt du tabac peut se faire à un moment propice comme lors de la découverte de la maladie pour permettre une meilleure prise en charge, cela permettra lors d'une intervention de bénéficier d'une meilleure cicatrisation (on estime que l'arrêt doit se faire 6 à 8 semaines avant l'opération et jusque la fin de la cicatrisation si le patient fume).

L'arrêt peut se faire également lors de l'annonce d'une grossesse, ou d'un changement de traitement plus lourd pour permettre une bonne prise en charge.

Il faut que le patient soit motivé et choisisse lui-même quand il souhaite arrêter.

Des traitements de substituts nicotiques existent, le patient pourra en parler à un professionnel de santé spécialisé dans le domaine tels que les médecins ou les pharmaciens.

7. Les voyages

Les voyages sont possibles en cas de MICI. Cependant, il est recommandé de ne pas partir à l'étranger lorsque la maladie est mal contrôlée par le traitement (notamment les pays peu développés au niveau sanitaire). Si bien contrôlée avec ou sans traitement, il n'y aura pas de limitation de voyage à l'étranger.

En cas de **départ à l'étranger pour les études**, il est important de bien s'informer sur la couverture et sur l'accès au traitement sur place. L'ALD est uniquement valable en France.

Plusieurs sites internet existent, notamment le site CLEISS (www.cleiss.fr) qui permet d'obtenir des informations sur les accords européens de protections sociales entre la France et le pays du stage. Le site de la caisse des Français à l'étranger (CFE : www.cfe.fr) permet d'assurer la continuité des droits avec le système français de Sécurité Sociale. Sur le site de l'assurance maladie (www.ameli.fr), le patient peut faire une demande de dispensation d'un traitement de plus d'un mois.

En cas de départ en Europe, il est essentiel de se procurer la carte européenne d'assurance maladie. Cette carte permet la prise en charge des soins médicaux dans le pays de voyage, suivant la législation en vigueur dans le pays.

En cas de départ hors Union Européenne, les soins médicaux seront pris en charge seulement en cas d'urgence par l'assurance maladie. Les frais médicaux seront à régler sur place. Le patient peut demander des factures et des justificatifs de paiement pour les envoyer à la caisse de l'assurance maladie afin de procéder au remboursement (il faut bien se renseigner sur la limite forfaitaire en vigueur). Il est conseillé de voir avec son assurance pour avoir un contrat permettant de garantir un remboursement des frais médicaux et un rapatriement si nécessaire.

En avion, le mieux est de prendre le traitement dans l'avion et non en soute pour éviter tout retard ou perte de valise. De plus, en soute, la température n'y est pas idéale. Les produits se mettant au frigo doivent être placés dans une glacière. Il faudra demander à l'hôtesse de l'air s'il est possible de le placer au frigo à bord, ou si des glaçons peuvent être fournis pour conserver la température de la glacière. (cf partie sur les biothérapies).

Un **dossier médicale** peut être constitué pour le départ en vacances : il peut être stocké sur clé USB, en format papier, ou encore sur le smartphone. Il peut comprendre les ordonnances avec les médicaments en dénomination commune internationale (DCI), les derniers comptes rendus opératoires et résultats biologiques.

Le traitement doit être préparé pour le voyage. Il est conseillé que les médicaments soient dans leur emballage d'origine.

Les **vaccins** doivent être à jour. Sous biothérapie, les vaccins contre les pneumocoques sont recommandés mais les vaccins vivants atténués sont contre indiqués. C'est notamment le cas pour le vaccin contre la fièvre jaune (s'il est obligatoire, le traitement doit être arrêté 3 mois avant la vaccination, puis repris 3 semaines après celle-ci) (cf partie sur les biothérapies).

Des médicaments peuvent être nécessaires pour le voyage : notamment le lopéramide en cas de diarrhée, et un antibiotique en prévention (à voir avec le médecin généraliste).

Il faut faire attention à ne pas attraper la « turista », ou toutes autres infections intestinales aiguës qui pourraient réactiver la pathologie ou la déstabiliser.

Si une diarrhée se déclare, il est important de s'hydrater en consommant de l'eau à température ambiante, du sel et du sucre (exemple : riz bien cuit et salé, coca cola).

Si du sang se trouve dans les selles avec une température supérieure à 38,5 °C, il faut aller voir un médecin.

Quelques conseils peuvent être apportés :

- Eviter les baignades en eau douce ou en eau stagnante
- Avoir une hygiène stricte en se lavant souvent les mains avec de l'eau et du savon
- Eviter de manger des aliments très cuits
- Eplucher les fruits avec un couteau et des mains propres
- Eviter les aliments crus type poisson, fromages non cuits, jus de fruits ...
- Boire ses boissons sans glaçon
- Boire de boissons chaudes qui hydratent également
- Eviter de boire des boissons fraîches en entrant dans une pièce fraîche, le mieux est d'attendre une trentaine de minutes pour que le corps s'habitue à la température intérieure.
- L'eau peut être désinfectée avec des comprimés ou des filtres.

La protection contre le soleil est importante, le patient doit faire attention en portant un chapeau, des lunettes de soleil et de la crème solaire. Un linge humide à température ambiante peut être ajouté sous le chapeau. Des vêtements amples peuvent être portés.

Il est conseillé de faire attention aux moustiques en se protégeant par le port de vêtements adaptés, et l'utilisation de sprays ou lotions anti-moustique.

En cas de contusion, les anti-inflammatoires sont contre-indiqués avec la pathologie.

8. La sexualité, la contraception et le projet de grossesse

La sexualité

La santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie. Quand on parle de santé sexuelle, ce n'est pas que physique, mais c'est aussi l'émotionnelle, le mentale et la communication. Il y a une importance de l'image de soi. Une étude réalisée par l'AFA et l'IPSOS entre Octobre et Décembre 2020, montre un impact de 5,0/10 sur la vie sexuelle et 4,5/10 sur le couple chez une personne atteint de MICI. (48)

La dysfonction sexuelle est plus fréquente chez les femmes que les hommes atteints de la pathologie.

Cela sera dû à la fatigue et les douleurs, à une anxiété, une dépression et un trouble de l'image corporelle, mais aussi la prise de corticoïdes. La prise de certains médicaments vont diminuer la libido comme le méthotrexate, les antidépresseurs, etc.

Il est important d'en parler. Le patient voit cela comme un obstacle avec la maladie qui engendre de la fatigue, des douleurs et qui diminue la bonne image de soi (image corporelle avec stomie, les odeurs, la peur d'avoir des selles, les effets secondaires des corticoïdes).

Les partenaires ont peur de faire mal, peur d'aggraver les choses de leur côté. Il faut apprendre à vivre à 3 avec la maladie.

Le sexe doit être vu comme un acte qui améliore l'humeur, qui diminue la dépression et le stress, mais surtout augmente la confiance en soi et le taux d'endorphine (réduisant les douleurs).

Il est important de connaître sa maladie et d'apprendre son entourage à la connaître. La communication sera la base d'un couple.

Il est conseillé de s'adapter en fonction de son état physique, planifiez les moments intimes en fonction de la fatigue, essayer des positions moins douloureuses pendant les rapports, utiliser des lubrifiants pour éviter la sécheresse des muqueuses, aller aux toilettes avant les rapports, mettre de la lingerie adaptée, pratiquer des exercices de détente pour réduire le stress, etc.

Le patient peut solliciter de l'aide par les professionnels de santé, les associations de malades, les ateliers d'éducatons thérapeutiques, des médecines complémentaires comme des sexologues, ou encore des forums, des blogs...

La contraception

Les contraceptions hormonales peuvent causer des thromboses, il faut donc être prévenant. Les patients atteints de MICI sont plus à risques de thromboses avec un risque multiplié par 2,8 fois (49)

Ces caillots se formeraient en fonction de l'état inflammatoire de la patiente. Ce risque est donc limité en phase de rémission et majeur en phase de poussée. Le risque est encore supérieur quand il y a une hospitalisation (une prévention par anticoagulant est nécessaire).

Pour la contraception, si une femme a déjà fait une thrombose, elle est plus à risque d'en refaire une sous contraception.

Différents types de contraceptions existent et seront évaluées par l'indice de Pearls (indice qui évalue le pourcentage de grossesse sur une période d'un an).

Dans les contraceptifs, il y a les pilules hormonales oestroprogestatives ou progestatives seules et le stérilet (hormonal ou au cuivre). Il y a aussi l'implant sous cutané qui libère des hormones en continue.

Ce sont les pilules oestroprogestatives qui ont un risque plus important de thromboses.

Pour choisir la contraception, on va compter le nombre de facteurs de risques de thrombose, au-delà de 2 facteurs de risque, la balance bénéfices/risques ne sera plus bonne.

Concernant le stérilet, celui-ci est contre-indiqué en cas de maladie inflammatoire pelvienne en cours ou chez les patientes qui ont une sensibilité accrue aux infections. On peut penser ici aux patientes sous immunodépresseurs qui pourraient engendrer une infection avec le stérilet. C'est une discussion au cas par cas avec le gastro-entérologue et le gynécologue.

Le stérilet en cuivre peut augmenter la quantité des règles engendrant une carence en Fer et donc une anémie. Dans les MICI, généralement, il y a un manque de fer à cause des ulcères ou de la perte de sang dans les selles. Dans ce cas, ce ne sera pas sur ce type de contraception que les médecins vont orienter les patientes.

Il faut un dialogue entre le gynécologue, le gastroentérologue et la patiente pour pouvoir choisir la contraception adaptée à chaque patientes.

Pour une MICI non sévère ou en rémission, en monothérapie, stabilisée, si la patiente ne fume pas et à moins de 35 ans, plusieurs choix peuvent être proposés : la contraception progestative et le stérilet progestatif. Si une contraception oestroprogestative ou un stérilet en cuivre est en cours, on peut continuer avec ces contraceptions si aucun problème ne survient.

Pour une MICI active ou sévère, avec des traitements immunosuppresseurs, des anti-JAK, ou avec des facteurs de risques, la contraception recommandée est la contraception orale progestative avec un risque de thrombose réduit et sans risque d'anémie (car elle arrête les règles en général).

La grossesse

Le projet d'enfant est possible en cas de MICI.

La plupart des femmes atteints de MICI sont jeunes. La grossesse doit être anticipée au mieux sur une période de rémission.

La grossesse va être contre-indiquée avec certains médicaments comme le méthotrexate qui est tératogène et les nouveaux traitements comme les anti-JAK.

Chez une femme désirant un enfant, la fertilité sera généralement normale. Elle peut être diminuée par moment en fonction de l'activité de la maladie, de lésions périanales, des rétrécissements des trompes par des adhérences. Il y a une baisse net de la fertilité chez une femme ayant une anastomose iléo-anale dans les rectocolites hémorragiques.

On observe trois fois plus de naissance prématurées pour des femmes atteintes de MICI.

En début de grossesse, les risques de poussées vont être plus importants.

Si la grossesse a lieu en début de poussée, il y a un risque plus important d'aggravation.

Cependant, il serait possible que la grossesse améliore la maladie et engendrerait moins de poussées par la suite.

Chez les patients atteints de Maladie de Crohn, l'épisiotomie peut être dangereuse car il y a un risque de fistule recto-vaginale. Lorsque la patiente présente des lésions ano-périnéales actives, il est indiqué de faire un accouchement par césarienne.

9. Les thérapies complémentaires

Un patient atteint de MICI a souvent un traitement qui engendre des effets indésirables. De nombreuses thérapies complémentaires existent. Elles ne sont pas toutes prouvées scientifiquement, cela dépend de la croyance du patient. Dans cette thèse, je ne les citerai pas toutes mais je ferais un point sur quelques-unes d'entre elles. Ces thérapies ne sont pas toutes prises en charges par la sécurité sociale et les compléments santé.

J'ai choisi dans cette partie de montrer deux études concernant l'utilisation des médecines complémentaires chez les patients atteints de MICI. Et dans un deuxième temps, je détaillerai une thérapie complémentaire remboursée par la sécurité sociale : la cure thermale.

Les études

Enquête SUMMAC de l'impact des thérapies complémentaires sur la qualité de vie des patients atteints de MICI

L'enquête SUMMAC signifie « Sur L'Utilisation dans les MICI des Médecines dites Associées ou Complémentaires ». (50)

Cette étude s'est déroulée de décembre 2011 jusqu'à Mars 2012. Elle concerne l'utilisation des médecines complémentaires utilisées auprès des patients possédant une MICI. Elle a été mise en place sur le site internet de l'Association François Aupetit. Les patients étaient alors invités à répondre à un questionnaire anonyme sur leur pratique. Quatre parties étaient mises en avant :

- Les données socio-démographiques de la MICI
- Les traitements des MICI
- Les types de médecines complémentaires : naturopathie, thérapies physiques et/ou de relaxation, médecines traditionnelles et homéopathies, produits diététiques, méditations et approche spirituelle...
- Données socio-économiques et qualité de vie

Une note entre 0 et 100 était attribuée concernant l'impact de ces thérapies complémentaires.

Les résultats sont les suivants :

- 767 patients ont répondu au questionnaire.
- 503 patients utilisent une thérapie complémentaire (65,6%).
- 172 en ont jamais utilisé (22,4%).
- 92 en ont déjà utilisé (12%).

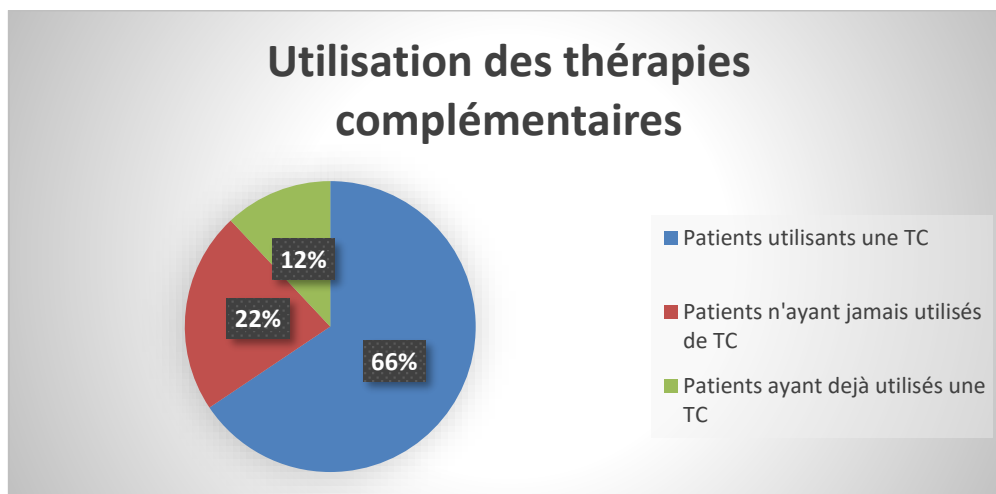


Figure n° 5 : Pourcentages d'utilisation des Thérapies Complémentaires

Dans 46% des cas le gastroentérologue en était informé.

Les principales thérapies utilisées étaient dans 15,2% des cas basées sur de la naturopathie, dans 25,1% des cas, basées sur les thérapies physiques et la relaxation et dans 19,6% des cas, basées sur la médecine traditionnelle et de l'homéopathie.

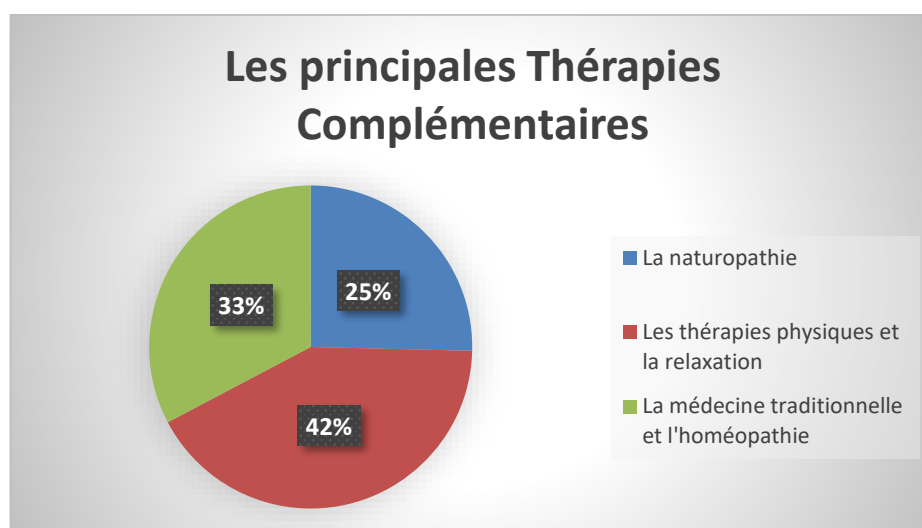


Figure n°6 : Pourcentages des principales thérapies complémentaires utilisées

Pour 50% des patients, le cout était supérieur à 50 €.

Parmi les 65,6% faisant de la médecine complémentaire, il y avait plus de maladies de Crohn (avec un odd ratio à 1,52). De plus des MICI en rémission clinique étaient majoritaires (OR= 1,42) et avec une meilleure qualité de vie (OR= 1,68).

Cependant, ces utilisateurs de thérapies complémentaires arrêtent plus fréquemment leur traitement (avec un OR = 9,3).

Conclusion

Cette étude montre que plus de la moitié des patients traités avec une thérapie complémentaire ne pensent pas à informer leur spécialiste. De plus, les patients prenant ce type de thérapies voient une amélioration de leur qualité de vie et des symptômes de leur pathologie.

Néanmoins, on observe une diminution de l'observance à leur traitement pour les MICI. Il faut donc rester vigilant.

Etude sur l'évaluation du recours aux médecines non conventionnelles par les enfants

atteints de maladies inflammatoires chronique de l'intestin

Cette enquête (51) avait pour objectif principal d'estimer la fréquence de l'utilisation des médecines non conventionnelles (MNC) dans les MICI pédiatriques. Dans un deuxième temps, elle permettait de préciser les MNC les plus utilisées, d'étudier les facteurs favorisant et les raisons de leur utilisation. Enfin le but était également de montrer les bénéfices ressentis par les enfants et leurs parents.

Il s'agissait d'auto-questionnaires nominatifs, distribués dans les Centres Hospitaliers du Nord Pas de Calais.

La population étudiée était les enfants de moins de 18 ans, atteints d'une MICI.

L'étude s'est déroulée entre Septembre 2013 et Décembre 2013.

Les **résultats** étaient les suivants : 110 questionnaires ont été distribués et 74 % des patients ont répondu.

Parmi les personnes ayant répondues, 69% étaient atteintes d'une maladie de Crohn, 27% d'une rectocolite hémorragique et 4% d'une colite inclassée.

- 32% avaient recours à une MNC pour la MICI.
- 39% avaient recours à une MNC pour une autre pathologie.
- 53% avaient déjà eu recours à une MNC.

Les MNC utilisées concernaient dans 58% des cas l'homéopathie et dans 27% des cas, l'ostéopathie.

Concernant les parents :

- 42% des parents en ont parlé avec le médecin référent (pédiatre-gastroentérologue).
- Parmi eux, 56% en ont parlé avant l'utilisation des MNC.
- 53% des parents auraient souhaités que les pédiatres en parlent de lui-même.

Les raisons incitées par le patient à utiliser les MNC étaient :

- Dans 88% des cas, la volonté que l'enfant se sentent mieux apparaissait.
- Dans 42% des cas, la prise de ces MNC est liée à la peur des effets secondaires du traitement.
- Dans 42% des cas, il y a une impression que les MNC sont plus naturelles et inoffensives.

Les facteurs favorisant les MNC étaient :

- L'âge plus élevé de l'enfant ($p=0,03$)
- La catégorie socioprofessionnelle de la mère élevée ($p=0,04$)
- L'utilisation des MNC chez les parents ($p=0,0002$)
- Le traitement actuel par immunomodulateur ($p=0,03$)
- L'insatisfaction de la médecine conventionnelle ($p=0,02$)

Conclusion

La prévalence de l'utilisation des MNC semble élevée. Il y a donc la nécessité pour le praticien de se renseigner pour informer les parents, guider leur choix afin d'éviter les effets néfastes de ces MNC, et déterminer les sources de mécontentement motivant les parents à se tourner vers d'autres thérapeutiques alternatives.

On retient de ces deux études et dans le cadre de ces entretiens, de bien rappeler au patient qu'il est important d'informer le spécialiste ou le médecin généraliste en cas de prise d'un traitement complémentaire.

Les cures thermales

La cure thermique peut être une thérapie complémentaire pour le patient atteint de MICI. En effet l'eau thermique va avoir un effet bénéfique principal. (52)

Quatre stations sont spécialisées dans les MICI, celles de Châtel-Guyon dans le Puy de Dôme (avec des eaux chloro-bicarbonatées calciques et magnésiennes, carbo-gazeuses et méso-thermales), de Plombières-les-Bains dans les Vosges (avec des eaux oligo-minérales, hyperthermales et radioactives), de Castera Verduzan dans le Gers (avec des eaux sulfatées, calciques et mangésiennes) et de Le Boulou dans les Pyrénées orientales (avec des eaux carbo-gazeuses riches en magnésium et en sels minéraux).

Le patient va rechercher des effets sédatifs, toniques, mais également des effets sur la motilité intestinale, avec des douches, des bains, des massages sous l'eau et des pulvérisations anales et périnéales.

Sur le site de Châtel-Guyon, le cataplasme d'argile permet un effet sédatif et antispasmodique. Et sur le site de Plombières, c'est la compresse d'eau thermique qui aura les mêmes effets.

Les cures thermales sont prises en charges par la sécurité sociale à 100% pour le patient en ALD. Le patient a le droit à trois semaines de cure par an consécutives. Il arrive parfois que le transport et le logement soient pris en charge en partie. La demande est à faire auprès de la sécurité sociale.

Une fois la cure thermique accordée au patient, celui-ci peut prendre contact avec la station choisie.

Si un patient est en poussée ou si sa maladie est mal équilibrée, la cure thermique sera alors contre-indiquée.

Après avoir revu les points importants sur l'accompagnement du patient face à sa vie quotidienne, la rédaction de l'atelier du patient sur l'adaptation de la vie quotidienne peut commencer.

10. La création de l'atelier

L'atelier nommé « adaptation de la vie quotidienne » a pour but d'être pratiqué en officine.

Le but de cet atelier est d'éviter au patient un refus de socialisation, d'activités avec sa maladie. Il permettra au patient de s'adapter dans sa vie quotidienne, et de mieux se sentir dans la vie active et sociale tout en comprenant sa maladie.

Il sera adressé pour tous les patients atteints de Maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique de plus de 15 ans.

Dans cette atelier, on utilisera des questionnaires et des images.

Le projet se déroulant en pharmacie, l'atelier se déroulera avec le pharmacien d'officine.

Objectif opératoire

A l'issue de la séance, le patient doit être capable :

- De connaître les principaux symptômes de sa pathologie
- De s'adapter dans ses difficultés du quotidien

Contenu de la séance :

L'atelier se déroulera en plusieurs parties.

Une première partie concernant la pathologie avec un questionnaire. Le patient devra, dans un premier temps, répondre à un questionnaire puis la correction se fera par la suite avec les explications.

Un deuxième exercice s'enchainera avec la présentation d'images. Le patient choisira une image une à une, une discussion et des explications feront suite sur le sujet de la vie quotidienne choisi.

Les patients discuteront et débattront avec le professionnel de santé qui sera là pour rebondir aux réponses des patients. Les images permettent de bien cibler le sujet à discuter.

Un questionnaire très rapide sera proposé à la fin de la séance au patient. La correction sera effectuée par le pharmacien après l'atelier.

La présentation de l'atelier se déroulera en 5 minutes, et chaque exercice durera 20 à 25 minutes et le questionnaire de fin 10 min. La durée de la séance sera d'environ une heure.

Une fiche récapitulative pourra être distribuée au patient à l'issu de la séance.

En *annexe 6*, se trouve les documents nécessaires pour l'atelier, dont une fiche de suivi pour le pharmacien.

VII. Entretien thématique : les stomies

Pour cette partie, les informations sont tirées des sites Coloplast et Convatec principalement. (53) (54)

D'autres sites sont également intéressants tels que bbraun.fr ou hollister.fr.

1) Les stomies

Définition

Après une intervention chirurgicale, une stomie peut être mise en place. Le mot stomie vient du grec « stoma » qui signifie « bouche ».

La stomie est un abouchement de la peau au niveau de l'intestin qui va permettre l'élimination des selles et des gaz présents dans l'intestin directement dans une poche. Celle-ci est soit permanente ou soit temporaire. Lorsqu'elle est temporaire, le but est généralement de permettre une meilleure cicatrisation, et d'éviter l'inflammation et l'infection de l'organe dévié. Elle est permanente lorsque l'utilisation correcte de l'intestin présente trop de risques ou est impossible.

Dans le cadre de cette thèse, on va s'intéresser aux stomies digestives. Mais il existe également des stomies urinaires. Ce sont des urostomies qui correspondent à des déviations des voies urinaires à la paroi abdominale.

Les selles sont recueillies dans une poche. En effet, la stomie ne présente pas de muscles permettant de déféquer.

Les stomies digestives sont composées de deux types différents : les colostomies (via le colon) et les iléostomies (via l'intestin grêle).

La stomie est composée d'un support et d'une poche généralement.

Il existe deux types d'appareillages :

- Système à une pièce : le support adhésif est lié à la poche. A chaque changement de poche, le support doit être également changé.
- Système à deux pièces : il se compose d'un support, dont on vient fixer (par couplage mécanique ou adhésif) une poche de recueil. Le support cutané peut rester deux ou trois jours, quant à la poche, elle doit être changée dès besoin, au moins une fois par jour.

La colostomie

La colostomie concerne la partie inférieure du gros intestin, le colon, qui soit a été enlevé ou soit a été mis au repos suite à une opération chirurgicale. On procède alors à une ouverture artificielle dans le colon permettant l'évacuation des selles.

Une partie de la surface du colon est amenée à la surface de l'abdomen. La partie du colon utilisée est généralement la partie de gauche.

Les selles sont généralement solides dans cette partie de l'intestin. Mais il se peut qu'elles soient aussi liquides.

Plus fréquemment, il s'agit de colostomie terminale, c'est-à-dire que la partie utilisée est l'extrémité du colon.

Il existe également la colostomie latérale, une ouverture est réalisée à la surface de l'abdomen rejoignant l'extrémité d'une anse du colon à la peau. Généralement, la colostomie latérale est temporaire.

Lorsque la colostomie se situe à gauche, on peut pratiquer **l'irrigation** qui permet de vider le colon entièrement de son contenu et ainsi de prévenir l'émission des selles. Il s'agit d'ajouter de l'eau dans le colon par la stomie pour évacuer les effluents.

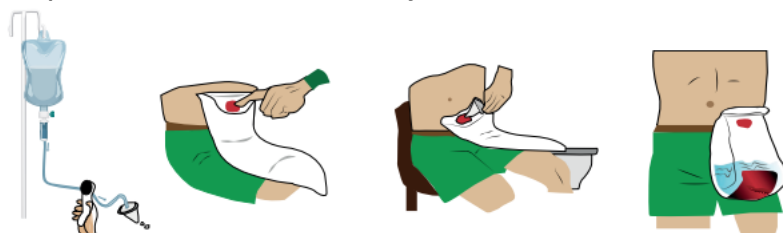
L'irrigation permet de diminuer les grandeurs de l'appareillage et donc de rendre le port plus discret.

On utilise cette méthode uniquement à gauche au niveau du colon ascendant car il est nécessaire que les selles soient moulées. Elle peut être réalisée par le patient si celui-ci est formé mais ne doit pas être ponctuelle.

Le temps de réalisation de l'irrigation doit être entre 45 et 60 minutes. Cela permet en outre de contrôler le moment d'évacuation des selles de l'intestin. C'est donc important de la faire à un moment propice pour l'entourage, notamment parce que la durée est assez longue et nécessite donc l'utilisation des toilettes.

La technique de l'irrigation colique : (Quéré & Blanc , 2020)

Elle doit être pratiquée tous les deux à trois jours



- ❶ Remplir un réservoir (boc ou poche à eau) muni d'un régulateur de débit et d'une tubulure terminée par un cône avec environ 700 ml d'eau tiède (37 °C) et le suspendre en hauteur comme une perfusion.
- ❷ Mettre en place un manchon (longue poche tubulaire ouverte aux deux extrémités) autour de la stomie. Prendre une position confortable (assis sur une chaise à proximité de la cuvette des toilettes) et laisser pendre l'extrémité inférieure du manchon dans la cuvette.
- ❸ Introduire le cône d'irrigation par l'ouverture supérieure du manchon et le glisser dans l'orifice stomial. Ouvrir le régulateur du débit et laisser pénétrer l'eau dans le côlon. Attendre que le réservoir se vide et retirer le cône. Patienter jusqu'à l'évacuation des selles dans la cuvette via le manchon. Une fois l'eau injectée, le côlon se vide en environ 30 minutes.
- ❹ Replier le bas du manchon et le fixer avec des pinces. Le garder en place (ou porter une poche classique) le temps que le reste de matières s'évacue pendant environ une demi-heure. Puis enlever le manchon, faire une toilette de la stomie et s'appareiller avec un tampon obturateur ou une mini-poche.

Figure n°7 : technique de l'irrigation colique (55)

Deux types de poches peuvent être utilisées : la plus recommandée pour les colostomies sera la poche fermée. Cependant, si la stomie est fluide, on peut envisager une poche vidangeable. Les deux types d'appareillage pourront être utilisés.

Les selles retrouvées dans les poches stomies ne sont pas différentes que pour une personne n'ayant pas de stomies. La poche doit être changée entre une et trois fois par jour généralement.

Pour les poches fermées, il est recommandé de les changer à chaque défécation. Il faut donc que le support (protecteur cutané), soit adapté à la personne et n'irrite pas la peau.

L'iléostomie

Il s'agit d'une ouverture artificielle au niveau de l'intestin grêle, plus particulièrement l'iléon qui est amené à la surface de l'abdomen. Généralement, c'est dans le cas où c'est la partie droite du colon qui est atteinte.

Elle peut être temporaire ou permanente, comme une colostomie. Dans cette partie de l'intestin, les selles sont liquides.

Il existe ici deux types d'iléostomies. D'abord l'iléostomie terminale qui est la plus fréquente. L'extrémité de l'iléon est apportée à la peau et est suturée, formant un orifice. Il y a également l'iléostomie latérale, une anse de l'intestin est apportée à la surface de la peau de l'abdomen.

Habituellement, ce sont des poches vidangeables qui sont utilisées dans ce cas.

On retrouve les deux types d'appareillages, à savoir le système une pièce et le système deux pièces.

Les poches doivent être vidées quatre à six fois par jour, en raison des selles liquides. Il ne faut pas irriter la peau. On peut aller jusqu'à dix vidanges de poche par jour. La poche peut être changée tous les deux jours, ainsi que le support (pour une pièce), mais si le système est à deux pièces, le support peut être changé tous les deux ou trois jours.

Pour vider la poche, il suffit d'enlever les œillets et de déplier le clamp aux dessus des toilettes. Il faut bien nettoyer le clamp avant de le refermer.

Les accessoires

Les accessoires permettent d'ajuster l'appareillage de la stomie. Certains patients ont besoin de ces accessoires pour ajuster la stomie à leur morphologie afin d'éviter les fuites et de garder la peau saine.

Plusieurs accessoires existent dans des buts précis.

On peut d'abord s'intéresser aux accessoires qui préviennent des **fuites**.

Les anneaux protecteurs convexes se placent sur la peau (face convexe vers la peau) avant le support adhésif. Il peut aussi être appliqué sur le support avant la mise en place de celui-ci. Ce support convexe permet une meilleure adhérence et un meilleur écoulement des effluents.

Les anneaux protecteurs simples restent dans la même idée mais ne sont pas convexes à la différence des premiers.

Certains supports se mettent autour du socle pour le maintenir. Il en existe différentes formes (droite, demi-lune...).

La pâte en tube sans alcool s'applique sur la peau propre et sèche, autour de la stomie avant la mise en place de l'appareillage.

Il existe également des **accessoires pour protéger la peau.**

La protection cutanée en spray doit être appliquée en protégeant la stomie par une compresse. Il est ensuite recommandé de le pulvériser autour de la stomie avant la mise en place de l'appareillage. Il existe aussi en format de lingettes.

La poudre permet également une protection de la peau en saupoudrant la peau autour de la stomie et en étalant avant de mettre l'appareillage.

La plaque de protection cutanée est la dernière solution pour protéger la peau. Il faut découper un trou dans la plaque et la placer autour de la stomie délicatement. On met ensuite le support sur la plaque qui est appliquée sur la peau.

Enfin, on peut permettre de faciliter le quotidien avec un spray permettant **le retrait adhésif.** Il faut pulvériser autour du support, attendre quelques secondes et retirer l'appareillage en douceur.

Il existe également des déo-lubrifiants. Il suffit de mettre le déodorant (après agitation) dans la poche avant de la poser. La quantité de déodorant (entre 5 et 10 mL) dépendra de la taille de la poche. Il faut ensuite bien répartir le déodorant dans la poche. Sur une poche vidangeable, on peut mettre le déodorant au niveau du clamp de vidange.

Les habitudes à adopter

Il est essentiel d'adopter les bonnes habitudes de changement de l'appareillage .

On peut retenir 3 étapes qui sont : Appliquer, Retirer et Contrôler.

Le support est toujours à appliquer sur peau sèche et saine. Il faut donc nettoyer la stomie et la peau autour à l'eau claire. Il est important de garantir un bon ajustement de l'appareil avec une découpe du trou si nécessaire (si non pré-découpé). La règle à respecter sera : « pas trop large, ni trop serrée ».

L'évolution de la stomie dans le temps sera à étudier, pour pouvoir ajuster l'appareillage et ainsi éviter les hernies. Si une hernie est détectée, il faut contacter son médecin qui va la prendre en charge. L'appareillage doit toujours être adapté à la morphologie du patient.

Lors de sorties, une trousse peut être emportée avec les accessoires nécessaires pour changer la stomie.

Les conseils

La morphologie de la stomie

Chaque stomie est différente selon son emplacement et la morphologie du patient. Toutes les stomies sont individuelles et propres à chaque patient. Avec le temps, les stomies peuvent se déformer en s'allongeant et en ressortant, on appelle cela le phénomène de prolapsus. Il est recommandé de consulter un médecin si cela arrive. Les stomies de continuité avec une muqueuse doivent avoir une couleur rouge (car elles sont richement vascularisées), et doivent être indolores.

Il faut faire attention de ne pas trop la frotter avec des vêtements serrés par exemple, car cela risque de la faire saigner.

Une bonne santé de la stomie peut aussi se voir par un aspect brillant et un peu humide.

La nutrition

La nutrition est très importante dans la vie d'un individu et va jouer sur sa qualité de vie. Lorsque le patient porte une stomie, il ne doit pas se priver. En effet, il n'y a pas de règles strictes à respecter avec une stomie, la nourriture doit rester un plaisir. Il suffit de s'adapter et de trouver ce qui convient.

Il est toutefois recommandé de manger à heure fixe (matin, midi et soir), de boire beaucoup d'eau, de bien mâcher les aliments et de manger doucement pour faciliter la digestion.

Au début, dans les premiers jours suivants la mise en place des stomies, les aliments doivent être introduits un à un, en petites quantités, le temps que l'appareil digestif reprenne le rythme.

Pour les premières semaines, il est recommandé de manger des aliments qui sont faciles à digérer pour favoriser la phase de cicatrisation. Pour éviter le ballonnement, il est conseillé de manger peu mais régulièrement. Les aliments mous sont à privilégier. Pour les légumes, il est préférable de commencer par les manger en soupe. De même pour les fruits, en smoothie ou en compote. Les fruits et les légumes cuits seront plus digestibles que crus.

La nutrition consiste dans un premier temps en une bonne hydratation. Cela permet en cas de diarrhée de compenser les pertes liquidiennes et en cas de constipation, d'hydrater les selles. Il est donc conseillé de boire 6 à 8 verres par jour, soit 1,5 à 2 L d'eau. On peut augmenter les apports hydriques en mangeant au moins cinq fruits ou légumes par jour. Le patient peut consommer des fibres, il est conseillé d'augmenter sa consommation en céréales et pain complet.

En plus de 2 litres d'eau conseillés, le patient peut consommer du thé et du café tout en restant vigilant sur la réaction de l'appareil digestif face à ces boissons. Les boissons gazeuses peuvent donner des gaz et donc faire gonfler la poche. Au niveau de l'alcool, il doit être consommé avec modération, car il engendre des déshydratations. La bière peut qu'en a elle, provoquer des selles plus liquides dans la poche et des gonflements.

D'autres aliments peuvent générer des gaz comme les produits laitiers, les oignons, les concombres, les champignons, les haricots, les légumes crucifères (les choux : brocolis, choux fleurs, ou choux de Bruxelles).

Généralement les aliments prennent environ six heures pour générer les gaz au niveau de la stomie.

Les mauvaises odeurs peuvent venir de l'alimentation. Il est possible de repérer les aliments en les mangeant seuls. Le patient pourra ainsi éviter de manger ces aliments, même si l'appareillage comporte un filtre qui évite le passage des mauvaises odeurs. Les aliments provoquant des odeurs sont par exemple les œufs, les épices (curry, cumin, piment), l'ail le poisson, les asperges et l'alcool. Cependant le jus de canneberge, le persil, le beurre et le yaourt permettraient de minimiser les odeurs.

Les médicaments voient leurs métabolismes modifiés avec la stomie. Il est important de revoir avec le médecin ou le pharmacien le traitement du patient. On peut citer les antiacides, les anti-diarrhéiques, les anti-inflammatoires, l'aspirine, les laxatifs, les vitamines, les contraceptifs oraux...

En cas de diarrhée, le patient peut diminuer sa consommation en fibres et en agents gonflants et augmenter sa consommation en aliments qui épaississent les selles. Par exemple, le patient peut éviter le pain riche en fibres, les céréales complètes, les épiluchures de fruits ou de légumes qui sont comestibles comme les pommes et les poires, les aliments frits, les aliments sucrés, les raisins secs, les pruneaux, les plats épicés. Par contre il est recommandé de manger des compotes de pommes, des bananes, du fromage, des pâtes, du riz, du beurre de cacahuètes, des pommes de terre sans leur peau, du tapioca, etc.

Dans le cas d'une iléostomie, les aliments riches en fibres peuvent provoquer une obstruction (à cause de l'iléon qui est assez étroit). Les conseils à apporter seront de bien mâcher les aliments, de boire beaucoup d'eau (6 à 8 verres par jour). La restriction alimentaire lorsque cela est nécessaire est seulement temporaire.

En cas de diarrhée sous iléostomie, la perte en sel peut être importante, c'est-à-dire l'équivalent d'une petite cuillère à café par litre de selles. Il est donc possible de saler les plats un peu plus.

Il ne faut pas se priver d'une sortie au restaurant. Il est possible de se renseigner en avance de la carte des menus proposés par le restaurant. Il est également possible de demander au serveur les ingrédients utilisés pour les plats.

Le site coloplast.fr propose un livre de recette pour stomisés à commander sur leur site.

Les fuites

En cas de présence de plis qui gênent la stomie et son appareillage, il est essentiel de lisser la peau avant application du support. On peut conseiller des anneaux protecteurs qui vont se modeler pour combler les plis de la peau. Il existe différentes tailles pour s'adapter aux différentes morphologies. Des ceintures peuvent aussi être utilisées pour un maintien supplémentaire. La pâte permet également de combler les plis formés par la peau et en plus créer un joint étanche entre la stomie et l'appareillage.

La peau humide peut diminuer l'adhérence du support. Le patient peut changer son support pour en adopter un avec un adhésif plus résistant. La fréquence de changement peut aussi être augmentée.

Si l'humidité de la peau est due à la transpiration, un anti-transpirant neutre à bille peut être utilisé sur la zone qui est recouverte par le support.

Les endroits chauds et humides comme les bains chauds, les saunas font davantage transpirer et peuvent faire décoller l'appareillage de la stomie.

Si les bords du protecteur cutané se décollent, des systèmes existent pour maintenir l'appareillage en place, comme des supports élastiques qui permettent de s'adapter à la morphologie tout en suivant le mouvement du corps.

Le vide dans la poche représente une stagnation des selles. Généralement la poche va rester collée contre la stomie. Les selles vont donc s'accumuler au niveau de la stomie.

On peut conseiller d'appliquer du lubrifiant pour permettre de faire descendre les selles au fond de la poche.

On peut contrôler l'état du filtre en appliquant le cache filtre fourni avec les produits pour limiter les risques de stagnation des selles avant d'appliquer la poche.

Du coton ou un tissu chiffonné peuvent être placés dans la poche pour y emprisonner l'air.

S'il s'agit d'un système à une pièce, le patient peut passer sur un système à 2 pièces pour pouvoir vidanger et prévenir de l'effet du vide.

Les bretelles ou les pantalons à tailles hautes permettent de limiter la pression dans la poche.

Dans certains cas, l'air évacué par la stomie gonfle la poche qui se décolle de la peau. Cela est souvent dû aux gaz provenant de l'intestin. Il est donc recommandé de changer de poche régulièrement (tous les jours). Les gaz peuvent être évacués en ouvrant le système de vidange sur la poche vidangeable.

Le patient peut également tenir un journal alimentaire pour comprendre la cause de ses gonflements si elle est alimentaire.

En cas de sortie prolongée, il se peut que l'appareillage soit porté plus longtemps qu'à l'habitude sans pouvoir le changer. Il est alors possible d'utiliser une plus grande poche pour pouvoir recueillir les effluents et les gaz durant cette durée. Il sera également plus judicieux d'opter pour une poche vidangeable.

Difficultés d'adhérence du support

Souvent dues à différentes causes :

- Il reste des résidus adhésifs sur la peau du patient, du précédent support.
- L'adhésif du support se colle aux poils présents à la place de la peau.
- La présence d'humidité suite au nettoyage ou à une fuite d'effluents de la stomie ne permet pas une bonne adhérence.

En cas de résidus, la surface de la peau doit être lisse afin d'avoir une bonne adhérence du support. Il est recommandé de ne pas enlever les résidus avec les ongles ou avec un objet pouvant abimer la peau.

En cas de poils, il faut raser ou épiler régulièrement la zone autour de la stomie pour avoir une peau lisse. Il est recommandé de ne pas utiliser de mousse à raser ou autre produit de rasage.

En cas d'humidité, on conseille d'utiliser une matière douce pour se sécher. Il est possible également d'utiliser un sèche-cheveux à une distance et à une chaleur raisonnable. L'orifice de la stomie peut être enveloppé par une compresse lors de la pose de l'appareillage pour éviter que les effluents ne s'échappent et apportent de l'humidité.

Les soins de la peau

Il est important de garder la peau autour de la stomie saine pour éviter d'avoir des douleurs et des lésions. Il faut prévenir tous épisodes de ce genre. Il est donc important de connaître l'aspect de la stomie dans son état normal pour la garder saine. La peau doit avoir le même aspect que la peau de l'abdomen et du reste du corps, c'est-à-dire lisse et non irritée. En cas de peau irritée, la mise en place d'un protecteur cutané semble nécessaire.

Pour le bain et la douche, il est recommandé d'éviter les savons à base d'huile et les savons hydratants pour éviter que les résidus ne permettent pas une adhérence adéquate du support. Il faut savoir que l'eau et le savon ne pourront pas entrer dans la stomie pour l'abimer.

Il est important de bien choisir le protecteur cutané, qui soit adapté au patient. La stomathérapeute va apprendre au patient à modeler l'appareillage et permettre une étanchéité de celui-ci avec une bonne pose.

Les aléas de la vie tels que la grossesse, une prise de poids vont surement modifier la stomie et sa grandeur. Il est donc important de bien la mesurer pour y ajuster le support. Une découpe du support adaptée à la stomie (voir le guide sur les boîtes de support), ne doit pas être trop large ou trop étroite.

Les signes d'une irritation cutanée sont des rougeurs, des démangeaisons, des brûlures au niveau de la peau autour de la stomie, mais aussi un gonflement.

En prévention, le lavage est essentiel, avec des produits adaptés. La stomie doit être lavée à l'eau claire. Si un savon est utilisé, le rinçage doit être abondant. Les lingettes, les solutions nettoyantes et le parfum ne sont pas recommandés sur la stomie. Avant la mise en place de l'appareillage, il faut que la peau autour de la stomie soit bien sèche.

Des vêtements trop serrés peuvent être à l'origine d'irritations cutanées et de démangeaisons. Il est recommandé de porter des vêtements souples.

Un anneau protecteur va combler les plis, les creux et les cicatrices qui sont sur la peau. L'anneau crée un joint étanche entre la stomie et le support. Il protège la peau tout en prévenant contre les fuites. Il est de plus facile à modeler, à appliquer et à enlever.

Une crème de protection cutanée pour les peaux sèches et irritées peut être utilisée. Elle va permettre d'hydrater la peau.

Le retrait de la stomie

Pour retirer une stomie, il faut de l'eau, des compresses, une petite serviette et un sac-poubelle. Le sac plastique peut être retenu par les élastiques des sous-vêtements.

Il suffit de tirer le support de la peau en exerçant une pression avec l'autre et de plier l'adhésif en deux pour maintenir les effluents à l'intérieur de la poche. Le retrait se fait en douceur pour éviter l'irritation de la peau.

Le nettoyage se fait avec de l'eau et un gant de toilette ou une éponge. L'usage de savon n'est pas recommandé, sauf si celui-ci est neutre. L'alcool pourrait irriter la peau donc il est à éviter.

La vérification de la stomie est une étape primordiale. Si nécessaire, un miroir peut être utilisé. La peau autour de la stomie doit avoir le même aspect que la peau du corps, sans avoir de signe d'irritation et de décoloration.

La zone autour de la stomie doit être épilée pour éviter toutes irritations des follicules lors du retrait de l'adhésif.

Il faut bien sécher la peau autour de la stomie, laisser sécher la stomie à l'air et éviter toute trace d'humidité autour de la stomie. La peau doit être sèche avant application du nouveau support. Sinon cela pourrait engendrer des fuites, qui provoquerait des irritations cutanées.

Des douleurs, et donc une difficulté de retrait du support, peuvent survenir quand le support adhère à la peau. Le retrait brutal peut engendrer des irritations de la peau. Un spray retrait peut être utilisé. Si la peau continue à s'irriter, il faut changer de support avec un adhésif adapté au besoin du patient.

En cas de sortie en extérieur, il faut penser à prendre une bouteille d'eau pour le changement de stomie.

Les activités physiques

La plupart des sports et des activités peuvent être repris avec une stomie, dans la condition que le patient obtienne l'accord de son médecin. Le sport engendre même du bénéfice pour les personnes stomisées, en leur apportant énergies et lutte contre les pathologies.

L'activité physique va permettre également une perte de poids et donc un ventre plus ferme et plus plat et donc une meilleure adhésion à l'appareillage en réduisant le risque de fuites.

Le patient peut reprendre le sport doucement et à son rythme, en choisissant une activité physique à pratiquer au moins trois fois par semaine pendant 30 à 60 minutes. La poche sera à vider avant le sport. Le support doit être mis en place au moins une heure avant la pratique sportive pour permettre un contact avec la transpiration (l'adhésif sera plus maintenu après une heure de mise en place contrairement à 10 minutes après la mise en place). Il est recommandé de boire suffisamment d'eau, avant et après la période sportive.

Les sports de contacts comme la boxe ou la lutte sont interdits pour éviter de blesser la stomie. Les sports demandant une activité trop exigeante peuvent être évités au début, le temps de la cicatrisation.

Le support peut se décoller pendant les activités physiques, causé par les mouvements répétitifs ou la transpiration, ce qui peut entraîner des fuites.

On peut conseiller les ceintures de maintien ou les supports demi-lune.

Il est conseillé de choisir des sous-vêtements adaptés à la morphologie du corps ou extensibles pour couvrir la poche.

Pour la nage, le maillot de bain peut être choisi en fonction de la silhouette afin d'empêcher le support de se décoller (surtout pour les femmes avec les maillots de bain une pièce, et pour les hommes, il est possible de prendre un slip moulant sous leur short de bain). La poche pourra être recouverte d'un filtre déodorant et d'un cache filtre pour éviter que l'eau n'entre à l'intérieur de la poche.

Un sparadrap résistant à l'eau peut être placé sur le support pour permettre d'aller dans un sauna ou un spa.

Intimité, contraception et grossesse

L'intimité

La stomie n'empêche pas les relations avec un partenaire. La communication et la confiance sont une part importante pour rassurer le patient qui ne doit pas hésiter à partager ce qu'il ressent à son partenaire. Plus le patient parlera de son ressenti et plus le lien avec le partenaire sera fort.

Il est important d'accepter et d'intégrer le changement du corps causé par la stomie. La stomie n'est pas douloureuse en soi (car elle n'est pas innervée) mais elle peut s'irriter et saigner avec des frottements, il est donc important de trouver la bonne position pour éviter cela. L'utilisation d'oreillers pour être plus à l'aise et l'utilisation de gel lubrifiant pour éviter les douleurs peuvent être envisagés.

Certaines pratiques ne sont pas recommandées, notamment le sexe anal pour empêcher toutes complications de cicatrisation.

Il faut penser à vider sa poche avant les rapports sexuels pour éviter à devoir la vider pendant. Il existe des poches petites pour plus de discrétion.

Si la poche devient embarrassante, il est possible de la camoufler. Pour les hommes, ils peuvent porter des débardeurs qui vont recouvrir la poche (ou un vêtement serré à la taille). Pour les femmes, l'option des nuisettes ou caraco est possible.

Chez les hommes, des troubles érectiles peuvent apparaître après l'opération, cela est généralement normal et revient à la normale par la suite. Si ce problème continue, le patient devra en parler à son médecin.

Il est possible d'avoir des fuites lors des moments intimes, dans ce cas généralement, il y a une perte de confiance en soi lorsque cela arrive. Le patient peut opter pour un bouchon obturateur de stomie ou des couvres poches pour garder de la discrétion.

La contraception

Chez les femmes, en cas d'iléostomie, il est possible de devoir changer de contraception si celle-ci prenait la pilule car les contraceptifs oraux sont moins absorbés dans l'intestin grêle qui est raccourci.

La stomisée, après opération, peut présenter des sècheresses vaginales, il est recommandé de mettre du lubrifiant ou d'en parler au médecin pour suivre un traitement.

La grossesse

Il est possible de mener une grossesse à terme avec une stomie. L'accouchement peut se faire par voie basse également. La stomie s'adapte tout au long de la grossesse. A la fin de la grossesse, un miroir peut être utilisé pour le changement de la stomie.

Les odeurs

Pour éviter les odeurs, du déodorant peut être mis dans la poche (quelques gouttes). Le patient peut demander à son entourage de ne pas mentir sur l'odeur qu'il perçoit. Le changement de poche régulier permet de contrôler les odeurs.

Lors de la vidange, il est important de nettoyer le robinet de vidange à chaque utilisation pour éviter les odeurs.

Il est aussi recommandé d'éviter les aliments qui vont augmenter les odeurs. Notamment les poissons, les œufs, les légumes-feuilles, etc.

Si les odeurs persistent, il faut en parler au médecin pour revoir le mode de changement et l'appareillage.

Les voyages

Organiser des voyages est possible avec une stomie, à condition d'être bien organisé et renseigné sur les différents transports.

Le respect de l'intimité doit avoir lieu, notamment dans les aéroports avec le contrôle. Il est possible d'avoir un certificat déclarant la pathologie en plusieurs langues.

Pour mettre de la crème solaire, il est conseillé d'appliquer avant la poche et ensuite de mettre la crème.

Dans les avions, il est conseillé de prendre un bagage à main avec le matériel nécessaire pour un minimum de trois jours en cas de problème avec la stomie (supports prédécoupés car les ciseaux sont interdits, poches, compresses, sac-poubelle). L'eau est disponible dans l'avion avec demande à l'hôtesse de l'air ou possibilité d'acheter une bouteille dans le duty-free. Il est possible de décliner toutes les crèmes et retrait adhésif par des lingettes acceptées dans l'avion.

Une carte existe fournie par le laboratoire Convatec qui permet de traduire en cinq langues le besoin d'accès aux toilettes pour des raisons médicales. Cette carte sera à montrer au personnel dans l'avion.

Pendant le vol, il est possible que la pression fasse gonfler la poche. Le changement ou la vidange de la poche peut se faire dans les toilettes de l'avion. Le port de poches vidangeables est donc recommandé. Lors de la réservation de billet, les places à l'arrière près des toilettes peuvent être prises de préférence.

Le patient peut prendre son ordonnance pour justifier le matériel transporté en cabine (notamment pour la pâte dans l'avion). De plus, elle permettra de ravitailler le patient en cas de rupture de matériel lors de son voyage. Le patient pourra alors aller à la pharmacie locale pour se fournir en matériel.

Le matériel de la stomie peut être repartir dans différents bagages, afin d'en avoir s'il y a un qui s'égare.

Les selles

Il est possible d'avoir des défécations pendant la stomie, sous forme de résidus de petites tailles, ou encore de glaire. Il s'agit du mucus présent dans l'intestin, qui sera évacué par l'anus. La perte de sang est anormale, il faut en parler au médecin.

La reprise du travail

La reprise du travail est une grande étape pour la personne stomisée. Celle-ci peut se préparer quelques semaines avant, en repérant le nombre de fois pour vider la poche, en organisant sa journée et en s'habillant comme au travail.

L'employeur doit être mis au courant dès que possible, afin d'opter pour un retour progressif en temps partiel et en s'assurant que le lieu de travail est adapté pour la situation du patient. La trousse avec les nécessaires de change devra être mise sur le lieu de travail.

Les associations de stomisés

Des nombreuses associations pour stomisés existent. Dans les Hauts de France, on peut citer ILCO stomisés de Picardie.

2) Création de l'atelier

L'atelier nommé « Les stomies », sera individuel car il a pour but d'être pratiqué en officine.

Le but de cet atelier est de permettre au patient de découvrir le thème des stomies et de permettre de mieux vivre avec sa stomie.

Il sera adressé pour tous les patients atteints de Maladie de Crohn ou de rectocolite Hémorragique de plus de 15 ans.

Dans cet atelier, on utilisera des questionnaires et des mots.

Le projet se déroulant en pharmacie, l'atelier se déroulera avec le pharmacien d'officine.

A l'issue de la séance, le patient doit être capable :

- De gérer et de comprendre les stomies.
- De rappeler les informations apportées par les stomathérapeutes.

Contenu de la séance :

L'atelier se déroulera en plusieurs étapes.

Une première partie comportant un questionnaire pour permettre au professionnel de santé de voir le niveau du patient sur les stomies.

Un deuxième exercice s'enchaînera avec la présentation de mots. Le patient choisira un mot et dira ce qu'il lui évoque. Une discussion et des explications feront suite. Lors de cette partie, le but est également de montrer une poche de stomie avec les supports et les accessoires (si le professionnel de santé en dispose).

Un questionnaire très rapide sera proposé à la fin au patient pour montrer ce que le patient a retenu de la séance. La correction sera effectuée par le pharmacien après l'atelier.

La présentation de l'atelier se déroulera en 5 minutes, et chaque atelier durera 20 minutes et le questionnaire 10 min. La durée de la séance sera d'environ une heure.

Une fiche récapitulative pourra être distribuée au patient à l'issue de la séance.

En *annexe 7* se trouve tous les documents nécessaires pour l'atelier dont une fiche de suivie du professionnel de santé pour réaliser l'atelier.

VIII. Evaluation des entretiens : conception

Le but de la séance d'évaluation sera d'évaluer à la fois le patient mais également l'atelier en lui-même et le professionnel de santé réalisant l'atelier.

D'abord, il s'agit de vérifier si le patient a bien compris l'ensemble des items vu pendant les séances d'ateliers qu'ils ont suivis.

Pour cela, le patient devra remplir dans un premier temps un questionnaire simple qui cible les éléments vus durant les ateliers. Le professionnel de santé en tiendra compte et pourra réexpliquer des points que le patient souhaiterait revoir si nécessaire.

Ensuite, le but de l'évaluation est également d'évaluer l'atelier et le professionnel de santé réalisant les ateliers.

Pour cela, le patient aura un premier questionnaire relatif au professionnel de santé et un deuxième questionnaire sur l'ensemble du programme en lui-même.

Le professionnel de santé pourra également demander et tracer toutes les questions et observations que le patient pourra soulever.

Tous les documents nécessaires à cette séance d'entretien se situent à *l'annexe 8*.

IX. Conclusion

Les entretiens pharmaceutiques représentent une part de l'évolution du métier de pharmacien. Ces entretiens se développent depuis quelques années et permettent une approche plus personnalisée du patient. Ils placent le pharmacien comme un professionnel de santé disponible pour faire comprendre aux patients les pathologies et surtout les traitements associés à ces pathologies.

Les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin sont des pathologies invalidantes dans la vie de tous les jours, et nécessitent certains traitements particuliers. Notamment les biothérapies ou encore les stomies après opération. Ces MICI, regroupant la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, nécessitent également une adaptation dans la vie de tous les jours à cause des nombreuses diarrhées et des douleurs abdominales.

L'entretien pharmaceutique créé dans cette thèse permet un suivi du patient dans sa pathologie de façon personnalisée.

Les entretiens ont été sélectionnés en fonction des besoins qu'il me semblait nécessaire pour le patient. On pourrait tout de même compléter avec un atelier sur les immunosuppresseurs, les corticoïdes et les 5-ASA utilisés dans les premières intentions pour soigner ces pathologies.

L'application de ces entretiens permettrait d'avoir un retour sur ce programme d'entretien pharmaceutique.

Ces ateliers ont été appliqués sur deux patientes atteintes de maladie de Crohn. En retour, le fait de s'impliquer pour ces pathologies leur semblaient intéressants.

Pour l'atelier « alimentation », les informations données n'étaient pas forcément toutes connues et paraissent donc satisfaisantes pour optimiser la digestion des patientes.

Pour l'atelier « biothérapies », le jeu de roue permet de donner toutes les informations nécessaires sur les traitements tout en faisant un point sur leur traitement actuel.

L'atelier « adaptation de la vie quotidienne » a été appliqué une fois, le retour était positif car des aides administratives possibles ont été renseigné.

L'atelier stomie a été appliqué pour une personne non stomisée afin de connaître les notions et pour une personne stomisée depuis quelques années. Cet atelier comportant beaucoup d'informations a paru assez redondant. Un point à revoir en regroupant certains items abordés.

Au niveau de la durée, une séance d'atelier se déroule en 30 à 45 minutes environ.

Dans l'ensemble, ce programme d'entretien pharmaceutique semble correspondre à l'attente du patient.

Ces entretiens peuvent être appliqués lors du diagnostic de la pathologie pour l'atelier adaptation de la vie quotidienne, lors de l'initiation d'une biothérapie pour l'atelier biothérapie, lors d'une pose de stomie pour l'atelier stomie.

Le professionnel de santé, de son côté, se doit d'avoir une très bonne connaissance du sujet pour appliquer ces ateliers.

Certains points seront donc à revoir concernant l'organisation des informations et leurs mises en place. Beaucoup d'autres critiques pourront y être amenés afin d'améliorer ces ateliers. En espérant un jour retrouver un entretien pharmaceutique sur ces pathologies disponibles en officine.

X. Bibliographie

- (1) L'assurance maladie - Effectif, prévalence et caractéristiques des bénéficiaires d'une ALD - 2008 à 2021 [En ligne, mars 2023]
Disponible sur : www.ameli.fr
- (2) INSERM - *Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI)*. [En ligne, 2020]
Disponible sur : <https://www.inserm.fr/dossier/maladies-inflammatoires-chroniques-intestin-mici/>
- (3) L'assurance maladie - Carte de prévalence de la prise en charge pour des maladies inflammatoires chroniques intestinales [En ligne, nov 2022]
Disponible sur : <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/cartographie-prevalence-mici>
- (4) SNFGE – Benkhemmar Mohamed Amine, et al - Tabac et MICI : épidémiologie et impact sur l'évolution [En ligne, 2014]
Disponible sur : <https://www.snfge.org/content/tabac-et-mici-epidemiologie-et-impact-sur-le#:~:text=Fumer%20prot%C3%A8ge%20de%20la%20RCH,celui%20de%20la%20pr%C3%A9disposition%20g%C3%A9n%C3%A9tique.>
- (5) SNFGE - M. Collard, et al - Effet paradoxal de l'appendicectomie dans les maladies inflammatoires chroniques intestinales : bénéfice sur la colite et risque accru de cancer colorectal [En ligne, 2017]
Disponible sur : <https://www.snfge.org>
- (6) INSERM – un additif alimentaire couramment utilisé altérerait le microbiote et l'environnement intestinal humain [En ligne, déc 2021]
Disponible sur : <https://presse.inserm.fr/un-additif-alimentaire-couramment-utilise-altererait-le-microbiote-et-lenvironnement-intestinal-humain/44394/>
- (7) SNFGE - J. Amara, et al - Réduction de la diversité du microbiote fécal chez des souris soumises à une inversion du rythme circadien dans le cadre d'une colite DSS-induite [En ligne]
Disponible sur : <https://www.snfge.org/content/reduction-de-la-diversite-du-microbiote>
- (8) SNFGE - S. Frère et al - Perception des risques liés à la pollution atmosphérique et modification des symptômes chez les patients atteints de maladie de Crohn [En ligne]
Disponible sur : <https://www.snfge.org/content/perception-des-risques-lies-la-pollution-atmospherique>
- (9) Jantchou P. et al. - Les facteurs d'environnement dans la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (tabac et appendicectomie exclus) [Juillet 2006]
Disponible sur : Gastroentérologie Clinique et Biologique, Volume 30, issue 6-7
Disponible en ligne sur : www.sciencedirect.com
- (10) GREGG - Ce que l'on sait de la pathogénie de l'épidémiologie, de la fréquence et des facteurs favorisants [Enligne – Mars 2019]
Disponible sur : <https://www.cregg.org/espace-patients/my-mici-book/ce-que-lon-sait-de-la-pathogenie-de-lepidemiologie-de-la-frequence-et-des-facteurs-favorisants/>
- (11) Singh S et Al – Stress et MICI [Enligne]
Disponible sur : <https://www.digestscience.com/fr/actualites/204-stress-et-mici>
- (12) GREGG – Les étapes du traitement médical [Enligne – Mars 2019]
Disponible sur : <https://www.cregg.org/espace-patients/my-mici-book/les-etapes-du-traitement-medical/>

- (13) GETAID – Dérivés aminosalicylés [En ligne – 2020]
Disponible sur : <https://www.getaid.org/fiches-medicament>
- (14) GETAID – Les corticoïdes [En ligne – 2016]
Disponible sur : <https://www.getaid.org/fiches-medicament>
- (15) VIDAL - 210 000 Français atteints d'un MICI : étude de leur prise en charge thérapeutique [En ligne – 2016]
Disponible sur : <https://www.vidal.fr/actualites/>
- (16) GETAID – Azathioprine [En ligne – 2020]
Disponible sur : <https://www.getaid.org/fiches-medicament>
- (17) GETAID – Methotrexate [En ligne – 2020]
Disponible sur : <https://www.getaid.org/fiches-medicament>
- (18) GETAID – Ciclosporine [En ligne – 2011]
Disponible sur : <https://www.getaid.org/fiches-medicament>
- (19) GETAID – Filgotinib : JYSELECA® [En ligne – 2022]
Disponible sur : <https://www.getaid.org/fiches-medicament>
- (20) GETAID – tofacitinib - XELJANZ® [En ligne – 2023]
Disponible sur : <https://www.getaid.org/fiches-medicament>
- (21) INSERM - Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) [En ligne – 2020]
Disponible sur : <https://www.inserm.fr/dossier/maladies-inflammatoires-chroniques-intestin-mici/>
- (22) VIDAL – recommandations des traitements des la RCH [En ligne – septembre 2022]
Disponible sur : [Vidal.fr](https://www.vidal.fr)
- (23) VIDAL – recommandations des traitement de la MC [En ligne – novembre 2021]
Disponible sur : [Vidal.fr](https://www.vidal.fr)
- (24) OMEDIT Pays de la Loire – Entretien pharmaceutique [En ligne – Octobre 2022]
Disponible sur : <https://www.omedit-paysdelaloire.fr/lien-ville-hopital/pharmacie-clinique/accompagnements-pharmaceutiques-ville/accompagnements-des-patients-sous-anticancereux-oraus/>
- (25) SNFGE – Risque de cancer et anti TNF alpha : l'avis des rhumatologues et... du dermatologue [En ligne – septembre 2011]
Disponible sur : <https://www.snfge.org/gastroscoop/risque-de-cancer-et-anti-tnf-alpha-lavis-des-rhumatologues-et-du-dermatologue/>
- (26) GETAID – Grossesse et MICI [En ligne – 2020]
Disponible sur : <https://www.getaid.org/fiches-medicament/fiche-grossesse-et-mici>
- (27) GETAID – Adalimumab : HUMIRA® AMGEVITA®, IMRALDI®, IDACIO®, HYRIMOZ®, HULIO®, YUFLYMA®, AMSPARITY® [En ligne – 2021]
Disponible sur : <https://www.getaid.org/fiches-medicament/ladalimumab-humira>
- (28) VIDAL - Humira 40mg.0,4 ml sol inj ser préremplie [En ligne – 2022]
Disponible sur : www.vidal.fr
- (29) CHU Clermont Ferrand – Bien connaitre Humira pour mieux vivre son traitement [En ligne – 2011]
Disponible sur : www.chu-clermontferrand.fr

- (30) ABBVIE – Guide de l'autoinjection [En ligne – 2013]
Disponible sur : www.humira.com
- (31) ABBVIE – Guide de l'autoinjection [En ligne – 2019]
Disponible sur : www.abbvie.com
- (32) LECRAT – Adalimumab – Grossesse et allaitement ; Infliximab : grossesse et allaitement [En ligne – 2021]
Disponible sur : www.lecrat.fr
- (33) GETAID – infliximab [En ligne – 2017]
Disponible sur : <https://www.getaid.org/fiches-medicament>
- (34) VIDAL – Gamme de médicament Remicade [En ligne – 2022]
Disponible sur : www.vidal.fr
- (35) GETAID – Golimumab : SIMPONI® [En ligne – 2020]
Disponible sur : <https://www.getaid.org/fiches-medicament/le-golimumab-simoni>
- (36) VIDAL – Substance active Golimumab [En ligne – 2014]
Disponible sur : www.vidal.fr
- (37) HAS – Commission de transparence Golimumab [En ligne – 2011]
Disponible sur : www.has-sante.fr
- (38) AFMPS – SIMPONI [En ligne – 2014]
Disponible sur : www.afmps.be
- (39) LECRAT – golimumab : grossesse et allaitement [En ligne – 2021]
Disponible sur : www.lecrat.fr
- (40) GETAID – Vedolizumab : ENTYVIO® [En ligne – 2020]
Disponible sur : <https://www.getaid.org/fiches-medicament/le-vedolizumab-entyvio>
- (41) VIDAL – ENTYVIO 300 mg pdre / sol. à diluer / sol. pour perfusion [En ligne – 2022]
Disponible sur : www.vidal.fr
- (42) HAS – Commission de transparence vedolizumab [En ligne – 2020]
Disponible sur : www.has-sante.fr
- (43) LECRAT – vedolizumab : grossesse et allaitement [En ligne – 2022]
Disponible sur : www.lecrat.fr
- (44) GETAID – Ustekinumab : STELARA® [En ligne – 2020]
Disponible sur : <https://www.getaid.org/fiches-medicament/lustekinumab-stelara>
- (45) VIDAL – Substance active Ustékinumab [En ligne – 2020]
Disponible sur : www.vidal.fr
- (46) LECRAT – ustékinumab : grossesse et allaitement [En ligne – 2022]
Disponible sur : www.lecrat.fr
- (47) AFA : Association Française Aupetit [En ligne – 2023]
Disponible sur : <https://www.afa.asso.fr/>
- (48) AFA et IPSOS – Regards croisés sur les MICI [En ligne – 2020]

Disponible sur : http://www.observatoire-crohn-rch.fr/wp-content/uploads/2021/05/Enque%CC%82te-regards-croise%CC%81s-abstract-VF_compressed.pdf

- (49) Nguyen et al - Exposure to oral contraceptives increases the risk for development of inflammatory bowel disease: a meta-analysis of case-controlled and cohort studies [2014]
Disponible sur : European Journal of Gastroenterology and Hepatology, volume 29, Number 9, September 2017, pp.1064 - 1070
- (50) Nahon et al – Enquête SUMMAC de l'impact des thérapies complémentaires sur la qualité de vie des patients atteints de MICI [En ligne – 2012]
Disponible sur : www.observatoire-crohn-rch.fr
- (51) Carrette-Lherbier et al. - Évaluation du recours aux médecines non conventionnelles par les enfants atteints de maladie inflammatoire chronique de l'intestin [En ligne – 2013]
Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0929693X1600107X>
Disponible sur : Archives de pédiatrie, volume 23, Issue 5, may 2016, page 537
- (52) AFA – Les cures thermales [En ligne – 2023]
Disponible sur : <https://www.afa.asso.fr/vivre-avec-une-mici/prendre-soin-de-soi/cures-thermales/>
- (53) Coloplast - Colostomie, iléostomie et urostomie [En ligne – 2023]
Disponible sur : <https://www.coloplast.fr>
- (54) Convatec - [En ligne – 2023]
Disponible sur : www.convatec.com
- (55) Quéré L. et Blanc A. – Les stomies [2023]
Disponible sur : Le moniteur des pharmacies – cahier formation, 3 Octobre

XI. ANNEXES

Annexe 1 : Consentements



CONSENTEMENTS

Maladie de Crohn *Rectocolite hémorragique*

L'entretien pharmaceutique

Ce formulaire concerne un entretien pharmaceutique. Il consiste en la réalisation de plusieurs entretiens entre le patient et le professionnel de santé.

Le premier entretien permet au professionnel de santé de rediriger le patient vers les différents ateliers qui seront réalisés par la suite. Quatre ateliers seront présentés dans le cadre de cette thèse : alimentation, biothérapie, adaptation de la vie quotidienne et stomie .

Un dernier entretien consistera en l'évaluation d'une part du patient sur les informations données, mais aussi sur le programme d'entretien pharmaceutique et sur le professionnel de santé, afin de pouvoir faire un retour sur les travaux qui ont été réalisés pour cette thèse.

Consentement du programme

Je soussigné(e)

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Certifie avoir été informé(e) du programme d'entretien pharmaceutique qui m'a été proposé.

- ☐ J'accepte
- ☐ Je n'accepte pas

Participer au programme d'entretien pharmaceutique proposé.

La sortie du programme à tout moment est possible, sans aucun préjudice d'aucune nature.

- ☐ J'accepte
- ☐ Je n'accepte pas

Que les informations concernant ma santé pendant le programme d'éducation thérapeutique peuvent être partagées entre les différents professionnels de santé permettant la prise en charge.

Consentement de la participation à la thèse

Je soussigné(e)

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Certifie avoir été informé(e) de l'origine de la mise en place de l'entretien thérapeutique dans le cadre d'une thèse.

- ☐ J'accepte
- ☐ Je n'accepte pas

Que les informations concernant ma santé et le programme d'entretien pharmaceutique soient partagés dans le cadre d'une thèse de façon anonyme.

***Annexe 2: Documents relatifs à l'entretien
initial (créé par Quentin Merlin)***



ENTRETIEN D'EVALUATION

Maladie de Crohn
Rectocolite hémorragique



Objectifs de l'entretien :



Recueillir les informations générales sur le patient



Définir le programme d'entretiens thématiques nécessaire au patient

INFORMATIONS GENERALES SUR LE PATIENT

NOM :
PRENOM :
AGE :
POIDS :
N° DE SECURITE SOCIAL :
ADRESSE :
NOM DU MEDECIN TRAITANT :

MALADIE :

☐ Maladie de Crohn

☐ Rectocolite Hémorragique

ANNEE DE DIAGNOSTIC :

INFORMATIONS GENERALES SUR LE TRAITEMENT MICI

TRAITEMENT PRESCRIT	POSOLOGIE	DEBUT DE TRAITEMENT

HISTORIQUE DE LA PRESCRIPTION DES TRAITEMENTS MICI

MEDICAMENT	DATE DE PRESCRIPTION	POSOLOGIE	EVENTUELS ACCIDENTS

INFORMATIONS GENERALES SUR LES AUTRES TRAITEMENTS

TRAITEMENT PRESCRIT	POSOLOGIE

Effets indésirables :

☐ OUI

☐ NON

Si oui, lequel/lesquels (nom du médicament + effet) :

Allergie :

☐ OUI

☐ NON

Si oui, laquelle ou lesquelles (type d'allergie + effet) :

Contre-indication :

☐ OUI

☐ NON

HABITUDES ALIMENTAIRES

Régime particulier :

☐ OUI

☐ NON

Si oui, lequel :

Restriction dans l'alimentation générale :

☐ OUI

☐ NON

Si oui, quels aliments :

Exemple d'un repas type :

PETIT-DEJEUNER	DEJEUNER	GOUTER	DINER

VIE QUOTIDIENNE

Pratique d'une activité physique régulière :

☐ OUI

☐ NON

Si oui, laquelle/lesquelles et à quelle fréquence :

Si non, pourquoi :

Le patient se sent-il fatigué ?

☐ OUI

☐ NON

Le patient se sent-il stressé ?

☐ OUI

☐ NON

Le patient refuse-t-il de faire des activités à cause de sa maladie ?

☐ OUI

☐ NON

Si oui, pourquoi ?

Le patient est-il stomisé ?

☐ OUI

☐ NON

Si oui, depuis combien de temps ?

DATE DE L'ENTRETIEN :

COMPTE-RENDU ET ENTRETIENS PROGRAMMES :

Annexe 3 : Sommaire des différents entretiens



SOMMAIRE

Maladie de Crohn *Rectocolite hémorragique*

☐

Entretien initial

Date de réalisation :

☐

Entretien « alimentation »

Date de réalisation :

☐

Entretien « Biothérapies »

Date de réalisation :

☐

Entretien « adaptation de la vie quotidienne »

Date de réalisation :

☐

Entretien « Stomies »

Date de réalisation :

***Annexe 4 : Documents relatifs à l'atelier
alimentation (réalisés par Quentin Merlin)***



ENTRETIEN THEMATIQUE ALIMENTATION & MICI

*Maladie de Crohn
Rectocolite hémorragique*



Objectifs de l'entretien :



Identifier les symptômes digestifs correspondant aux phases de la maladie



Savoir ajuster son alimentation en fonction de ses symptômes digestifs



Connaître les règles pour optimiser son alimentation et sa digestion

PARTIE 1 : LES DIFFERENTES PHASES DE LA MALADIE

Pour optimiser son alimentation en fonction de l'évolution de sa maladie, le patient doit-être capable d'identifier les symptômes qui correspondent à chaque phase de la maladie. En effet, les symptômes peuvent varier en intensité et en fréquence, il est donc important que le patient sache reconnaître les signes d'une poussée.

LE PATIENT CONNAIT-IL LES DIFFERENTES PHASES DE SA MALADIE ?

☐ ACQUIS

☐ PARTIELLEMENT ACQUIS

☐ NON ACQUIS

PEUT-IL CITER 3 SIGNES DIGESTIFS D'UNE POUSSEE ?

☐ ACQUIS

☐ PARTIELLEMENT ACQUIS

☐ NON ACQUIS

PARTIE 2 : ADAPTER SON ALIMENTATION

Pendant les périodes de poussée, les patients peuvent bénéficier d'un régime alimentaire spécifique appelé « régime pauvre en fibre » ou « pauvre en résidu ». C'est un régime alimentaire qui limite la consommation d'aliments riches en fibres : pains et céréales complètes, fruits et légumes crus, légumineuses, charcuterie, friture, les sucreries, les épices. Les fibres vont entraîner une augmentation des symptômes (diarrhée, douleurs abdominales).

Ce régime peut aider à réduire l'inflammation et à minimiser les irritations de l'intestin.

LE PATIENT SAIT-IL RECONNAITRE LES ALIMENTS RICHES EN FIBRE ?

☐ ACQUIS

☐ PARTIELLEMENT ACQUIS

☐ NON ACQUIS

PEUT-IL CITER 3 ALIMENTS A EVITER LORS D'UNE PHASE DE POUSSEE ?

☐ ACQUIS

☐ PARTIELLEMENT ACQUIS

☐ NON ACQUIS

Une fois que les symptômes commencent à s'améliorer et que le patient passe à une nouvelle phase de la maladie, il est temps de commencer à réintroduire des aliments. Il est important de procéder lentement et méthodiquement lors de la réintroduction des aliments, en commençant par de petites quantités et en surveillant attentivement les réactions de l'intestin, en réintroduisant un aliment à la fois, en variant les modes de préparation.

LE PATIENT CONNAIT-IL LE PRINCIPE DE REINTRODUCTION DES ALIMENTS SUITE A UNE PHASE DE POUSSEE ?

☐ ACQUIS

☐ PARTIELLEMENT ACQUIS

☐ NON ACQUIS

LE PATIENT CONNAIT-IL LES REGLES A SUIVRE POUR REINTRODUIRE DES ALIMENTS ?

☐ ACQUIS

☐ PARTIELLEMENT ACQUIS

☐ NON ACQUIS

PARTIE 3 : OPTIMISATION DE LA DIGESTION

Parmi les règles alimentaires qui peuvent être bénéfiques pour les patients atteints de MICI, il est important de souligner l'importance de manger dans un environnement calme et détendu. Le stress peut en effet aggraver les symptômes digestifs et il est donc recommandé de prendre le temps de s'installer confortablement et de se détendre avant de commencer à manger.

Le fractionnement des repas en plusieurs petits repas ainsi que manger lentement les aliments permettent une meilleure digestion et une diminution des symptômes tels que les ballonnements.

LE PATIENT PEUT-IL CITER 3 REGLES POUR AMELIORER SA DIGESTION ET LIMITER LES SYMPTOMES ?

☐ ACQUIS

☐ PARTIELLEMENT ACQUIS

☐ NON ACQUIS

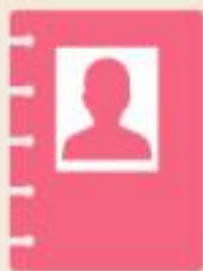
CONCLUSION

SYNTHESE :

.....

.....

Date de l'entretien :



SUPPORT PEDAGOGIQUE ALIMENTATION & MICI

*Maladie de Crohn
Rectocolite hémorragique*

Objectifs :



Placer les vignettes sur la ligne ou la colonne correspondante

PARTIE 1 : LES DIFFERENTES PHASES DE LA MALADIE

PERIODE DE SYMPTOMES DIGESTIFS INTENSES	PLUS DE 6 SELLES PAR JOUR	PRESENCE DE GAZ ET BALLONNEMENTS
	GLAIRES ET SANG DANS LES SELLES	DOULEURS DIGESTIVES
PERIODE D'AMELIORATION DES SYMPTOMES DIGESTIFS	DIMINUTION DU NOMBRE DE SELLES/J	PEU OU PAS DE GAZ NI BALLONNEMENTS
	PEU/PAS DE GLAIRES ET SANG DANS LES SELLES	PEU OU PAS DE DOULEURS DIGESTIVES
PERIODE DE SYMPTOMES DIGESTIFS REDUITS OU ABSENTS	1 A 2 SELLES MOULEES PAR JOUR	ABSENCE DE GAZ ET DE BALLONNEMENT
	ABSENCE DE GLAIRE ET DE SANG DANS LES SELLES	ABSENCE DE DOULEUR DIGESTIVE

Source : AFA – Manger avec une MICI : en poussée et en rémission (sept. 2016)

PARTIE 2 : ADAPTER SON ALIMENTATION

ALIMENTS A EVITER LORS D'UNE POUSSEE		ALIMENTS A PRIVILEGIER LORS D'UNE POUSSEE	
			
PIZZA	LAIT	VIANDE MAIGRE	ŒUFS CUIITS
			
ALCOOL	FRUITS AVEC PEPINS & PEAU	FRUITS SANS PEPINS NI PEAU	POISSON MAIGRE
			
LEGUMES CRUS	FRUITS A COQUES	BANANE	RIZ
			
VIANDE GRASSE	SUCRERIE	CAROTTE	BISCOTTE
			
PAIN BLANC	FRITES	PATE	POMME DE TERRE

Source : AFA – Manger avec une MICI : en poussée et en rémission (sept. 2016)

PARTIE 3 : OPTIMISATION DE LA DIGESTION

CE QU'IL NE FAUT PAS FAIRE	CE QU'IL FAUT FAIRE
DIMINUER SON NOMBRE DE REPAS	FRACTIONNER LES REPAS
MANGER RAPIDEMENT	BIEN MASTIQUER LES ALIMENTS
MANGER DE GRANDES QUANTITES	MANGER DANS LE CALME
NE PAS MASTIQUER LES ALIMENTS	SE DETENDRE

Source : AFA - Mon carnet nutrition

Supports vierges :



SUPPORT PEDAGOGIQUE ALIMENTATION & MICI

Maladie de Crohn
Rectocolite hémorragique

Objectifs :



Placer les vignettes sur la ligne ou la colonne correspondante

PARTIE 1 : LES DIFFERENTES PHASES DE LA MALADIE

PERIODE DE SYMPTOMES DIGESTIFS INTENSES	
PERIODE D'AMELIORATION DES SYMPTOMES DIGESTIFS	
PERIODE DE SYMPTOMES DIGESTIFS REDUITS OU ABSENTS	

ALIMENTS A EVITER LORS D'UNE POUSSEE	ALIMENTS A PRIVILEGIER LORS D'UNE POUSSEE

CE QU'IL NE FAUT PAS FAIRE	CE QU'IL FAUT FAIRE

Les vignettes :

**PLUS DE 6 SELLES
PAR JOUR**

**PRESENCE DE GAZ
BALLONNEMENT**

**GLAIRES ET
SANG DANS LES
SELLES**

**DOULEURS
DIGESTIVES**

**DIMINUTION DU
NOMBRE DE
SELLES/J**

**PEU OU PAS DE
GAZ NI DE
BALLONNEMENT**

**PEU/PAS DE
GLAIRES ET SANG
DANS LES SELLES**

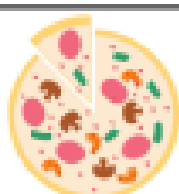
**PEU OU PAS DE
DOULEURS
DIGESTIVES**

**ABSENCE DE GAZ
ET BALLONNEMENT**

**1 A 2 SELLES
MOULEES PAR
JOUR**

**ABSENCE DE
GLAIRE ET DE
SANG DANS LES
SELLES**

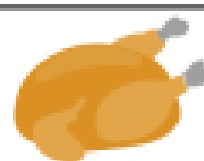
**ABSENCE DE
DOULEURS
DIGESTIVES**



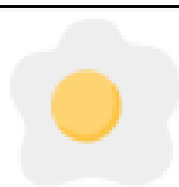
PIZZA



LAIT



**VIANDE
MAIGRE**



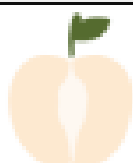
ŒUFS CUITS



ALCOOL



**FRUITS AVEC
PEPINS & PEAU**



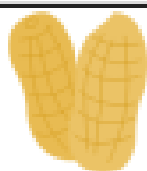
**FRUITS SANS
PEPINS NI PEAU**



**POISSON
MAIGRE**



**LEGUMES
CRUS**



**FRUITS A
COQUES**



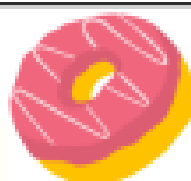
BANANE



RIZ



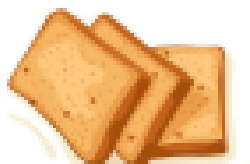
**VIANDE
GRASSE**



SUCRERIE



CAROTTE



BISCOTTE



PAIN BLANC



FRITES



PATE



**POMME DE
TERRE**

**DIMINUER SON
NOMBRE DE REPAS**

**MANGER
RAPIDEMENT**

**FRACTIONNER LES
REPAS**

**BIEN MASTIQUER
LES ALIMENTS**

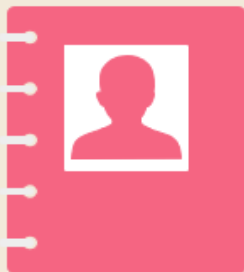
**MANGER DE GRANDES
QUANTITES**

**MANGER DANS LE
CALME**

**NE PAS MASTIQUER
LES ALIMENTS**

SE DETENDRE

***Annexe 5 : Documents relatifs à l'atelier
biothérapies***



ENTRETIEN BIOTHERAPIES

Maladie de Crohn Rectocolite hémorragique



Objectifs de l'entretien :



Connaitre les généralités concernant les biothérapies



Comprendre son traitement

PARTIE 1 : Correction du questionnaire initial

1) Comment conservez-vous votre traitement ?

Réponse attendue : au réfrigérateur vers 4°C

2) L'HUMIRA est un anti TNF alpha.

Réponse attendue : VRAI

3) Peut-on faire tous les vaccins pendant le traitement ?

Réponse attendue : FAUX

4) Qu'est-ce qu'un biosimilaire ?

Réponse attendue : un médicament similaire au traitement d'origine

5) Dans quelle zone pouvez-vous injecter votre traitement ?

Réponse attendue : ventre, cuisse

6) Combien de biothérapies connaissez-vous pour votre maladie ? Lesquels ?

Réponse attendue : dans les MICI, 5 molécules connues : Adalimumab, Golimumab, Infliximab, Ustékinumab et Vedolizumab

La correction ne se fait pas en commun avec le patient. Il suffit de contrôler les réponses du patient et de rebondir sur ces réponses à la partie 2.

PARTIE 2: La roue et les biothérapies en général

Demandez au patient de tourner la roue pour connaître le premier thème à aborder. Le patient raconte ce qu'il connaît sur le thème, le professionnel de santé va rebondir sur ce que le patient rapporte.

Voici les informations importantes par thème : (A : acquis ; NA : non acquis)

Conservation 	- Au réfrigérateur, entre 2 et 8 degrés - Ne jamais congeler le médicament - Transport à l'aide de pain de glaces - Se référer à la notice en cas de rupture de la chaîne du froid, ou contacter un professionnel de santé	A	NA
Administration	- Par voie sous cutanée ou intraveineuse - Sorti du produit à température ambiante au moins 30 minutes avant l'injection : permet une diminution de la douleur lors de l'injection - Lavage des mains pour diminuer le risque d'infection	A	NA

	- Zone choisie au préalable : cuisse ou abdomen - <u>Variation des zones entre chaque injection</u> : évite les douleurs au point d'injection et d'autres effets indésirables - espacer d'au moins 3 cm deux injections - La zone choisie sera désinfectée avant l'injection - Injection à 45° pour une seringue et 90° pour un stylo - Pas de désinfection de la zone après injection - Stylos et seringues doivent être jetés dans une boîte DASRI après injection		
Oubli 	- Faire l'injection dès que possible dès l'oubli - Prochaine injection à la date initialement prévue - Se référer aux notices d'utilisation du médicament - Pour ne pas oublier l'injection : mettre des rappels sur le téléphone, remplir un calendrier papier à consulter souvent.	A	NA
Infections 	- Diminution des défenses immunitaires → augmentation du risque d'infections - Si suspicion d'infection bactérienne ou virale → arrêt du traitement + report de l'injection - Reprise du traitement après huit jours de l'arrêt du traitement anti-infectieux et sans signe infectieux - Avant toute injection, être vigilant sur la température si le patient se sent fébrile, bien se laver les mains avant l'injection et surveiller les plaies → Consulter un médecin rapidement	A	NA
Vaccins 	- Mise à jour des vaccins avant de début la biothérapie - Vaccins vivants atténués contre-indiqués pendant le traitement : vaccin contre la grippe saisonnière en nasale, le BCG, ROR, la varicelle, le rotavirus et la fièvre jaune → doivent être fait 3 semaines avant le début du traitement. - Vaccins autorisés (inactivés) : la grippe saisonnière injectable, le DTP-coqueluche acellulaire, le vaccin contre Haemophilus influenzae B, ainsi que les vaccins contre l'hépatite B, le Méningocoque C conjugué, le pneumocoque, le papillomavirus et l'hépatite A.	A	NA
Voyages 	- Attention durée de conservation de la biothérapie hors du frais (voir notice) - Transport dans un sac isotherme avec des pains de glaces - En avion : privilégier la cabine (plutôt que la soute où il fait très froid), et remettre le médicament au frigo une fois arrivé. - Prévoir une ordonnance mentionnant la DCI du médicament avec un certificat en anglais attestant la prise du traitement - Se renseigner sur l'adresse et le téléphone d'un centre de prise en charge sur le lieu de vacances - Ne pas s'exposer au soleil avec le traitement (pour éviter les mélanomes qui sont fréquents sous anti TNF alpha) - Respect des règles d'hygiène alimentaire - Eviter les piqûres d'insectes pour éviter toutes infections	A	NA
Grossesse et allaitement 	- Possibles avec les MICI - Traitements peuvent être arrêtés suivant l'avis du gastroentérologue - En cas de poussée pendant cette période, les corticoïdes seront utilisés en première intention - Le méthotrexate est contre-indiqué en cas de grossesse et d'allaitement (tératogène). - Pendant les 6 premiers mois de la vie d'un nouveau-né ayant été exposé aux biothérapies pendant la grossesse, les vaccins vivants seront contre-indiqués.	A	NA
Biosimilaires	- Similaire à un médicament biologique de référence autorisé en Europe depuis plus de huit ans	A	NA



- Différent d'un générique car les modes de fabrication ne seront pas les mêmes, la substance active peut être légèrement différente et des excipients différents sont présents.
 - Substitution du médicament biologique de référence par un biosimilaire ne peut pas être fait par le pharmacien. C'est le prescripteur qui choisit de l'interchangeabilité.
 - Le changement peut se faire à tout moment pendant le traitement.
 - Trois conditions pour respecter ce changement :
 - le patient doit être informé et son accord doit être recueilli,
 - une surveillance clinique appropriée doit être assurée pendant le traitement,
 - une traçabilité des produits doit être assurée.
- Exemple pour l'Adalimumab le médicament de référence sera l'Humira®. Des biosimilaires sont apparues par la suite comme l'Amgevita®, l'Hulio®, l'Imraldi®, etc.

PARTIE 3: Le traitement du patient

En fonction du traitement du patient, compléter les informations et répondre aux questions du patient.

Si le patient présente un traitement anti TNF alpha :

Les anti TNF sont des anticorps monoclonaux dirigés contre une protéine, le TNF alpha, qui est en excès dans la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique qui favorise l'inflammation.

Suite à une injection, le produit reste deux à trois mois dans l'organisme avant son élimination.

Le traitement peut présenter des effets indésirables tels que :

- **Augmentation le risque de certaines infections**, notamment de la tuberculose (qui peut se réactiver chez les patients qui ont une infection latente).
D'autres infections peuvent survenir, souvent banales comme les infections urinaires ou ORL.
- **Développement d'anticorps dirigés contre ce médicament** : immunisation car l'adalimumab est une protéine étrangère au corps. Cela peut induire une baisse d'efficacité du médicament.
- **Réactions au point d'injection** peuvent survenir tels que des rougeurs localisées ou des gonflements ne nécessitant pas l'arrêt du médicament.
- **Eruptions cutanées** peuvent survenir qui ressemblent à de l'eczéma ou à du psoriasis.
Avant de commencer un traitement par de la pommade à base de cortisone, il faut vérifier qu'il ne s'agit pas d'une infection de la peau.
- **Céphalées** qui cèdent rapidement en général.
- **Insuffisance cardiaque** chez les patients avec une maladie cardiaque sévère, **hépatites, baisse des globules sanguins, maladies neurologiques ou lupus**.
- **Augmentation de mélanome et de lymphome**.

Le patient connaît les effets indésirables principaux liés au traitement ? ☐ A ☐ NA

Les anti TNF alpha disponibles sont :

Adalimumab : Humira® et ses biosimilaires : Amgevita®, Amsparty®, Huryndra®, Imraldi®, Idacio®, Hyrimoz®, Hulio®, Yuflyma®, Hefiya, Libmyris®, Yuflyma®

Golimumab : Simponi®

Infliximab : Remicade® et ses biosimilaires

Adalimumab et golimumab sont des anticorps monoclonaux entièrement humains indiqués dans la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, en cas d'intolérance ou des contre-indications aux traitements de première intention (corticoïdes, immunosuppresseurs).

L'infliximab est à 75% d'origine humaine et à 25% de souris. C'est donc un anticorps chimérique.

Ils peuvent être également indiqués dans d'autres pathologies : la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante, le rhumatisme psoriasique et le psoriasis (pour adalimumab et infliximab).

La posologie de ses médicaments sera :

Adalimumab	Golimumab	Infliximab
<u>Schéma initial</u> : Semaine 0 : 1 dose de 160 mg, 80 mg ou 40 mg suivant le poids et l'âge du patient Semaine 2 : 1 dose de 80 mg, de 40 mg ou de 20 mg suivant le poids et l'âge du patient Puis toutes les deux semaines, <u>schéma d'entretien</u>	<u>Schéma initial</u> : Semaine 1 : 200 mg (soit 2 injections de 100 mg) Semaine 2 : 1 injection de 100 mg <u>Schéma d'entretien</u> toutes les 4 semaines : - 50 mg, si < 80 kg - 100 mg si > 80 kg Pour les patients avec un poids inférieur à 80 kilos, ce sera 50 milligrammes toutes les quatre semaines.	<u>Schéma initial</u> : Semaine 0 : 1 injection Semaine 2 : 1 injection Semaine 6 : 1 injection <u>Schéma d'entretien</u> : toutes les 8 semaines Les doses dépendront du poids corporel de la personne, à savoir 5 mg/kg

Le patient connaît la posologie de son traitement ? ☐ A ☐ NA

En cas d'oubli :

Adalimumab :

- < 7 jours : le patient peut encore faire d'injection.
 - > 7 jours : le patient ne doit pas faire l'injection.
- ➔ Reprendre ensuite le rythme aux dates prévues initialement.

Golimumab :

- < 2 semaines: faire l'injection et de reprendre le rythme comme prévu.
- > 2 semaines : faire l'injection puis de reprendre le rythme à cette date (établir un nouveau calendrier à partir de cette nouvelle date d'injection).

Infliximab :

- si en IV, voir avec le médecin

NE JAMAIS DOUBLER LA DOSE

Le patient connaît les conduites à tenir en cas d'oubli de son traitement ? ☐ A ☐ NA

Conservation :

- A conserver en bas du réfrigérateur (3 et 8°C).

- Il doit être sorti 30 min à 1 heure avant l'injection pour éviter les douleurs lors de l'injection.

Adalimumab : peut se conserver 14 jours à des températures allant jusqu'à 25°C.

Golimumab : peut se conserver 30 jours à des températures allant jusqu'à 25°C.

Infliximab : peut se conserver 14 jours à des températures allant jusqu'à 25°C.

Le patient connaît les modalités de conservation de son traitement ? ☐ A ☐ NA

Bon à savoir si la patiente est une femme : Grossesse et allaitement :

- Prendre un rdv de préconception pour faire le point sur la pathologie et les traitements.
- Un risque accru d'infections lors de la grossesse, notamment la listériose, le CMV ou encore la toxoplasmose. Le traitement peut masquer la fièvre donc la surveillance est importante.

Adalimumab :

Durant une grossesse, l'adalimumab peut être continué tout au long jusqu'à l'accouchement si nécessaire. Si possible, une dernière injection au début du troisième semestre peut être programmée, permettant une élimination du produit pour l'accouchement.

Quand l'adalimumab est administré pendant le troisième trimestre de grossesse, il franchit la barrière placentaire et donc le médicament passe dans le sang de l'enfant. Il peut donc être détecté dans le sang du nourrisson à la naissance et jusqu'à un an. Les vaccins vivants seront donc décalés à l'âge d'un an.

Golimumab :

Une alternative thérapeutique est préférable en cas d'envie de grossesse comme le certolizumab ou l'étanercept en fonction de la pathologie.

Si la poursuite du golimumab est indispensable, il pourra être continué jusqu'au diagnostic de la grossesse.

Durant la grossesse, le médicament passe la barrière placentaire donc le traitement ne sera envisagé qu'après avoir testé les autres traitements.

Si le traitement semble indispensable, il est recommandé de prévoir la dernière injection au début du troisième trimestre de grossesse, permettant ainsi une élimination du produit pour l'accouchement.

Infliximab

En cas de grossesse, au premier trimestre, le traitement ne pose pas de problème et peut donc être continué. Cependant par précaution, si la stabilité de la maladie le permet, le traitement pourra être interrompu.

Si la pathologie n'est pas contrôlée, l'infliximab pourra être utilisé pendant toute la durée de la grossesse. Cependant, la dernière administration se fera au début du 3^e trimestre pour permettre une élimination du produit avant l'accouchement.

C'est au spécialiste de choisir la meilleure solution pour le patient.

Si le médicament est injecté pendant le troisième trimestre de grossesse, il passe la barrière placentaire et se retrouve dans le sang de l'enfant à la naissance et jusque 6 mois. Les vaccins chez les nourrissons sont conseillés sauf les vaccins vivants qui ne doivent pas être fait avant l'âge de 1 an. Il est important d'en informer le médecin traitant et le pédiatre.

L'allaitement reste possible pour tous les anti TNF alpha car la concentration du produit dans le lait est très faible voir indétectable. Ils sont détruits dans le tube digestif de l'enfant (grâce à leur structure polypeptidique).

Si le patient est traité par le Vedolizumab : Entyvio® :

Le vedolizumab est anticorps monoclonal entièrement humanisé. C'est un antagoniste sélectif de l'intégrine intestinale $\alpha 4\beta 7$ en se liant à elle.

L'intégrine $\alpha 4\beta 7$ est une molécule importante car elle permet le passage des lymphocytes du sang vers l'intestin pour participer aux défenses naturelles de l'organisme.

Lors d'une MICI, le recrutement de ces cellules est anormalement élevé, amplifiant et perpétuant l'inflammation intestinale.

Le produit reste dans l'organisme 3 à 4 mois après l'injection. Il sera ensuite éliminé.

Il est indiqué dans la rectocolite hémorragique et la maladie de Crohn modérées à sévères chez la personne adulte qui ne répond pas, qui a une perte de réponse ou qui a une intolérance à un traitement conventionnel ou anti-TNF.

Posologie :

Schéma initial : une dose de 300 mg à semaine 0, semaine 2 et semaine 6.

Schéma entretien : une injection de 300 mg toutes les 8 semaines.

Si le traitement ne semble pas efficace, il sera arrêté à la 10^e semaine dans le cas de la **rectocolite hémorragique**.

Les patients atteints de **maladie de Crohn**, pourront, quant à eux, bénéficier d'une injection de vedolizumab à la 10^e semaine en cas d'absence de réponse. Pour les répondeurs, à partir de la 14^e semaine, le traitement pourra être poursuivi toutes les huit semaines. Par contre, pour les patients ne répondant toujours pas au traitement, un arrêt du traitement sera nécessaire à la 14^e semaine.

Pendant ce traitement, les corticostéroïdes sont généralement arrêtés ou diminués.

Le patient connaît la posologie de son traitement ? ☐ A ☐ NA

En cas d'oubli: le patient peut se réinjecter la dose suivante dès que possible.

Le patient connaît les conduites à tenir en cas d'oubli de son traitement ? ☐ A ☐ NA

Conservation : à conserver au réfrigérateur entre 2°C et 8°C, dans son emballage et à l'abri de la lumière. Il ne doit pas être congelé. Il peut être conservé à température ambiante jusqu'à 7 jours maximum.

Le patient connaît les modalités de conservation de son traitement ? ☐ A ☐ NA

Mode d'administration : en perfusion intraveineuse en milieu hospitalier

Des effets secondaires existent :

- **Risque accru d'infection**. Le vedolizumab empêche les lymphocytes d'arriver au niveau de l'intestin. Seulement, l'intégrine bloquée peut être retrouvée au niveau ORL, bronchiques et dans les voies biliaires. Il y a donc un risque plus élevé d'infection de ces organes.
Malgré que ce n'est pas un anti-TNF, il peut tout de même réactiver une infection latente comme la tuberculose.
- **Immunisation** au vedolizumab. Le patient peut développer des anticorps contre ce médicament. Cela peut causer une baisse de l'efficacité.
- **Réactions au point d'injection** (rares).
- **Céphalées et douleurs articulaires** peuvent être observées après l'injection mais disparaissent rapidement.

- Risque de tumeur maligne augmenté.

Le patient connaît les effets indésirables principaux liés au traitement ? ☐ A ☐ NA

Contre-indications et précautions d'emploi :

- CI : hypersensibilité à la substance active ou à l'un des excipients, infections actives sévères comme la tuberculose, septicémie...
- L'injection de ce médicament se fait sur surveillance d'une équipe médicale pour éviter toutes réactions d'hypersensibilité. Lors des deux premières injections, une surveillance de 2 heures après la perfusion est nécessaire. Pour les suivantes, ce sera une surveillance de 1 heure.
- Une traçabilité sera effectuée avec le nom et le numéro de lot du produit.
- Avant l'administration du traitement, le médecin doit s'assurer que le patient n'a pas d'infection active (car le risque d'infections sera augmenté lors du traitement), l'absence d'abcès périnéale (lors de la maladie de Crohn, pour éviter les complications), l'absence d'infection chronique latente (comme la tuberculose), l'absence de cancer dans les 5 dernières années et l'absence de leuco-encéphalite multifocale.

Bon à savoir, si la patiente est une femme : Grossesse et allaitement

Une contraception efficace est recommandée chez les femmes en âge de procréer avec une prolongation jusqu'au moins 18 semaines après la dernière injection.

En prévision de grossesse, le Certolizumab sera préféré. Si le traitement semble indispensable, une grossesse peut être envisagée.

Pendant la grossesse :

- le védolizumab doit être évité car il n'y a pas assez de recul, ni d'étude sur son action. On préférera le Certolizumab en raison de plus de données sur la grossesse.
- Si le certolizumab ne convient pas, le védolizumab peut tout de même être envisagé. Dans ce cas, du fait de sa demi-vie assez longue, il est possible de prévoir une dernière administration vers 22 semaines d'aménorrhée.

L'allaitement est possible, le médicament passe dans le lait maternel (extrêmement faible), en tenant compte du bénéfice pour la maman et du risque engendre pour le nourrisson.

Si le patient est traité par Utsékinumab : Stelara® :

L'utsékinulab est un anticorps monoclonal entièrement humain dirigé contre l'interleukine 12 et l'interleukine 23. Ces deux cytokines vont intervenir dans l'inflammation du tube digestif dans la maladie de Crohn. En bloquant ces molécules, le produit diminue le système immunitaire et donc les symptômes de la pathologie.

Il peut être utilisé seul ou en association avec un traitement immunosuppresseur comme l'azathioprine (Imurel®), la 6-mercaptopurine (Purinethol®) ou le methotrexate (Methotrexate®)

Il est indiqué dans la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique modérées à sévères avec réponse insuffisante, perte de réponse, intolérance ou contre-indication aux autres traitements par anti TNF alpha.

Il est aussi indiqué dans le psoriasis et les rhumatismes associés au psoriasis.

Posologie :

La première administration sera par voie Intraveineuse, donc en milieu hospitalier avec un dosage adapté en fonction du poids du patient (environ 6 mg/Kg):

- < 55 kg : 260 mg
- 55 < poids < 85 kg : 390 mg
- > 85 kg : 520 mg

La deuxième injection est en sous cutanée, huit semaines après la première injection avec une dose de 90 mg.

Puis les injections suivantes se feront à une dose de 90 mg tous les 8 à 12 semaines (suivant le choix du médecin).

Le patient connaît la posologie de son traitement ? ☐ A ☐ NA

En cas d'oubli : il faudra réaliser l'injection mais décaler la date de la prochaine injection.

Le patient connaît les conduites à tenir en cas d'oubli de son traitement ? ☐ A ☐ NA

Conservation : se conserve au réfrigérateur dans son emballage (entre 2°C et 8°C). Le médicament doit être sorti du frigo 30 minutes avant l'injection. Il peut être conservé jusqu'à 30 jours à température ambiante.

Le patient connaît les modalités de conservation de son traitement ? ☐ A ☐ NA

Mode d'administration

La première administration se fait en milieu hospitalier car elle consiste en une injection intraveineuse. Les professionnels de santé vont alors procéder par une dilution.

Les injections suivantes se font au domicile du patient en sous cutanée. Le patient peut alors se l'administrer lui-même.

Effets indésirables :

- **Une hypersensibilité** au médicament avec des éruptions cutanées, des urticaires voir sévères avec un gonflement du visage, de la bouche qui nécessite l'arrêt du traitement. Mais cela resta rare. Une rougeur et/ou douleur au site d'injection peut survenir mais disparaît rapidement et ne nécessite pas l'arrêt du traitement.
- **Un risque d'infections** plus élevé. En bloquant les Interleukines 12 et 23, le système immunitaire diminue. Le patient doit consulter un médecin en cas de fièvre.
- **Des céphalées, des vertiges, des nausées, des douleurs musculaires et articulaires.** Un traitement symptomatique peut être mis en place en attendant que ces effets s'atténuent.
- **Une augmentation du risque de cancer**

Le patient connaît les effets indésirables principaux liés au traitement ? ☐ A ☐ NA

Contre-indication :

- Les vaccins vivants atténués : fièvre jaune, la rougeole, les oreillons, la rubéole, la tuberculose, la varicelle, le rotavirus.

Dans le cas où le patient doit en faire un, il doit le faire au moins 3 semaines avant le début du traitement.

Les vaccins inactivés (grippe, hépatite B ou pneumocoque) peuvent être réalisés et sont recommandés.

- Le médicament sera contre-indiqué en cas d'hypersensibilité à l'une des composants ou aux protéines murines, aux infections sévères évolutives et de tuberculose évolutive.

Précaution d'emploi :

Avant de commencer le traitement,

- Il est important de s'assurer que le patient ne présente pas d'infections qui pourraient évoluer car le traitement risque de les aggraver comme une hépatite (B ou C), le VIH, la tuberculose.
- Il faut donc réaliser des prises de sang de contrôle et test cutané, rechercher des cas dans l'entourage du patient, vérifier les vaccinations à jour (BCG), la présence de cancer dans les 5 dernières années, une allergie au latex (composition du protège aiguille).
- Une surveillance dermatologique est recommandée pendant le traitement

Bon à savoir, si la patiente est une femme : Grossesse et allaitement :

En cas de désir de grossesse, une consultation pré-conceptionnelle est recommandée pour faire le point sur la pathologie et les traitements.

Le traitement sera généralement remplacé par du certolizumab qui est plus adapté. Cependant, si l'utilisation de l'Ustékinumab semble nécessaire, il pourra être poursuivi jusqu'à l'annonce de la grossesse.

Pendant la grossesse, l'ustékinumab peut être continué uniquement si les autres thérapeutiques ne conviennent pas (surtout certolizumab). Dans ce cas, la dernière administration doit être réalisée en début du troisième trimestre pour éviter l'exposition du médicament au fœtus.

Le fœtus ou le nouveau-né seront encore considérés comme immunodéprimés pendant les 15 semaines qui suivent la dernière injection du médicament (pas de vaccins vivants pendant cette période pour le nourrisson)

L'allaitement est possible pendant le traitement, Le lait contiendrait de faible concentration en principe actif et la structure polypeptidique permettrait une élimination dans le tube digestif du nourrisson.

PARTIE 4: Question du patient

Le patient a-t-il d'autres questions sur son traitement ?

.....

PARTIE 5: Evaluation de fin de séance

<i>La correction sera faite après la séance, sans le patient.</i>	
Correction	1) Arrêt du traitement, consultation du médecin 2) VRAI – la grossesse est possible avec une biothérapie, après accord et consultation de préconception avec le spécialiste. 3) Les vaccins non autorisés sont les vaccins vivants atténués 4) OUI – Il est possible de voyager avec le traitement 5) Effets indésirables des traitements : immunodépression, réaction au point d'injection, infections...

Le patient a-t-il réussi à répondre au questionnaire ? ☐ Oui ☐ Non



Questionnaire initial

Maladie de Crohn Rectocolite hémorragique → Atelier “biothérapie”

Questionnaire de début de séance

1) Comment conservez-vous votre traitement de biothérapie ?

.....

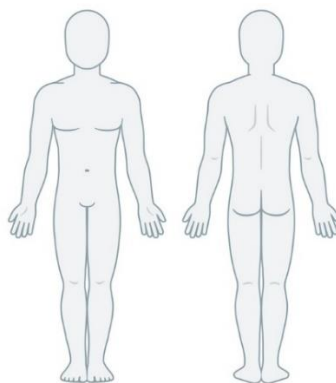
2) L'HUMIRA est une anti-TNF alpha. VRAI ou FAUX (entourer la bonne réponse)

3) Peut-on faire tous les vaccins pendant le traitement ? VRAI ou FAUX (entourer la bonne réponse)

4) Qu'est-ce qu'un biosimilaire ?

- a) Un générique
- b) La même chose que le traitement d'origine
- c) Un médicament similaire au traitement d'origine
- d) Je ne sais pas

5) Dans quelle zone pouvez-vous injecter votre traitement ?



Source : fr.freepik.com

6) Combien de biothérapies connaissez-vous pour votre maladie ? Lesquels ?

.....

.....





QUESTIONNAIRE FINAL

Maladie de Crohn

Rectocolite hémorragique

→ Atelier “ biothérapies ”

QUESTIONNAIRE DE FIN DE SEANCE

1) Si, un jour d'injection vous vous levez avec de la fièvre, que faites-vous ?

.....

.....

2) La grossesse est possible sous biothérapie. VRAI ou FAUX. (Entourer la bonne réponse)

3) Quels sont les vaccins non autorisés avec le traitement ?

.....

4) Est-il possible de voyager avec le traitement ? Oui ou Non. (Entourer la bonne réponse)

5) Qu'elles sont les principaux effets indésirables de votre traitement (citez en 2) ?

.....

.....

= Anticorps monoclonal
humanisé dirigé contre le
TNF alpha

ADALIMUMAB

HUMIRA®, AMGEVITA®, IMRALDI®, IDACIO®, HYRIMOZ®,
HULIO®, YUFLYMA® ET AMSPARITY®



INDICATIONS

- Maladie de Crohn
- Rectocolite hémorragique
- Polyarthrite rhumatoïde
- Spondyloarthrite ankylosante
- Rhumatisme psoriasique
- Arthrite juvénile idiopathique
- Maladie de Verneuil
- Psoriasis

CONSERVATION

A conserver en bas du réfrigérateur ($\approx 4^{\circ}\text{C}$)
Sortir le produit 30 min à 1 heure avant
l'injection (éviter les douleurs)



OUBLI

- < 7 jours : faire l'injection
- > 7 jours : ne pas faire l'injection, puis reprendre aux dates initialement prévues.

POSOLOGIE



1) Initiation :

- Semaine 0 : 1 dose au choix
 - >40 kg : 160 mg ou 80 mg
 - < 40 kg : 80 mg ou 40 mg
- Semaine 2 : 1 dose au choix
 - > 40 kg : 80 mg ou 40 mg
 - < 40 kg : 40 mg ou 20 mg

2) Puis : traitement d'entretien toutes les deux semaines

EFFETS INDÉSIRABLES

- augmentation du risque d'infections (tuberculose++)
- développement d'anticorps contre le médicament
- Réactions au point d'injection
- Réactions allergiques avec éruption cutanées
- Augmentation de cancers (mélanome, lymphome)

PRÉCAUTIONS D'EMPLOI

- Absence d'infections
- Absence de maladie cardiaque sévère
- Absence de cancer dans mes 5 dernières années
- Vaccins à jour avant début du traitement (car les vaccins vivants sont contre-indiqués)
- Consultation d'un dermatologue de façon annuel
- Avoir un suivi gynécologique régulier
- N'impacte pas la fertilité
- En cas de désir de grossesse, en parler à un médecin
- L'allaitement est possible

ADMINISTRATION

Par voie sous cutanée en variant les sites
d'injection

CONTRE INDICATIONS

- Allergie au médicament
- Vaccins vivants atténués
- Infection (fièvre)

NOTES

= Anticorps monoclonal
humanisé dirigé contre le
TNF alpha

GOLIMUMAB

SIMPONI®



INDICATIONS

- Rectocolite hémorragique
- Polyarthrite rhumatoïde
- Spondyloarthrite ankylosante
- Rhumatisme psoriasique

ADMINISTRATION

Par voie sous cutanée en variant les sites
d'injection

CONSERVATION

A conserver en bas du réfrigérateur ($\approx 4^{\circ}\text{C}$)
Sortir le produit 1 à 2 heures avant
l'injection (éviter les douleurs)



OUBLI

- < 2 semaines : faire l'injection, puis reprendre le rythme initial
- > 2 semaines : faire l'injection, puis démarrer un nouveau calendrier à cette date

POSOLOGIE



1) Initiation :

- Semaine 1 : 1 injection de 200 mg
- Semaine 2 : 1 injection de 100 mg

2) Puis : traitement d'entretien toutes les 4
semaines, selon le poids :

- < 80 kg : 50 mg
- > ou = 80 Kg : 100 mg

EFFETS INDÉSIRABLES

- Augmentation du risque d'infections (tuberculose++)
- Développement d'anticorps contre le médicament (immunisation)
- Réactions au point d'injection
- Réactions allergiques avec éruption cutanées
- Augmentation de cancers (mélanome, lymphome)

PRÉCAUTIONS D'EMPLOI

- Absence d'infections
- Absence de maladie cardiaque sévère
- Absence de cancer dans mes 5 dernières années
- Vaccins à jour avant début du traitement
- Avoir un suivi gynécologique régulier
- Consultation d'un dermatologue de façon annuel
- N'impacte pas la fertilité
- En cas de désir de grossesse, en parler à un médecin
- L'allaitement est possible

CONTRE INDICATIONS

- Allergie au médicament
- Vaccins vivants atténués
- Infection (fièvre)

NOTES

= Anticorps monoclonal
humanisé dirigé contre le
TNF alpha

INFLIXIMAB

REMICADE®, INFLECTRA®, REMSIMA®,
FLIXABI®, ZESSLY®



INDICATIONS

- Rectocolite hémorragique
- Maladie de Crohn
- Polyarthrite rhumatoïde
- Spondyloarthrite ankylosante
- Le psoriasis

ADMINISTRATION

Par voie intraveineuse en milieu hospitalier

CONSERVATION

A conserver en bas du réfrigérateur (entre 2 et 8 °C)

Sortir le produit 30 min à 1 h avant l'injection
(éviter les douleurs)

Une fois sortie du frigo : peut être conservé 14
jours à Température ambiante



OUBLI

- Rare car administré en milieu hospitalier
- Reprogrammer un rendez-vous

POSOLOGIE



1) Initiation :

- Semaine 0 : 1 injection
- Semaine 2 : 1 injection
- Semaine 6 : 1 injection

2) Puis : traitement d'entretien toutes les 8
semaines

Dose dépend du poids : 5 mg/Kg initialement
(max 10 mg/Kg)

EFFETS INDÉSIRABLES

- Augmentation du risque d'infections
(tuberculose++)
- Développement d'anticorps contre le
médicament (immunisation)
- Réactions au point d'injection
- Réactions allergiques avec éruption cutanées

PRÉCAUTIONS D'EMPLOI

- Absence d'infections
- Absence de maladie cardiaque sévère
- Absence de cancer dans mes 5 dernières années
- Vaccins à jour avant début du traitement
- Consultation d'un dermatologue de façon annuel
 - N'impacte pas la fertilité
- En cas de désir de grossesse, en parler à un
médecin
- L'allaitement est possible

CONTRE INDICATIONS

- Allergie au médicament
- Vaccins vivants atténués
- Infection (fièvre)

NOTES

= Anticorps monoclonal
humanisé dirigé contre
l'intégrine $\alpha 4\beta 1$

VEDOLIZUMAB

ENTYVIO®



INDICATIONS

- Rectocolite hémorragique
- Maladie de Crohn
- Pochite chronique active

ADMINISTRATION

Par voie intraveineuse en milieu hospitalier
Durée : 30 minutes avec surveillance de 1 à 2 h

CONSERVATION

A conserver en bas du réfrigérateur (entre 2 et 8 °C)
Sortir le produit 30 min à 1 h avant l'injection
(éviter les douleurs)
Ne doit pas être congelé



OUBLI

- Se réinjecter la dose suivante dès que possible
- Voir avec le médecin

POSOLOGIE



1) Initiation :

- Semaine 0 : 1 injection de 300 mg
- Semaine 2 : 1 injection de 300 mg
- Semaine 6 : 1 injection de 300 mg

2) Puis : traitement d'entretien toutes les 8 semaines de 300 mg

Des changements de posologie peuvent apparaître en cas d'absence de réponse au traitement

EFFETS INDÉSIRABLES

- Augmentation du risque d'infections
- Développement d'anticorps contre le médicament (immunisation)
- Réactions au point d'injection
- Céphalées et douleurs articulaires après l'injection
- Augmentation de cancers

PRÉCAUTIONS D'EMPLOI

- Absence d'infections actives ou chroniques latentes
 - Absence d'abcès périnéale
- Absence de cancer dans les 5 dernières années
 - Absence de leuco-encéphalite
- Vaccins à jour avant début du traitement
 - N'impacte pas la fertilité
- En cas de désir de grossesse, en parler à un médecin
 - L'allaitement est possible

CONTRE INDICATIONS

- Allergie au médicament
- Vaccins vivants atténués
- Infection (fièvre)

NOTES

= Anticorps monoclonal
humanisé dirigé contre
l'interleukine 12 et
l'interleukine 23

UTSEKINUMAB

STELARA®



INDICATIONS

- Rectocolite hémorragique
- Maladie de Crohn
- Psoriasis
- Rhumatismes Psoriasiques

ADMINISTRATION

- 1ère administration : par voie intraveineuse en milieu hospitalier
- 2e administration: par voie sous cutanée à domicile

CONSERVATION

A conserver en bas du réfrigérateur (entre 2 et 8 °C)
Sortir le produit 30 min à 1 h avant l'injection (éviter les douleurs)
Ne doit pas être congelé



OUBLI

- Se réinjecter la dose suivante dès que possible
- Voir avec le médecin

POSOLOGIE



1) Initiation : en milieu hospitalier, selon le poids:

- < 55 kg : dose de 260 mg
- 55-85 kg : dose de 390 mg
- > 85 kg : dose de 520 mg

2) 2e injection 8 semaines après à la dose de 90 mg

3) Traitement d'entretien de 90 mg toutes les 8 à 12 semaines

EFFETS INDÉSIRABLES

- Augmentation du risque d'infections
- Hypersensibilité : éruptions cutanées, urticaires
- Réactions au point d'injection
- Céphalées, vertiges, nausées, douleurs musculaires et articulaires
- Augmentation du risques de cancers

PRÉCAUTIONS D'EMPLOI

- Absence d'infections actives ou chroniques latentes
 - Absence d'abcès périnéale
- Absence de cancer dans mes 5 dernières années
- Absence d'allergie au latex (présent dans l'aiguille)
 - Vaccins à jour avant début du traitement
 - N'impacte pas la fertilité
- En cas de désir de grossesse, en parler à un médecin
 - L'allaitement est possible

CONTRE INDICATIONS

- Allergie au médicament
- Vaccins vivants atténués
- Infection (fièvre)

NOTES

LES BIOTHÉRAPIES

Informations générales

CONSERVATION

- Réfrigérateur (entre 2 et 8°C)
- Ne jamais congeler le médicament
- Transport à l'aide de pains de glaces
- Se référer à la notice en cas de rupture de la chaîne du froid ou contacter un professionnel de santé

VOYAGE

- Transport dans un sac isotherme avec des pains de glaces
- En avion : privilégier la cabine (plutôt que la soute où il fait très froid)
- Prévoir une ordonnance mentionnant la DCI du médicament avec un certificat en anglais attestant la prise du traitement
- Se renseigner sur l'adresse et le téléphone d'un centre de prise en charge sur le lieu de vacances
- Ne pas s'exposer au soleil avec le traitement (pour éviter les mélanomes qui sont fréquents sous anti TNF alpha)
- Éviter les piqûres d'insectes pour éviter toutes infections

BIOSIMILAIRES

- Similaire à un médicament biologique de référence autorisé en Europe depuis plus de huit ans
- Différent d'un générique car les modes de fabrication ne seront pas les mêmes + substance active peut être légèrement différente + des excipients différents également.
- substitution par un biosimilaire non autorisé par le pharmacien. C'est le prescripteur qui choisit de l'interchangeabilité.
- Le changement peut se faire à tout moment pendant le traitement.

INFECTIONS

- Diminution des défenses immunitaires donc augmentation du risque d'infections
- Si suspicion d'infection bactérienne ou virale : arrêt du traitement + report de l'injection
- Reprise du traitement après 8 jours de l'arrêt du traitement anti infectieux et sans signe infectieux
- Avant toute injection, vérifier l'absence de fièvre

VACCINS

- Mise à jour des vaccins avant de débuter la biothérapie
- Vaccins vivants atténués contre-indiqués pendant le traitement : vaccin contre la grippe saisonnière en nasale, le BCG, ROR, la varicelle, le rotavirus et la fièvre jaune à. Ils doivent être fait 3 semaines avant le début du traitement.
- Vaccins grippe et pneumocoque vivement recommandés

GROSSESSE ET ALLAITEMENT

- Possibles avec les MICI
- Traitements peuvent être arrêtés suivant l'avis du gastroentérologue
- En cas de poussée pendant cette période, les corticoïdes seront utilisés en première intention
- Pendant les 6 premiers mois de la vie d'un nouveau-né ayant été exposé aux biothérapies pendant la grossesse, les vaccins vivants seront contre indiqués

ADMINISTRATION

- Par voie sous cutanée ou intramusculaire, parfois par voie IV
- Lavage des mains pour diminuer le risque d'infection
- Zone choisie au préalable (cuisse ou abdomen) et à varier à chaque injection - espacer d'au moins 3 cm deux injections
- Pas de désinfection de la zone après injection
- Stylos et seringues doivent être jetés dans une boîte DASRI après injection

***Annexe 6 : Documents relatifs à l'atelier
« adaptation de la vie quotidienne »***

ENTRETIEN ADAPTATION DE LA VIE QUOTIDIENNE

**Maladie de Crohn
Rectocolite hémorragique**

Objectifs de l'entretien :



Permettre au patient de s'adapter dans les activités de la vie quotidienne



Eviter un refus de socialisation par le patient

PARTIE 1 : EXPLICATION DE LA PATHOLOGIE

Le patient commence par faire un questionnaire relatif au MICI, puis corriger le questionnaire avec le patient en lui expliquant les points importants des MICI.

Correction du questionnaire :

- 1) MICI = maladie inflammatoire chronique de l'intestin
- 2) Les MICI comportent 2 pathologies : La rectocolite hémorragique (RCH) et la maladie de Crohn (MC).
- 3) Les MICI touchent en particulier les intestins
 - La RCH touche le colon et le rectum
 - La MC concerne la bouche à l'anus
- 4) Plusieurs différences peuvent être mises en évidence entre ces deux pathologies

La maladie de Crohn:

Elle est caractérisée par la présence d'une inflammation chronique sur une partie de l'appareil digestif.

Plusieurs zones inflammatoires peuvent apparaître au niveau du tube digestif **de la bouche à l'anus**. On peut avoir des parois saines.

Les zones d'inflammation se font par intervalles, on parle **d'inflammation discontinue à aspect d'aphte**.

Les symptômes de la MC sont :

- Plus ou moins variés avec un diagnostic qui est assez difficile : plus fréquemment on retrouve une **diarrhée chronique associée à des douleurs abdominales de la fosse iliaque droite**.
- Forte fatigue avec parfois de la fièvre.
- L'état inflammatoire et la malabsorption entraînent une **anémie** et une **carence en vitamine**. Cela peut parfois amener un état de **dénutrition** avec généralement un **amaigrissement**.
- Les diarrhées sont **rarement** glairo-sanglantes.
- **Altération de l'état général** (amaigrissement, anorexie et asthénie).
- Présence de **lésions ano-périnéales** : peuvent être des fissures, des fistules et des abcès. Des ulcères dans différents segments du tube digestif peuvent apparaître également.

Evolution : par poussées qui sont difficiles à prévoir, et dépendent des individus.

La rectocolite hémorragique :

Elle est caractérisée par la présence d'une inflammation chronique sur une partie du tube digestif.

Elle atteint uniquement le colon. L'atteinte se fait de façon **diffuse et continue** sans intervalle de paroi saine.

La muqueuse prend alors un aspect rouge sang. La distribution est limitée aux muqueuses et sous muqueuses.

Les symptômes de la RCH :

- **Rectorragies** (présence de sang dans les selles),
- **Diarrhée glairo-sanglante** (souvent afécale),
- **Ténésme** (tension douloureuse dans la région de l'anus ou de la vessie, avec une sensation de brûlure et une envie constante d'aller à la selle ou d'uriner),
- **Epreintes** (douleurs coliques et rectales, associées à une fausse envie d'aller à la selle),
- **Douleurs abdominales** (mais inconstante).

Evolution : dans 90% des cas, elle évolue sur un mode intermittent avec une alternance de poussées et de rémissions. La maladie évolue anatomiquement vers le haut, de façon **ascendante**. Le risque d'extension d'une rectite ou d'une recto-sigmoïdite au-delà de l'angle colique gauche est de 30% après 12 ans d'évolution.

Les facteurs de risques des MICI:

- **L'alimentation**
- **La génétique**
- **Le tabac** : bénéfique pour les RCH et négatif pour les MC. Il faut tout de même rester vigilant dans la RCH car le tabac entraîne des troubles importants notamment cardiovasculaires, pulmonaires...
- **L'environnement**
- **Le microbiote intestinal**
 - o microbiote = ensemble des micro-organismes présents dans le système intestinal. On peut d'abord se pencher sur la flore intestinale qui est indispensable pour le développement des MICI.
- **L'appendicite**
 - o L'appendicectomie jouerait un rôle dans les RCH avec un effet protecteur. Mais cela aurait un effet délétère pour la maladie de Crohn.

Le patient a compris la différence entre les deux pathologies ? ☐ A ☐ NA

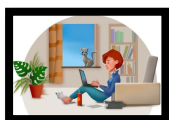
Le patient connaît les différents facteurs de risques de ces pathologies ? ☐ A ☐ NA

PARTIE 2 : ADAPTATION DE LA VIE QUOTIDIENNE

Le patient sélectionne une image et indique ce qu'il en pense. Le professionnel de santé induit la discussion et rebondit sur des explications. (A: Acquis ; NA : Non acquis)

	A	NA
Les toilettes 	Certaines associations ont créé des cartes pour rendre le patient prioritaire dans les toilettes de lieux communs comme dans les magasins ou les restaurants. Des conventions existent pour que les mairies s'engagent à nettoyer les toilettes publiques régulièrement afin que ces patients bénéficient d'un lieu plus agréable. Une application sur téléphone portable existe « Où sont les toilettes ? » qui répertorie plus de 150 000 toilettes tout en permettant de les retrouver plus facilement.	

Le travail



La **mention** de la maladie par le patient n'est pas obligatoire pour celui-ci à l'employeur. Le patient peut le mentionner pour avoir un aménagement d'horaire si nécessaire. C'est le médecin du travail qui est le seul à être dans l'obligation de recueillir les informations sur la santé du patient. Il faut un bon contexte si le patient décide d'en parler.

Certains métiers sont **à éviter** pour une personne atteinte d'une MICI : les métiers postés, les métiers demandant des efforts physiques ou demandant de nombreux déplacements.

Un statut de cadre se voit plus adapté car il y a possibilité d'avoir des horaires flexibles. Les métiers indépendants ou en profession libérale laissent aussi une liberté dans la gestion de l'emploi du temps.

Lors d'un **arrêt de travail**, le patient recevra des indemnités journalières de la sécurité sociale avec un délai de carence de quelques jours, variables selon l'ancienneté et l'entreprise.

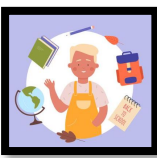
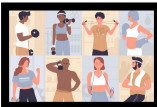
Avec la proposition du médecin traitant, l'avis du médecin conseil de la sécurité sociale et l'accord de l'employeur, il est possible de reprendre le travail à temps partiel (mi-temps thérapeutique). Cette situation est **transitoire et non définitive**, elle dure quelques semaines à quelques mois. Une partie du salaire sera donc pris en charge par la sécurité sociale.

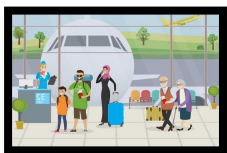
Dans l'impossibilité de reprendre le travail à temps plein, le patient peut se mettre en **invalidité**. La décision est prise par le médecin conseil de la sécurité sociale. La rémunération dépendra du niveau d'invalidité (3 catégories existent). D'autres allocations existent comme l'allocation supplémentaire d'invalidité ou l'allocation adulte Handicapé.

Un patient atteint de MICI peut se tourner vers **les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)** qui vont permettre d'attribuer les droits à ces patients et à leurs proches. Une demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) peut être déposée afin de bénéficier de certains avantages tels que des soutiens spécialisés pour la recherche d'emploi ou un aménagement du poste de travail. Les patients atteints de MICI sont en situation de handicap de par leur pathologie qui reste un handicap dans la vie de façon chronique.

Pension d'invalidité	- Décidée par le médecin conseil de la sécurité sociale. - Cette aide sera payée par la sécurité sociale. <u>Conditions :</u> - la capacité de travail doit être réduite d'au moins deux tiers du temps, - Avoir travaillé pendant un an auparavant. Cette aide comprend 30% à 50% du salaire des dix meilleures années. Elle peut être complétée par l'allocation supplémentaire d'invalidité, l'allocation adultes handicapés, le contrat de prévoyance, la prestation de compensation d'handicap.
Allocation adulte handicapé	- Décidée par la MDPH - Payée par la caisse d'allocations familiales. <u>Conditions :</u> Avoir une incapacité d'au moins 50 % sous condition ou au moins 80%. En complément des autres revenus si ceux-ci sont faibles. On peut compléter cette aide avec un complément de ressources, une majoration pour vie autonome (non cumulable) et une prestation de compensation du handicap.

	<u>Pour les parents d'enfant malade :</u> <table><tr><td> Congé de présence parentale </td><td> - Se demande à l'employeur - Faire une lettre recommandée avec avis de réception ou remise en main propre contre décharge 15 jours avant la date souhaitée à l'employeur. - Un certificat médical de l'enfant est nécessaire, à joindre à la lettre. - Après cela, dès que le salarié veut prendre un ou plusieurs jours de congé, il peut informer au moins 2 jours avant l'employeur. - Ces jours de congés ne sont pas rémunérés. </td></tr><tr><td> Allocation journalière de présence parentale (AJPP) </td><td> - Versée par la CAF, - Permet à un parent de s'occuper de son enfant malade, handicapé ou accidenté, qui nécessite des soins et une présence à ses côtés. - L'enfant malade doit avoir moins de vingt ans. - Le parent reçoit une allocation journalière pour chaque jour de congé pris. - nécessite un accord favorable de l'assurance maladie de l'enfant (par le médecin conseil). - Les parents ont le droit à 310 jours de congés à prendre sur trois ans, en fonction des besoins de l'enfant, avec une limite de 22 jours par mois. - Peut-être renouvelé au bout de trois ans si l'enfant a encore besoin de l'accompagnement de ses parents. </td></tr><tr><td> Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) </td><td> - Permet de compenser les frais d'éducation et de soins de l'enfant. - Versée à la personne qui est en charge de l'enfant. - L'enfant en situation d'handicap doit avoir moins de vingt ans. - Se demande auprès de la MDPH. </td></tr></table>	Congé de présence parentale	- Se demande à l'employeur - Faire une lettre recommandée avec avis de réception ou remise en main propre contre décharge 15 jours avant la date souhaitée à l'employeur. - Un certificat médical de l'enfant est nécessaire, à joindre à la lettre. - Après cela, dès que le salarié veut prendre un ou plusieurs jours de congé, il peut informer au moins 2 jours avant l'employeur. - Ces jours de congés ne sont pas rémunérés.	Allocation journalière de présence parentale (AJPP)	- Versée par la CAF, - Permet à un parent de s'occuper de son enfant malade, handicapé ou accidenté, qui nécessite des soins et une présence à ses côtés. - L'enfant malade doit avoir moins de vingt ans. - Le parent reçoit une allocation journalière pour chaque jour de congé pris. - nécessite un accord favorable de l'assurance maladie de l'enfant (par le médecin conseil). - Les parents ont le droit à 310 jours de congés à prendre sur trois ans, en fonction des besoins de l'enfant, avec une limite de 22 jours par mois. - Peut-être renouvelé au bout de trois ans si l'enfant a encore besoin de l'accompagnement de ses parents.	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)	- Permet de compenser les frais d'éducation et de soins de l'enfant. - Versée à la personne qui est en charge de l'enfant. - L'enfant en situation d'handicap doit avoir moins de vingt ans. - Se demande auprès de la MDPH.		
Congé de présence parentale	- Se demande à l'employeur - Faire une lettre recommandée avec avis de réception ou remise en main propre contre décharge 15 jours avant la date souhaitée à l'employeur. - Un certificat médical de l'enfant est nécessaire, à joindre à la lettre. - Après cela, dès que le salarié veut prendre un ou plusieurs jours de congé, il peut informer au moins 2 jours avant l'employeur. - Ces jours de congés ne sont pas rémunérés.								
Allocation journalière de présence parentale (AJPP)	- Versée par la CAF, - Permet à un parent de s'occuper de son enfant malade, handicapé ou accidenté, qui nécessite des soins et une présence à ses côtés. - L'enfant malade doit avoir moins de vingt ans. - Le parent reçoit une allocation journalière pour chaque jour de congé pris. - nécessite un accord favorable de l'assurance maladie de l'enfant (par le médecin conseil). - Les parents ont le droit à 310 jours de congés à prendre sur trois ans, en fonction des besoins de l'enfant, avec une limite de 22 jours par mois. - Peut-être renouvelé au bout de trois ans si l'enfant a encore besoin de l'accompagnement de ses parents.								
Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)	- Permet de compenser les frais d'éducation et de soins de l'enfant. - Versée à la personne qui est en charge de l'enfant. - L'enfant en situation d'handicap doit avoir moins de vingt ans. - Se demande auprès de la MDPH.								
L'hospitalisation 	- Préparer l'entrée à l'hôpital - Si le patient vit avec sa famille, il faut habituer celle-ci à son absence, en préparant les choses nécessaires, en gérant la garde des enfants. Au travail aussi, il faudra gérer un temps d'absence. - Prévenir les proches et l'employeur, ainsi que l'établissement scolaire des enfants. Le ménage, l'entretien des plantes, le ramassage du courrier doivent être prévus. - L'hôpital reste un lieu public, les objets de valeurs sont à éviter. Cependant, il est important d'emporter des affaires pour garder certaines habitudes comme du thé ou du café, une radio, le linge de nuit, etc. - Pour l'hospitalisation, le patient peut venir avec un dossier médical contenant ses dernières ordonnances, ses traitements à domicile, ses derniers examens, etc. - Il peut contacter sa mutuelle pour savoir les avantages auxquels il a le droit comme par exemple les prix de remboursement sur les chambres individuelles. - Bien indiqué aux spécialistes et aux médecins traitants les thérapies complémentaires et l'automédication.								
La scolarité et les études	- Prévenir le professeur principal et/ou les professeurs en lui expliquant la maladie pour pouvoir sortir aux toilettes pendant le cours ou avoir des aménagements pour les activités physiques. - La scolarité de l'enfant doit être normale. - En cas d'hospitalisation de longue durée : un professeur de l'hôpital est là pour faire le relais avec le professeur de l'enfant et avoir les cours par un camarade si nécessaire.								

	Des dispositifs permettent à l'enfant de faciliter sa scolarité :			
	PAI (plan d'accueil personnalisé)	- Document qui indique les aménagements à faire pour l'enfant qui est atteint de la pathologie. - Le régime alimentaire peut y être indiqué, les aménagements d'horaires, les dispensations de certaines activités, l'accès aux toilettes sans restriction, une gestion des absences et un accès à l'infirmerie. - L'accès régulier aux toilettes pendant les examens et les dispenses d'activités sportives doivent consister en une demande écrite de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) accompagnée d'un certificat médical. - Envoyer la demande en début d'année pour des examens en fin d'année scolaire.		
	Tiers temps	- Majoration ou la prolongation des épreuves d'examen - Installation d'une équipe spécifique si besoin, ou en une aide si les élèves ont des difficultés à écrire seul. - Concerne tous les examens qu'ils soient écrits, oraux ou sportifs. - Faire la demande d'une prolongation de temps pour rattraper le temps passé aux toilettes ou demander une dispense pour une épreuve d'activité physique lui étant impossible, notamment quand le patient présente une stomie. - Les tiers temps ne peuvent pas être effectués sur des épreuves de la fonction publique. Pour avoir ces tiers temps, il faut faire une demande à la MDPH.		
Le sport 	- La pratique d'une activité physique peut être très importante pour l'évolution de la maladie. - Effet positif sur le moral et le stress, mais également permet un meilleur état musculaire et osseux. - Permet également de diminuer l'inflammation. - Attention à l'état de la maladie, entre poussées et rémissions. - Doit être adapté à l'état du patient.			
Le tabac 	- Effet délétère avec la maladie de Crohn → arrêt bénéfique avec une diminution du nombre de poussées, donc un traitement moins lourd et un risque de chirurgie diminué. - Dans la rectocolite hémorragique, le tabac aurait un effet protecteur. Le tabac a tout de même d'autres effets sur la santé avec des problèmes cardiovasculaires et de dépendance → arrêt du tabac à encourager. L'arrêt du tabac peut se faire : - A un moment propice comme lors de la découverte de la maladie pour permettre une meilleure prise en charge, cela permettra lors d'une intervention de bénéficier d'une meilleure cicatrisation (on estime que l'arrêt doit se faire 6 à 8 semaines avant l'opération et jusqu'à la fin de la cicatrisation si le patient fume). Dans tous les cas, un patient hospitalisé n'aura pas le droit de fumer pendant son hospitalisation. - Lors de l'annonce d'une grossesse, ou d'un changement de traitement plus lourd pour permettre une bonne prise en charge. Il faut que le patient soit motivé et choisisse lui-même quand il souhaitera arrêter. Des traitements de substituts nicotiniques existent, le patient pourra en parler.			
Les voyages	- Possibles en cas de MICI. - Ne pas partir à l'étranger lorsque la maladie est mal contrôlée par le traitement (notamment les pays peu développés au niveau sanitaire)			



Si bien contrôlée avec ou sans traitement, il n'y aura pas de limitation de voyage à l'étranger.

En cas de **départ à l'étranger pour les études**,

- Bien s'informer sur la couverture et sur l'accès au traitement sur place.
- L'ALD est uniquement valable en France.
- Plusieurs sites internet existent pour permettre à la personne d'avoir des informations.

www.cleiss.fr	permet d'obtenir des informations sur les accords européens de protection sociale entre la France et le pays du stage
www.cfe.fr	= caisse des Français à l'étranger permet d'assurer la continuité des droits avec le système français de Sécurité Sociale.
Ameli.fr	le patient peut demander une demande de dispensation d'un traitement de plus d'un mois.

En cas de départ en Europe, demander la **carte européenne d'assurance maladie**. Cette carte permet la prise en charge des soins médicaux dans le pays de voyage, suivant la législation en vigueur dans le pays.

En cas de départ hors Union Européenne :

- Les soins médicaux pris en charge par l'assurance maladie seront seulement en cas d'urgence.
- Les frais médicaux seront à régler sur place : demander des factures et des justificatifs de paiement pour les envoyer à la caisse de l'assurance maladie afin de procéder au remboursement.
- Voir avec son assurance pour avoir un contrat permettant de garantir un remboursement des frais médicaux et un rapatriement si nécessaire.

En avion :

- Prendre le traitement dans l'avion et non en soute pour éviter tout retard ou perte de valise. De plus en soute, la température n'y est pas idéale.
- Les produits se mettant au frigo doivent être dans une glacière. Il faudra demander à l'hôtesse de l'air s'il est possible de le placer au frigo à bord, ou si des glaçons peuvent être fournis pour conserver la température de la glacière. (cf entretien biothérapies).

Un **dossier médical** peut être constitué pour le départ en vacances :

- Sur clé USB, en format papier, ou encore sur le smartphone.
- Comprend les ordonnances avec les médicaments en dénomination commune internationale (DCI), les derniers comptes rendus opératoires et résultats biologiques.

Le traitement doit être préparé pour le voyage. Il est conseillé que les médicaments soient dans leur emballage d'origine.

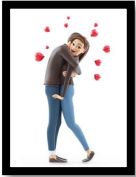
Les **vaccins** doivent être à jour.

Attention vaccin de la fièvre jaune CI en cas de biothérapie (s'il est obligatoire, le traitement doit être arrêté 3 mois avant la vaccination, puis repris 3 semaines après celle-ci).

Des médicaments peuvent être nécessaires pour le voyage : notamment le lopéramide en cas de diarrhée.

Attention à la « turista », ou toutes autres infections intestinales aiguës qui pourraient réactiver la pathologie ou la déstabiliser.

Si la turista se déclare : s'hydrater en consommant de l'eau à température ambiante, du sel et du sucre (exemple, riz bien cuit et salé, coca cola).

	Si du sang se trouve dans les selles avec une température supérieure à 38,5 °C, → voir un médecin. Quelques conseils peuvent être apportés : - Éviter les baignades en eau douce ou en eau stagnante - Avoir une hygiène des strictes en se lavant souvent les mains avec de l'eau et du savon - Éviter de manger des aliments très cuits - Eplucher les fruits avec un couteau et des mains propres - Éviter les aliments crus type poisson, fromages non cuits, jus de fruits ... - Boire ses boissons sans glaçon - Boire de boissons chaudes qui hydratent également - Éviter de boire de la boisson fraîche en entrant dans une pièce fraîche, le mieux est d'attendre une trentaine de minutes pour que le corps s'habitue à la température intérieure. - L'eau peut être désinfectée avec des comprimés ou des filtres. La protection contre le soleil est importante : porter un chapeau, des lunettes de soleil et mettre de la crème solaire. Un linge humide à température ambiante peut être ajouté sous le chapeau. Des vêtements amples peuvent être portés. Attention aux moustiques en se protégeant par le port de vêtements adaptés, et l'utilisation de sprays ou lotions anti-moustique. En cas de contusion, les anti-inflammatoires sont contre-indiqués avec la pathologie.	
La contraception, la sexualité et la grossesse 	L'image de soi est importante. La <u>dysfonction sexuelle</u> est plus fréquente chez les femmes que les hommes atteint de la pathologie. Cela sera dû à la fatigue et les douleurs, à une anxiété, une dépression et un trouble de l'image corporelle, mais aussi la prise de corticoïdes (effets secondaires). La prise de certains médicaments vont diminuer la libido comme le méthotrexate, les antidépresseurs, etc. → En parler. Le sexe doit être vu comme un acte qui améliore l'humeur, qui diminue la dépression et le stress, mais surtout augmente la confiance en soi et le taux d'endorphine (réduisant les douleurs). Il faut connaître sa maladie et apprendre son entourage à la connaître. La communication est la base d'un couple. S'adapter en fonction de son état physique, planifiez les moments intimes en fonction de la fatigue, essayer des positions moins douloureuses pendant les rapports, utiliser des lubrifiants pour éviter la sécheresse des muqueuses, aller aux toilettes avant les rapports, mettre de la lingerie adaptées, pratiquer des exercices de détente pour réduire le stress. Le patient peut solliciter de l'aide par ses professionnels de santé, les associations de malades, les ateliers d'éducatons thérapeutiques, des médecines complémentaires comme des sexologues, des forums, des blogs... La contraception : - Pour une MICI non sévère ou en rémission, en monothérapie, stabilisé, si la patiente ne fume pas et à moins de 35 ans, plusieurs choix peuvent être proposés : la contraception progestative ou le stérilet progestatif. - Pour une MICI active ou sévère, avec des traitements immunosuppresseurs, des anti-JAK, ou avec des facteurs de risques, la contraception recommandée est la contraception orale progestative avec	

	un risque de thrombose réduit et sans risque d'anémie (car elle arrête les règles). La grossesse est possible : - Doit être anticipée au mieux sur une période de rémission. - Contre-indiqué avec certains médicaments comme le méthotrexate qui est tératogène et les nouveaux traitements avec peu de recul comme les anti JAK - La fertilité sera normale généralement. Elle peut être diminuée par moment en fonction de l'activité de la maladie, de lésions périanales, des rétrécissements des trompes par des adhérences. Il y a une baisse net de la fertilité chez une femme ayant une anastomose iléo-anale dans les rectocolites hémorragiques. - En début de grossesse, les risques de poussées vont être plus importants. - Si la grossesse a lieu en début de poussée, il y a un risque plus important d'aggravation. - Il est possible que la grossesse améliore la maladie et engendrerait moins de poussées par la suite. - Chez les patientes atteintes de Maladie de Crohn, l'épisiotomie peut être dangereuse car il y a un risque de fistule recto-vaginale. - Lorsque la patiente présente des lésions ano-périnéales actives, il est indiqué de faire un accouchement par césarienne.		
--	--	--	--

PARTIE 3 : QUESTIONNAIRE DE FIN DE SÉANCE

Correction (à réaliser après l'entretien)

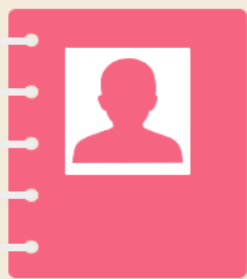
- 1) VRAI
- 2) FAUX, c'est l'inverse
- 3) FAUX – le tabac est délétère pour la maladie de Crohn
- 4) FAUX

Remarques du patient :

.....

.....

.....



QUESTIONNAIRE INITIAL

Maladie de Crohn

Rectocolite hémorragique

→ Entretien adaptation de la vie quotidienne

QUESTIONNAIRE DE DEBUT DE SEANCE

1) *Que signifie pour vous MICI ?*

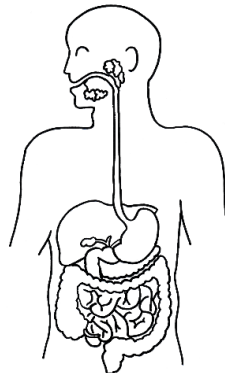
- a) Maladie intestinale et colique inflammatoire
- b) Maladie initiale chronique inflammatoire
- c) Maladie inflammatoire chronique de l'intestin

2) *Connaissez-vous les pathologies concernant les MICI ? si oui, lesquels ?*

.....

.....

3) *Quelle partie du corps humain est concernée par ces pathologies ? (entourez la zone correspondante)*



Source : <http://lesateliersdeceleste.over-blog.com/>

4) *Connaissez-vous la différence entre ces différentes pathologies ?*

.....

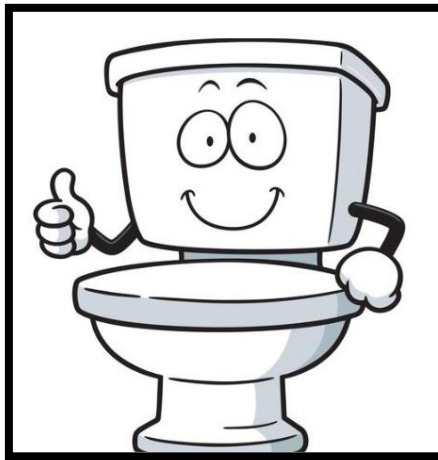
.....

5) *Quels sont les facteurs de risques des MICI ?*

- a) L'obésité
- b) L'alimentation
- c) La génétique
- d) Le tabac
- e) L'environnement

Support : Images nécessaires pour la partie

Sources des images : <https://www.alamyimages.fr/>



Toilettes



Travail



Hospitalisation



Scolarité



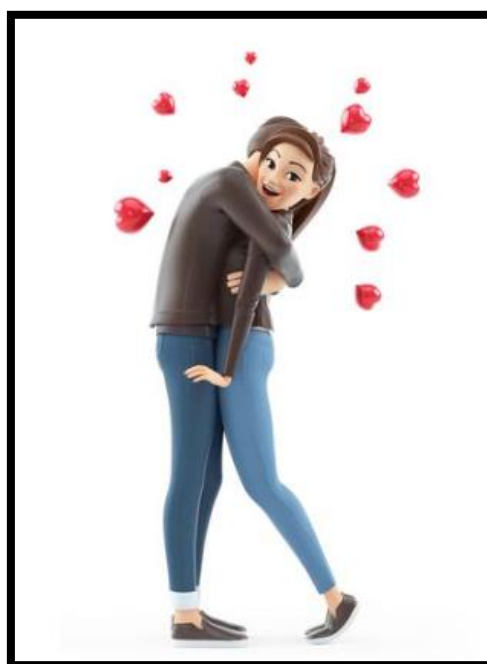
Activité physique



Tabac



Voyages



Intimité



QUESTIONNAIRE FINAL

Maladie de Crohn

Rectocolite hémorragique

→ Entretien adaptation de la vie quotidienne

QUESTIONNAIRE DE FIN DE SEANCE

- 1) *Des aides, mises en place par l'état, existent pour permettre aux enfants atteints de MICI, d'aller aux toilettes le plus souvent possible pendant les examens.*

VRAI ou FAUX (entourez la bonne réponse)

- 2) *La maladie de Crohn est caractérisée par une inflammation de la muqueuse intestinale sans interruption alors que celle dans la rectocolite hémorragique se présente sous forme d'aphte.*

VRAI ou FAUX (entourez la bonne réponse)

- 3) *Le tabac est délétère pour la rectocolite hémorragique.*

VRAI ou FAUX (entourez la bonne réponse)

- 4) *Avoir un enfant n'est pas possible avec la maladie.*

VRAI ou FAUX (entourez la bonne réponse)

Vivre avec une MICI

MICI = Maladie
inflammatoire
chronique de
l'intestin

Maladie de Crohn
Rectocolite hémorragique



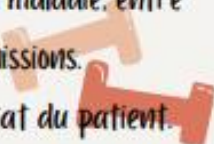
Le sport

Effet positif sur le moral et le stress, mais également permet un meilleur état musculaire et osseux.

Permet également de diminuer l'inflammation.

Attention à l'état de la maladie, entre poussées et rémissions.

Doit être adapté à l'état du patient.



Les toilettes

Certaines associations ont créé des cartes pour rendre le patient prioritaire dans les toilettes de lieux communs comme dans les magasins ou les restaurants.

Des conventions existent pour que les mairies s'engagent à nettoyer les toilettes publics régulièrement afin que ces patients bénéficient d'un lieu plus agréable.

Une application sur téléphone portable existe « Ou sont les toilettes ? » qui répertorie plus de 150 000 toilettes tout en permettant de les retrouver plus facilement.



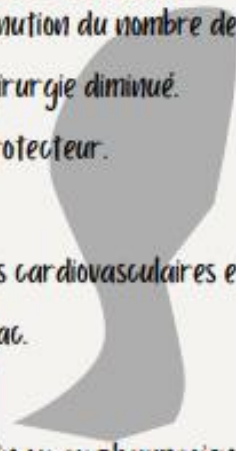
Le tabac

Effet délétère avec la maladie de Crohn : arrêt bénéfique avec une diminution du nombre de poussées, engendrant un traitement moins lourd et un risque de chirurgie diminué.

Dans la rectocolite hémorragique, le tabac aurait un effet protecteur.

Le tabac a tout de même d'autres effets sur la santé avec des problèmes cardiovasculaires et de dépendance, il est donc important d'arrêter le tabac.

Des traitements de substituts nicotiniques existent. En parler au médecin ou au pharmacien



La mention de la maladie n'est pas obligatoire à l'employeur.

C'est le médecin du travail qui est le seul à être dans l'obligation de recueillir les informations sur la santé du patient.

Arrêt de travail

Indemnités journalières de la sécurité sociale avec un délai de carence de quelques jours, variables selon l'ancienneté et l'entreprise.

Possible de reprendre le travail à temps partiel (mi-temps thérapeutique).

> Situation transitoire et non définitive (quelques semaines à quelques mois)

Une partie du salaire est prise en charge par la sécurité sociale.

Dans l'impossibilité de reprendre le travail à temps plein, l'invalidité peut être envisageable. La décision est prise par le médecin conseil de la sécurité sociale. La rémunération dépendra du niveau d'invalidité (3 catégories existent).

D'autres allocations existent comme l'allocation supplémentaire d'invalidité ou l'allocation adulte Handicapé.

Le travail

Pension d'invalidité

- Décidée par le médecin conseil de la sécurité sociale.
- Payée par la sécurité sociale.

Conditions :

- La capacité de travail doit être réduite d'au moins 2/3 du temps.
- Avoir travaillé pendant un an auparavant.

Cette aide comprend 30% à 50% du salaire des dix meilleures années.

Allocation adulte handicapé

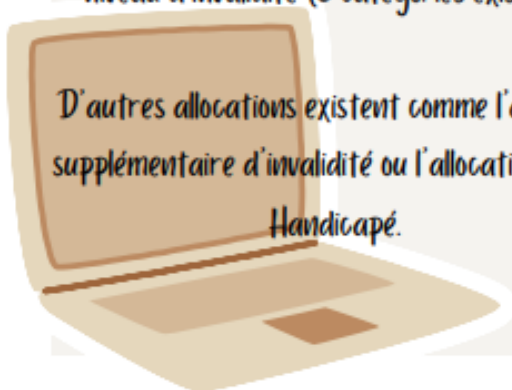
- Décidée par la MDPH et payée par la caisse d'allocations familiales.

Conditions :

- Avoir une incapacité d'au moins 50 % sous condition ou au moins 80%

En complément des autres revenus si ceux-ci sont faibles.

On peut compléter par d'autres aides.



Parents d'enfants malades

Congés de présence parentale

- Demande à faire à l'employeur
- Faire une lettre recommandée avec avis de réception ou remise en main propre contre décharge 15 jours avant la date souhaitée à l'employeur.
- Un certificat médical de l'enfant est nécessaire, à joindre à la lettre.
- Dès que le salarié veut prendre un ou plusieurs jours de congé (non rémunérés), il peut informer au moins 2 jours avant l'employeur.

Allocation journalière de présence parentale (AJPP).

- L'AJPP est versée par la CAF
- Permet de s'occuper de son enfant malade, handicapé ou accidenté, qui nécessite des soins et une présence à ses côtés.
- L'enfant malade doit avoir moins de vingt ans.
- Le parent reçoit une allocation journalière pour chaque jour de congé pris.
- Ce droit nécessite un accord favorable de l'assurance maladie de l'enfant (par le médecin conseil).
- Les parents ont le droit à 310 jours de congés à prendre sur trois ans, en fonction des besoins de l'enfant, avec une limite de 22 jours par mois.
- Ce droit peut être renouvelé au bout des trois ans si l'enfant a encore besoin de l'accompagnement de ses parents.

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

- Permet de compenser les frais d'éducation et de soins de l'enfant.
- Cette aide est versée à la personne qui est en charge de l'enfant.
- L'enfant en situation d'handicap doit avoir moins de vingt ans.
- Cette aide se demande auprès de la MDPH.





Les voyages

En cas de départ à l'étranger pour les études :

- Bien s'informer des informations sur la couverture et sur l'accès au traitement sur place.
- L'ALD est uniquement valable en France.
- Plusieurs sites internet existent pour permettre à la personne d'avoir des informations.

www.cleiss.fr : Permet d'obtenir des informations sur les accords européens de protection sociale entre la France et le pays du stage

www.cfe.fr = Caisse des Français à l'étranger : Permet d'assurer la continuité des droits avec le système français de Sécurité Sociale.

Ameli.fr : Permet la demande de dispensation d'un traitement de plus d'un mois.

En cas de départ en Europe, il est essentiel de se procurer la carte européenne d'assurance maladie : permet la prise en charge des soins médicaux dans le pays de voyage, suivant la législation en vigueur dans le pays.



En cas de départ hors Union Européenne.

- Les soins médicaux pris en charge par l'assurance maladie seront seulement en cas d'urgence.
- Les frais médicaux seront à régler sur place.
- Demander des factures et des justificatifs de paiement pour les envoyer à la caisse de l'assurance maladie afin de procéder au remboursement (attention, il faut bien se renseigner sur la limite forfaitaire en vigueur).
- Voir avec son assurance pour avoir un contrat permettant de garantir un remboursement des frais médicaux et un rapatriement si nécessaire.

En avion :



- prendre le traitement dans l'avion et non en soute pour éviter tout retard ou perte de valise.
- Les produits se mettant au frigo doivent être mis dans une glacière : demander à l'hôtesse de l'air s'il est possible de le placer au frigo à bord, ou si des glaçons peuvent être fournis pour conserver la température de la glacière.

Une dossier médicale peut être constitué pour le départ en vacances :



- Stocké sur clé USB, en format papier, ou encore sur le smartphone.
- Comprend les ordonnances avec les médicaments en dénomination commune internationale (DCI), les derniers comptes rendus opératoires et résultats biologiques.
- Le traitement doit être préparé pour le voyage.
- Médicaments doivent être dans leur emballage d'origine.

Les vaccins doivent être à jour.

Ne pas attraper la « turista », ou toutes autres infections intestinales aiguës qui pourraient réactiver la pathologie ou la déstabiliser.

Si la turista se déclare :

- S'hydrater en consommant de l'eau à température ambiante, du sel et du sucre (exemple : riz bien cuit et salé, coca cola).
- Si du sang se trouve dans les selles avec une température supérieure à 38,5 °C : voir un médecin.

Les conseils :

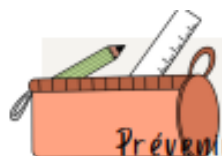
- Éviter les baignades en eau douce ou en eau stagnante
- Avoir une hygiène des mains strictes en se les lavant souvent avec de l'eau et du savon
- Éviter de manger des aliments très cuits ou crus
- Éplucher les fruits avec un couteau et des mains propres
- Éviter les aliments crus type poisson, fromages non cuits, jus de fruits ...
- Boire ses boissons sans glaçon 
- Boire de boissons chaudes qui hydratent également
- Éviter de boire de la boisson fraîche en entrant dans une pièce fraîche, le mieux est d'attendre une trentaine de minutes pour que le corps s'habitue à la température intérieure.
- L'eau peut être désinfectée avec des comprimés ou des filtres.



Protection contre le soleil :

- Porter un chapeau, des lunettes de soleil et de la crème solaire 
- Un linge humide à température ambiante peut être ajouté sous le chapeau.
- Des vêtements amples peuvent être portés.

Moustiques : se protéger par le port de vêtements adaptés, et l'utilisation de sprays ou lotions anti-moustique. 



La scolarité

Prévenir les professeurs en expliquant la maladie pour pouvoir sortir aux toilettes pendant le cours ou avoir des aménagements pour les activités physiques.

La scolarité de l'enfant doit être normale.

En cas d'hospitalisation : un professeur de l'hôpital est là pour faire le relais avec le professeur de l'enfant et avoir les cours par un camarade si nécessaire.

Des dispositifs permettent à l'enfant de faciliter sa scolarité comme le PAI (projet d'accueil individualisé) ou encore les tiers temps lors des examens.

PAI

- Document qui indique les aménagements à faire pour l'enfant
- Le régime alimentaire peut y être indiqué, les aménagements d'horaires, les dispensations de certaines activités, l'accès aux toilettes sans restrictions, une gestion des absences et un accès à l'infirmerie.
- L'accès régulier aux toilettes pendant les examens et les dispenses d'activités sportives doit consister en une demande écrite de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) accompagnée d'un certificat médical.
- Envoyer la demande en début d'année pour des examens en fin d'année scolaire.

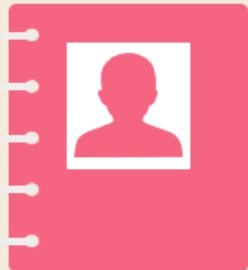
Tiers temps

= Majoration ou la prolongation des épreuves d'examen

- Installation d'une équipe spécifique si besoin
- Concerne tous les examens qu'ils soient écrits ou oraux ou sportifs.
- Faire la demande d'une prolongation de temps pour rattraper le temps passé aux toilettes ou demander une dispense pour une épreuve d'activité physique lui étant impossible.
- Les tiers temps ne peuvent pas être effectués sur des épreuves de la fonction public.
- Pour avoir ces tiers, il faut faire une demande à la MDPH.



***Annexe 7 : Documents relatifs à l'entretien
« stomies »***



ENTRETIEN STOMIES

**Maladie de Crohn
Rectocolite hémorragique**

Objectifs de l'entretien :



Découvrir les stomies



S'adapter et mieux vivre avec une stomie

PARTIE 1 : QUESTIONNAIRE DE DEBUT DE SÉANCE

- 1) 3 stomies : 2 digestives et 1 urinaire
- 2) Appareillages : à une pièce ou à deux pièces (cf partie 2)

PARTIE 2 : LES STOMIES

Le patient choisi un mot pour voir les points d'explication à ce sujet.

Le professionnel de santé peut s'aider de matériel de stomie qu'il peut mettre à disposition pour cet atelier.

Stomies

La stomie est un abouchement de la peau au niveau de l'intestin qui va permettre l'élimination des selles et des gaz présents dans l'intestin dans une poche.

Elle peut-être soit **permanente** ou soit **temporaire** :

- Lorsqu'elle est temporaire, le but est généralement de permettre une meilleure cicatrisation, et d'éviter l'inflammation et l'infection de l'organe dévié.
- Elle est permanente lorsque l'utilisation correcte de l'intestin présente trop de risque ou est impossible.

Il existe des stomies digestives mais aussi des stomies urinaires (urostomies qui correspondent à des déviations des voies urinaires à la paroi abdominale)

Les selles sont recueillies dans une poche (la stomie ne présente pas de muscles permettant de déféquer).

Deux types différents : les colostomies (via le colon) et les iléostomies (via l'intestin grêle).
La stomie est l'assemblage d'un support et d'une poche.

Il existe deux types d'appareillages :

- **Système à une pièce** : le support adhésif est lié à la poche. A chaque changement de poche, le support doit être également changé.

- **Système à deux pièces** : il se compose d'un support, dont on vient fixer (par couplage mécanique ou adhésif) une poche de recueil. Le support cutané peut rester deux ou trois jours, quant à la poche, elle doit être changée dès besoin, au moins une fois par jour.

Quelles sont les stomies digestives ? La colostomie et l'iléostomie

Colostomie	Elle concerne la partie inférieure du gros intestin, le colon, qui soit a été enlevé ou soit est mis au repos suite à une opération chirurgicale. = une ouverture artificielle dans le colon permettant l'évacuation des selles. Une partie de la surface du colon est amenée à la surface de l'abdomen, la partie du colon utilisée est généralement la partie de gauche. Les selles sont solides dans cette partie de l'intestin. Mais il se peut qu'elles soient aussi liquides. Plus fréquemment, il s'agit de colostomie terminale, c'est-à-dire que la partie utilisée est l'extrémité du colon. Il existe également la colostomie latérale, une ouverture est réalisée à la surface de l'abdomen rejoignant l'extrémité d'une anse du colon à la peau. La colostomie latérale est temporaire. Lorsque la colostomie se situe à gauche, on peut pratiquer l'irrigation qui permet de vider le colon entièrement de son contenu et ainsi de prévenir l'émission des selles. Il s'agit d'ajout d'eau dans le colon par la stomie pour évacuer les effluents. On utilise cette méthode uniquement à gauche au niveau du colon ascendant car il est nécessaire que les selles soient moulées. Elle peut être réalisée par le patient si celui-ci est formé mais ne doit pas être ponctuelle. Le temps de réalisation de l'irrigation doit être entre 45 et 60 minutes. Cela permet en outre de contrôler le moment d'évacuation des selles de l'intestin. C'est donc important de la faire à un moment propice pour l'entourage, notamment parce que la durée est assez longue et nécessite donc l'utilisation des toilettes. Deux types de poches peuvent être utilisées : - la plus recommandée pour les colostomies sera la poche fermée. - si la stomie est fluide, on peut envisager une poche vidangeable. Les deux types d'appareillage pourront être utilisés. Les selles retrouvées dans les poches stomies ne sont pas différentes qu'une personne n'ayant pas de stomies. La poche doit être changée entre une et trois fois par jour généralement. Pour les poches fermées, il est recommandé de les changer à chaque défécation. Il faut donc que le support (protecteur cutané), soit adapté à la personne et n'irrite pas la peau. Pour changer la poche, cela peut paraître difficile, il est important de trouver un endroit où la personne se sent bien et à l'aise.
Iléostomie	= ouverture artificielle au niveau de l'intestin grêle, plus particulièrement l'iléon qui est amené à la surface de l'abdomen. Généralement, c'est dans le cas où la partie droite du colon qui est atteinte. Elle peut être temporaire ou permanente, comme une colostomie. Les selles sont liquides. Il existe ici deux types d'iléostomies : - l'iléostomie terminale qui est la plus fréquente. L'extrémité de l'iléon est apportée à la peau et est suturée, formant un orifice. - l'iléostomie latérale, une anse de l'intestin est apportée à la surface de la peau de l'abdomen. Généralement, ce sont des poches vidangeables qui sont utilisées dans ce cas. On retrouve les deux types d'appareillage : le système une pièce et le système deux pièces. Les poches doivent être vidées quatre à six fois par jour, en raison des selles liquides. Il ne faut pas irriter la peau. On peut aller jusqu'à 10 vidanges de poche par jour. La poche peut être changée tous les deux jours, ainsi que le support (pour une pièce), mais si le système est à deux pièces, le support peut être changeant tous les deux ou trois jours.

Fuites

- En cas de présence de plis gênants la stomie et son appareillage : lisser la peau avant application du support.
 - **Anneaux protecteurs** qui vont se modeler pour combler les plis de la peau.
Il existe différentes tailles pour s'adapter aux différentes morphologies.
 - **Ceintures** pour un maintien supplémentaire.
 - **Pâte** pour combler les plis formés par la peau et en plus créer un joint étanche entre la stomie et l'appareillage.
 - Peau humide peut diminuer l'adhérence du support : changer son support pour en adopter un avec un adhésif plus résistant. La fréquence de changement peut aussi être augmentée.
Si l'humidité de la peau est due à la transpiration → **un anti-transpirant** neutre à bille peut être utilisé sur la zone qui est recouverte par le support.
- ATTENTION** : endroits chauds et humides comme les bains chauds, les saunas font davantage transpirer et peuvent faire décoller l'appareillage de la stomie.
- Si les bords du protecteur cutané se décollent : des systèmes existent pour maintenir l'appareillage en place.
 - **Supports** qui sont élastiques et permettent de s'adapter à la morphologie tout en suivant le mouvement du corps.
 - Le vide dans la poche représente une stagnation des selles. Généralement la poche va rester collée contre la stomie. Les selles vont donc s'accumuler au niveau de la stomie.
 - Appliquer du **lubrifiant** pour permettre de faire descendre les selles au fond de la poche.
 - Contrôler l'état du filtre en appliquant le **cache filtre** fourni avec les produits pour limiter les risques de stagnation des selles avant d'appliquer la poche.
 - **Du coton ou un tissu chiffonné** peuvent être placés dans la poche pour y emprisonner l'air.
 - Si le système est à une pièce, le patient peut passer sur un système à 2 pièces pour pouvoir vidanger et prévenir de l'effet du vide.
 - Les bretelles ou les pantalons à tailles hautes permettent de limiter la pression dans la poche.
 - Dans certains cas, l'air évacué par la stomie gonfle la poche qui se décolle de la peau. Cela est souvent dû aux gaz provenant de l'intestin.
 - Changer de poche régulièrement (tous les jours).
 - Les gaz seront évacués en ouvrant le système de vidange sur la poche est vidangeable.
 - Le patient pourra un journal alimentaire pour comprendre la cause de ses gonflements si elle est alimentaire.
 - En cas de sortie prolongée : l'appareillage sera porté plus longtemps qu'à l'habitude sans pouvoir le changer.
 - Utiliser une plus grande poche pour pouvoir recueillir les effluents et les gaz durant cette durée.
 - Opter pour une poche vidangeable.

Les accessoires – récapitulatif :

- Les **anneaux protecteurs convexes** se placent sur la peau (face convexe vers la peau) avant le support adhésif. Il est aussi appliqué sur le support avant la mise en place de celui-ci.
- Les **anneaux protecteurs simples** restent dans la même idée mais ne sont pas convexes à la différence des premiers.
- Un **support élastique** se met autour du socle pour le maintenir. Il existe différentes formes (droite, demi-lune...)
- **La pâte en tube sans alcool** s'applique sur la peau propre et sèche, autour de la stomie avant la mise en place de l'appareillage

Le patient connaît-il les conduites à tenir en cas de fuites ?

☐ **ACQUIS** ☐ **NON ACQUIS**

Morphologie

Chaque stomie est différente selon son emplacement et la morphologie du patient.

- Ne pas comparer les stomies car leur individualité va les rendre toutes différentes.
- Avec le temps, les stomies peuvent se déformer un peu en s'allongeant et en ressortant, on appelle cela le phénomène de prolapsus. → consulter un médecin si cela arrive.

Les stomies de continuité avec une muqueuse ont une couleur **rouge** (car richement vascularisée), et doivent être indolores.

Attention : ne pas trop la frotter avec des vêtements serrés par exemple, car cela risque de la faire saigner.

Une bonne santé de la stomie se voit par **un aspect brillant et un peu humide**.

Le patient connaît-il l'aspect idéal de la stomie?

☐ **ACQUIS** ☐ **NON ACQUIS**

Nutrition

La nutrition est importante dans la vie d'un individu et va jouer sur la **qualité de vie**.

- **Ne pas se priver** → pas de règles strictes à respecter avec une stomie. La nourriture doit rester un plaisir.
- S'adapter et trouver ce qui lui convient.
- Manger à heure fixe (matin, midi et soir),
- Boire beaucoup d'eau,
- Bien mâcher les aliments
- Manger doucement pour faciliter la digestion.

Dans les premiers jours suivant la mise en place des stomies, les aliments doivent être introduits un à un, en petites quantités, le temps que l'appareil digestif reprenne le rythme.

La nutrition consiste dans un premier temps en une bonne hydratation :

- En cas de diarrhée, l'hydratation permet de compenser les pertes liquidiennes
En cas de constipation, d'hydrater les selles.
 - boire 6 à 8 verres par jour, soit 1,5 à 2 L d'eau (+ augmenter les apports hydriques en mangeant au moins cinq fruits ou légumes par jour)
- La consommation de fibres est recommandée : augmenter sa consommation en céréales et pain complet.
- Manger des aliments qui sont faciles à la digestion pour favoriser la phase de cicatrisation.

→ Pour les légumes, il est préférable de commencer par les manger en soupe.

Pour les fruits, en smoothie ou en compote.

→ Les fruits et les légumes cuits seront plus digestibles que crus.

En plus de 2 litres d'eau conseillés, le thé et le café peuvent être consommés tout en restant vigilant sur la réaction de l'appareil digestif face à ces boissons.

Au niveau de l'alcool, il doit être consommé avec modération, car il engendre des déshydratations. La bière peut qu'en a elle, provoquer des selles plus liquides dans la poche et des gonflements.

Attention : les boissons gazeuses peuvent donner des gaz et donc faire gonfler la poche.

Les aliments générant des gaz : la bière et les boissons gazeuses, les produits laitiers, les oignons, les concombres, les champignons, les haricots, les légumes crucifères comme les choux, brocolis, choux fleurs, ou choux de Bruxelles.

→ Les aliments prennent environ six heures pour générer les gaz au niveau de la stomie

Les mauvaises odeurs peuvent venir de l'alimentation.

→ Repérer les aliments en les mangeant seuls. Le patient pourra ainsi éviter de manger ces aliments-là, même si l'appareillage comporte un filtre qui évite le passage des mauvaises odeurs (qui sont donc surtout présentes au changement de poche et à la vidange).

→ Les aliments provoquant des odeurs sont par exemples : les œufs, les épices (curry, cumin, piment), l'ail le poisson, les asperges et l'alcool.

→ Le jus de canneberge, le persil, le beurre et le yaourt permettraient de minimiser les odeurs.

Les médicaments voient leurs métabolismes modifiés avec la stomie.

→ Revoir avec le médecin ou le pharmacien le traitement du patient.

→ Notamment les antiacides, les anti-diarrhéiques, les anti-inflammatoires, l'aspirine, les laxatifs, les vitamines, les contraceptifs oraux...

En cas de diarrhée :

→ Diminuer sa consommation de fibres et d'agents gonflants et en augmenter la consommation d'aliments qui épaississent les selles.

→ Par exemple, le patient peut éviter le pain riche en fibres, les céréales complètes, les épluchures de fruits ou de légumes qui sont comestibles comme les pommes et les poires, les aliments frits, les aliments sucrés, les raisins secs, pruneaux, les plats épicés. Par contre il est recommandé de manger des compotes de pommes, des bananes, du fromage, des pâtes, du riz, du beurre de cacahuètes, des pommes de terre sans leur peau, du tapioca, etc.

Dans le cas d'une iléostomie, les aliments riches en fibres peuvent provoquer une obstruction (à cause de l'iléon qui est assez étroit).

→ bien mâcher les aliments, boire beaucoup d'eau (6 à 8 verres par jour), introduire progressivement les aliments riches en fibres comme le céleri, le pop-corn, les crucifères, la noix de coco, les ananas, les champignons, etc.

La restriction alimentaire lorsque cela est nécessaire est seulement temporaire.

En cas de diarrhée sous iléostomie, la perte en sel peut être importante (l'équivalent d'une petite cuillère à café par litre de selles). → saler les plats un peu plus.

Pour éviter le ballonnement,

→ Manger peu mais régulièrement.

→ Les aliments mous sont à privilégier.

→ Manger doucement en mâchant les aliments.

Il ne faut pas se priver d'une sortie au restaurant.

→ Se renseigner en avance de la carte des menus proposés par les restaurants.

→ Demander au serveur les ingrédients utilisés pour les plats.

Le patient connaît-il les différents aspects de la nutrition avec une stomie ?



ACQUIS



NON ACQUIS

Adhérence

Souvent dues à différentes causes :

- Il reste des résidus adhésifs sur la peau du patient, du précédent support
- L'adhésif du support se colle aux poils présents à la place de la peau
- La présence d'humidité suite au nettoyage ou à une fuite d'effluents de la stomie ne permettent pas une bonne adhérence.

En cas de résidus :

- ➔ La surface de la peau doit être lisse afin d'avoir une bonne adhérence du support.
- ➔ Ne pas enlever les résidus avec les ongles ou avec un objet pouvant abimer la peau.

En cas de poils :

- ➔ Raser ou épiler régulièrement la zone autour de la stomie pour avoir une peau lisse.
- ➔ Ne pas utiliser de mousse à raser ou autre produit de rasage.

En cas d'humidité :

- ➔ Utiliser une matière douce pour se sécher.
 - ➔ Utiliser un sèche-cheveux à une distance et une chaleur raisonnable.
- L'orifice de la stomie peut être enveloppé par une compresse lors de la pose de l'appareillage pour éviter que les effluents ne s'échappent et apportent de l'humidité.

Peau

Garder la peau autour de la stomie saine pour éviter d'avoir des douleurs et des lésions.

- ➔ Connaître l'aspect de la stomie dans son état normale pour la garder saine. La peau doit avoir le même aspect que la peau de l'abdomen et du reste du corps (lisse et non irritée).
- ➔ En cas de peau irritée, la mise en place d'un **protecteur cutané** semble nécessaire.

Pour le bain et la douche :

- ➔ Éviter les savons à base d'huile et les savons hydratants pour éviter que les résidus ne permettent pas une adhérence adéquate du support.
- ➔ L'eau et le savon ne pourront pas entrer dans la stomie pour l'abimer.
- ➔ Bien choisir le protecteur cutané, qui soit adapté au patient. La stomathérapeute va apprendre au patient à modeler l'appareillage et permette une étanchéité de celui-ci avec une bonne pose.

Les aléas de la vie tels que la grossesse, une prise de poids vont surement modifier la stomie et sa grandeur.

- ➔ Bien la mesurer pour y ajuster le support.
- ➔ Une découpe du support adaptée à la stomie (voir le guide sur les boîtes de support), ne doit pas être trop large ou trop étroite.

Les signes d'une irritation cutanée sont des rougeurs, des démangeaisons, des brûlures au niveau de la peau autour de la stomie, mais aussi un gonflement.

En prévention, le lavage est essentiel, avec des produits adaptés.

- ➔ La stomie doit être lavée à l'eau claire.
- ➔ Si un savon est utilisé, le rinçage doit être abondant.

- ➔ Les lingettes, les solutions nettoyantes et le parfum ne sont pas recommandées pour mettre sur la stomie.
- ➔ Avant la mise en place de l'appareillage, il faut que la peau autour de la stomie soit bien sèche.

Des vêtements trop serrés peuvent être à l'origine d'irritations cutanées et de démangeaisons. Il est recommandé de porter des vêtements souples.

Les accessoires :

- **La protection cutanée en spray** doit être appliquée en protégeant la stomie par une compresse. Il est ensuite recommandé de le pulvériser autour de la stomie avant la mise en place de l'appareillage. Il existe aussi en format de lingettes.
- **La poudre** permet également une protection de la peau en saupoudrant la peau autour de la stomie et en étalant avant de mettre l'appareillage.
- **Pâte/crème protectrice** : prévient les irritations cutanées lors de la présence de plis cutanés et hydrate la peau.
- **La plaque de protection cutanée** est la dernière solution pour protéger la peau. Il faut découper un trou dans la plaque et la placer autour de la stomie délicatement. On met ensuite le support sur la plaque qui est appliquée sur la peau.
- **Un anneau protecteur** va combler les plis, les creux et les cicatrices qui sont sur la peau. L'anneau crée un joint étanche entre la stomie et le support. Il protège la peau tout en prévenant contre les fuites. Il est de plus facile à modeler, à appliquer et à enlever.

Le patient connaît-il les règles d'hygiène de la stomie ? ☐ ACQUIS ☐ NON ACQUIS

Le patient connaît-il les appareillages utiles ? ☐ ACQUIS ☐ NON ACQUIS

Retrait

Il faut de l'eau, des compresses, une petite serviette et un sac-poubelle (le sac plastique peut être retenu par les élastiques des sous-vêtements).

Les appareillages de stomies ne doivent pas être jetés dans les toilettes.

1. Tirer le support de la peau en exerçant une pression avec l'autre main sur la peau, de plier l'adhésif en deux pour maintenir les effluents à l'intérieur de la poche. Le retrait se fait en douceur pour éviter l'irritation cutanée.
Le nettoyage se fait avec de l'eau et un gant de toilette ou une éponge. L'usage de savon n'est pas recommandé, sauf si celui-ci est neutre. L'alcool pourrait irriter la peau donc il est à éviter.
2. La vérification de la stomie est une étape primordiale. Si nécessaire, un miroir peut être utilisé. La peau autour de la stomie doit avoir le même aspect que la peau du corps, sans avoir de signe d'irritation et de décoloration.
La zone autour de la stomie doit être épilée pour éviter toutes irritations des follicules lors du retrait de l'adhésif.
3. Bien sécher la peau autour de la stomie, bien laisser sécher la stomie à l'air et éviter toute trace d'humidité autour de la stomie.

Des douleurs et donc une difficulté de retrait du support peuvent survenir quand le support adhère trop fort à la peau. Le retrait brutal peut engendrer des irritations de la peau. Si la peau continue à s'irriter, il faut changer de support avec un adhésif adapté au besoin du patient.

En cas de sortie en extérieur, il faut penser à prendre une bouteille d'eau sur soi pour le changement de stomie.

Les accessoires : **Spray retrait** permettant le retrait adhésif. Il faut pulvériser autour du support, attendre quelques secondes et retirer l'appareillage en douceur.

Le patient connaît-il les étapes du retrait de la stomie ? ☒ **ACQUIS** ☐ **NON ACQUIS**

Sport

La plupart des sports et des activités peuvent être repris avec une stomie, dans la condition d'avoir l'autorisation du professionnel de santé qui suit le patient.

- Engendre du bénéfice pour les personnes stomisées, en leur apportant énergies et lutte contre les pathologies.
- Permet également une perte de poids et donc un ventre plus ferme et plus plat et donc une meilleure adhésion à l'appareillage en réduisant le risque de fuites.
- Recommencer le sport doucement et au rythme du patient, choisir une activité physique à pratiquer au moins trois fois par semaine pendant 30 à 60 minutes. → vider la poche avant le sport.
- Le support doit être mis en place au moins une heure avant la pratique sportive pour permettre un contact avec la transpiration (l'adhésif sera plus maintenu après une heure de mise en place contrairement à 10 minutes après la mise en place).
- Boire suffisamment d'eau, avant et après la période sportive.
- Les sports de contacts comme la boxe ou la lutte sont interdits pour éviter une blessure de la stomie. Les sports demandant une activité trop exigeante peuvent être évités au début le temps de la cicatrisation. Comme par exemple la musculation avec le poids de charges lourdes.

Le support peut se décoller pendant les activités physiques, causé par les mouvements répétitifs, ce qui peut entraîner des fuites.

- Les ceintures de maintien, les supports demi-lune peuvent être utilisés
- Choisir des sous-vêtements adaptés à la morphologie du corps ou extensibles pour couvrir la poche.

Pour la nage, le maillot de bain peut être choisi en fonction de la silhouette afin d'empêcher le support de se décoller (surtout pour les femmes avec les maillots de bain une pièce, pour les hommes, il est possible de prendre un slip moulant sous leur short de bain).

- La poche pourra être recouverte d'un filtre déodorant et d'un cache filtre pour éviter que l'eau n'entre à l'intérieur de la poche.
Un sparadrap résistant à l'eau peut être placé sur le support pour permettre d'aller dans un sauna ou un spa.

Intimité

La stomie n'empêche pas les relations avec un partenaire.

- La **communication** et la **confiance** sont une part importante pour rassurer le patient qui ne doit pas hésiter à partager ce qu'il ressent à son partenaire de manière franche et ouverte. Plus le patient parlera de son ressenti et plus le lien avec le partenaire sera fort.
- Accepter et intégrer le changement du corps causé par la stomie.
- La stomie n'est pas douloureuse en soi (car elle n'est pas innervée) mais elle peut s'irriter et saigner avec des frottements, il est donc important de trouver la bonne position pour éviter cela. Il faut donc en essayer quelques-unes pour s'adapter (la position côte à côte

semble être la plus adaptée, car la poche n'est pas en contact avec le partenaire avec le poids de l'autre côté de la stomie).

L'utilisation d'oreillers pour être plus à l'aise et l'utilisation de gel lubrifiant pour éviter les douleurs.

→ Vider sa poche avant les rapports sexuels.

Certaines pratiques ne sont pas recommandées notamment **le sexe anal** pour empêcher toutes complications de cicatrisation.

Il existe des poches plus petites pour plus de discrétion.

Si la poche devient embarrassante, il est possible de la camoufler.

→ Pour les hommes, ils peuvent porter des débardeurs qui vont recouvrir la poche (ou un vêtement serré à la taille).

→ Pour les femmes, l'option des nuisettes ou caraco est possible pour se sentir plus attirante.

Chez les femmes, en cas d'iléostomie, il est possible de devoir changer de contraception si celle-ci prenait la pilule car les contraceptifs oraux ne sont pas absorbés dans l'intestin grêle qui est raccourci. La stomisée, après opération, peut présenter des sècheresses vaginales, il est recommandé de mettre du lubrifiant ou d'en parler au médecin pour suivre un traitement.

Chez les hommes, des troubles érectiles peuvent apparaître après l'opération, cela est généralement normal et revient à la normale par la suite. Si ce problème continue, le patient devra en parler à son médecin.

Il est possible d'avoir des fuites lors des moments intimes, dans ce cas généralement, il y a une perte de confiance en soi lorsque cela arrive.

→ opter pour un bouchon obturateur de stomie ou des couvres poches pour garder de la discrétion.

Il est possible de mener une grossesse à terme avec une stomie. L'accouchement peut se faire par voie basse également. La stomie s'adapte tout au long de la grossesse. A la fin de la grossesse, des méthodes pour changer la poche peuvent être utilisées (exemple : miroir)

Odeurs

Pour éviter les odeurs, du **déodorant** peut être mis dans la poche (quelques gouttes).

→ Le patient peut demander à son entourage de ne pas mentir sur l'odeur qu'il perçoit.

→ Le changement de poche régulier permet de contrôler les odeurs.

→ Lors de la vidange : nettoyer le robinet de vidange à chaque utilisation pour éviter les odeurs.

→ Éviter les aliments qui vont augmenter les odeurs. Notamment les poissons, les œufs, les légumes-feuilles, etc.

Si les odeurs persistent, il faut en parler au médecin pour revoir le mode de changement et d'appareillage.

Voyages

Le respect de l'intimité doit avoir lieu, notamment dans les aéroports avec le contrôle.

→ Avoir un certificat déclarant la pathologie en plusieurs langues.

→ Pour mettre de la crème solaire : Appliquer avant la poche et ensuite de mettre la crème.

Dans les avions :

- Prendre un bagage à main avec le matériel nécessaire, en cas de problème avec la stomie, pour un minimum de trois jours (supports prédécoupés car les ciseaux sont interdits, poches, compresses, sac-poubelle).
- L'eau est disponible dans l'avion à la demande à l'hôtesse de l'air ou possibilité d'acheter une bouteille dans le duty-free (magasins après les contrôles).
- Décliner toutes les crèmes et retrait adhésif par des lingettes acceptées dans l'avion.

Pendant le vol :

- Il est possible que la pression fasse gonfler la poche.
- Il est possible de changer ou de vider la poche dans les toilettes de l'avion.
- Le port de poche vidangeable est recommandé.
- Lors de la réservation de billet : prendre une place à l'arrière près des toilettes.

Le patient peut prendre son ordonnance pour justifier le matériel transporté en cabine (notamment pour la pâte dans l'avion). De plus, elle permettra de ravitailler le patient en cas de rupture de matériel lors de son voyage. Le patient pourra alors aller à la pharmacie locale pour se fournir en matériel.

Le matériel de la stomie peut être repartir dans différents bagages, afin d'en avoir s'il y a en a un qui s'égare.

Selles

Il est possible d'avoir des défécations pendant la stomie, sous forme de résidus de petites tailles ou de glaires.

Il s'agit du mucus présent dans l'intestin, qui sera évacué par l'anus. La perte de sang est anormale → en parler au médecin.

PARTIE 3 : QUESTIONNAIRE DE FIN DE SÉANCE

Correction	1) Colostomie et iléostomie 2) FAUX – la crème solaire s'applique après la mise en place de la poche. 3) FAUX – éviter le savon notamment les huiles lavantes
-------------------	---

Remarques du patient :

.....

.....



QUESTIONNAIRE INITIAL

Maladie de Crohn
Rectocolite hémorragique
→ Entretien Stomies

QUESTIONNAIRE DE DEBUT DE SEANCE

1) Combien de types de stomies existe-t-il ?

2) Connaissez-vous les différents appareillages des stomies digestives ?
Si oui, lesquels ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Retraît

Peau

Sport

Intimité

Odeurs

Selles

Stomies

Morphologie

Fuïtes

Nutrition

Adh rence

Voyages



QUESTIONNAIRE FINAL

Maladie de Crohn
Rectocolite hémorragique
→ Entretien Stomies

QUESTIONNAIRE DE FIN DE SEANCE

1) Quelles sont les deux types de stomies digestives ?

.....

.....

1) La crème solaire s'applique avant la mise en place de la poche.

VRAI ou FAUX (entourez la bonne réponse)

2) Le savon présente un bienfait pour le retrait de la stomie.

VRAI ou FAUX (entourez la bonne réponse)



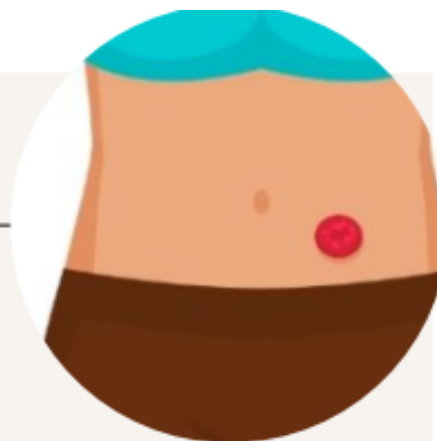
VIVRE AVEC UNE STOMIE

Fiche pratique

LA STOMIE

La stomie est un abouchement de la peau au niveau de l'intestin qui va permettre l'élimination des selles et des gaz présent dans l'intestin dans une poche.

Elle peut être soit permanente ou soit temporaire



Il existe des stomies digestives (colostomie et iléostomie) mais aussi des stomies urinaires (urostomie qui correspond à des déviations des voies urinaires à la paroi abdominale)

Il existe deux types **d'appareillages** :

- **Système à une pièce** : le support adhésif est lié à la poche. A chaque changement de poche, le support doit être également changé.
- **Système à deux pièces** : il se compose d'un support, dont on vient fixer (par couplage mécanique ou adhésif) une poche de recueil. Le support cutané peut rester deux ou trois jours, quant à la poche, elle doit être changée dès besoin, au moins une fois par jour.

Deux types de stomies digestives :

COLOSTOMIE	ILEOSTOMIE
= une ouverture artificielle dans le colon permettant l'évacuation des selles. La partie du colon utilisée est généralement la partie de gauche. Les selles sont solides dans cette partie de l'intestin. Mais il se peut qu'elles soient aussi liquides. Deux types de poches peuvent être utilisées : • la poche fermée (la + recommandée). • Si la stomie est fluide, on peut envisager une poche vidangeable. Les deux types d'appareillages pourront être utilisés. La poche doit être changée entre une et trois fois par jour généralement. Pour les poches fermées : changer à chaque défécation.	= ouverture artificielle au niveau de l'intestin grêle, plus particulièrement l'iléon qui est amené à la surface de l'abdomen. • Temporaire ou permanente • Les selles sont liquides. • Ce sont des poches vidangeables qui sont utilisées dans ce cas. Les deux types d'appareillages pourront être utilisés. Les poches doivent être vidées quatre à six fois par jour (max 10/jour), en raison des selles liquides. La poche peut être changée tous les deux jours, ainsi que le support (pour une pièce), mais si le système est à deux pièces, le support peut être changeant tous les deux ou trois jours.

LES CONSEILS

EN CAS DE FUITES

En cas de présence de plis qui gênent la stomie et son appareillage : lisser la peau avant application du support.

- **Anneaux protecteurs** qui vont se modeler pour combler les plis de la peau. Il existe différentes tailles pour s'adapter aux différentes morphologies (convexes ou simples). Ils se placent sur la peau avant le support adhésif.
- **Ceintures** pour un maintien supplémentaire.
- **Pâte** pour combler les plis formés par la peau et en plus créer un joint étanche entre la stomie et l'appareillage. Elle s'applique sur une peau propre et sèche, autour de la stomie avant la mise en place de l'appareillage.



Le support présente des problèmes d'adhérence, généralement dus à :

- Un reste de résidus adhésif sur la peau, du précédent support
- L'adhésif du support qui se colle aux poils présents à la place de la peau
- La présence d'humidité suite au nettoyage ou à une fuite d'effluents de la stomie.

En cas de résidus :

- La surface de la peau doit être lissée afin d'avoir une bonne adhérence du support.
- Ne pas enlever les résidus avec les ongles ou avec un objet pouvant abîmer la peau.

En cas de poils :

- Raser ou épiler régulièrement la zone autour de la stomie pour avoir une peau lisse.
- Ne pas utiliser de mousse à raser ou autre produit de rasage.

En cas d'humidité :

- Utiliser une matière douce pour se sécher.
- Utiliser un sèche-cheveux à une distance et une chaleur raisonnable.
- L'orifice de la stomie peut être enveloppé par une compresse lors de la pose de l'appareillage pour éviter que les effluents ne s'échappent et apportent de l'humidité.
- Un changement de support peut être envisagé pour avoir un adhésif plus résistant
- Un anti-transpirant neutre à bille peut être utilisé sur la zone en cas de transpiration.



Endroits chauds et humides comme les bains chauds, les saunas font d'avantage transpirer et peuvent faire décoller l'appareillage de la stomie.

Si les bords du protecteur cutané se décollent: des systèmes existent pour maintenir l'appareillage en place.

Des **supports élastiques** permettent de s'adapter à la morphologie tout en suivant le mouvement du corps.

Si l'air évacué par la stomie gonfle la poche qui se décolle de la peau. Cela est souvent dus aux gaz provenant de l'intestin.

- Changer de poche régulièrement (tous les jours).
- Les gaz peuvent être évacués en ouvrant le système de vidange sur la poche vidangeable.
- Tenir un journal alimentaire pour comprendre la cause de ses gonflements si elle est alimentaire.

LA PEAU

- Garder la peau autour de la stomie **saine** pour éviter d'avoir **des douleurs et des lésions**.
- Connaître l'aspect de la stomie dans son état normal pour la garder saine. La peau doit être **lisse et non irritée**.
- En cas de peau irritée, la mise en place d'un **protecteur cutané** semble nécessaire.

Les signes d'une irritation cutanée sont : des rougeurs, des démangeaisons, des brûlures autour de la stomie et des gonflements.

BAINS ET DOUCHES

- Eviter les savons à base d'huile et les savons hydratants pour que les résidus n'altèrent pas l'adhérence adéquate du support.
- La stomie doit être lavée à l'eau claire.
- Si un savon est utilisé, le rinçage doit être abondant.
- Les lingettes, les solutions nettoyantes et le parfum ne sont pas recommandés pour mettre sur la stomie.
- La peau doit être bien sèche avant d'appliquer l'appareillage



LES ACCESSOIRES

Un **anneau protecteur** va combler les plis, les creux et les cicatrices qui sont sur la peau. L'anneau crée un joint étanche entre la stomie et le support. Il protège la peau tout en prévenant contre les fuites. Il est de plus facile à modeler, à appliquer et à enlever.

Une **crème de protection cutanée** pour les peaux sèches et irritées peut être utilisée. Elle va permettre d'hydrater la peau.

Une **protection cutanée en spray ou en poudre** appliquées, en protégeant la stomie par une compresse, permettent une protection de la peau

Un **spray retrait adhésif** permet d'éviter toute irritation cutanée.

Pendant une grossesse, une prise de poids va sûrement modifier la stomie et sa grandeur.

- Bien la mesurer pour y ajuster le support.
- Découper le support afin qu'il soit adapté à la stomie (voir le guide sur les boîtes de support) : ne doit pas être trop large ou trop étroit.

LA MORPHOLOGIE

Chaque stomie est **différente** selon son emplacement et la morphologie.

- Ne pas comparer les stomies car leur individualité va les rendre toutes différentes.
- Avec le temps, les stomies peuvent se déformer un peu en s'allongeant et en ressortant, on appelle cela le phénomène de prolapsus. à consulter un médecin si cela arrive.

Les stomies de continuité avec une muqueuse (une muqueuse est une membrane qui se trouve et recouvre l'intérieur des organes) doivent avoir une couleur **rouge** (car richement vascularisées), et doivent être **indolores**.



Ne pas trop la frotter avec des vêtements serrés par exemple, car cela risque de la faire saigner.

Une bonne santé de la stomie peut aussi se voir par un aspect **brillant et un peu humide**.

LA NUTRITION



La nutrition est importante dans la vie d'un individu et va jouer sur la qualité de vie.

- Ne pas se priver à pas de règles strictes à respecter avec une stomie. La nourriture doit rester un **plaisir**.
- S'adapter et trouver ce qui lui convient.
- Manger à heure fixe (matin, midi et soir)
- Boire beaucoup d'eau : 6 à 8 verres par jour, soit 1,5 à 2 L d'eau + thé et café peuvent être consommés.
- Bien mâcher les aliments
- Manger doucement pour faciliter la digestion.

Au restaurant : Se renseigner en avance des menus proposés par le restaurant et demander au serveur les ingrédients utilisés pour les plats.

MAUVAISES ODEURS

- Repérer les aliments en les mangeant seuls. Le patient pourra ainsi éviter de manger ces aliments là
- Le jus de canneberge, le persil, le beurre et le yaourt permettraient de minimiser les odeurs.

ALIMENTS GENERANT DES GAZ

- La bière, les boissons gazeuses, les produits laitiers, les oignons, les concombres, les champignons, les haricots et les légumes crucifères comme les choux, brocoli, choux fleurs, ou choux de Bruxelles.
- Les aliments prennent environ six heures pour générer les gaz au niveau de la stomie

EN CAS DE DIARRHÉE

Diminuer sa consommation de fibres et en agents gonflants et augmenter la consommation d'aliments qui épaississent les selles.

Exemple : Eviter le pain riche en fibres, les céréales complètes, les épluchures de fruits ou de légumes qui sont comestibles comme les pommes et les poires, les aliments frits, les aliments sucrés, les raisins secs, pruneaux, les plats épicés. Par contre il est recommandé de manger des compotes de pommes, des bananes, du fromage, des pâtes, du riz, du beurre de cacahuètes, des pommes de terre sans leur peau, du tapioca, etc.

LES MEDICAMENTS

- Revoir avec le médecin ou le pharmacien le traitement.
- Notamment les antiacides, les anti-diarrhéiques, les anti-inflammatoires, l'aspirine, les laxatifs, les vitamines, les contraceptifs oraux...

LES ODEURS

Pour éviter les odeurs, du **déodorant** peut être mis dans la poche (quelques gouttes).

- Demander à son entourage de ne pas mentir sur l'odeur qu'il perçoit.
- Le changement de poche régulier permet de contrôler les odeurs.
- Lors de la vidange : nettoyer le robinet de vidange à chaque utilisation pour éviter les odeurs.
- Éviter les aliments qui vont augmenter les odeurs (le poisson, les œufs, les légumes-feuilles, etc.)

SORTIE PROLONGÉE

L'appareillage peut être porté plus longtemps qu'à l'habitude sans pouvoir le changer.

- Utiliser une plus grande poche pour pouvoir recueillir les effluents et les gaz durant cette durée.
- Opter pour une poche vidangeable.

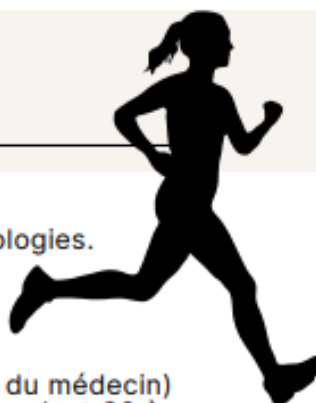
LE VIDE DANS LA POCHE

= représente une stagnation des selles.

Généralement la poche va rester collée contre la stomie. Les selles vont donc s'accumuler au niveau de la stomie.

- Appliquer du **lubrifiant** pour permettre de faire descendre les selles au fond de la poche.
- Contrôler l'état du filtre en appliquant le cache filtre fourni avec les produits pour limiter les risques de stagnation des selles avant d'appliquer la poche.
- Du **coton ou un tissu chiffonné** peuvent être placés dans la poche pour y emprisonner l'air.
- Si le système est à une pièce, le patient peut passer sur un système à 2 pièces pour pouvoir vidanger et prévenir de l'effet du vide.
- Les **bretelles ou les pantalons à tailles hautes** permettent de limiter la pression dans la poche.

LE SPORT



- Engendre du **bénéfice** en apportant énergies et lutte contre les pathologies.
- Permet également une perte de poids et un ventre plus ferme et plus plat et donc une meilleure adhésion à l'appareillage en réduisant le risque de fuites.
- Recommencer le sport **doucement** et à son rythme (avec autorisation du médecin)
- Choisir une activité physique à pratiquer au moins trois par semaine pendant 30 à 60 minutes et vider la poche avant le sport.
- Le support doit être mis en place au moins une heure avant la pratique sportive pour permettre un contact avec la transpiration (l'adhésif sera plus maintenu après une heure de mise en place contrairement à 10 minutes après la mise en place).
- Boire suffisamment d'eau, avant et après la période sportive.
- Les sports de contacts comme la boxe ou la lutte sont interdits pour éviter une blessure de la stomie.
- Les sports demandant une activité trop exigeante peuvent être évités au début le temps de la cicatrisation. Exemple : la musculation avec le poids de charges lourdes.

Le support peut se décoller pendant les activités physiques, causé par les mouvements répétitifs, ce qui entraîne des fuites.

- **Ceintures de maintien, supports demi-lune** peuvent être utilisés
- Choisir des sous-vêtements adaptés à la morphologie du corps ou extensibles pour couvrir la poche.

Pour la piscine :

- Le maillot de bain peut être choisi en fonction de la silhouette afin d'empêcher le support de se décoller (surtout pour les femmes avec les maillots de bain une pièce, pour les hommes, il est possible de mettre un slip moulant sous leur short de bain).
- La poche pourra être recouverte d'un filtre déodorant et d'un cache filtre pour éviter que l'eau n'entre à l'intérieur de la poche.



LES VOYAGES

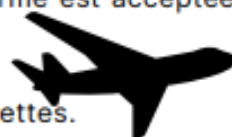


Avoir un certificat déclarant la pathologie en plusieurs langues.

Pour mettre de la crème solaire : Appliquer avant la poche et ensuite de mettre la crème.

Dans l'avion :

- Prendre un bagage à main avec le matériel nécessaire, en cas de problème avec la stomie, pour au minimum trois jours (supports prédécoupés car les ciseaux sont interdits, poches, compresses, sac poubelle). Il est possible de changer ou de vider la poche dans les toilettes de l'avion.
- L'eau est disponible dans l'avion sur demande à l'hôtesse de l'air.
- Décliner toutes les crèmes et retrait adhésif par des lingettes dont la forme est acceptée dans l'avion.
- Il est possible que la pression fasse gonfler la poche.
- Le port de poche vidangeable est donc recommandé.
- Lors de la réservation de billet : prendre une place à l'arrière près des toilettes.
- Prendre son ordonnance pour justifier le matériel transporté en cabine (notamment pour la pâte dans l'avion).
De plus elle permettra de ravitailler en cas de rupture de matériel lors de son voyage. Le patient pourra alors aller à la pharmacie locale pour se fournir en matériel.
- Le matériel de la stomie peut être repartir dans différents bagages, afin d'en avoir s'il y a en a un qui s'égare.



L'INTIMITÉ



La **communication** et la **confiance** sont une part importante pour rassurer et partager son ressenti au partenaire de manière franche et ouverte.

- Accepter et intégrer le changement du corps causé par la stomie.
- Le stomie n'est pas douloureuse en soi (car elle n'est pas innervée) mais elle peut s'irriter et saigner avec des frottements : trouver la bonne position pour éviter cela. Comme par exemple l'utilisation d'oreillers pour être plus à l'aise et l'utilisation de gel lubrifiant pour éviter les douleurs.
- Vider sa poche avant les rapports sexuels.
- Des poches plus petites existent pour plus de discrétion.
- Si la poche devient embarrassante, il est possible de la camoufler.

Pour les hommes : porter des débardeurs qui vont recouvrir la poche (ou un vêtement serré à la taille).

Pour les femmes : l'option des nuisettes ou caraco est possible pour se sentir plus attirante.

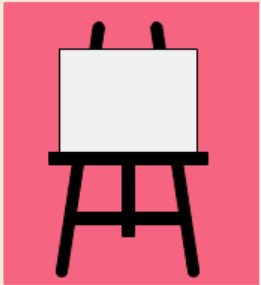
- Opter pour un bouchon obturateur de stomie pour éviter les fuites et garder de la discrétion.
- Il est possible de mener une grossesse à terme avec une stomie. L'accouchement peut se faire par voie basse également. La stomie s'adapte tout au long de la grossesse.
- A la fin de la grossesse, de méthode pour changer la poche peuvent être utiliser comme utiliser un miroir.

***Annexe 8 : Documents relatifs à l'entretien
d'évaluation***



ENTRETIEN D'EVALUATION

Maladie de Crohn Rectocolite hémorragique



Objectifs de l'entretien :



Permettre d'évaluer le patient



Permettre un retour sur les entretiens et le professionnel de santé

EVALUATION DU PATIENT

Si vous avez assisté à l'atelier ALIMENTATION :

- Pouvez-vous citer 2 aliments à éviter en cas de poussée ?-
- Comment peut-on optimiser la digestion ? Donner 2 exemples :
-
-

Si vous avez assisté à l'atelier ADAPTATION VIE QUOTIDIENNE :

- Le tabac aggrave la maladie de Crohn. VRAI ou FAUX
- Les MICI comportent 3 pathologies différentes. VRAI ou FAUX

Si vous avez assisté à l'atelier STOMIES :

- Citer deux accessoires pouvant empêcher les fuites des stomies ?
-
-
- Il est possible d'aller à la piscine avec une stomie. VRAI ou FAUX

Si vous avez assisté à l'atelier BIOETHERAPIES :

- Comment se conservent les biothérapies en général ?
.....
- Tous les vaccins sont possibles avec le traitement de biothérapie. VRAI ou FAUX

- Le médicament de biothérapie peut être remplacé par un biosimilaire par le pharmacien. VRAI ou FAUX

EVALUATION DU PROFESSIONNEL DE SANTE

Le but de cette évaluation est d'évaluer la qualité de l'atelier au travers du professionnel de santé.

Pour cela, il suffit de répondre aux questions par un des chiffres suivants :

1. Non satisfaisant
2. Satisfaisant
3. Très satisfaisant

- Accueil général :
- Explication du programme :
- Explications des différents ateliers :

Séance 1 : entretien initial

- Accueil :
- Cohérence des questions posées :

Atelier alimentation :

- Accueil :
- Explications :

Atelier vie quotidienne et stomie :

- Accueil :
- Explications :

Atelier biothérapie :

- Accueil :
- Explications :

Dernière séance : évaluation

- Accueil :
- Explications :

Remarques, appréciation :

.....

.....

.....

EVALUATION DU PROGRAMME

Séance 1 : Entretien initial

La séance vous a-t-elle paru pertinente ?

<u>Points positifs :</u>	<u>Points négatifs :</u>
--------------------------	--------------------------

Atelier alimentation : (vous pouvez argumenter vos réponses)

La séance vous a-t-elle apporté des informations ?

.....

Le contenu était-il complet ?

.....

Le déroulé de la séance suivait-il vos attentes ?

.....

Le format vous a-t-il plus ?

.....

La durée était-elle satisfaisante ? Auriez-vous préféré plus ou moins ?

.....

<u>Points positifs :</u>	<u>Points négatifs :</u>
--------------------------	--------------------------

Atelier adaptation de la vie quotidienne: (vous pouvez argumenter vos réponses)

La séance vous a-t-elle apporté des informations ?

.....

Le contenu était-il complet ?

.....

Le déroulé de la séance suivait-il vos attentes ?

.....

Le format vous a-t-il plus ?

.....

La durée était-elle satisfaisante ? Auriez-vous préféré plus ou moins ?

.....

<u>Points positifs :</u>	<u>Points négatifs :</u>

Atelier Stomies (vous pouvez argumenter vos réponses)

La séance vous a-t-elle apporté des informations ?

.....

Le contenu était-il complet ?

.....

Le déroulé de la séance suivait-il vos attentes ?

.....

Le format vous a-t-il plus ?

.....

La durée était-elle satisfaisante ? Auriez-vous préféré plus ou moins ?

.....

<u>Points positifs :</u>	<u>Points négatifs :</u>

Atelier Biothérapies : (vous pouvez argumenter vos réponses)

La séance vous a-t-elle apporté des informations ?

.....

Le contenu était-il complet ?

.....

Le déroulé de la séance suivait-il vos attentes ?

.....

Le format vous a-t-il plus ?

.....

La durée était-elle satisfaisante ? Auriez-vous préféré plus ou moins ?

.....

<u>Points positifs :</u>	<u>Points négatifs :</u>

Université de Lille
FACULTE DE PHARMACIE DE LILLE
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE
Année Universitaire 2022/2023

Nom : DUFRENNE

Prénom : Manon

Titre de la thèse : Les entretiens pharmaceutiques sur les MICI praticables en officine : de leur conception à leur réalisation

Mots-clés : Entretiens pharmaceutiques, MICI, maladie de Crohn, rectocolite hémorragique, entretiens thématiques, biothérapies, stomies, évaluation, application

Résumé :

Les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin sont des pathologies invalidantes dans la vie courante, de part des troubles intestinaux se caractérisant par des douleurs abdominales mais aussi des diarrhées. De plus en plus de patients sont atteints de ces pathologies.

Cette thèse fait suite à la thèse de Quentin Merlin concernant la création d'un programme d'entretien pharmaceutique sur les MICI. Différents ateliers seront proposés, notamment les biothérapies et les stomies qui sont généralement peu connus mais très importants. Un atelier adaptation de la vie quotidienne est également créé pour permettre aux patients de connaître quelques petites astuces et aide au quotidien.

Un entretien d'évaluation est développé pour évaluer le patient, le professionnel de santé et le programme en lui-même. Cela permettra d'avoir des retours et de pouvoir rebondir et s'améliorer pour les entretiens à venir.

Membres du jury :

Président : Monsieur **Nicolas SIMON**, Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

Assesseur(s) : Monsieur **Benjamin BERTIN**, Maître de conférences des universités en Immunologie, Faculté de Pharmacie de Lille

Membre(s) extérieur(s) : Madame **PEREIRA Viviane**, Docteur en Pharmacie, Pharmacien d'officine titulaire à FRUGES