

# Je désire recevoir :

## les dépliants d'information

### « Questions Réponses »

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



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

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

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

## les cartes

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

particulier il vaut mieux ne pas en prendre. Quand tu ne vas pas bien il est conseillé d'éviter les crudités et le lait. Par contre tu peux prendre des yaourts ou du fromage.

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

Avec cette maladie, on est parfois plus petit que les autres, au début. Les médecins essaient de connaître les raisons exactes de ce retard : les enfants, comme toi, mangent certainement moins que les autres ou, en tout cas, pas assez pour leurs besoins.

Manger quand on n'a pas faim ou mal au ventre, ce n'est pas facile. Si on ne fait rien pour te faire grossir, tu risques d'être vraiment petit, mais si tu suis bien les traitements, tu devrais atteindre une taille normale, c'est pour cela que l'on utilise souvent la nutrition entérale à ton âge pour traiter cette maladie.

### Est-ce qu'on va m'opérer ?

Cela arrive, mais ton médecin ne le décide que si les médicaments n'ont pas réussi à te mettre sur pieds ou s'il y a une complication. Dans certains cas, opérer peut permettre de recommencer à grandir. Dans la maladie de Crohn, le chirurgien enlève la partie de l'intestin qui est atteinte ; mais cela n'est pas suffisant pour te guérir, la maladie pouvant recommencer à n'importe quel autre endroit du tube digestif.

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

Non, il n'y a pas de raison d'arrêter l'école mais tu vas voir ce que tu es capable de faire ; si tu te sens bien, rien n'est interdit et l'école est aussi

importante pour ton avenir que pour celui des autres ; si tu es fatigué, ce n'est pas une honte de ne pas faire le sport ou de manquer. A certains moments, il va falloir adapter ton programme.

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

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

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

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

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

La série des autres dépliants

## Questions Réponses...

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



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

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

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

Conception & Réalisation : C&B Graphique 01 41 86 00 06

# Questions Réponses... aux enfants

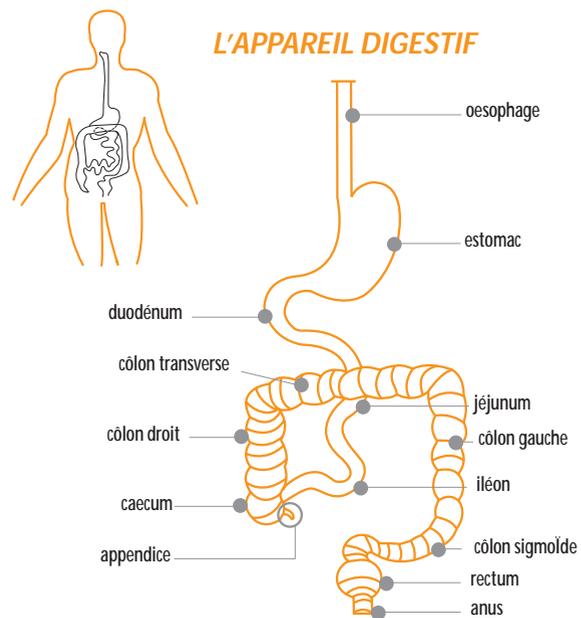


## J'ai une maladie de CROHN Qu'est-ce que c'est ?

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

Le but de ce dépliant est de fournir des réponses concises aux questions sur la " la maladie de Crohn " que peuvent se poser les enfants.

C'est une maladie de l'intestin surtout. Cette maladie provoque une inflammation de la paroi du tube digestif, c'est à dire qu'elle devient oedématisée (ou épaissie) avec de petites plaies (ulcérations). Voilà pourquoi tu as mal au ventre, de la diarrhée avec un peu de sang, de la fièvre, voilà pourquoi tu maigris. Tu as peut être aussi mal dans les articulations des genoux ou des coudes. Cette maladie touche le plus souvent la partie terminale de l'intestin grêle (iléon) ou le gros intestin (côlon). La bouche et l'anus peuvent aussi être atteints avec des aphtes ou des fissures.



J'ai une maladie de Crohn, c'est rare ?

Non tu n'es pas le seul, environ 60 000 personnes en France (enfants et adultes) vivent avec cette maladie, 20 % sont des enfants.

J'ai une maladie de Crohn, comment peut-on « l'attraper » ?

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

Peut-on me guérir ?

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

Est-ce normal de se sentir triste ?

Oui, c'est normal quand on a mal, quand on a souvent la diarrhée ou quand on se trouve « moche » à cause des médicaments : on se sent seul, on pense que c'est injuste, on pleure et on a l'impression que

personne ne comprend. Il faut en parler à tes parents ou à ton médecin, ils peuvent t'aider ou trouver quelqu'un qui peut le faire. Tu peux aussi demander à rencontrer quelqu'un de ton âge qui a la même maladie. Tu réalises alors que tu n'es pas tout seul.

Quels examens va-t-on me faire ?

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

Quels médicaments va-t-on me donner ?

Deux médicaments sont utilisés lorsque cela ne va pas. Ce sont la Mésalazine (Pentasa®, Rowasa®) ou plus souvent les corticoïdes (Cortancyl® ou Solupred®). Un autre traitement est aussi proposé quand tu ne grandis pas c'est la nutrition entérale. Il s'agit d'un mélange d'aliments spéciaux liquides administrés à l'aide d'une sonde qui passe par le nez et qui va dans l'estomac car ce mélange n'a pas bon goût. Ceci se fait avec l'aide d'une petite pompe en continu la nuit pendant que tu dors ainsi tu peux aller à l'école sans problème. C'est aussi efficace que les corticoïdes sans leurs inconvénients et cela permet en plus de grandir. Pour empêcher

les rechutes on utilise fréquemment des immunosuppresseurs (Azathioprine, Méthotrexate). D'autres médicaments peuvent aussi être associés contre la douleur ou des vitamines et du calcium pour ta croissance. De nouveaux médicaments dirigés de manières très ciblées contre une des molécules présents dans ton corps et responsables de l'inflammation, peuvent être proposés lorsque les autres médicaments ne marche pas.

Quels sont les inconvénients des médicaments ?

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

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

Est-ce que je vais être au régime ?

Tu as surtout besoin de regrossir. On te laisse donc manger ce que tu veux y compris les bonbons ou des boissons sucrées (quand tu vas bien). Mais tu dois être raisonnable et si tu sais que tu as mal au ventre chaque fois que tu prends un aliment

# Bulletin d'adhésion

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

Adhésion nouvelle  Renouvellement

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

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

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

Je fais un don d'un montant de  €

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

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

NOM : \_\_\_\_\_ PRÉNOM : \_\_\_\_\_

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

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

Tél : \_\_\_\_\_ E-Mail : \_\_\_\_\_

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

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

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

Je suis :  Malade  Crohn  RCH  
 Proche de malade  Crohn  RCH

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



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