

GRANDANGLE

GASTRO ENTÉROLOGIE

Janssen Immunology

Document réalisé à l'initiative de

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson



Retour à la vie normale : un nouvel objectif au cours des MICI^[1]

Depuis le début des années 2000, les objectifs thérapeutiques se sont modifiés au cours des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) : initialement cliniques, ils ont évolué parallèlement au nombre croissant de molécules ciblant les voies de l'inflammation. Actuellement, on parle de rémission biologique, endoscopique, histologique, de leur combinaison et, dans les années à venir, de rémission moléculaire, objectifs repris par les consensus STRIDE I^[2] puis STRIDE II^[3].

Le concept de « Patient-Reported Outcomes » (PRO) correspond pour les PRO-2 aux symptômes de la maladie et pour les PRO-1 à l'impact de la maladie sur différents aspects de la vie du patient tels que la qualité de vie, le handicap, la fatigue, la productivité au travail et l'anxiété/dépression. Cependant, il existe une discordance entre le ressenti des patients et celui des médecins, notamment pour les impériosités et les dimensions psychologique, familiale (y compris sexuelle) et socio-professionnelle^[4].

Le concept novateur de « retour à la vie normale » permet une approche holistique de ces différentes dimensions. Si les traitements occupent une place majeure pour le retour à une vie normale, cela ne semble pas suffisant car malgré une rémission profonde, la qualité de vie des patients peut demeurer altérée. Les traitements doivent être les moins contraignants possibles (rythme et voie d'administration) avec un profil de tolérance satisfaisant et une surveillance peu invasive. Les thérapies complémentaires associées au traitement conventionnel en lien avec les équipes d'éducation thérapeutique et les associations de patients prennent ici toute leur place, permettant une alimentation plaisir et « plus saine », une activité physique adaptée et des thérapies de relaxation.

Dr Stéphane Nahon | Montfermeil, Dr Catherine le Berre | Nantes

**LES MICI,
DES MALADIES
AYANT UN IMPACT
FORT SUR LA VIE
DES PATIENTS**

Par l'inflammation intestinale et systémique qu'elles provoquent, les MICI sont responsables d'une symptomatologie digestive souvent bruyante qui peut s'associer à des manifestations extra-intestinales dans plus de 40 % des cas^[5], et une grande fatigue. Ces symptômes affectent les dimensions psychologique, familiale (y compris sexuelle) et socio-professionnelle de la vie des patients (figure 1A). Même en l'absence de toute activité inflammatoire, de nombreux facteurs peuvent impacter le quotidien des patients atteints de MICI (voir encadré).

Facteurs pouvant impacter la vie quotidienne des patients

- Symptômes digestifs
- Manifestations extra-intestinales
- Fatigue
- Complications anatomiques (sténoses/fistules en cas de maladie de Crohn, microrectum en cas de rectocolite hémorragique)
- Complications fonctionnelles (ex. diminution de la contractilité colique)
- Risque de chirurgie (complications post-opératoires, peur d'une stomie)
- Effets secondaires des traitements
- Contraintes liées aux traitements (vaccinations – dont l'observance est médiocre et principalement liée aux inquiétudes sur leur innocuité, surveillance dermatologique/ gynécologique...)
- Surveillance rapprochée par des examens plus ou moins invasifs et répétés
- Hospitalisations parfois répétées

**LE CONCEPT
DE PRO**

Au cours des 15 dernières années, a été développé le concept de « **Patient-Reported Outcomes** » (PRO), défini comme la perception du patient vis-à-vis de son propre état de santé, directement rapportée par lui, sans aucune interprétation par une tierce personne^[6]. Chez les patients atteints de MICI, deux types de PRO sont décrits: les **PRO-2** correspondant aux symptômes digestifs en lien avec la maladie (diarrhée/rectorragies en cas de rectocolite hémorragique, douleurs abdominales/diarrhée en cas de maladie de Crohn) et qui ont supplanté dans le consensus STRIDE-II les scores d'activité clinique historiquement utilisés^[3]; et les **PRO-1** correspondant à l'impact de la maladie sur la vie du patient, incluant la qualité de vie, le handicap, la fatigue, la productivité au travail, et l'anxiété/dépression (figure 1B).

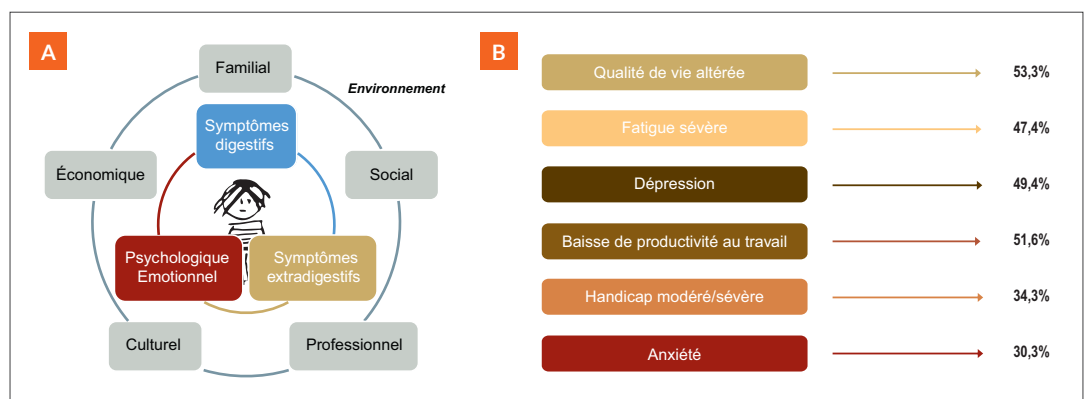


Figure 1. (A) Impact multidimensionnel des MICI sur le quotidien des patients; (B) Altération des PRO-1 sur une cohorte de 1185 patients français atteints de MICI, d'après Williet^[7].

DES DIVERGENCES IMPORTANTES ENTRE PATIENTS ET GASTRO-ENTÉROLOGUES

Une large enquête menée sur plus de 2000 patients MICI et plus de 600 gastroentérologues a montré les **différences de considération portée aux différents symptômes** en termes d'impact sur la qualité de vie (figure 2)^[4]. En particulier, les impériosités sont bien moins souvent prises en compte par les médecins qu'elles ne le sont par les patients chez qui elles impactent lourdement le quotidien. Néanmoins il existe un effort grandissant pour considérer ce symptôme à sa juste valeur en pratique mais aussi dans les essais cliniques^[8]. De même, les **objectifs visés par les traitements** sont différents selon le point de vue des patients et celui des médecins. Les patients espèrent avant tout une amélioration de leur qualité de vie et une résolution complète des symptômes^[9]. Quant aux médecins, au-delà de la rémission clinique, ce sont la rémission endoscopique et la normalisation des biomarqueurs qui sont visées^[3].

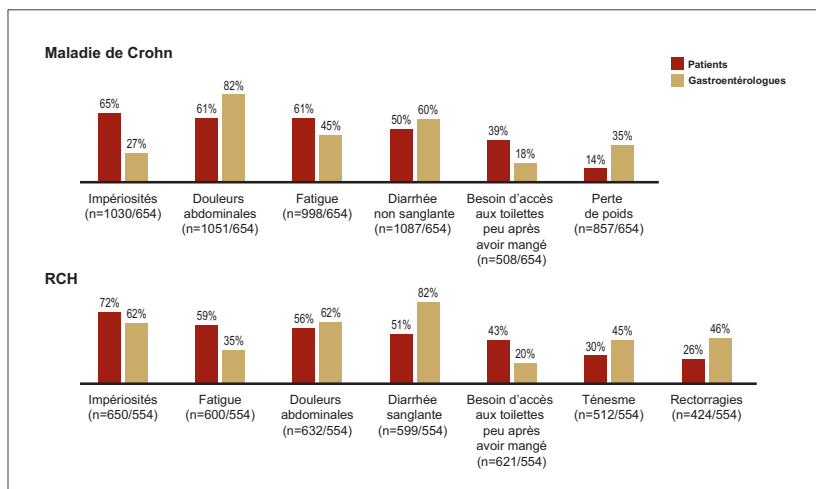


Figure 2. Symptômes rapportés par les patients versus les gastroentérologues comme ayant le plus fort impact sur la qualité de vie, d'après Rubin^[4].

COMMENT ACCOMPAGNER LES PATIENTS VERS LE RETOUR À UNE VIE NORMALE ?

Impliquer le patient dans le choix du traitement

Le choix d'un traitement en cas de MICI en poussée dépend de 4 paramètres principaux : l'efficacité, la tolérance, le mode d'administration et les modalités de remboursement. En dehors du dernier paramètre sur lequel ni le médecin ni le patient n'ont le choix, une discussion est nécessaire entre le gastroentérologue et son patient pour choisir la thérapie la plus adaptée en fonction du délai d'action nécessaire (maladie sévère ou non, corticorésistance), des comorbidités et des éventuels effets indésirables antérieurs, et des préférences du patient concernant le mode et la fréquence d'administration. Il est également important de tenir compte des inquiétudes du patient vis-à-vis des traitements (figure 3)^[10].

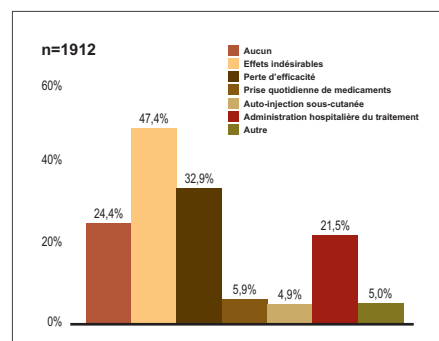


Figure 3. Inquiétudes vis-à-vis du traitement en cours, d'après Nachury^[10].

Assurer la surveillance la moins invasive possible

La stratégie « treat-to-target » impose un rythme soutenu des examens de suivi pour s'assurer du bon contrôle de l'inflammation, imposant le développement d'outils de surveillance non invasive. En effet, les examens endoscopiques ont une acceptabilité très médiocre^[9]. L'acceptabilité de la calprotectine fécale est aussi imparfaite^[11], et un certain nombre de patients refusent ou ont des difficultés à manipuler les selles^[12]. Le développe-

ment des **tests de calprotectine fécale à domicile** et de **nouvelles méthodes de prélèvements plus ergonomiques** telles que celle désormais utilisée pour le test immunologique fécal, devraient améliorer l'acceptabilité de cet outil de surveillance non invasive^[11]. Enfin, l'utilisation de l'**échographie** se développe chez les patients atteints de MICI. Il s'agit d'un examen facile et rapide, très bien accepté par les patients, que le gastroentérologue peut réaliser en consultation.

L'importance de la communication patient-médecin

Une récente enquête canadienne a souligné l'importance d'une bonne communication entre le patient atteint de MICI et son gastroentérologue avec la nécessité d'un **temps dédié lors de la consultation à la discussion sur la qualité de vie** et l'impact de la maladie sur le quotidien du patient^[13]. Une **écoute attentive** est nécessaire pour améliorer la prise en charge des patients et envisager un retour à une vie normale. L'orientation vers des **associations de patients** telle que l'afa Crohn RCH France est aussi conseillée^[14].

Des standards de « qualité de soins » pour la qualité de vie des patients, d'après Fiorino^[15]

STRUCTURE

Équipe multidisciplinaire comprenant au moins un médecin, un chirurgien, un infirmier, un radiologue et un anatomopathologiste spécialisés dans les MICI • Accès aux soins de support avec d'autres spécialistes (diététicien, psychologue, etc.) • Implication du patient dans l'équipe multidisciplinaire • Services de transition (médico-chirurgical, pédiatrie-adulte)

PARCOURS DE SOIN

Parcours clinique structuré pour le diagnostic, le suivi et le traitement des MICI avec application des recommandations • Éducation thérapeutique, conseil, soutien physique et émotionnel par des infirmiers spécialisés • Ligne d'assistance (téléphone, courriel) • Registres de patients • Coordination et standardisation des soins • Réseau de collaboration • Consultations MICI spécialisées • Téléconsultations, télésurveillance • Récupération accélérée après chirurgie

Vers une approche holistique des MICI

L'approche holistique consiste à **prendre en compte la personne dans sa globalité**, plutôt que de la considérer de manière morcelée, et tient compte de ses dimensions physique, mentale, émotionnelle, familiale, sociale, culturelle, spirituelle. Elle inclut les **médecines alternatives et complémentaires (MAC)**, utilisées par plus de 28 % des patients atteints de MICI dans une large enquête française menée chez plus de 2000 patients^[10]. Ces MAC englobent les médicaments et produits à base de plantes (**phytothérapie**), les **thérapies psychocorporelles et psychologiques**, les **activités basées sur l'exercice physique**, et les **régimes** dont le niveau de preuve est variable selon les techniques (*figure 4*). Parmi celles ayant le plus fort niveau de preuve, le **curcuma**, la **moxibustion** et les **thérapies cognitivo-comportementales** ont montré des effets positifs sur la rémission clinique et/ou la qualité de vie des patients. L'effet des régimes est encore à démontrer et un certain nombre d'essais cliniques sont actuellement en cours pour évaluer l'efficacité de différents abords nutritionnels sur l'évolution des MICI, de même que l'activité physique dont les effets sont de plus en plus étudiés^[16].

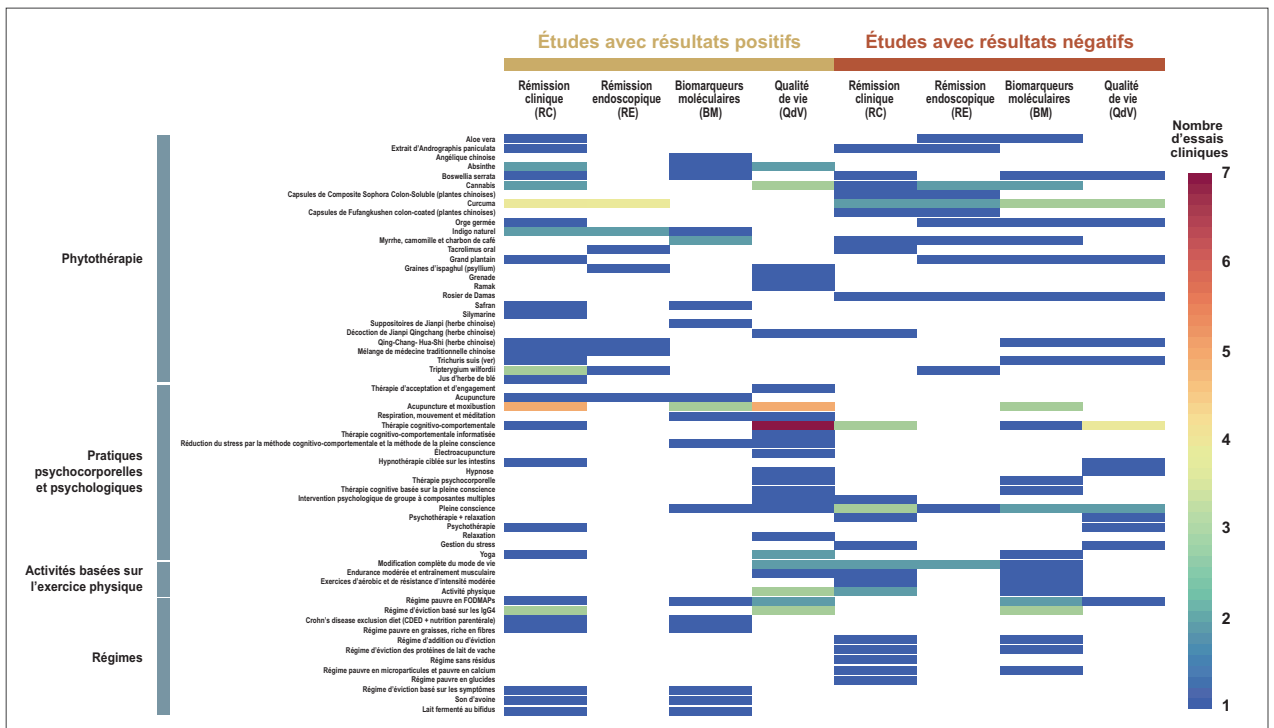


Figure 4. Résumé des essais cliniques randomisés évaluant l'effet des médecines alternatives et complémentaires (MAC) chez les patients atteints de MICI, d'après Sudhakar^[16].

En raison du **plafond thérapeutique** rencontré avec les médicaments approuvés pour le traitement des MICI^[17], et au vu de la grande variabilité des symptômes digestifs et extra-digestifs présentés par nos patients^[5], les MAC, **en combinaison avec les thérapies usuelles**, pourraient jouer un rôle dans la prise en charge globale des patients et dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie. Néanmoins, le recours à de telles approches n'est pas dénué de risques, en particulier pour celles dont le niveau de preuve est quasi nul, ou lorsque le clinicien n'a pas été informé du recours à ces pratiques. Une **communication efficace** est indispensable entre le patient, son gastroentérologue et les autres thérapeutes le prenant en charge.



Figure 5. Forces, faiblesses, menaces et perspectives pour l'adoption du modèle de soins holistiques dans l'obtention de résultats durables et significatifs pour les patients atteints de MICI, d'après Sudhakar^[16].

1 Les MICI ont un impact multidimensionnel sur la vie des patients, même en l'absence de toute inflammation active.

2 Il faut être conscient des différences de considération portée aux différents symptômes en termes d'impact sur la qualité de vie selon le point de vue du patient et celui du gastroentérologue.

POINTS À RETENIR

3 Accompagner le patient vers le retour à une vie « normale » impose de l'impliquer dans la prise en charge thérapeutique, d'assurer la surveillance la moins invasive possible, et d'entretenir une communication patient-médecin efficace.

4 L'approche holistique de la maladie avec le recours aux médecines alternatives et complémentaires associé au traitement usuel pourrait jouer un rôle dans l'amélioration de la qualité de vie.

[1] Le Berre C *et al.* Ulcerative colitis. *The Lancet*, 2023; 402(10401): 571-584.

[2] Peyrin-Biroulet L *et al.* Selecting Therapeutic Targets in IBD (STRIDE): Determining Therapeutic Goals for Treat-to-Target. *Am J Gastroenterol.* 2015 Sep; 110(9): 1324-38

[3] Turner D *et al.* STRIDE-II: An Update on the Selecting Therapeutic Targets in IBD (STRIDE) Initiative of the International Organization for the Study of IBD (IOIBD): Determining Therapeutic Goals for Treat-to-Target strategies in IBD. *Gastroenterology* 2021; 160: 1570-83.

[4] Rubin DT *et al.* International Perspectives on Management of IBD: Opinion Differences and Similarities Between Patients and Physicians From the IBD GAPPs Survey. *Inflamm Bowel Dis* 2021; 27: 1942-53.

[5] Ott C et Schölmerich J. Extraintestinal manifestations and complications in IBD. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol* 2013; 10: 585-95.

[6] Guidance for Industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labelling claims Food and Drug Administration. 2009. Published Online First: 2009. <https://www.fda.gov/downloads/Drugs/GuidanceComplianceRegulatoryInformation/Guidances/UCM193282.pdf>

[7] Williet N *et al.* Patient-reported Outcomes in a French Nationwide Survey of IBD Patients. *J Crohns Colitis* 2017; 11: 165-74.

[8] Caron B *et al.* Identifying, Understanding, and Managing Fecal Urgency in IBD. *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 2023; 21: 1403-1413.e27.

[9] Casellas F *et al.* Patient preferences for IBD treatment objectives. *Dig Liver Dis* 2017; 49: 152-6.

[10] Nachury M *et al.* Patients' real-world experience with IBD: A cross-sectional survey in tertiary care centres from the GETAID group. *Dig Liver Dis* 2021; 53: 434-41.

[11] Buisson A *et al.* Comparative Acceptability and Perceived Clinical Utility of Monitoring Tools: A Nationwide Survey of Patients with IBD. *Inflamm Bowel Dis* 2017; 23: 1425-33.

[12] Maréchal C *et al.* Compliance with the faecal calprotectin test in patients with IBD. *United European Gastroenterol J* 2017; 5: 702-7.

[13] Rohatinsky N *et al.* An Exploratory Study of Health-related Quality of Life and Care Experiences in Older Adults with IBD. *Journal of the Canadian Association of Gastroenterology* 2023; 6: 116-24.

[14] Buisson A, Nachury M. Comment mieux annoncer le diagnostic d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin? *HGOD* 2023; 30: 597-604

[15] Fiorino G *et al.* 'Quality of Care' Standards in IBD: A Systematic Review. *Journal of Crohn's and Colitis* 2019; 13: 127-37.

[16] Sudhakar P *et al.* Holistic healthcare in IBD: time for patient-centric approaches? *Gut* 2023; 72: 192-204.

[17] Baumgart DC *et al.* Newer Biologic and Small-Molecule Therapies for IBD. *N Engl J Med* 2021; 385: 1302-15.

Auteurs: Dr Stéphane Nahon (Montfermeil). **Rédaction:** Dr Catherine Le Berre (Nantes). **Liens d'intérêts:** Dr Stéphane Nahon: Abbvie, Celltrion, Ferring, Galapagos, Gilead, Janssen, Lilly, Pfizer, Takeda. Dr Catherine Le Berre: Abbvie, Amgen, Celltrion, Ferring, Fresenius Kabi, Galapagos, Gilead, Janssen, Lilly, MSD, Nordic, Pfizer, Sandoz, Takeda. **Directrice de Clientèle:** Noëlle Croisat, Éditions John Libbey Eurotext, 0763590368, noelle.croisat@jle.com. **Chef de projet:** Valérie Toulgoat, valerie.toulgoat@jle.com. **Conception graphique:** Stéphane Bouchard. **Crédits photo:** ©AdobeStock.com. Document réservé à l'usage exclusif du corps médical. **Dépôt légal:** © John Libbey 2024. La publication de ce contenu est réalisée à l'initiative des laboratoires Janssen par les éditions John Libbey Eurotext. Ce document est diffusé en tant que service d'information aux professionnels de santé par les laboratoires Janssen.