

A black and white photograph of a person's arm and hand. The person is wearing a white t-shirt. Their right hand is scratching their left forearm. The background is a plain, light color.

“

*Pourquoi je
me gratte ?*

“

*Le prurit,
qu'est-ce
que c'est ?*

“

*Comment réduire
ce besoin de
se gratter ?*

LE PRURIT DANS LA CHOLANGITE BILIAIRE PRIMITIVE (CBP)

INTRODUCTION

Cette brochure est destinée aux patients atteints de Cholangite Biliaire Primitive (CBP) ainsi qu'à leur entourage.

L'ensemble de ces éléments vous aideront, nous l'espérons, à vous informer sur ce symptôme fréquent, dans cette maladie, qu'est le prurit (ou démangeaisons), et à répondre aux questions que vous pourriez vous poser.

Pr Olivier **CHAZOILLÈRES**

Hépatologue à l'hôpital St Antoine, Paris

Pr. Laurent **MISERY**

Dermatologue au CHU de Brest

Une association au service des patients :

Association albi (Association pour la Lutte contre les maladies inflammatoires du foie et des voies Biliaires)

3 rue Louis Le Vau 78000 Versailles

Site internet : www.albi-france.org

Adresse e-mail : info@albi-france.org

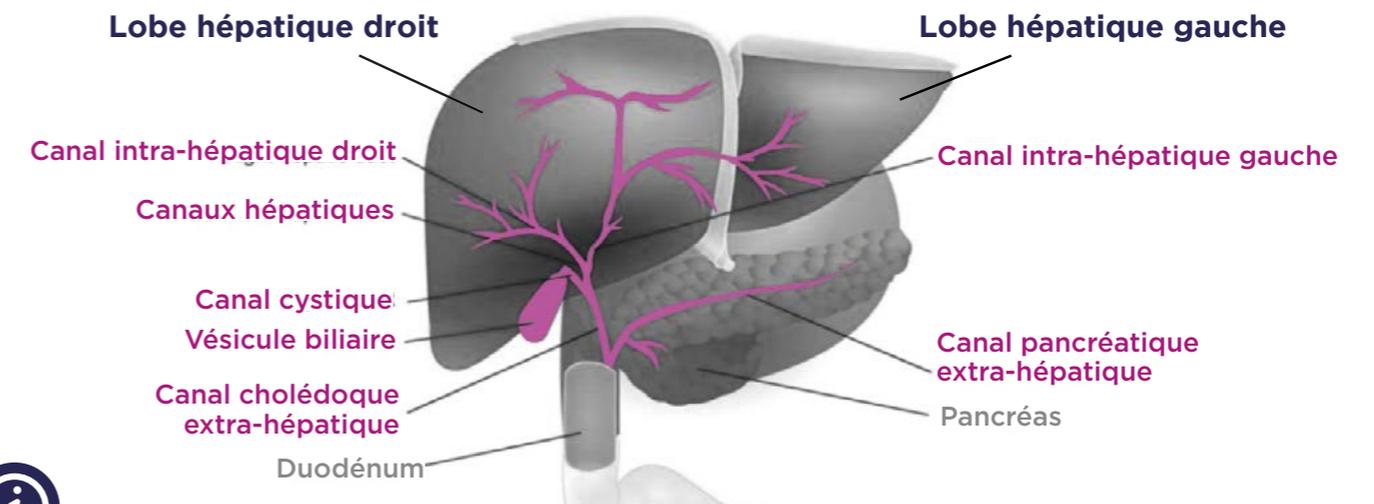


LA CHOLANGITE BILIAIRE PRIMITIVE (CBP)

- ♥ Dénommée Cirrhose Biliaire Primitive avant 2015.
- ♥ Maladie qui touche majoritairement les femmes (8 femmes pour 1 homme).
- ♥ Diagnostiquée entre 30 et 70 ans avec un pic à la cinquantaine.
- ♥ Souvent silencieuse et de découverte fortuite lors d'un bilan biologique hépatique perturbé.

C'est la maladie inflammatoire des « petits canaux biliaires » de l'arbre biliaire (non visualisés par des examens radiologiques) alors que d'autres maladies touchent uniquement les « grands canaux biliaires ». La Cholangite Biliaire Primitive fait partie des maladies cholestatiques, c'est-à-dire des maladies caractérisées par une mauvaise élimination des acides biliaires.

L'arbre biliaire ou voies biliaires est un ensemble de canaux collectant la bile synthétisée dans le foie jusqu'à son écoulement dans le duodénum.



Les symptômes cliniques les plus fréquents sont :

- **LA FATIGUE** souvent mal comprise et sous évaluée car non spécifique et subjective.
- **Les démangeaisons ou PRURIT** avec des lésions de grattage disséminées sur tout le corps mais principalement aux extrémités.

LE PRURIT : QU'EST CE QUE C'EST ?



Une sensation déplaisante conduisant au besoin de se gratter.



Le prurit (ou démangeaisons) constitue un des **symptômes très fréquents de la dermatologie**. Le prurit a pour principales caractéristiques de :

✓ Concerner la **peau** et **certaines muqueuses** ou **semi-muqueuses** comme les lèvres et le nez.

✓ Être localisé sur une **partie délimitée** de peau ou bien être **généralisé**.



✓ Se caractériser par une réponse spécifique : **le grattage** qui apparaît comme la seule solution pour apaiser cette sensation pénible. La réaction réflexe, qui est de se gratter, ne soulage que très momentanément le prurit ne le faisant pas disparaître complètement, mais temporairement.

✓ S'aggraver quand les démangeaisons persistent, car le grattage entraîne généralement des **lésions douloureuses de la peau et des phanères** (cuir chevelu, poils, ongles) qui risquent de se surinfecter.



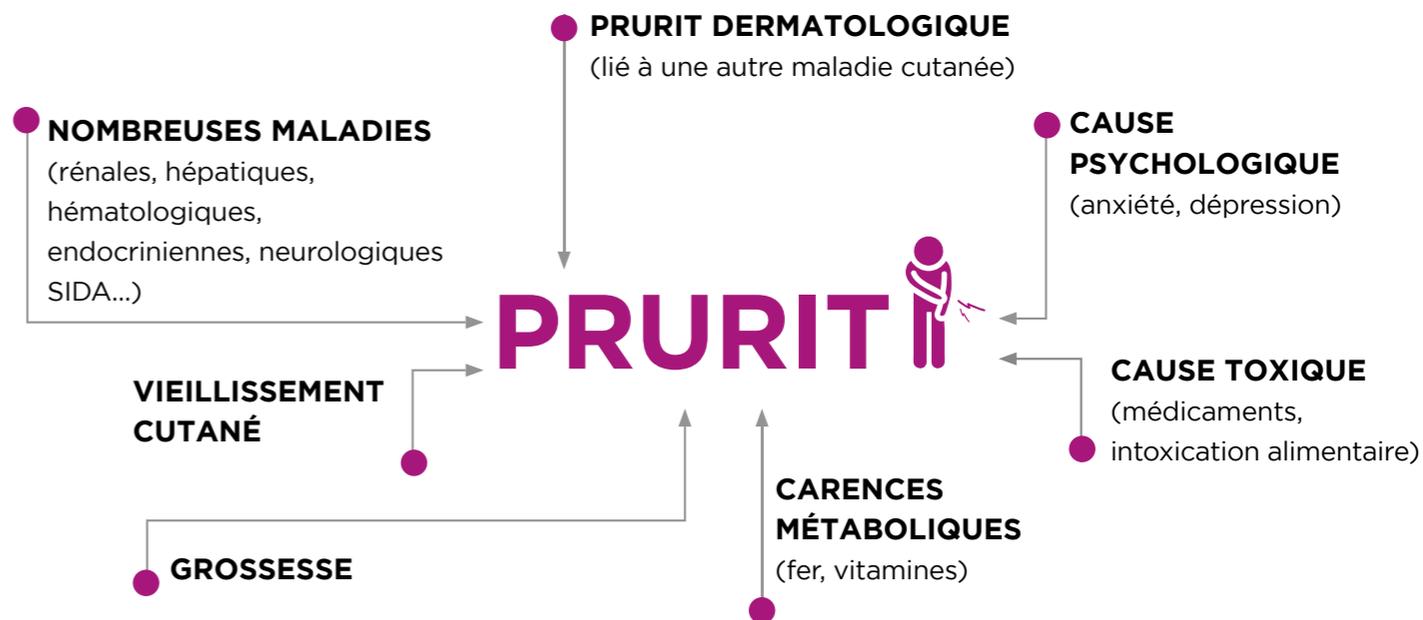
Le vécu du prurit est toujours très individuel et est très variable d'un sujet à l'autre.

LE PRURIT : POURQUOI ?

Le prurit peut survenir au cours de **maladies cutanées inflammatoires**, de **différentes maladies** (maladies du sang, neurologiques, psychiques, de la thyroïde, du diabète, etc...) ou suite à une **accumulation de substances potentiellement toxiques (acides biliaires dans les maladies du foie** ou lors de la grossesse mais aussi l'urée lors de maladies rénales). Il peut être induit également par des **agents extérieurs** (toxines, médicaments) ou apparaître chez le **sujet âgé** de plus de 70 ans.



Ainsi, les causes du prurit sont multiples : un nombre important de circonstances peuvent être associées à ces démangeaisons.

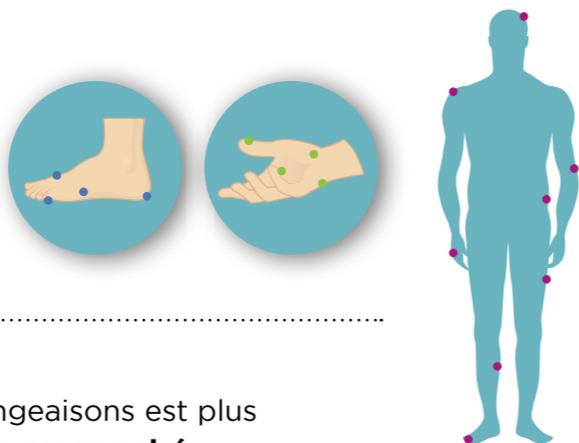


LE PRURIT DANS LA CHOLANGITE BILIAIRE PRIMITIVE

Le prurit est souvent **révélateur du diagnostic** de la Cholangite Biliaire Primitive. C'est un **symptôme majeur** de la maladie car 20 à 70% des patients développeront un prurit à un moment donné de leur maladie mais les caractéristiques varient considérablement d'un patient à l'autre.

✓ Le prurit peut apparaître à **n'importe quel stade de la maladie** et peut fluctuer. Il n'y a **pas de corrélation entre la progression de la maladie et la sévérité du prurit**. Sa disparition spontanée est rare mais elle peut survenir alors même que la maladie progresse.

✓ Le prurit est souvent **plus intense au niveau des bras et des jambes**, notamment au niveau des paumes de mains et plantes de pieds. Il peut prédominer également au niveau **des zones de frottement**.



✓ **L'intensité** des démangeaisons est plus forte **en fin de journée ou en soirée**.

✓ Le prurit peut être responsable d'une fatigue liée à une **perturbation du sommeil**.

✓ Enfin, les démangeaisons peuvent s'aggraver en période prémenstruelle ou chez la femme enceinte.

LE PRURIT : POURQUOI ÇA GRATTE ?

Les mécanismes qui participent aux démangeaisons ne sont **pas bien connus, assez complexes** et **multifactoriels** (plusieurs facteurs).

Le prurit est vraisemblablement induit par une ou plusieurs **substances "pruritogènes"** normalement excrétées (évacuées) dans la bile et dont la concentration, dans le sang, augmente du fait de la cholestase.

On suppose donc que le prurit serait lié à l'**accumulation de sels biliaires** induisant une **production exagérée d'opioïdes** d'origine hépatique.

- Les **acides biliaires** activeraient une protéine, associée à la démangeaison, située au niveau des neurones sensoriels (terminaisons nerveuses qui ont un rôle dans la perception du stimulus).
- Les **opioïdes endogènes** (c'est-à-dire fabriqués par le foie) sembleraient stimuler les terminaisons nerveuses de la peau et/ou stimuler directement au niveau du cerveau.



- **Cholestase** : stagnation de la bile dans le foie en raison d'une diminution de son évacuation par les canaux biliaires.
- **Opioïde** : substance exerçant une action comparable à celle de l'opium.
- **Substances pruritogènes** : médiateurs chimiques sécrétés dans le corps qui sont à l'origine du prurit.
- **Terminaisons nerveuses** : extrémités des nerfs qui se situent au niveau de la peau. Leur rôle est d'enregistrer les différentes sensations : le chaud, le froid, la douleur... Ainsi, lorsque ces terminaisons nerveuses captent un message, elles le transmettent au cerveau.

LE PRURIT : SUIVI ADAPTÉ ET ÉVALUATION RÉGULIÈRE

Ces poussées spontanées et imprévisibles peuvent altérer votre bien-être et nuire à votre vie personnelle et/ou professionnelle. C'est pourquoi, vous devez consulter votre spécialiste de la Cholangite Biliaire Primitive si ces démangeaisons persistent.

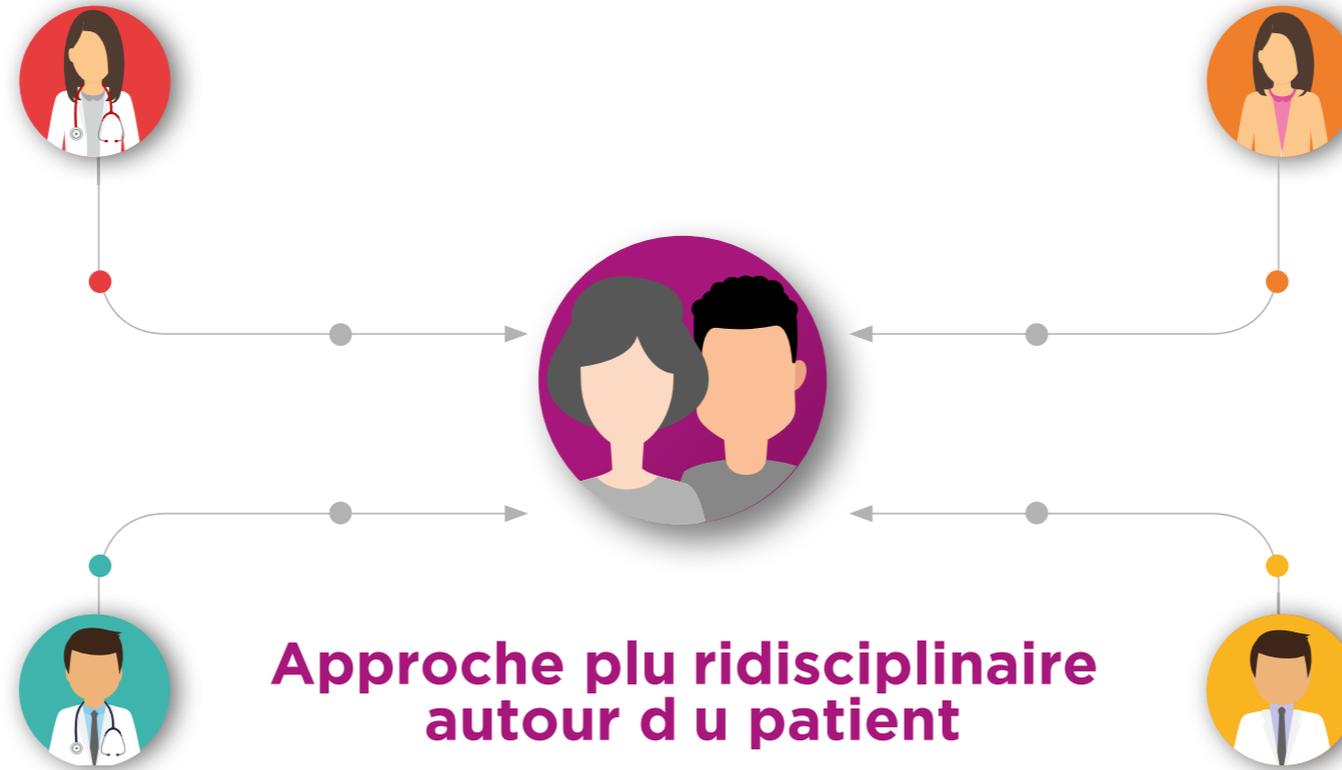
La prise en charge peut en être difficile et passe d'abord par la prise en charge de votre maladie cholestatique car le meilleur traitement du prurit est étiologique (c'est-à-dire traiter la maladie qui en est la cause principale). Puis une approche multidisciplinaire peut-être instituée, pour faciliter son traitement.

Votre médecin **hépatogastro-entérologue** évaluera votre prurit, proposera une prise en charge adaptée, vous orientera vers des confrères et assurera le suivi régulier. Les étapes importantes sont :

- L'interrogatoire médical (répercussion sur le sommeil et l'état général),
- L'évaluation des lésions induites par le grattage,
- L'examen clinique pour évaluer la topographie (diffuse ou localisée) et l'évolutivité (permanente ou par crise).

Une consultation avec un **dermatologue** pourra vous être proposée par votre médecin spécialiste si les démangeaisons perdurent.

Le grattage risque d'entraîner des lésions douloureuses nécessitant des traitements spécifiques (traitement dermatologique et/ou traitement cosméto-émollient).



Un soutien par **un(e) psychologue**, professionnel(le) de l'écoute pourra être proposé par votre médecin spécialiste.

- Le prurit a une composante psychique importante, que traduit l'extrême variabilité du ressenti d'une personne à l'autre.
- Le stress ou l'anxiété peuvent aggraver le prurit, et même être le facteur le plus important dans son déclenchement, sa persistance et son aggravation.
- Plus un prurit dure, plus la composante psychologique est présente. Quand le prurit s'est installé parfois depuis plusieurs années, le geste de grattage devient automatique.
- Vous pourrez recevoir lors de votre consultation, un soutien et des conseils, pour vous aider à modifier vos comportements.

En fonction de l'établissement où vous êtes suivi, vous pourrez bénéficier d'un accompagnement par **un(e) infirmier(e) spécialisé(e) dans l'éducation thérapeutique**. Leur rôle est :

- D'aider les personnes atteintes de maladie chronique et leur entourage à comprendre leur maladie et leurs traitements,
- De coordonner vos soins avec les autres soignants et,
- De maintenir ou d'améliorer votre qualité de vie notamment à la suite de complications ou de symptômes.

POUR COMPLÉTER ET VOUS AIDER À CARACTÉRISER VOTRE PRURIT

AVANT VOTRE CONSULTATION, vous pouvez également vous appuyer sur ce questionnaire rapide. (5-D Pruritus Scale, traduit et adapté en français)



Un conseil : cochez les cases qui vous semblent justes au crayon de papier afin de pouvoir répéter l'opération avant chaque consultation.



1. DURÉE

Durant les deux dernières semaines, combien d'heures par jour avez-vous eu des démangeaisons ?

- Moins de 6 heures par jour
- 6 à 12 heures
- 12 à 18 heures
- 18 à 23 heures
- Toute la journée



2. INTENSITÉ

Précisez l'intensité des démangeaisons au cours des deux dernières semaines

- Absente
- Légère
- Modérée
- Sévère
- Insupportable



3. RETENTISSEMENT

Évaluez l'impact des démangeaisons sur les activités suivantes au cours des deux dernières semaines :

SOMMEIL

- N'est jamais affecté
- Est occasionnellement affecté
- Est fréquemment affecté
- Retarde l'endormissement et me réveille occasionnellement
- Retarde l'endormissement et me réveille souvent

LOISIRS, VIE SOCIALE

- Je ne me sens pas concerné(e)
- Ne sont jamais affectés
- Sont rarement affectés
- Sont occasionnellement affectés
- Sont fréquemment affectés
- Sont toujours affectés

MÉNAGE, COURSES

- Je ne me sens pas concerné(e)
- Ne sont jamais affectés
- Sont rarement affectés
- Sont occasionnellement affectés
- Sont fréquemment affectés
- Sont toujours affectés

TRAVAIL, ÉTUDES

- Je ne me sens pas concerné(e)
- Ne sont jamais affectés
- Sont rarement affectés
- Sont occasionnellement affectés
- Sont fréquemment affectés
- Sont toujours affectés

suite du questionnaire >>>



4. LOCALISATION

Au cours deux dernières semaines, notez la/les localisation(s) des démangeaisons. Si la partie du corps, qui est concernée, n'est pas listée, choisissez celle qui est la plus proche :

- Cuir chevelu
- Visage
- Poitrine
- Abdomen
- Dos
- Épaules
- Cuisses
- Membres inférieurs
- Dos des pieds, orteils
- Plantes des pieds
- Paumes des mains
- Dos des mains, doigts
- Avant bras
- Bras
- En regard des vêtements qui frottent (ceinture, sous-vêtements)
- Pli de l'aîne

DES MESURES SIMPLES PEUVENT CALMER VOS DÉMANGEAISONS ET SOULAGER VOTRE QUOTIDIEN

Quels sont les facteurs favorisants ou aggravants ?

Certains facteurs peuvent favoriser l'apparition du prurit mais aussi l'aggraver lorsque la démangeaison est installée. Il faut donc éviter tout ce qui peut favoriser l'apparition ou l'exacerbation du prurit comme par exemple :

1 la chaleur car le prurit est augmenté par la chaleur mais calmé par le froid.

2 le frottement des vêtements ou des draps sur la peau, exacerbé par les fibres synthétiques ou par des tissus chauds.

3 le stress et l'anxiété : si la plupart des prurits ont une origine identifiable, la part émotionnelle est également présente. Le prurit sera toujours ressenti de manière plus intense en situation de stress, de surmenage ou d'anxiété.

4 un air sec qui favorisera une déshydratation cutanée.

5 la prise d'excitants (tabac, alcool, café...).

6 certains médicaments sont fortement suspectés d'induire un prurit. Discutez avec votre médecin ou votre pharmacien si vous vous inquiétez des médicaments que vous êtes en train de prendre.

7 les produits qui peuvent irriter la peau comme par exemple les antiseptiques alcooliques, les dermocorticoïdes (médicaments utilisés pour traiter des affections dermatologiques), les savons parfumés ou acides, les lessives trop parfumées.

DES CONSEILS PRATIQUES OU UN CHANGEMENT DE STYLE DE VIE PEUVENT CALMER VOS DÉMANGEAISONS VOIRE LES FAIRE DISPARAÎTRE

Profiter de sa toilette pour calmer ses démangeaisons

- ✓ Prenez un **bain tiède**, plutôt qu'une douche. Lavez-vous seulement à la fin, pour ne pas rester à tremper dans une eau savonneuse, surtout si vous avez une peau qui a tendance à être sèche.
- ✓ Si vous prenez une **douche, privilégiez l'eau froide** afin de soulager la douleur déclenchée ou exacerbée par la chaleur et la température du corps (la nuit).
- ✓ **Évitez de frotter** trop votre peau.
- ✓ Utilisez un savon doux, **hypoallergénique sans colorant et sans parfum**, contrairement aux savons antibactériens, antiseptiques ou déodorants qui sont trop forts et qui agressent et irritent la peau.

- ✓ **Hydratez votre peau**, immédiatement après le bain ou la douche, en appliquant une crème hydratante non parfumée pour éviter l'évaporation de l'eau dans votre peau. Il n'est pas suffisant de boire beaucoup, la peau doit être également hydratée de l'extérieur.



Résister à la tentation de se gratter

- ✓ Coupez vos **ongles court** pour réduire les lésions de grattage.
- ✓ Grattez légèrement ou appuyez tout **autour de la zone irritée, mais pas directement dessus**. En effet la pression ou la stimulation d'une autre zone peut détourner votre attention des démangeaisons et soulager un peu la douleur.
- ✓ Enveloppez **un glaçon dans une compresse stérile ou un gant de toilette propre pour l'appliquer sur la zone de peau** qui vous démange. Une compresse humide froide peut aussi vous aider à vous soulager.
- ✓ Essayez de trouver une **distraction pour oublier les démangeaisons en occupant vos mains**, en utilisant par exemple une balle anti-stress.



Eviter les facteurs aggravants dans son quotidien

- ✓ Portez des **vêtements amples en fibres naturelles** pour éviter les irritations qui résultent de frictions. Le coton est le tissu le plus doux et le plus frais à porter sur des irritations, car il ne va pas irriter la peau et il la laissera respirer. Le port des vêtements en laine ou les vêtements trop serrés est à proscrire.
- ✓ Privilégiez les **lessives hypoallergéniques, sans colorant et sans parfum**. Les lessives parfumées contiennent souvent des produits chimiques qui peuvent exacerber une peau déjà irritée.
- ✓ Protégez vos mains contre les produits toxiques, comme l'eau de Javel, le savon à vaisselle et autres produits nettoyants, en portant des **gants pour le ménage et nettoyage**.
- ✓ **Humidifiez l'air de la maison** car la sécheresse de l'air ambiant est une des causes importantes de sécheresse de la peau.





12/2017 – FR-NP-PB-0065

Document réalisé avec le soutien institutionnel d'Intercept Pharma France

Intercept 