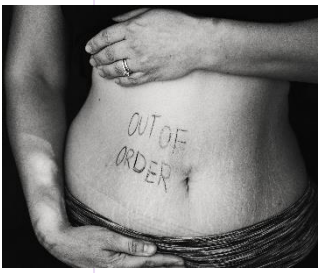
Contact presse : Eve SAUMIER eve.saumier@afa.asso.fr 01 71 18 36 93

JOURNEE MONDIALE DES MICI

L'URGENCE D'AGIR

Chaque année, le 19 mai est consacré à la Journée mondiale des MICI – maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, que sont la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH).

Méconnues du grand public, ces deux maladies touchent pourtant 10 millions de personnes dans le monde, dont 250 000 en France.



Si des traitements permettent à une majorité de personnes malades de maîtriser leur maladie et de limiter les périodes de poussées (de crises), ces maladies ne se guérissent pas, et impactent parfois très lourdement le quotidien. **Les symptômes** en période de poussée - diarrhées nombreuses et impérieuses (parfois 20 fois par jour !), les douleurs abdominales, l'asthénie (épuisement), et autres symptômes extra-digestifs (dermatologiques, rhumatismaux, oculaires) - **sont autant d'obstacles à la vie familiale et sociale, scolaire et professionnelle des malades et de leurs proches.** A cela s'ajoute d'autres impacts, sur le moral, l'estime de soi, mais aussi sur l'alimentation avec le développement, souvent, de peurs alimentaires.

Les causes de ces maladies ne sont pas clairement définies, mais la recherche explore l'hypothèse d'une prédisposition génétique (même s'il ne s'agit pas de maladies héréditaires), et des facteurs environnementaux (industrialisation, tabac, hygiénisme, alimentation, pollution…), qui peuvent être à l'origine d'une dysbiose, c'est-à-dire d'une altération qualitative et fonctionnelle du microbiote (anciennement flore intestinale).

D'où l'importance d'une Journée mondiale dédiée à ces maladies afin de briser le tabou, mieux faire connaître du grand public les MICI et leurs conséquences, mais aussi accélérer la recherche, afin de trouver de nouvelles pistes thérapeutiques et les moyens de guérir un jour prochain ces maladies.

ILS TÉMOIGNENT

« « La maladie, c'est un vrai challenge. Il faut se dépasser quotidiennement, aller de l'avant, se secouer les puces en période de crise, et après la galère, quand on a la chance d'être en rémission, croquer la vie à pleines dents ! »

« Il est 21h15. Je pars me coucher car je reprends le travail demain. Seulement aujourd'hui encore, la maladie a pris trop de place dans ma vie. 4h00 du matin: réveil nocturne pour aller aux toilettes… Encore une journée où la maladie me contrôle. L'après-midi fut un calvaire. En sortant, mon unique pensée était de trouver des toilettes au cas où. Comme souvent, je suis fatiguée. Une fatigue incompréhensible pour mon entourage […] en plus de la fatigue physique, il y a cette fatigue mentale constante.»

« Quand ça m'est arrivé je n'avais que 19 ans et j'ai perdu tous mes amis. Je n'avais plus aucun ami, plus personne et vous n'avez pas envie de voir du monde. Je me suis vu aller jusque 30 fois aux toilettes par jour, vous ne pouvez recevoir personne quand c'est ça ; donc je me suis renfermée sur moi-même. »

« Le plus dur à vivre aujourd'hui ? D'abord le manque d'énergie. Je me dis toujours que je n'ai pas un corps en phase avec mon cerveau. Je suis quelqu'un de dynamique mais je ne peux pas le mettre en route, souvent je manque de jus. »

MICI : MALADIE DE CROHN ET RCH

* MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin. RCH : Rectocolite hémorragique

NOMBRE DE MALADES :

10 MILLIONS DANS LE MONDE
3 MILLIONS EN EUROPE
250 000 EN FRANCE

8000 NOUVEAUX CAS CHAQUE ANNÉE

1 CAS DIAGNOSTIQUÉ **TOUTES LES HEURES**
20 % SONT **DES ENFANTS**

QUEL ÂGE ?

PIC DE DIAGNOSTIC **ENTRE 15 ET 35 ANS**

Des maladies qui ont doublé chez les 13-19 ans
(www.sciencedirect.com)

Une MICI chez l'**enfant** ou l'**adolescent** est souvent responsable d'un **ralentissement de la croissance**

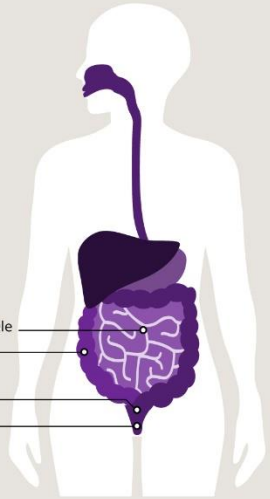
CAUSES DE CES MALADIES : Aucune cause identifiée

Plusieurs gènes de susceptibilité mais aussi des facteurs environnementaux sont suspectés ainsi que des modifications de la flore intestinale (sources : presse.inra.fr). De nombreuses études sont en cours, sur le rôle de l'environnement notamment : la pollution, les additifs alimentaires, les effets des antibiotiques durant l'enfance, l'hygiène de vie dans les pays industrialisés.

PARTIES DU CORPS TOUCHÉES

CROHN :
Sur les différents segments du tube digestif de la bouche jusqu'à l'anus

RCH :
Rectum
Côlon



SYMPTÔMES

Inflammation du tube digestif provoquant :

- **Douleurs abdominales**
- **Diarrhées** (Entre 4 et 20 selles par jour)
- **Impériosité des selles**
- **Perte d'appétit et amaigrissement**
- **Grande fatigue**
- **Fièvre**

Alternance entre phase de poussée **(crise)** et de rémission

SYMPTÔMES EXTRA DIGESTIFS

L'inflammmation peut se localiser en dehors de l'intestin et provoquer des manifestations rhumatismales, oculaires et/ou cutanées

2 MALADIES QUI NE SE GUÉRISSENT PAS

Objectif des médicaments existants :

Agir sur la poussée de la maladie selon la sévérité des lésions

Aminosalycilés, corticoïdes, immunomodulateurs, biothérapies

Chirurgie :

Elle n'est pas curative mais peut soulager les malades

CROHN : 1 Malade sur 2 est opéré dans les 10 ans suivant le diagnostic

RCH : 1 Malade sur 3 dans les 20 années suivant le dignostic (source : www.proktos.com)

UN MOUVEMENT QUI PREND DE L'AMPLEUR

Depuis 2016, l'EFFCA, fédération européenne de lutte contre les MICI, coordonne la mobilisation de cette Journée mondiale au niveau européen et mondial :

https://worldibdday.org/

Dans le monde entier, les associations de lutte contre les MICI, parmi lesquelles l'afa Crohn RCH France, se mobilisent et organisent sur le terrain des rencontres et animations dont l'illumination en violet de monuments emblématiques.

En France, la Journée mondiale des MICI est un temps fort de communication et de sensibilisation : bénévoles de l'afa, personnes malades et proches de malades, professionnels de santé, et amis de l'afa et de la cause MICI, se mobilisent sur le terrain et les réseaux sociaux pour briser le tabou et mieux faire connaître ces pathologies et leurs conséquences. Photos en violet, conférences, stands d'information, moments de convivialité sont traditionnellement organisés sur tout le territoire et dans les CHU.

Les villes sont également invitées à illuminer leurs monuments en violet : le Pont du Gard, la Place Stanislas à Nancy, le pont des Amours à Annecy, le Musée d'archéologie nationale de Saint Germain en Laye, sont quelques-uns des monuments qui se sont illuminés lors des éditions précédentes.

Enfin, de nombreuses personnalités publiques affichent leur solidarité en arborant une écharpe violette, un message bienveillant et positif, notamment pour les plus jeunes.

2021 : « MICI : LE DROIT AU BIEN-ÊTRE ! »

UNE JOURNÉE MONDIALE POUR PRENDRE SOIN DE SOI ET DÉFENDRE LE MIEUX-VIVRE AVEC LA MALADIE

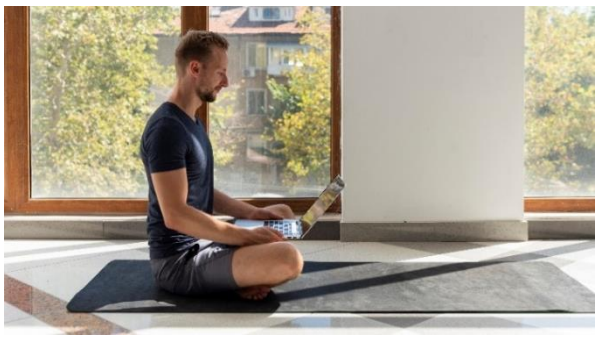
Avec la crise sanitaire de la Covid-19, l'isolement du confinement, l'inquiétude face à la maladie, l'arrêt brutal de la vie sociale, ont été pour une majorité de personnes, des chamboulements inédits.

Pourtant, c'est une réalité du quotidien pour nombre de malades de Crohn ou de rectocolite hémorragique (RCH), qui doivent vivre avec une maladie encore taboue, qui isole et démoralise. Une maladie qui nécessite de repenser son alimentation, parfois son travail, qui épuise et qui provoque douleurs abdominales et souvent articulaires.

Pour l'afa Crohn RCH France, il est évident que le traitement médical – s'il est indispensable – ne résout pas tout. **Il est en effet essentiel d'apporter des solutions pour améliorer la qualité de vie et permettre aux malades de mieux vivre au quotidien.**

Pour cela, l'afa apporte soutien, information et accompagnement à travers :

- **Des permanences d'écoute ou thématiques** (en particulier soutien psy, alimentation, activité sportive, mais aussi droits et travail),
- **De son application MICI Connect**, un outil d'accompagnement personnalisé conçu par et pour les malades,
- **Des ateliers d'accompagnement en ligne** sur des sujets du quotidien,
- **Mais aussi du programme MICI Coach** lancé lors de la crise sanitaire qui propose en libre accès des vidéos bien-être pour prendre soin de soi à la maison et animées par des bénévoles experts : séances d'activité physique, yoga et sophrologie, recettes de cuisine…



Mieux vivre avec la maladie, c'est prendre de bonnes habitudes de vie. Mais c'est aussi une revendication : celle de s'écouter et d'être écouté par le corps médical. Le poids de la fatigue chronique (l'une des principales sources de préoccupations des malades), la gestion de la douleur et de l'anxiété, l'accompagnement vers une alimentation adaptée tout en gardant la notion du plaisir de manger, sont autant de sujets essentiels qui nécessitent d'être mieux pris en compte dans la prise en charge médicale.

AU PROGRAMME DE CETTE ÉDITION 2021

Cette année, la Journée mondiale des MICI aura donc pour thème « MICI : le droit au bien-être ! », avec un programme qui se réinvente et s'adapte au contexte sanitaire.

Cette édition sera une l'occasion d'une nouvelle mobilisation des villes avec **l'illumination de monuments en violet**, mais aussi de toute la communauté MICI (malades, proches, médecins), du grand public et de personnalités publiques amies de l'afa, comme Clémentine Célarié, sur **les réseaux sociaux à travers l'hashtag #WorldIBDDay**.

Un défi spécial « Menus en violet » sera ainsi lancé mobilisant le plus grand nombre mais aussi des chefs ! Objectif : partager en photos ou vidéos des idées de recettes saines, aux couleurs de la Journée mondiale. Une occasion originale de passer les messages sur l'importance de manger équilibré et avec plaisir, et de donner de la visibilité à cette Journée. **Une tombola Bien-être** sera également lancée pour lever des fonds pour la recherche et les actions de soutien aux malades et proches.

Au-delà de la campagne de sensibilisation grand public, la Journée mondiale est un moment de rassemblement et de soutien pour les personnes concernées. C'est pourquoi, l'afa proposera **pendant une semaine des séances en ligne pour prendre soin de soi** : relaxation, activité physique, estime de soi, alimentation…qui permettront aux malades de se ressourcer et d'acquérir les bonnes pratiques.

FOCUS SUR LES ÉTUDIANTS ATTEINTS DE MICI

Avoir une MICI quand on est étudiant relève du parcours du combattant. A l'âge de l'autonomie, des études, des premiers projets professionnels, des sorties et voyages entre amis et des premiers amours, le diagnostic ou la gestion de la maladie chamboule ces années si importantes. L'inquiétude des parents (parfois « envahissante »), le suivi médical et les traitements, les poussées qui perturbent les études et examens, les impacts physiques (perte de poids, problèmes dermatologiques), l'arrêt du sport parfois… sont à juste titre très mal vécus. Le contexte sanitaire qui a précarisé le quotidien de très nombreux étudiants, a aggravé la situation des jeunes malades, renforçant l'isolement et parfois la complication du parcours du soin. **Un programme spécifique sera proposé à tous ces jeunes à l'occasion de la Journée mondiale des MICI. Objectif : avoir les clés pour mieux vivre avec la maladie et se projeter plus sereinement dans l'avenir !**

Retrouvez le programme sur le site de l'afa Crohn RCH France : www.afa.asso.fr

L'AFA, L'ASSOCIATION DE MALADES DE MICI ET DE PROCHES - WWW.AFA.ASSO.FR

L'afa Crohn RCH est l'unique association nationale reconnue d'utilité publique à se consacrer aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI). Ses missions:

- **Guérir** : elle suscite et finance des programmes de recherche, du fondamental à la clinique. C'est un acteur incontournable dans l'aide au développement et à la recherche, qui finance des projets originaux, sélectionnés par son Comité scientifique.
- **Représenter tous les malades** et leurs proches, en portant leur voix auprès des décideurs politiques et de santé.
- **Agir**, avec ses délégations régionales. Elle soutient, accompagne et informe les malades et leurs proches.
- **Informer** : l'afa propose une information validée sur les maladies, les traitements, les droits et l'alimentation sur son site internet et ses brochures et **MICI Connect, sa plateforme d'accompagnement personnalisé.**

Contact presse : Eve SAUMIER – eve.saumier@afa.asso.fr - 01 71 18 36 93