

# Programme de janvier à mars 2019 en Ile-de-France

Toutes les activités et les services de l'afa IdF regroupés par thématiques

## S'INFORMER SUR LES MICI

L'afa Crohn RCH vous propose une série de web conférences animées par des experts MICI, accessibles à tous et traitant divers aspects de la maladie et du quotidien : fatigue, vaccination, sexualité, biosimilaires etc... Autant de problématiques auxquelles les malades et leurs proches sont confrontés au quotidien.

Les directs de l'afa vous permettent d'en savoir plus mais aussi de poser vos questions directement en fin de conférence aux intervenants.

**2019**

**QUE SAVOIR DES BIOSIMILAIRES**

Mercredi  
**6 FÉVRIER**

**18H30 - 19H15**

**2019**

**TRAITEMENTS DE DEMAIN**

Mercredi  
**20 MARS**

**18H30 - 19H15**



L'afa vous propose une **projection débat** de son nouveau film « **Explique-moi le microbiote** », thématique au cœur des recherches les plus prometteuses pour les MICI mais également de nombreuses autres pathologies.

RDV **Jeudi 21 février à 19h00** à l'auditorium de la Cité des Sciences et de l'Industrie

## SERVICES PERMANENTS

### Pour les questions sociales et professionnelles :

La permanence sociale : **Tous les lundis de 14h00 à 18h00** - Au 01 43 07 00 63 ou sur [social@afa.asso.fr](mailto:social@afa.asso.fr)

Des conseils vie professionnelle : **Tous les mercredis de 9h30 à 18h00** - Au 01 43 07 00 63 ou sur [travail@afa.asso.fr](mailto:travail@afa.asso.fr)

L'assistance psychologique : [questionpsy@afa.asso.fr](mailto:questionpsy@afa.asso.fr)

### Pour les questions sur la diététique :

La permanence diététique : **De 14h00 à 18h00 tous les mardis** - Informations au 01 42 00 00 40 ou sur [nutrition@afa.asso.fr](mailto:nutrition@afa.asso.fr)

### Pour les familles :

La référente Parents de l'afa, Barbara est à votre écoute via [allopayers@afa.asso.fr](mailto:allopayers@afa.asso.fr)

Un groupe Facebook fermé pour les ados (12/17 ans) atteints d'une maladie de Crohn ou d'une RCH via [relaimiciados@afa.asso.fr](mailto:relaimiciados@afa.asso.fr)

Le séjour des familles en région parisienne (77) les 09/10/11 novembre - Informations via [alix.vie@afa.asso.fr](mailto:alix.vie@afa.asso.fr)

### Pour les jeunes (18/30 ans) :

Le groupe Facebook secret et fermé « MICI Jeunes » - Informations et inscription à [micijeunes@afa.asso.fr](mailto:micijeunes@afa.asso.fr)

Les rencontres conviviales en Ile de France - Informations à [relaijeunes.idf@afa.asso.fr](mailto:relaijeunes.idf@afa.asso.fr)

### Pour s'informer :

Le site internet de l'afa [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr)

L'Observatoire national des MICI [www.observatoire-crohn-rch.fr](http://www.observatoire-crohn-rch.fr)

La première plateforme d'accompagnement personnalisé MICI Connect [www.miciconnect.com](http://www.miciconnect.com)

## TROUVER L'ECOUTE

### Les permanences d'écoute :

Dans le 75 (19<sup>ème</sup>), à La Maison des MICI : De 14h00 à 17h30 du lundi au vendredi - Informations à [info-accueil@afa.asso.fr](mailto:info-accueil@afa.asso.fr) ou au 01 42 00 00 40

Dans le 77, à Tournan sur rdv : De 10h00 à 12h00 le 3<sup>ème</sup> jeudi du mois : 17/01, 21/02, 21/03 - Informations à [afa77@afa.asso.fr](mailto:afa77@afa.asso.fr)

Dans le 78, à Sartrouville sur rdv - Informations à [relai-ecoute78@afa.asso.fr](mailto:relai-ecoute78@afa.asso.fr)

## RETROUVER VOTRE BIEN-ETRE

**Le shiatsu** : technique qui peut aider à relâcher les tensions, les douleurs et le stress

**A Enghien-les-Bains (95)** : 30mn (5€) ou 60mn (10€) de 13h00 à 18h00 sur rdv les mercredis 30 janvier, 27 février et 27 mars

Inscription et informations via [shiatsu@afa.asso.fr](mailto:shiatsu@afa.asso.fr)

**La sophrologie** : pour apprendre à lâcher prise et à gérer stress, douleurs et fatigue

**A Rambouillet (78)** : de 17h30 à 19h, les mardis 15 janvier, 19 février et 19 mars

Inscriptions à [sophro.rambouillet@afa.asso.fr](mailto:sophro.rambouillet@afa.asso.fr) ou au 06 66 98 10 29 - Participation de 5€ par séance

## ECHANGER EN TOUTE CONVIVIALITE

**Les rencontres jeunes** : Les bénévoles jeunes IDF vous proposent une action par mois pour se retrouver et échanger en toute convivialité. Au programme : Galette des rois samedi 19 janvier, projection-débat autour du film « Un mont blanc pour y croire », escape Game et plein d'autres rendez-vous. Informations au 01 40 37 43 91 ou via [m.jaffart@afa.asso.fr](mailto:m.jaffart@afa.asso.fr)

**Les restau' de Danièle** : Moment convivial pour les malades et les proches pour se retrouver et partager autour d'un déjeuner (à la charge des participants)

**Dans un restaurant à Paris** : De 12h30 à 14h30 les lundis 14 janvier, 11 février et 11 mars

Informations et inscription à [daniele@afa.asso.fr](mailto:daniele@afa.asso.fr)

## VIVRE AVEC LA MALADIE AU QUOTIDIEN

Ecoute, soutien et accompagnement des malades et de leurs proches : groupes de partage et éducation thérapeutique du patient. L'inscription à ces ateliers est obligatoire

### Pour les 18 ans et plus :

**\*A l'hôpital Saint Antoine, atelier d'ETP « faire face à la fatigue » suivi d'une séance de sophrologie**

Mardis 22 janvier et 19 mars de 12h30 à 14h30 - Information, inscription et bilan d'entrée dans le programme d'ETP via [idf@afa.asso.fr](mailto:idf@afa.asso.fr)

**\*A l'hôpital du Kremlin Bicêtre : Programme d'ETP avec différents ateliers :**

**Alimentation et MICI** : mardi 5 février de 14h30 à 16h30 - **ABC de ma MICI** : lundis 21 janvier et 18 mars de 10h à 12h -

**Mes traitements et ma MICI** : jeudis 17 janvier et 14 mars de 10h à 12h - **Vie intime et MICI** : jeudi 14 février de 10h à 12h

**Communiquer avec ma MICI** : mardi 19 février - Inscription et bilan d'entrée obligatoires au 01 45 21 32 36

**\*A l'hôpital Cochin : Programme d'ETP avec deux journées complémentaires d'ateliers**

**Mieux vivre avec ma MICI** : lundis 14 janvier et 11 mars de 9h30 à 16h30 - **Mieux connaître ma MICI** : lundi 11 février de 9h30 à 16h30

**\*A l'hôpital Beaujon : groupes de partage avec différentes thématiques :**

Dates à venir sur le site de l'afa

**\*A l'hôpital Saint Louis : Programme d'ETP avec différents ateliers sur un programme d'une journée**

Lundi 11 février « Le quotidien » de 9h00 à 16h30 = 3 thématiques sont abordées : « Ma MICI au quotidien », « MICI et alimentation » et « MICI et fatigue ». Accueil dès 9h - Information, inscription et bilan d'entrée dans le programme d'ETP à [idf@afa.asso.fr](mailto:idf@afa.asso.fr)

### Pour les moins de 18 ans

Des ateliers de groupe sont proposés aux enfants et à leurs parents à l'hôpital Robert Debré.

**Lundi 18 février** de 9h30 à 12h00. Informations et inscription au 01 86 46 82 55 ou via [maud.daubry@aphp.fr](mailto:maud.daubry@aphp.fr)

### Pour les 15-20 ans

Des ateliers de groupe sont proposés pour les jeunes passant de la pédiatrie à l'hôpital adulte à l'hôpital Robert Debré :

Dates à venir sur le site de l'afa et informations au 01 86 46 82 49 ou via [andrea.limbourg@aphp.fr](mailto:andrea.limbourg@aphp.fr)

### Le coaching santé

Pour mieux comprendre sa MICI et son traitement, pour mieux gérer le quotidien, les coaches de l'afa peuvent vous