



Sous le haut patronage de
Monsieur Emmanuel MACRON
Président de la République

jmm.afa.asso.fr

#WorldIBDday



Mardi 19 mai 2020

Journée mondiale des MICI

Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

***CROHN ET RCH,
BOUGEONS PLUS VITE
QUE LES MALADIES!***





Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin :

Un fléau mondial qu'on ne doit plus taire

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) regroupent principalement deux pathologies :

- la maladie de Crohn
- la rectocolite hémorragique.

Souvent considérées comme taboues, ces maladies dont on ne connaît pas les causes, ne se guérissent pas encore.

Elles provoquent chez les personnes touchées **des symptômes qui altèrent lourdement leur qualité de vie** : fatigue, diarrhées nombreuses et impérieuses (jusqu'à 10 selles par jour !), douleurs abdominales, perte d'appétit et de poids, fièvre...

Avec 10 millions de malades dans le monde, dont 250 000 en France, et un pic de diagnostic chez les jeunes (15-25 ans), il y a urgence : il faut sensibiliser la société et les pouvoirs publics, mais également soutenir la recherche pour identifier les causes et enfin trouver la voie de la guérison.

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.

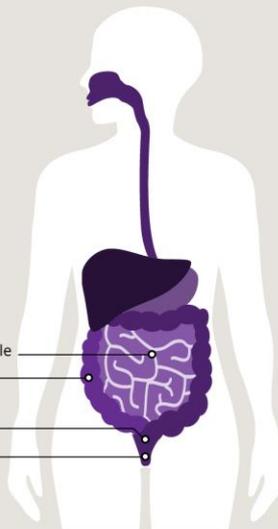
PARTIES DU CORPS TOUCHÉES

CROHN :

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

RCH :
Rectum
Côlon

Intestin grêle
Côlon
Rectum
Anus



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'inflammation 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

Aminosalicylés, 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 diagnostic (source : www.proktos.com)





Le 19 mai : Journée mondiale des MICI

Un mouvement qui prend de l'ampleur

Célébrée tous les 19 mai, la Journée mondiale des MICI - Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin - est une journée de **sensibilisation et de lobbying** pour porter la voix des personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique (RCH).

L'EFFCA, fédération européenne de lutte contre les MICI, coordonne une action de mobilisation 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, se mobilisent et organisent sur le terrain des animations dont l'illumination en violet de monuments emblématiques.

2019 : Une forte mobilisation

Un engouement très largement suivi partout en France, avec de nombreux événements et une belle visibilité dans la presse et sur les réseaux sociaux.

Le mouvement ne cesse de prendre de l'importance en France, et le nombre de personnes mobilisées augmente d'année en année : personnes atteintes de MICI et proches, professionnels de santé, permanents, délégués et bénévoles de l'afa Crohn RCH, contribuent à la réussite de cet événement.

De nombreuses personnalités mettent également leur notoriété au service de la cause !

Le partage de photos sur les réseaux sociaux et l'organisation d'événements partout en France, sont autant d'actions qui fédèrent les parties prenantes, et participent au succès de cette Journée mondiale.

#WorldIBDday



Une campagne de communication nationale

ACTIONS

- + de **80 ACTIONS** partout en France : illuminations, stands, activités sportives, conférences...
- **70 PERSONNALITÉS QUI ONT SOUTENU LE COMBAT** : joueurs de foot, navigateurs, membres du Comité National Olympique, kayakistes, présentateurs télé et radios, acteurs et réalisateurs, humoristes, youtubeurs...

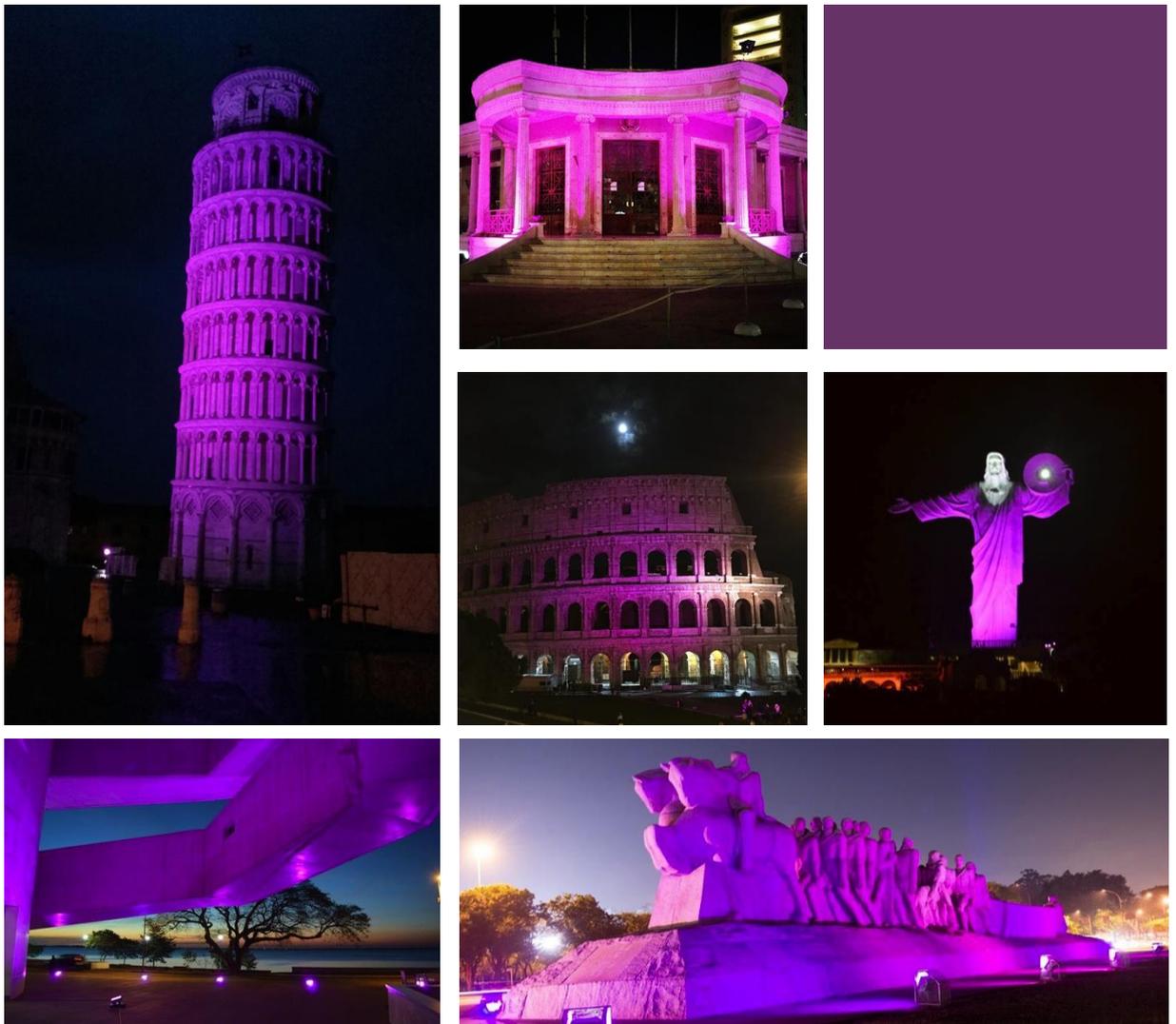
COMMUNICATION

- **1 SITE INTERNET DÉDIÉ** : jmm.afa.asso.fr
- + **DE 400 PHOTOS ET VIDÉOS** disponibles sur le compte Flickr de l'afa
- + **40 RETOMBÉES PRESSE** : papier, web, radio et TV locale
- **UNE FORTE MOBILISATION** sur les réseaux sociaux avec #WorldIBDDay et #Bougeons+ViteQueLesMaladies



PARTENAIRES

- Haut Patronage de Monsieur le Président de la République Emmanuel Macron
- Patronages du Ministère des Solidarités et de la Santé, et du Ministère des Sports
- De nombreux partenaires institutionnels (municipalités, associations, institutions culturelles) et privés. Retrouvez tous ces partenaires sur le site jmm.afa.asso.fr.



Le 19 mai : **éclairer** le monde en violet...

Le violet est la couleur qui symbolise le combat contre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique.

Chaque année, à l'occasion de la Journée mondiale des MICI, des monuments du monde entier sont illuminés en violet.

... pour porter le combat de 10 millions de malades.

Des illuminations partout en France

Dans toutes les régions en France, des monuments sont également illuminés en violet pour toujours mieux rendre visibles ces maladies encore taboues.



Paris



Nancy



Pont du Gard

CONCEPTION LUMIÈRE GUILLAUME SARADUY

Rebelle



Reims



Marseille

© ROMAIN CHARLES



Plombières-les-Bains, Lorraine

Le 19 mai : se photographier en violet



Le violet s'affiche également en photo ! Malades, proches de malades, personnels soignants, salariés d'entreprises, chacun est invité à soutenir la Journée mondiale des MICI en postant une photo ou une vidéo de soi sur les réseaux sociaux, habillé d'une écharpe ou d'un accessoire violet.

#WorldIBDDay

De nombreuses **personnalités** afficheront cette année encore leur soutien à la cause, en arborant une écharpe violette, couleur de la lutte contre les MICI.



19 mai

Journée mondiale de lutte contre la maladie de Crohn et la RCH



Roxana Maracineanu,
Ministre des Sports
a rejoint
le combat !



www.afa.asso.fr



Le 19 mai: se bouger !



En 2020, et pour la troisième année consécutive, l'afa met l'accent sur l'activité physique !

La Journée mondiale des MICI sera l'occasion de relever des défis sportifs pour donner de la visibilité au combat contre ces maladies.

Où ?

Partout en France, où l'on peut danser et se bouger !

Des clubs sportifs (zumba, danse et autres disciplines) se mobiliseront partout en France pour porter la voix des personnes touchées par ces maladies.

Qui ?

Tout le monde peut rejoindre le mouvement et participer : contactez la délégation afa de votre région !

Dress code : du violet évidemment !

Postez vos exploits et prestations sur les réseaux sociaux!

TOUTES LES INFOS SUR LE SITE JMM.AFA.ASSO.FR



Se bouger, pourquoi ?



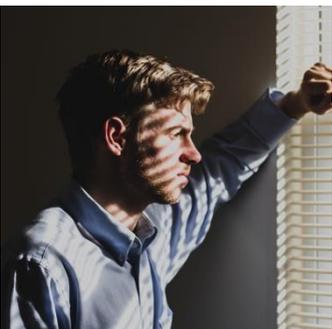
Accélérer la Recherche

La maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique touchent plus de 250 000 personnes en France. Chacun peut être touché, ou connaître (souvent sans le savoir) un proche malade. Il est urgent de soutenir la Recherche, pour se donner toutes les chances d'en guérir un jour.



Améliorer l'accès aux soins et aux traitements

Errance de diagnostic, inégalité d'accès aux soins selon les régions, rupture de stock de médicaments... se soigner lorsqu'on a une MICI peut vite devenir un parcours du combattant. Il est urgent de se bouger pour mieux informer l'ensemble des professionnels de santé, réduire les délais de diagnostic, faciliter l'accès aux traitements, et assurer une prise en charge globale et personnalisée.



Faire de la prévention et sensibiliser

Difficile d'avoir une scolarité ou une vie professionnelle "normale" quand on a une MICI. En parler à ses proches peut également s'avérer très compliqué. Il est urgent de se bouger pour briser le tabou, vaincre les préjugés et trouver des solutions concrètes afin d'améliorer le quotidien des malades.



Promouvoir l'activité physique, bonne pour la santé !

Chez les personnes souffrant de MICI, des facteurs induits par la fatigue ou les traitements ont tendance à limiter la pratique physique.

Or la pratique d'une activité physique régulière peut avoir des impacts sur l'état de santé en général et sur les symptômes de la maladie :

- meilleure endurance cardiaque,
- meilleur état musculaire et osseux,
- maintien du poids,
- réduction du risque de maladies cardiaques, de diabète, de certains cancers,
- diminution de la sensation de fatigue,
- impact positif sur le moral et le stress!

Des conseils bons pour tout le monde !



Focus sur L'enquête Regards Croisés sur les MICI

Nouveauté de cette Journée mondiale 2020 : l'afa dévoilera les résultats de l'enquête inédite « Regards croisés sur les MICI ».

Pour mieux connaître l'étendue des retentissements des MICI sur la vie des patients au quotidien, l'afa a lancé en 2006 une grande enquête auprès de 2500 patients : « **Regards croisés sur les MICI** ». Trois regards sur les MICI se confrontaient : celui des patients, de leur entourage et de leurs médecins, pour mieux connaître leur vécu, leur prise en charge, le retentissement de la maladie sur la vie personnelle, familiale, professionnelle... L'enquête souhaitait mieux cerner les attentes et les besoins des patients mais aussi identifier les points de discordance entre la perception du malade et ceux de l'entourage ou du médecin.

- **Le Regard du patient** : au centre de l'enquête, il a pu exprimer au travers d'un auto-questionnaire le retentissement de sa maladie, RCH ou maladie de Crohn, sur sa vie privée et professionnelle, son vécu de la maladie, etc.

- **Le Regard de l'entourage** : Un proche du patient proposé par ce dernier a été interrogé par téléphone. Son avis étant essentiel dans ce type de maladies au cours desquelles les patients ne se confient pas facilement.

- **Le Regard du médecin** : Le médecin désigné par le patient a été interrogé par le biais d'un questionnaire.

En 2020, l'afa relance une grande étude sur la situation des patients d'aujourd'hui, enrichie par le regard des médecins et des proches.

Qu'est-ce qui a changé ? Qu'est-ce qui s'est amélioré ? Qu'est-ce qui n'a pas bougé et mériterait une accélération ?

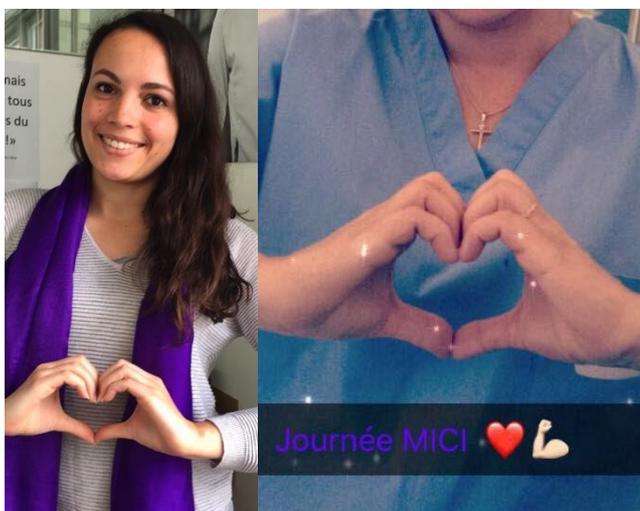
Pour cela nous reprenons le questionnaire déjà réalisé en 2006 pour pouvoir faire des comparaisons, mais nous rajoutons certains volets manquants : le numérique, le parcours du patient, l'intérêt d'une association de patients, le rapport à l'information, etc.

Cette étude est réalisée en partenariat avec les professionnels de santé et sociétés savantes françaises.

Prenez part à cet événement mondial

Vous êtes touché(e) par une MICI, proche de malade, personnel soignant ou tout simplement sensible à la cause? Rejoignez le mouvement de la Journée mondiale des MICI, en réalisant l'action de soutien de votre choix ! **Des fiches pratiques sont disponibles sur le site jmm.afa.asso.fr !**

Comment participer ?



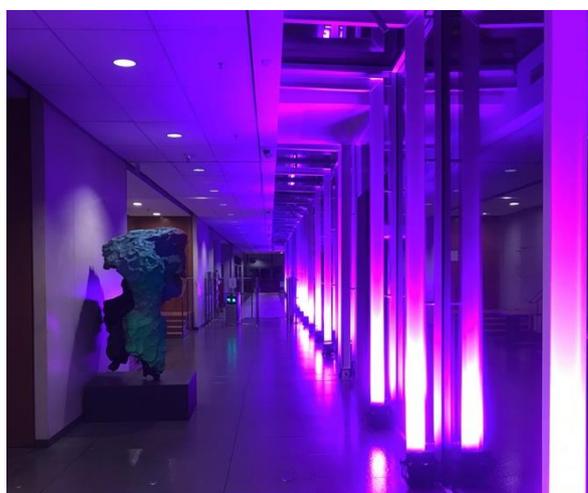
Postez une photo ou vidéo de vous avec une écharpe ou un accessoire violet et la mention : **#WorldIBDday**



Organisez ou rejoignez une manifestation sportive, une zumba ou une danse, au profit des actions de l'afa Crohn RCH.



Mobilisez votre municipalité pour illuminer un monument emblématique en violet.



Mobilisez votre entreprise : illumination de vos locaux, photo de votre équipe en violet, soutien financier des actions de l'afa... de nombreuses possibilités s'offrent à vous !



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 22 délégations régionales. Elle soutient, accompagne et informe les malades et leurs proches.
- **Informé** : l'afa propose une information validée sur les maladies, les traitements, les droits et l'alimentation sur son site internet et ses brochures. Une application, afa MICI, complète cette information et donne des conseils pratiques en localisant les toilettes les plus proches, mais également les professionnels utiles dans le quotidien du malade.

L'afa Crohn RCH propose également des outils comme **MICI Connect, une plateforme d'accompagnement personnalisé**. Cet outil innovant permet au malade d'obtenir une information et un accompagnement personnalisés, de suivre certains indicateurs de sa maladie (score d'évolution, de fatigue, de qualité de vie) et d'assurer un suivi en lien avec ses professionnels de santé.

Consultez nos sites !

- www.afa.asso.fr
- www.miciconnect.com
- www.observatoire-crohn-rch.fr
- jmm.afa.asso.fr

Vos contacts :

Ecrivez à : jmm@afa.asso.fr

ou

Eve SAUMIER
Responsable de la Communication
01 71 18 36 93
eve.saumier@afa.asso.fr

