

Sous le patronage de

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



Journée
mondiale
des MICI

Mercredi
19 mai
2021

**MALADIE
DE CROHN ET
RECTOCOLITE
HÉMORRAGIQUE**

**LE DROIT AU
BIEN-ÊTRE !**



AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE



JOURNÉE 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 (épouement), 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.

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

■ HAUTE
■ INTERMÉDIAIRE
■ BASSE



**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

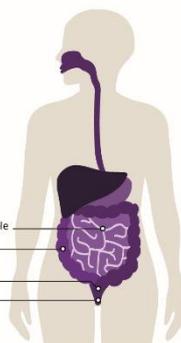
Plusieurs gènes de susceptibilité mais aussi des facteurs environnementaux sont suspectés ainsi que des modifications de la flore intestinale (sources : presse.inra.fr). De nombreuses études sont en cours, sur le rôle de l'environnement notamment : la pollution, les additifs alimentaires, les effets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



ENQUÊTE REGARDS CROISÉS SUR LES MICI : UNE PHOTOGRAPHIE DE LA VIE AVEC UNE MICI AUJOURD'HUI

En 2020/2021, l'afa a réalisé l'enquête « Regards Croisés sur les MICI », qui s'appuie sur le vécu et l'expérience de personnes malades de Crohn ou RCH, de leurs proches et de leur médecin. Quels sont les impacts de la maladie sur le quotidien ? Cette infographie donne un aperçu des premiers résultats.

www.afa.asso.fr
www.miciconnect.com



ENQUÊTE
REGARDS



CROISÉS
sur les MICI

Quel est le vécu des malades de Crohn et de rectocolite hémorragique (RCH) ? Quels sont les retentissements de la maladie sur leur qualité de vie ?
L'Enquête Regards Croisés sur les MICI en 2020/2021, menée par l'afa Crohn RCH France, donne des éléments de réponses.

QUI SONT LES RÉPONDANTS ?

2 582 patients atteints de MICI ont répondu, 58% ont une maladie de Crohn 40% une rectocolite hémorragique et 2% ont une MICI indéterminée.

UN QUOTIDIEN DES MALADES TRÈS INSTABLE :

LA FATIGUE, UNE PRÉOCCUPATION MAJEURE :

67% témoignent d'épisodes de fatigue parfois très soudains dans la journée

88% des malades en poussée se sentent souvent fatigués / 36% en dehors des phases de poussée.

VIVRE AVEC LA DOULEUR :

45% témoignent d'une douleur « très forte » sur l'année (note : + de 7/10) : dans les 12 derniers mois

65% souffrent de douleurs abdominales, 38% articulaires

L'IMPACT SUR LE MORAL :

33% témoignent de baisses de moral

91% ressentent au moins un sentiment négatif très souvent ou régulièrement au cours des 4 dernières semaines précédant l'enquête

59% identifient les urgences toilettes comme une cause d'instabilité dans leur journée



DE LOURDS IMPACTS SUR LA VIE SOCIALE, DE COUPLE ET FAMILIALE :

33% rapportent avoir eu des difficultés à avoir une vie sentimentale

1 sur 2 témoignent d'un impact sur la libido

18% ont renoncé à avoir un enfant !



L'ALIMENTATION : UNE QUESTION CENTRALE

Une contrainte pour 69% des répondants qui ont une forme instable de la maladie, 63% pour ceux qui sont en poussée. 64% ont recourt au jeûne dont 36% régulièrement en cas de douleurs, état de santé ou poussées, anticipation de déplacements ou journée de travail.

LES BÉNÉFICES DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

75% des patients estiment l'impact positif de l'activité physique sur la qualité de vie, sur la gestion du stress (73%), du sommeil (65%) ou sur la fatigue (55%) mais un peu moins sur les symptômes (42%) ou l'évolution de la maladie (41%).

Toutefois, 2/3 des patients déclarent avoir dû renoncer ou réduire leur pratique sportive.



LES SOLUTIONS AFA

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE EST NOTRE PRIORITÉ ! NOS SOLUTIONS :



- Des permanences d'écoute et d'experts dont activité physique, travail et soutien psy
- MICI Connect : plateforme d'accompagnement personnalisée conçue par et pour les malades
- MICI Coach : des vidéos pour prendre soin de soi à la maison
- Alimentation : permanence diététique, fiches & recettes

• Des ateliers d'accompagnement pour parler sans tabou de tous les sujets (alimentation, amour et sexualité, parler de sa maladie...)

• Des groupes ciblés (ados/familles, jeunes, seniors, stomie) avec des services, séjours et outils adaptés

• Une carte Urgence Toilettes pour faciliter l'accès aux toilettes lors des déplacements



* une étude réalisée par l'afa et IPSOS entre octobre et décembre 2020, en partenariat avec



LA JOURNEE MONDIALE DES MICI : 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.

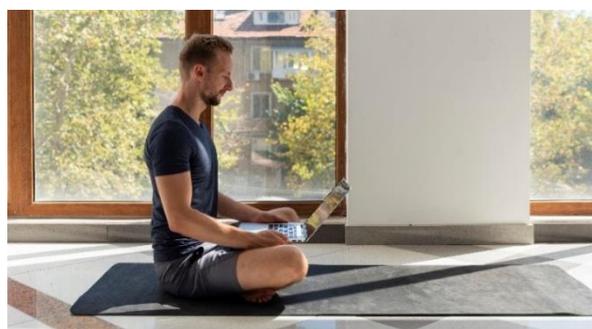


Pour l'afa Crohn RCH France, il est évident que le traitement médical – s'il est indispensable – ne résout pas tout. **Il est en effet essentiel d'apporter des solutions pour améliorer la qualité de vie et permettre aux malades de mieux vivre au quotidien.**

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 (Lyon, Angoulême, Avignon, Cannes, Amiens...), 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 « Je cuisine 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 - avec des lots exceptionnels ! - 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.
- **Informier** : 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

