



L'actu du Val d'Oise

Maladie de Crohn : une journée pour sensibiliser le public

L'association Afa Crohn Rch France, reconnue d'utilité publique, veut briser le silence qui règne autour de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragique (Rch), « silencieuses et taboues ».

Ce mercredi 19 mai, c'est la Journée mondiale des Mici, les maladies inflammatoires chroniques des intestins, que sont la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (Rch). Dans ce cadre, l'Afa Crohn Rch France, reconnue d'utilité publique, se mobilise pour informer les malades et sensibiliser le public (*).

Maladies taboues

L'association, qui a des délégations départementales sur le territoire, notamment en Val-d'Oise, tente de faire connaître ces maladies « encore taboues, car les symptômes, très invalidants mais invisibles, touchent à l'intimité, les intestins », insiste Chantal Dufresne, la présidente nationale de cette association, qui habite à Saint-Prix.

Méconnues du grand public, ces deux maladies touchent pourtant 10 millions de personnes dans le monde, dont 250 000 en France et si des traitements permettent à une majorité de personnes malades

de maîtriser leur maladie et de limiter les périodes de crise, ces maladies ne se guérissent pas, et impactent parfois très lourdement le quotidien.

« Disons qu'il y a un tiers de malades qui vit bien avec le traitement, un autre tiers qui vit ça avec des hauts et des bas et un dernier tiers qui vit très mal. Cela va parfois jusqu'à la stomie, c'est à dire l'ablation de l'intestin (*Ndlr et l'obligation de vivre avec une poche sur le ventre*) », poursuit Chantal Dufresne.

Les symptômes (des diarrhées nombreuses et impérieuses, parfois vingt fois par jour !) « obligent à trouver des toilettes très vite. C'est d'autant plus problématique en ce moment avec la crise sanitaire », poursuit la responsable nationale d'Afa Crohn Rch France.

Cela s'accompagne aussi de douleurs abdominales, d'asthénie (épuisement), et autres symptômes extra-digestifs (dermatologiques, rhumatismaux, oculaires) « qui sont autant

d'obstacles à la vie familiale et sociale, scolaire et professionnelle des malades et de leurs proches », confie Chantal Dufresne.

À 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. À ce sujet, Chantal Dufresne met en garde contre toutes les fake news qui circulent sur Internet.

En effet, 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).

« On fait face à une jungle de fausses informations, certains se privent de tout en terme d'alimentation, à

tort », note Chantal Dufresne. « D'où l'importance d'une Journée mondiale pour 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. »

Fredo, le chanteur des Ogres de Barback, atteint de Rch

L'association propose de l'écoute téléphonique, de l'éducation thérapeutique du patient, des permanences avec des diététiciennes, des psychologues. Le 19 mai, une tombola solidaire sera mise en ligne pour gagner des cadeaux. Une marche sur L'Isle-Adam est prévue le 22 mai. Les personnes sont invitées à se prendre en photo et se mettre en violet sur les réseaux en taguant l'association.

La crise du Covid empêchera cette année d'organiser des événements, type course ou



Les maladies inflammatoires chroniques des intestins (Mici) sont encore taboues.

concert, comme cela avait été fait en 2019 avec les Ogres de Barback à Cergy. Son chanteur, Fred Burguière, dit Fredo, atteint d'une rectocolite hémorragique (Rch) diagnostiquée à l'âge de 24 ans, avait couru le marathon de New York en 2019 en soutien aux malades de Crohn et de Rch en France.

Le 19 mai, au cours d'une soirée virtuelle sur le site, il répondra aux internautes et parlera de

son entraînement et de l'activité physique en général quand on est malade.

Daniel CHOLLET

▲ Afa pour association François Aupetit, décédé de cette maladie il y a 38 ans. www.afa.asso.fr/ Renseignements : 06 52 29 87 57 (Hervé Tatard, délégué 95 de l'association). herve.tatard@free.fr