



MICI : plaidoyer

POUR LE DROIT AU BIEN ÊTRE

Le 19 mai était consacré à la Journée mondiale des MICI : les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin que sont la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH). Elles touchent 250 000 personnes en France et impactent parfois très lourdement leur quotidien. En période de poussée, diarrhées nombreuses et impérieuses, douleurs abdominales, asthénie et autres symptômes dermatologiques, rhumatismaux ou oculaires sont autant d'obstacles à la vie familiale et sociale, scolaire et professionnelle des malades et de leurs proches.

Des traitements permettent à une majorité de patients de maîtriser ces maladies dont les causes ne sont pas clairement

définies mais ils ne les guérissent pas. Cette année, la Journée mondiale des MICI a donc mis l'accent sur le droit au bien être. Avec la crise sanitaire, l'isolement, l'inquiétude face à la maladie, l'arrêt brutal de la vie sociale ont été pour beaucoup des chamboulements inédits. Pour nombre de malades de Crohn ou de RCH, c'est une réalité du quotidien. Pour l'AFA Crohn RCH France (Association François Aupetit rassemblant malades de MICI et proches), « il est essentiel d'apporter des solutions pour améliorer la qualité de vie au quotidien ». Elle apporte soutien, information et accompagnement à travers des permanences d'écoute ou thématiques, une application MICI Connect (un outil d'accompagne-

ment personnalisé conçu par et pour les malades), des ateliers d'accompagnement en ligne sur des sujets du quotidien, mais aussi un programme MICI Coach qui propose en libre accès des vidéos bien-être pour prendre soin de soi à la maison. « 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, la gestion de la douleur et de l'anxiété, l'accompagnement vers une alimentation adaptée sont autant de sujets essentiels qui nécessitent d'être mieux pris en compte dans la prise en charge médicale. »

www.afa.aso.fr

C. M.



Actualité