

NOLWENN INIZAN-QUERU



Mesdames, messieurs,

Je m'appelle Nolwenn Inizan-Quéru, j'ai 31 ans et suis atteinte d'une maladie de Crohn sévère multi-complicquée multi-opérée diagnostiquée à l'âge de 9 ans. Je suis iléostomisée depuis l'âge de 15 ans et je suis depuis 8 ans un traitement par double biothérapie après une histoire médicamenteuse riche et compliquée. Je suis reconnue handicapée à 80 % et en incapacité de travail, à ce titre, je suis allocataire de l'Allocation Adulte Handicapée.

J'ai rejoint l'AFA Crohn RCH France en 2017 en tant que bénévole après avoir participé au week-end jeune et au séjour Mix'Âge cette même année. Je suis ensuite devenue déléguée du Finistère en 2018, bénévole formée à l'écoute active en 2019 puis Patient Expert formée à l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en 2021. J'ai également rejoint le groupe stomie de l'AFA dès sa création début 2021 en tant que référente stomie pour la Bretagne et référente stomie pour les enfants/ados.

J'ai représenté l'association dans le projet multi-associatif Innov'Asso en 2020 et je représente l'AFA Crohn RCH France depuis septembre 2021 au sein du collectif d'associations francophones Stomisés Sans Frontières.

Je participe depuis 2 ans en tant que patient-mentor au projet universitaire Expame conduit par Olivia Gross à la Sorbonne visant à accompagner des étudiants en santé dans leur rapport au patient et à l'impact d'une maladie/d'un handicap sur la vie de celui-ci.

De par mon histoire avec la maladie de Crohn, j'ai tour à tour été enfant malade, ado malade, adulte/femme malade avec tous les enjeux et impacts que revêtent chacune de ces étapes de la vie. J'espère pouvoir apporter mon expérience empirique du vécu avec la maladie tant au niveau du soin que de la vie avec (école, études, achat immobilier, voyages, incapacité de travail, AAH, droits et handicap, vie de femme...) et ma contribution dans le lien étroit et nécessaire entretenu entre les directions prises par le siège de l'association et les actions de terrain. Je souhaite participer à faire rayonner et grandir l'AFA Crohn RCH France afin qu'elle continue de répondre aux défis d'aujourd'hui et demain en apportant, entre autres, mon expérience du terrain. En rejoignant le CA, je prends cet engagement avec sérieux et enthousiaste et promets d'y consacrer un sincère investissement.

Nolwenn INIZAN-QUERU