



**Mardi 19 mai 2020**

**Journée mondiale des MICI**

Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

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



**DOSSIER DE PRESSE 2020**

Contact : Eve Saumier – 01 71 18 36 93 – [eve.saumier@afa.asso.fr](mailto:eve.saumier@afa.asso.fr)

## Sommaire

<b>Crohn et RCH, le 19 mai : tous en violet !</b>	<b>3</b>
- 19 mai, les monuments se parent de violet...	3
- ... et chacun s'engage !	3
<b>L'essentiel sur la maladie de Crohn</b>	<b>4</b>
- Des origines encore méconnues mais des mécanismes en voie de compréhension	4
- Une maladie qui se déclare de plus en plus tôt	4
<b>L'essentiel sur la rectocolite hémorragique</b>	<b>5</b>
- Une maladie aux origines diverses	5
- La RCH : une maladie qui touche les jeunes actifs	5
<b>Les causes de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragique</b>	<b>6</b>
- Microbiote intestinale, de quoi s'agit-il ?	6
- Quel est l'impact de la dysbiose ?	6
- Les facteurs environnementaux	6
- Des facteurs spécifiques	7
- Des facteurs génétiques	7
- Finalement ?	7
<b>Prise en charge et traitements de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragique</b>	<b>8</b>
- Le mode de vie comme traitement	8
- Deux grands types de traitements médicaux	8
- Et la chirurgie...	8
- La piste du microbiote intestinal	9
<b>Activité physique et maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : des bienfaits prouvés</b>	<b>10</b>
- Une qualité de vie altérée	10
- L'activité physique : un effet positif sur les maladies	11
- Demain, du sport sur ordonnance ?	11
<b>Crohn et RCH, une explosion mondiale</b>	<b>11</b>
- 10 millions de personnes concernées	11
- Des personnes touchées de plus en plus jeune	11
- Une évolution avec des conséquences graves : le développement du cancer du côlon	11
<b>Face à la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, une association engagée : l'afa Crohn RCH</b>	<b>14</b>
<b>2020 : Focus sur l'étude Regards Croisés sur les MICI</b>	<b>15</b>

## Crohn et RCH, le 19 mai : tous en violet !

Depuis 2016, l'afa Crohn RCH se mobile le 19 mai, lors du « World IBD Day » (<https://worldibdday.org>) : une initiative américaine lancée en 2010 pour sensibiliser l'opinion publique à la maladie de Crohn et à la rectocolite hémorragique. Au niveau mondial comme en France, le 19 mai est donc la journée consacrée à rendre visibles des maladies invisibles.

À cette occasion, monuments et personnalités se parent donc de violet, la couleur associée aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

En 2020, à l'heure où les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin progressent à travers le monde et où la recherche accélère, l'afa Crohn RCH met en exergue le thème du mouvement et de l'activité physique pour inviter chacun à bouger : *« Crohn et RCH, bougeons plus vite que les maladies ! »*.

### 19 mai, les monuments se parent de violet...

Du pont du Gard au Musée d'Archéologie nationale de Saint-Germain-en-Laye, les grands monuments et les principaux édifices de France, mais également à travers le monde, porteront la couleur de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragique.



Crédit photo : Pont du Gard, Laurent Rebelle

### ... et chacun s'engage !

Au-delà des illuminations, les personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin et leurs proches, les professionnels de santé, les permanents, délégués et bénévoles de l'afa Crohn RCH, s'emparent de cette journée en organisant des événements aux 6 coins de l'hexagone. Cette 10<sup>e</sup> journée mondiale sera aussi l'occasion de relever des défis sportifs pour donner de la visibilité au combat contre ces maladies ! Clubs de sport, danse, zumba... tout sera prêt pour bouger, soutenir la recherche et défendre les droits des malades !

Pour retrouver **tous les événements organisés en France**, il suffit d'un simple clic - <https://jmm.afa.asso.fr> – puis de se diriger sur l'onglet « événements » du mini-site dédié de l'afa Crohn RCH.

## L'essentiel sur la maladie de Crohn

La maladie de Crohn est la maladie la plus répandue parmi les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Elle évolue par **poussées** (phases d'activités d'intensité variable) entrecoupées de périodes de **rémissions** (périodes calmes, sans symptômes). Les principales manifestations sont intestinales : douleurs abdominales, diarrhées (avec ou sans émissions sanglantes), atteinte(s) de la région anale... Souvent, **l'état général** est également dégradé (asthénie, manque d'appétit, fièvre...).

La maladie de Crohn peut aussi s'accompagner de manifestations extra-intestinales (articulaires, cutanées, oculaires...).

Les lésions au niveau du tube digestif sont segmentaires, asymétriques, généralement profondes, séparées par des zones saines et peuvent parfois être à l'origine de fissures, fistules (trous dans la paroi de l'intestin) et sténoses.

C'est une **affection inflammatoire chronique pouvant toucher tous les segments du tube digestif, de la bouche à l'anus**. L'iléon (intestin grêle), le côlon (gros intestin) et l'anus sont les segments les plus fréquemment atteints.

### Des origines encore méconnues mais des mécanismes en voie de compréhension

Les causes de la maladie de Crohn sont encore inconnues, mais ses mécanismes sont de mieux en mieux appréhendés.

On peut ainsi identifier un facteur génétique de prédisposition à la maladie (quoique la maladie de Crohn ne soit pas une maladie héréditaire) et une anomalie du système immunitaire intestinal liée à un déséquilibre de la flore intestinale (dysbiose).

Des facteurs environnementaux ont également été mis en évidence. Parmi eux, l'effet du tabac est prouvé et considérable. Le tabac pourrait être l'influence du tabac sur la flore intestinale, le microbiote intestinal.<sup>1</sup> D'autres facteurs pourraient également être mis en cause : les antibiotiques, la pilule contraceptive... mais également l'industrialisation et l'urbanisation<sup>2</sup>.

### Une maladie qui se déclare de plus en plus tôt

En France, on dénombre environ **150 000 personnes touchées** par la maladie de Crohn. Elle concerne les deux sexes avec une **légère surreprésentation des femmes**.

Le plus souvent, la maladie de Crohn est diagnostiquée entre 15 et 30 ans. Une étude récente (Registre Epimad) a montré une très nette augmentation de son incidence (nombre de nouveaux cas par an) dans la tranche d'âge des **10-19 ans**, chiffrée à **+79 % sur une période s'étalant entre 1988 et 2007**.

<sup>1</sup> Benjamin JL, Hedin CR, Koutsoumpas A, et al. Smokers with active Crohn's disease have a clinically relevant dysbiosis of the gastrointestinal microbiota. In *Am J Gastroenterol*. 2012;117(6):1092–100

<sup>2</sup> S. Coward, MSc • G.G. Kaplan. IBD in the New World, Old World, and Your World, R.D. Cohen (ed.), *Inflammatory Bowel Disease*, Clinical Gastroenterology, DOI 10.1007/978-3-319-53763-4\_2

## L'essentiel sur la rectocolite hémorragique

La rectocolite hémorragique (ou RCH) figure parmi les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin au même titre que la maladie de Crohn. Apparentée à cette dernière, elle a de nombreux symptômes communs mais a une localisation plus spécifique.

La RCH évolue par **poussées** (phases d'activités d'intensité variable) entrecoupées de périodes de **rémissions** (périodes calmes, sans symptômes).

Lors des poussées, la muqueuse est atteinte. Les principales manifestations sont intestinales, à commencer par des émissions constantes de sang par l'anus (rectorragies). La rectocolite hémorragique peut aussi se manifester par des douleurs rectales, émissions de glaire, atteinte(s) de la région anale, faux besoins...

Elle peut également s'accompagner de manifestations extra-intestinales (articulaires, cutanées, oculaires...). Souvent, **l'état général** est dégradé (asthénie, manque d'appétit, fièvre...).

Alors que la maladie de Crohn peut atteindre différentes parties du tube digestif, la RCH est une **affection inflammatoire chronique qui atteint uniquement le rectum et le côlon**. En revanche, les autres segments du tube digestif ne sont pas concernés.

Lorsque le rectum est atteint, la rectocolite hémorragique, dite rectite, est dystale. Quand c'est le rectum et le côlon intégralement qui sont concernés, la RCH est pancolique. Il existe également des formes intermédiaires.

Les formes étendues sont plus graves que les formes limitées au rectum. Elles peuvent entraîner un amaigrissement, de la fièvre, voir une perforation du côlon en cas de poussée aiguë grave. À long terme, ces formes étendues de la rectocolite hémorragique exposent à un risque de cancer du côlon plus élevé que dans la population générale.

### Une maladie aux origines diverses

Comme celles de la maladie de Crohn, les causes de la RCH sont encore inconnues, mais ses mécanismes sont de mieux en mieux identifiés.

On peut ainsi identifier un **facteur génétique** de prédisposition à la maladie (avec une notion **d'hérédité**, car la maladie est plus fréquente chez les parents du 1<sup>er</sup> degré d'un malade) et une **anomalie du système immunitaire** intestinal liée à un déséquilibre de la flore intestinale (dysbiose). Des **facteurs environnementaux** ont également été mis en évidence. Parmi eux, à l'inverse de la maladie de Crohn, la rectocolite hémorragique est moins fréquente chez les fumeurs. Elle est également très rare chez les personnes ayant été opérées de l'appendicite.

### La RCH : une maladie qui touche les jeunes actifs

En France, on dénombre **100 000 personnes touchées** par la RCH soit à peu près 1 personne sur 1 000<sup>3</sup>. Là aussi, elle se distingue de la maladie de Crohn car elle concerne les deux sexes à égalité. De plus, elle est diagnostiquée, le plus souvent, plus tardivement, l'âge moyen de survenue étant de 34 ans. Moins connue que la maladie de Crohn, la rectocolite hémorragique est tout aussi invalidante et ses répercussions au quotidien altèrent la qualité de vie.

<sup>3</sup> Guide – Affection de longue durée – Rectocolite hémorragique évolutive – HAS mai 2008

## Les causes de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragique

À l'heure actuelle, si les causes à l'origine de la maladie n'ont pas encore été définies clairement, les avancées de la recherche ont néanmoins établi clairement que c'est en raison d'une interaction anormale entre le microbiote et le système immunitaire de l'hôte, dans un contexte de prédispositions génétiques et environnementales, que naissent les maladies. La maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (ou RCH) sont donc des réponses immunitaires dérégulées vis-à-vis du microbiote intestinal. La dysbiose (altération qualitative et fonctionnelle du microbiote) est donc une piste sérieuse quand elle est combinée à d'autres facteurs.

### Microbiote intestinale, de quoi s'agit-il ?

Communément appelé flore intestinale, le microbiote est l'ensemble des micro-organismes ( $10^{12}$  à  $10^{14}$  selon l'Inserm), principalement des bactéries, mais aussi des virus, des parasites et des champignons non pathogènes, qui colonisent le tube digestif. Le poids total de ce microbiote est d'environ 2 kilos. Il est principalement localisé dans l'intestin grêle et le côlon (l'estomac, en revanche, est quasiment stérile en raison de l'acidité gastrique).

### Quel est l'impact de la dysbiose ?

Chez les patients atteints d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin, la dysbiose est généralement associée à une altération de la composition intestinale en acides biliaires. C'est ce déséquilibre qui peut avoir des effets sur l'inflammation intestinale.

Jusque récemment, les moyens techniques permettant d'étudier le microbiote étaient limités : seule une minorité d'espèces pouvait être cultivée in vitro. Grâce au développement des techniques de séquençage haut débit du matériel génétique, les possibilités sont aujourd'hui décuplées et les recherches pour analyser l'incidence du microbiote ou de son déséquilibre sur la santé sont en cours.

### Les facteurs environnementaux<sup>4</sup>

Différents éléments permettent de penser que le déclenchement d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin est lié à des facteurs environnementaux d'ordres divers.

- La **géographie**

D'une part, la répartition de ces maladies dans le monde est très inégale, avec une prévalence supérieure dans l'hémisphère nord. Des facteurs ethniques et / ou géographiques sont donc envisagés. Parmi ceux-ci, on étudie notamment **l'ensoleillement**, **l'industrialisation** (qui semble jouer un grand rôle), **l'alimentation** (dont l'impact n'a pas été établi) ou encore des **agents infectieux**. L'hypothèse d'un rôle joué par les facteurs environnementaux est renforcée par les études réalisées par le registre EPIMAD dans le nord de la France. En effet, celles-ci ont permis de constater qu'en une courte période, l'incidence chez les jeunes enfants a augmenté de manière continue.

- Hypothèse hygiéniste
- Prise d'antibiotiques pendant la petite enfance
- Le **tabac**<sup>5</sup>

Le tabac est le seul des facteurs environnementaux dont les effets aient clairement été démontrés.

<sup>4</sup> <http://www.cregg.org/MICI/2.html>

<sup>5</sup> Underner M. et al, Tabagisme, sevrage tabagique et maladie de Crohn, La Presse Médicale · March 2016 DOI: 10.1016/j.lpm.2016.02.008

Des études ont ainsi montré que la cigarette a **des effets opposés dans la maladie de Crohn et dans la RCH**. Le risque de développer une maladie de Crohn est accentué chez les fumeurs (en particulier chez la femme), avec en outre une évolution de la maladie plus sévère. À l'inverse, le tabac (et plus précisément la nicotine) a un impact bénéfique dans le cadre de la RCH : les risques de développer la maladie seraient moins élevés et la maladie moins sévère.

Pour la maladie de Crohn, le sevrage tabagique serait bénéfique dès la première année, avec en particulier des rechutes moins nombreuses, mais également une diminution du recours à la chirurgie ou aux traitements immunosuppresseurs.

### Des facteurs spécifiques<sup>6</sup>

- L'**appendicectomie** réalisée avant l'âge de 20 ans aurait un effet protecteur vis-à-vis de la RCH.
- Le **stress**, généralement lié aux maladies, n'a pas vu son rôle clairement établi. Certaines pistes suggèrent néanmoins qu'il serait associé à une rechute de la maladie.

### Des facteurs génétiques

L'incidence supérieure au sein de la population blanche de souche européenne et plus encore au sein des juifs ashkénazes vient accentuer l'idée d'un facteur ethnique ou génétique.

Le rôle de facteurs génétiques repose sur :

- Le risque d'avoir une maladie inflammatoires chroniques de l'intestin est plus important en cas d'antécédents familiaux. Ce risque est plus présent pour la maladie de Crohn (8 à 10 %) que pour la RCH (6 %), la maladie survenant volontiers plus tôt mais les facteurs d'environnement agissent également sur l'âge de survenue.
- L'association aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin de maladies à prédispositions génétiques ou génétiquement déterminées.
- La mise en évidence de gènes de prédisposition aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin sur les chromosomes des patients, essentiellement le gène CARD15/NOD2 dans la maladie de Crohn, la protéine du gène étant à l'origine de l'activation et de l'emballement de la réponse inflammatoire.

Pour la seule maladie de Crohn, celle-ci n'est pas une maladie « héréditaire » au sens propre du terme, mais il existe un facteur génétique de prédisposition à la maladie, le gène NOD2 ou CARD15 sur le chromosome 16 du génome humain. De nombreux autres gènes sont impliqués dans la maladie, et la fréquence des mutations observées n'est pas la même d'un pays à l'autre.

### Et finalement ?

En bilan, il semble que le déclenchement de la maladie de Crohn ou d'une RCH soit lié à l'exposition d'un individu, probablement génétiquement prédisposé, à un ou des facteurs de risque environnementaux.

---

<sup>6</sup> Singh S et al, Do NSAIDs, antibiotics, infections, or stress trigger flares in IBD?. The American Journal of Gastroenterology 104(5):1298-313; quiz 1314 · April 2009

## Prise en charge et traitements de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragique

### Le mode de vie comme traitement

Pour la maladie de Crohn, le **sevrage tabagique** serait bénéfique dès la première année, avec en particulier des rechutes moins nombreuses, mais également une diminution du recours à la chirurgie ou aux traitements immunosuppresseurs.

**Pratiquer une activité physique** est également recommandé : le sport pourrait en effet permettre de **cibler le microbiote dysbiotique** de la maladie de Crohn, pour tenter d'impacter durablement l'évolution péjorative de la maladie. En effet, la pratique d'un sport pourrait modifier la composition du microbiote intestinal en faveur d'un meilleur équilibre de la balance bactéries bénéfiques / bactéries pathogènes.

En revanche, même s'il été supposé qu'une trop grande consommation de matières raffinées jouerait un rôle, aucun régime alimentaire restrictif n'est recommandé, ni pour la maladie de Crohn ni pour la RCH.

### Deux grands types de traitements médicaux

Actuellement, la prise en charge de la maladie de Crohn et de la RCH repose sur deux principes de traitements :

- Tout d'abord les traitements des poussées destinés à écourter leur durée et à limiter les symptômes,
- puis les traitements destinés à maintenir les phases de rémission.

En première ligne interviennent les 5-aminosalicylés (5-ASA). Leur bonne tolérance conduit à les prescrire à 85 % des patients. Puis, en deuxième intention, arrivent les corticoïdes en cas d'échec des 5-ASA ou de fortes poussées.

Les immunosuppresseurs, tels l'imurel, se placent en tant que traitements d'entretien et occupent une large place dans l'arsenal thérapeutique. De fait, on estime à 56 % le nombre de patients traités par l'une de ces molécules.

Depuis près d'une vingtaine d'années, les biothérapies (anticorps monoclonaux) ont changé la prise en charge de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragique. Elles permettent de soulager près de la moitié des personnes chez lesquelles aucune autre approche ne fonctionnait. De plus, il a été démontré que les anti-TNF non seulement diminuent le recours à la chirurgie et le nombre d'hospitalisations, mais permettent également un sevrage des corticoïdes et une cicatrisation de la muqueuse endoscopique. La rémission induite par ces derniers persiste chez environ un tiers des malades après un an de traitement.



### Et la chirurgie...

Au-delà de la prise en charge médicamenteuse, la chirurgie occupe une large place dans le champ thérapeutique face aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Ainsi, 90 % des personnes touchées par la maladie de Crohn seront opérées au moins une fois pour enlever la partie la plus atteinte tube digestif.

Dans le cadre de la RCH, la chirurgie peut même aller jusqu'au traitement curatif : l'ablation du côlon (colectomie). Mais cette dernière hypothèse ne s'envisage que dans les formes évolutives très mal contrôlées car les effets secondaires sont importants (selles molles et très fréquentes, risque d'incontinence fécale).

### La piste du microbiote intestinal

Pour aller encore plus loin, le microbiote commence à être envisagé comme traitement. Il semble en effet que certaines des bactéries qui le composent soient dotées de propriétés anti-inflammatoires.

C'est par exemple le cas de la bactérie *Faecalibacterium prausnitzii*, dont il a été montré qu'elle est déficiente chez les patients concernés par les inflammations<sup>7</sup>. Plus encore, plus le taux de cette bactérie est bas, plus le risque de récurrence est accentué.

Enfin, une piste séduisante, et développée, notamment à l'Hôpital Saint-Antoine, à Paris, réside dans la réalisation d'une transplantation de microbiote, autrement appelée transplantation fécale. Celle-ci consiste à remplacer le microbiote du patient par un microbiote sain. Encore à l'état de recherche, cette nouvelle voie de traitement s'avère prometteuse. Elle ne se substitue pas au traitement de fond classique mais vise à le supplanter une fois la rémission atteinte pour maintenir celle-ci sur le long terme.

Pour aller encore plus loin, de nombreux travaux sont actuellement en cours pour faciliter l'administration de cette bactérie sous la simple forme d'un comprimé. **Demain, d'ici 5 à 10 ans, il sera peut-être courant de voir de tels probiotiques de nouvelle génération administrés pour maintenir la rémission.**

---

<sup>7</sup> Sokol H et al, *Faecalibacterium prausnitzii* is an anti-inflammatory commensal bacterium identified by gut microbiota analysis of Crohn disease patients, PNAS October 28, 2008. 105 (43) 16731-16736

## Activité physique et maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : des bienfaits prouvés

### Une qualité de vie altérée

Maladies invisibles, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin impactent lourdement la qualité de vie des personnes touchées. Ainsi, dans étude menée par l'afa Crohn RCH et le CHU de Nancy en 2015, 53,1 % des malades ont rapporté une faible qualité de vie, 46,8 % ont déclaré souffrir de "fatigue sévère" et 48,9 % de syndromes dépressifs.

Plus globalement la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH) ont un impact négatif sur la qualité de vie liée à la santé des patients et ce, quelle que soit la durée d'évolution de la maladie<sup>8</sup>. Cet impact est plus marqué dans la maladie de Crohn que dans la RCH et équivalent ou moins important par rapport à la plupart des autres pathologies médicales<sup>9</sup>. Une étude réalisée chez des patients atteints de maladie de Crohn et de RCH<sup>10</sup> a montré une relation inverse existant entre le niveau de qualité de vie et celui de la sévérité de la maladie. Elle confirme les résultats de travaux précédents où les scores de qualité de vie étaient supérieurs dans les états de rémission ou de réponse aux traitements<sup>11, 12</sup>.

Au-delà des études sur la qualité de vie, un sondage, conduit également par l'afa Crohn RCH<sup>13</sup>, permet de mettre en lumière cet impact. Ainsi, 86 % des répondants évoquent un impact de la maladie sur leur activité professionnelle, en raison des symptômes (en premier lieu la fatigue), avec l'impossibilité de réaliser certaines tâches (43 %) ou des freins à l'évolution professionnelle (45 %). De plus, 8% des patients ont choisi leur activité en fonction de la maladie, 16 % l'ont adaptée, contraints et forcés, et si leur maladie s'est déclarée avant l'âge du choix professionnel, 66 % des personnes ont indiqué avoir orienté leur vie professionnelle en tenant compte de leur maladie.

Face à cet impact, si l'éducation thérapeutique peut apporter un plus en facilitant la compréhension de la maladie et son appropriation, l'activité physique (tous les types d'activité physique, de l'activité quotidienne à l'activité sportive) s'avère être d'un réel apport pour améliorer la qualité de vie.

### L'activité physique : un effet sur les maladies

Tandis que la médecine n'en finit plus de reconnaître les bienfaits du sport sur la santé en général, maintenir une activité physique a également un impact sur les symptômes de la maladie de Crohn ou ceux de la rectocolite hémorragique, et en particulier sur l'activité de la maladie de Crohn.

Tout d'abord, l'activité physique joue un rôle protecteur. Ainsi, une étude américaine a montré que l'intensité et la fréquence d'une activité physique étaient inversement associées à un risque de maladie de Crohn. Plus la première est élevée, plus le second baisse. Malheureusement, cet effet positif n'est pas vérifié sur la RCH<sup>14</sup>.

<sup>8</sup> Canavan C, Abrams KR, Hawthorne B, Drossman D, Mayberry JF. Long-term prognosis in Crohn's disease : factors that affects quality of life. *Aliment Pharmacol Ther* 2006 ; 23 : 377-85

<sup>9</sup> Cohen RD. The quality of life in patients with Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2002 ; 16 : 1603-9

<sup>10</sup> Casellas F, Arenas JI, Baudet JS, Fabregas S, Garcia N, Gelabert J, et al. Impairment of health related quality of life in patients with inflammatory bowel disease : a Spanish multicenter study. *Inflamm Bowel Dis* 2005 ; 11 : 488-96

<sup>11</sup> Reinisch W, Sandborn WJ, Bala M, Yan S, Feagan BG, Rutgeerts P, et al. Response and remission are associated with improved quality of life, employment and disability status, hours worked, and productivity of patients with ulcerative colitis. *Inflamm Bowel Dis* 2007

<sup>12</sup> Lichtenstein GR, Yan S, Bala M, Hanauer S. Remission in patients with Crohn's disease is associated with improved in employment and quality of life and a decrease in hospitalizations and surgeries. *Am J Gastroenterol* 2004 ; 99 : 91-6

<sup>13</sup> Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin et travail. IFOP Healthcare pour l'afa Crohn RCH – 8 mars / 6 avril 2016

<sup>14</sup> Khalili H et al, Physical activity and risk of inflammatory bowel disease: prospective study from the Nurse's Health Study Report, *BMJ* 2013;347:f6633

D'une part, faire du sport permet, paradoxalement, de diminuer sa fatigue et son stress. C'est d'autant plus important de pratiquer une activité physique régulière que l'asthénie (la fatigue) est fréquente lors des poussées.

Après celles-ci, il convient de reprendre progressivement, en privilégiant d'abord les activités physiques douces (marche) et les sports d'endurance (jogging, nage et vélo à petite vitesse), avant de reprendre des sports plus actifs (tennis de compétition, squash, sports collectifs, sports de combat). De plus, s'il y a eu une perte de poids importante au moment de la poussée, une activité physique régulière (marche, vélo d'appartement) associée à la reprise d'apports alimentaires corrects favorise la reconstitution du capital musculaire.

### **Quelle activité physique lors d'une poussée ?**

*Chez les patients, l'état de fatigue se manifeste par des difficultés à faire face aux activités habituelles, un besoin de sommeil accru, même en milieu de journée. Au moment d'une poussée, il est donc recommandé d'arrêter temporairement le sport, puis d'opérer une reprise très progressive, en privilégiant d'abord les activités physiques douces (marche) et les sports d'endurance (jogging, nage et vélo à petite vitesse), avant de reprendre des sports plus violents (tennis de compétition, squash, sports collectifs, sports de combat).*

Selon certaines études en outre, les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin peuvent modifier leur traitement en pratiquant un sport régulièrement : **l'activité de la maladie et la consommation de médicaments diminueraient lorsque les patients pratiquent un entraînement d'endurance modéré.**

Il se pourrait même que le sport joue un rôle dans la composition du microbiote intestinal et donc intervienne positivement en faveur d'un meilleur équilibre de la balance bactéries bénéfiques / bactéries pathogènes.

### **Demain, du sport sur ordonnance ?**

Un projet de recherche, soutenu par l'afa Crohn RCH en 2017, vise en particulier à démontrer **l'effet bénéfique de l'activité physique sur la composition du microbiote intestinal et par conséquent sur le dialogue entre l'intestin, le muscle et le tissu adipeux.** Les résultats obtenus au cours de cette étude permettront d'envisager la mise en place de protocoles cliniques à visée thérapeutique chez des patients atteints de maladie de Crohn et d'en valider ainsi les effets chez l'homme à court, moyen et long termes. La **préconisation d'une activité physique ciblée et contrôlée pourrait alors être envisagée chez des patient touchés par la maladie de Crohn** en vue d'améliorer de façon substantielle leur confort de vie<sup>15</sup>.

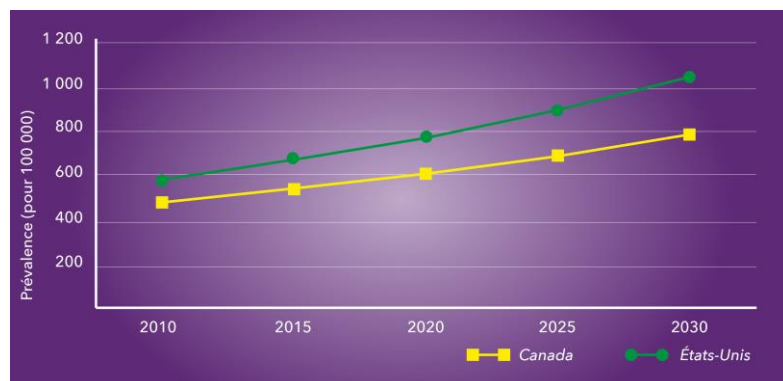
## **Crohn et RCH, une explosion mondiale**

La maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique sont aujourd'hui des fléaux. Au niveau mondial, elles explosent depuis quelques années, en particulier dans les pays industrialisés ou émergents. Certains chiffres évoquent la découverte d'un **nouveau cas par heure**, soit 8 000 malades supplémentaires tous les ans.

<sup>15</sup> Barnich N et Vazeille E ;Microbes, Intestin, Inflammation et Susceptibilité de l'Hôte - UMR Inserm/ Université d'Auvergne U1071, USC INRA 2018

## 10 millions de personnes concernées, dont 3 millions en Europe

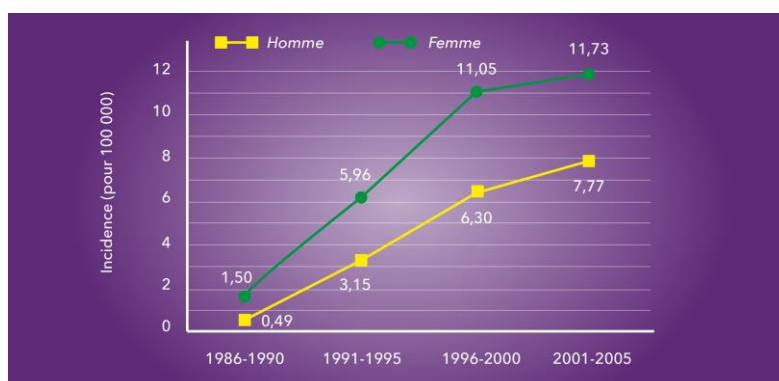
Ce développement de la maladie de la Crohn et de la rectocolite hémorragique serait principalement dû aux facteurs environnementaux : le stress, l'évolution des régimes alimentaires, la hausse du nombre de fumeurs, l'usage des antibiotiques, de la pilule contraceptive... de plus, cette tendance tend à s'accroître ! De fait, la prévalence des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin devrait passer de 600 cas pour 100 000 à près de 800 aux États-Unis entre 2010 et 2030. Dans le même temps, au Canada, elle passera de moins de 800 cas pour 100 000 personnes pour dépasser les 1 000 cas pour 100 000, touchant ainsi 1 personne sur 10 !<sup>16</sup>.



*Prévision de l'évolution du nombre de personnes touchées par une maladie inflammatoire chronique de l'intestin au Canada et aux États-Unis sur la période 2010 / 2030<sup>1</sup>*

Avec la diffusion du mode de vie occidental, l'augmentation des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin touche de plus en plus les nouveaux pays industrialisés, tels le Brésil, et ceux en voie de développement.

*Évolution de l'incidence (nombre de nouveaux cas) au Brésil (état de Sao Paulo) entre 1986 et 2005<sup>17</sup>*

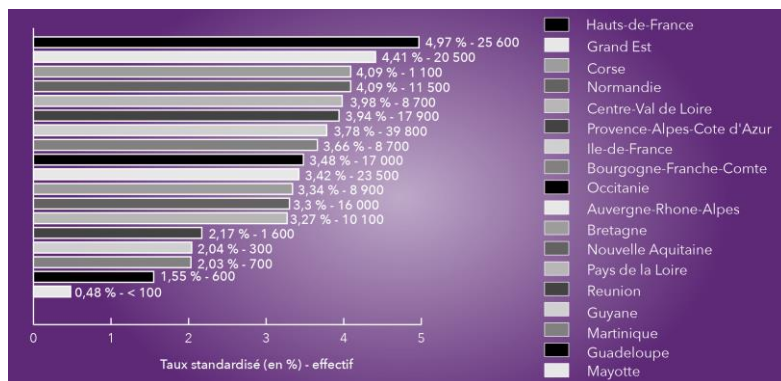


En 2015, la France comptait à elle seule 212 700 personnes prises en charge pour une maladie inflammatoire chronique de l'intestin, dont 55 % de femmes<sup>18</sup>. Mais de fortes disparités régionales existent, ainsi la région Hauts-de-France est la plus touchée.

<sup>16</sup> S. Coward, MSc • G.G. Kaplan. IBD in the New World, Old World, and Your World, R.D. Cohen (ed.), *Inflammatory Bowel Disease*, Clinical Gastroenterology, DOI 10.1007/978-3-319-53763-4\_2

<sup>17</sup> Victoria CR et al, Incidence and prevalence rates of inflammatory bowel diseases, in Midwestern of Sao Paulo State, Brazil, Arg. Gastroenterol. 2009 Jan-Mar;46(1):20-5.

<sup>18</sup> [http://www.observatoire-crohn-rch.fr/wp-content/uploads/2017/07/Maladies\\_inflammatoires\\_chroniques\\_intestinales\\_2015.pdf](http://www.observatoire-crohn-rch.fr/wp-content/uploads/2017/07/Maladies_inflammatoires_chroniques_intestinales_2015.pdf)



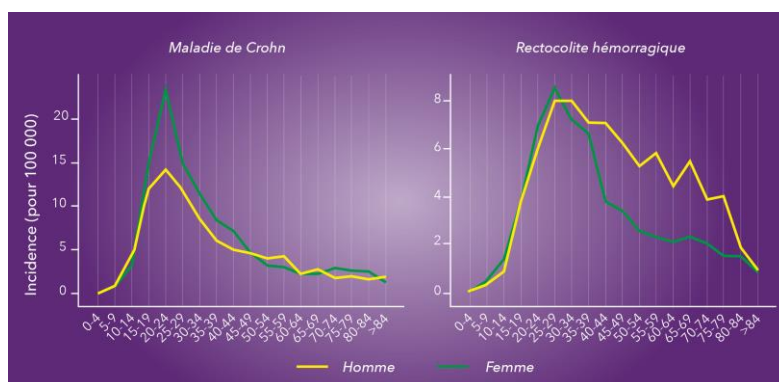
*Effectifs, taux standardisés des personnes prises en charge pour maladies inflammatoires chroniques intestinales par région en 2015 (source : SNIIRAM / régime général + sections locales mutualistes)*

### Des personnes touchées de plus en plus jeunes

Au-delà de leur forte augmentation à travers le monde, la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique évoluent également dans les pays développés. De fait, si le nombre de nouveaux cas par an dans les pays développés d'Europe de l'Ouest semble progresser moins vite, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin y touchent une population de plus en plus jeune.

Ainsi, une étude a montré que dans le nord de la France, un grand nombre des nouveaux cas de maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique est diagnostiqué entre 5 et 24 ans pour la première et entre 10 et 30 ans pour la seconde.<sup>19</sup>

*Incidence de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragique dans le nord de la France par tranches d'âge et par sexe*



De plus, les études réalisées par le registre EPIMAD dans le nord de la France ont montré une augmentation continue de l'incidence de la maladie chez les enfants (alors qu'elle a atteint un plateau chez les adultes) entre 1988 et 2007 (+ 22 %)<sup>20</sup>.

### Une évolution avec des conséquences graves : le développement du cancer colorectal

Cette évolution constitue une préoccupation supplémentaire. Les méta-analyses réalisées chez des patients débutant une maladie inflammatoire chronique de l'intestin à un jeune âge révèlent également une tendance au risque accru de développer un cancer colorectal. Ainsi, les taux cumulatifs de cancer colorectal chez les patients atteints de la maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique diagnostiquée chez l'enfant sont plus élevés que ceux observés chez l'adulte. De plus, le cancer colorectal associé à une maladie inflammatoire chronique de l'intestin a un plus mauvais pronostic que le cancer colorectal sans maladie associée.

<sup>19</sup> Chouraki et al, Aliment Pharmacol Ther. 2011; 33: 1133-1142

<sup>20</sup> Epimad est le premier système français d'enregistrement des nouveaux cas de MICI dans la région Nord-Ouest de la France, et a été créé en 1988, notamment grâce à un soutien important de l'AFA. <http://www.observatoire-crohn-rch.fr/epimad-le-plus-grand-registre-de-malades-au-monde/connaître-les-données-epimad/> (dernières données disponibles)

## Face à la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, une association engagée : l'afa Crohn RCH

Reconnue d'utilité publique, l'afa Crohn RCH (Association François Aupetit) est à ce jour l'unique organisation à se consacrer exclusivement au soutien aux malades et à la recherche sur les maladies inflammatoires chroniques intestinales.

Créée en 1982, l'afa Crohn RCH se bat pour mieux comprendre et traiter la maladie de Crohn et la RCH, avec l'espoir de les guérir un jour.

L'association compte **280 bénévoles, 12 permanents ainsi que des vacataires** spécialisés pour apporter un soutien personnalisé. Dirigée par Alain Olympie et Anne Buisson, l'afa Crohn RCH est présidée par Chantal Dufresne. L'association bénéficie du soutien d'un comité scientifique, présidé par le Pr Laharie.

### Une présence sur toute la France

Une quarantaine de représentants de l'afa Crohn RCH œuvrent dans 22 antennes régionales. Ils mobilisent leur énergie, depuis des années pour certains et à plein temps pour d'autres, afin de faire bouger les lignes pour agir concrètement dans l'amélioration de la vie des malades. Au fil des années, les délégations de l'afa Crohn RCH se sont développées, implantées dans toute la France, structurées et professionnalisées – à force de formation et de leur expérience du terrain – pour répondre de façon plus pertinente aux besoins des malades et de leurs proches.

Formant le tissu régional de la vie associative, les délégations de l'afa Crohn RCH sont la force d'action qui s'emploie à relayer information et soutien au quotidien par leur présence de proximité. Les bénévoles suscitent le rassemblement entre malades, ils portent leur parole au-devant du grand public et défendent leurs intérêts auprès des décideurs de santé. Ils rivalisent d'imagination pour diversifier leurs activités, introduisant toujours plus d'interactivité dans les débats entre le public et les spécialistes, toujours plus de concret par les ateliers pratiques (sophrologie, cuisine, ...) et donnant toujours plus de place à la parole du malade et de reconnaissance à son expertise du vécu.

### Un engagement quotidien



L'association réalise diverses **campagnes de sensibilisation** et travaille également sur des outils innovants comme MICI Connect, une plateforme d'accompagnement personnalisé pour les personnes atteintes de MICI : elle donne ainsi accès à une information adaptée, et permet à l'utilisateur de mieux connaître et gérer sa maladie, et d'assurer un suivi direct avec ses professionnels de santé. – [www.miciconnect.com](http://www.miciconnect.com). L'afa Crohn RCH organise aussi des **programmes de soutien** aux personnes concernées à travers des permanences (notamment à la Maison des MICI), une ligne téléphonique, un groupe « jeunes » ou un réseau familles.

L'afa Crohn RCH propose également une revue de littérature, à travers l'Observatoire des MICI, pour tenir ses adhérents informés de l'actualité de la maladie de Crohn et de la RCH.

Enfin, le comité scientifique de l'afa Crohn RCH sélectionne des **bourses de recherche dans le cadre d'un appel d'offre annuel**. Celles-ci sont destinées à financer un projet de recherche original fondamental ou clinique en relation avec les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin ou des projets de recherche centrés sur le malade dans une approche pluridisciplinaire. Cette contribution a déjà atteint **près de 3,5 millions d'euros en 15 ans, à hauteur de 250 à 300 000 euros annuels**.

Pour en savoir plus : [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr)



## 2020 : Focus sur l'étude 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.