



Afa Crohn RCH → UNE ASSOCIATION ENGAGÉE

Seule association nationale de malades atteints de MICI, l'AFA Crohn-RCH soutient les patients à différents niveaux. Echange avec Chantal Dufresne, présidente de l'association.

Pourriez-vous nous présenter l'AFA Crohn-RCH ?

Anciennement Association François-Aupetit, l'AFA Crohn-RCH compte 20 000 membres et sympathisants. Ensemble, nous travaillons pour optimiser la prise en charge et le quotidien des 250 000 malades atteints de MICI en France. Ce qui est beaucoup pour des maladies dont on parle peu et qui ont pourtant des symptômes handicapants, dont les retentissements sur la vie personnelle, professionnelle et scolaire sont importants. En effet, 20 % des malades sont des cas pédiatriques. Cette population est d'ailleurs en augmentation, ce qui est inquiétant.

Quel est le rôle de l'association ?

Notre première mission est de soutenir la recherche. Cela est d'autant plus important qu'elle est porteuse d'espoir pour tous les patients, notamment les jeunes qui, nous l'espérons, pourront à terme guérir de la maladie ou bénéficier d'une grande amélioration de prise en charge. Nous apportons également une aide individualisée aux patients qui présentent des symptômes et impacts de la maladie très variables, ainsi qu'à leurs proches.

Quels sont les outils proposés par l'association ?

Nos vacataires conseillent les patients sur différents sujets : social, professionnel, diététique, etc. Cet accompagnement a lieu par téléphone, par mail et via notre plateforme MICI Connect. Cet outil digital d'échange compte 7 000 membres et est accessible sur notre site afa.asso.fr.

Des entretiens individuels de visu sont également proposés par nos délégués et nos 300 bénévoles dans toute la France.

En quoi consiste votre mission de sensibilisation ?

L'information est importante pour les malades et pour leurs proches qui ont besoin de données sur ces maladies complexes. Nous leur apportons des données validées par un conseil scientifique, un point essentiel notamment face à la Covid-19. Informer le grand public est également un objectif important pour l'acceptation de ce handicap invisible que les malades ont des difficultés à aborder. La Journée mondiale des MICI, qui a lieu le 19 mai, est pour nous l'occasion de sensibiliser le plus grand nombre et de lever les tabous liés à la maladie. Plus la maladie est connue et comprise, plus elle est acceptée. Ces grands temps de prises de parole sont aussi une occasion



pour nous de collecter des fonds indispensables pour nos actions et notre présence aux côtés des patients. **G. H. ☺**

« Informer le grand public est un objectif important pour l'acceptation de ce handicap invisible que les malades ont des difficultés à aborder... Plus la maladie est connue et comprise, plus elle est acceptée. »

Chantal Dufresne



© AFA Crolin-RCH / DR