

JOURNÉE MONDIALE DES MICI **19 MAI**

Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin



AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE



Les MICI : des maladies « invisibles », mais des impacts bien réels sur la vie des malades !

La maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH) sont des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) dont on ne guérit pas, et qui touchent 10 millions de personnes dans le monde, dont plus de **300 000 en France**.

Les symptômes digestifs comme des diarrhées urgentes et impérieuses (jusqu'à 15 selles par jour !) et des douleurs abdominales, mais parfois aussi des **symptômes articulaires, dermatologiques et oculaires**, handicapent le quotidien des personnes malades. A cela s'ajoutent une **fatigue qui peut être omniprésente** et de **nombreux autres impacts** sur l'alimentation, la vie sociale, la scolarité et le travail, l'estime de soi, la vie de couple et de famille, qui sont souvent invisibles mais qui sont autant de difficultés à surmonter !

En 2020, l'afa a mené avec IPSOS, l'enquête **Regards Croisés sur les MICI**, qui mesure les impacts des MICI sur les malades et les proches. [Voir les résultats.](#)



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).

D'où l'importance d'une Journée mondiale dédiée à ces maladies afin de briser le tabou, 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.

* MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin. RCH : Rectocolite hémorragique



MICI : MALADIE DE CROHN ET RCH

NOMBRE DE MALADES :
10 MILLIONS DANS LE MONDE
3 MILLIONS EN EUROPE
300 000 EN FRANCE



8000 NOUVEAUX CAS CHAQUE ANNÉE



1 CAS DIAGNOSTIQUÉ TOUTES LES HEURES
20 % SONT DES ENFANTS

QUEL ÂGE ?

PIC DE DIAGNOSTIC ENTRE 15 ET 35 ANS



Des maladies qui ont doublé chez les 13-19 ans

(www.sciencedirect.com)

Une MICI chez l'enfant ou l'adolescent est souvent responsable d'un ralentissement de la croissance



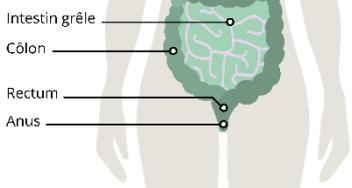
CAUSES DE CES MALADIES : Aucune cause identifiée

Plusieurs gènes de susceptibilité mais aussi des facteurs environnementaux sont suspectés ainsi que des modifications de la flore intestinale (sources : presse.inra.fr). De nombreuses études sont en cours, sur le rôle de l'environnement notamment : la pollution, les additifs alimentaires, les effets des antibiotiques durant l'enfance, l'hygiène de vie dans les pays industrialisés.

PARTIES DU CORPS TOUCHÉES

CROHN :
 Sur les différents segments du tube digestif de la bouche jusqu'à l'anus

RCH :
 Rectum
 Côlon



SYMPTÔMES

Inflammation du tube digestif provoquant :

- Douleurs abdominales
- Diarrhées (Entre 4 et 20 selles par jour)
- Impériosité des selles
- Perte d'appétit et amaigrissement
- Grande fatigue
- Fièvre



Alternance entre phase de poussée (**crise**) et de rémission



SYMPTÔMES EXTRA DIGESTIFS

L'inflammation peut se localiser en dehors de l'intestin et provoquer des manifestations rhumatismales, oculaires et/ou cutanées

2 MALADIES QUI NE SE GUÉRISSENT PAS

Objectif des médicaments existants :

Agir sur la poussée de la maladie selon la sévérité des lésions

Aminosalicylés, corticoïdes, immunomodulateurs, biothérapies



Chirurgie :

Elle n'est pas curative mais peut soulager les malades

CROHN : 1 Malade sur 2 est opéré dans les 10 ans suivant le diagnostic

RCH : 1 Malade sur 3 dans les 20 années suivant le diagnostic (source : www.prokto.com)



Le 19 mai : tous en violet !

Tous les ans, le 19 mai marque la Journée mondiale de mobilisation et de sensibilisation dédiée aux MICI, portée à l'échelle mondiale par l'EFCCA, et en France par notre association, l'afa Crohn RCH France. Cette date est devenue un temps fort de communication, un grand mouvement de solidarité pendant lequel personnes malades et proches, associations de patients, professionnels de santé, partenaires, collectivités et personnalités publiques sensibles à notre cause organisent des actions et portent fièrement du **violet, couleur de la lutte contre ces maladies**.



Partout dans le monde, les plus monuments se parent de violet, contribuant ainsi à rendre visibles ces handicaps invisibles ! En France, plus de 50 monuments en violet (Nancy, Strasbourg, Clermont-Ferrand, Montpellier, Nice ...)



En 2022 : une édition spéciale Générations MICI !

Il n'y a pas d'âge pour être diagnostiqué d'une MICI ! S'il y a un pic de diagnostic chez les 15-30 ans, 20% des cas concernent les enfants et les jeunes, et il peut arriver de se découvrir malade d'une MICI une fois devenu senior !

Ce sont des maladies de toute la vie, avec lesquelles les malades doivent apprendre à composer, et qui peuvent impacter des moments clés de leur parcours : scolarité, vie professionnelle, vie sociale, de couple et de famille, voyages et loisirs, alimentation, activité physique...

JOURNÉE MONDIALE DES MICI 19 MAI
Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

CROHN

GÉNÉRATIONS MICI !

RCH

AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE

WORLD IBD DAY 19 MAY 2022

abbvie AMGEN Galapagos

Healthcare CELLTRION Janssen MAYOLY SPINDLER

afa Crohn • RCH • France

Avec le slogan « **Génération MICI !** », nous souhaitons :

1. **Rendre visibles ces combats du quotidien** menés par des malades de tous âges et leurs proches ! En parler, c'est lutter contre les préjugés, c'est briser le tabou, et contribuer aux mieux être et mieux vivre des malades.
2. **Informers les personnes concernées** qui ne nous connaissent pas encore, que l'afa est là pour les accompagner et les aider à dépasser leurs difficultés du vivre avec la maladie.
3. **Alerter sur l'augmentation des cas, en particulier chez les jeunes enfants !** Il est urgent d'accélérer la recherche pour mieux connaître les causes dans l'espoir de vaincre les MICI ! **Pour que les générations de demain ne soient plus menacées par ces maladies !**

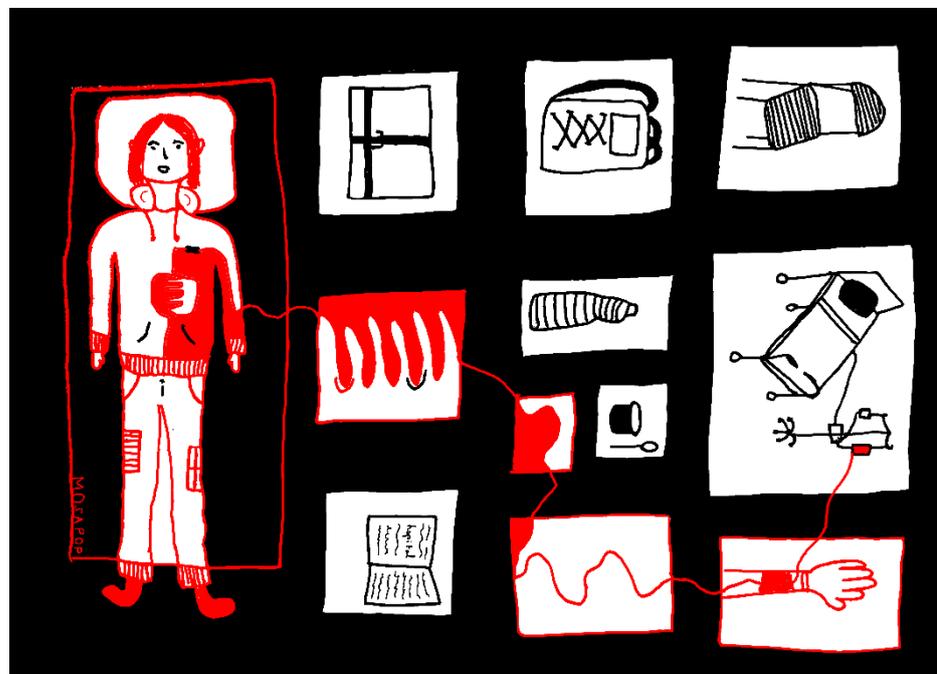
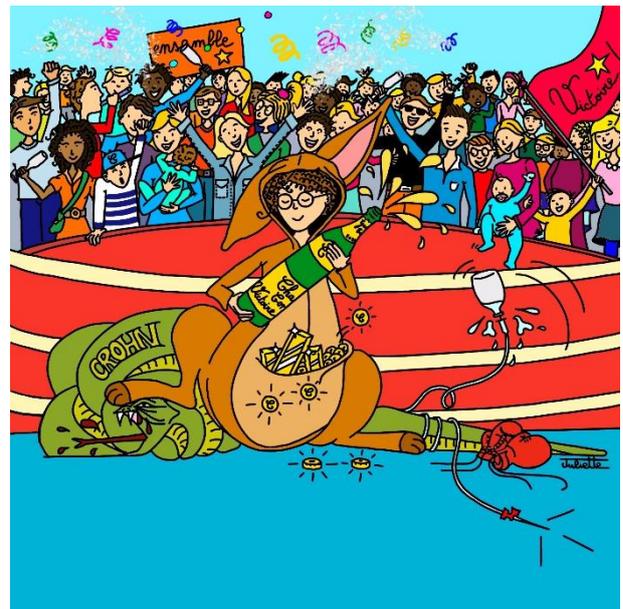
Des actions partout en France !

Toute la semaine, de nombreuses actions seront organisées partout en France : illuminations de monuments emblématiques, stands d'information, conférences, rencontres conviviales, défis sportifs...

Rendez-vous sur le site : www.afa.asso.fr pour consulter le programme !

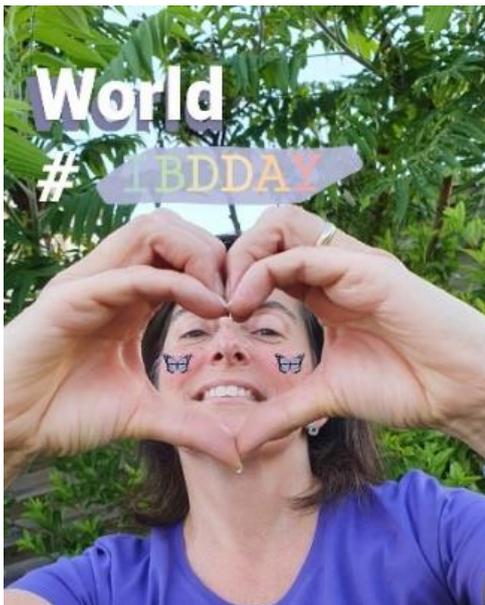
Quelques exemples :

- Conférence sur le microbiote à Montpellier le 19 mai, et à Chartres le 20 mai
- Etape du Bus « MICI & moi » à Nice le 19 mai et à Marseille le 20 mai
- Stands place des Arts à Cergy le 18 mai
- Stands dans les CHU
- Concert de soutien à Besançon le 14 mai, Zumba à Lutzelbourg (57) le 22 mai...
- Randonnée et journée solidaire Tous ensemble à la Vouise (Voiron) le 22 mai...
- Une quarantaine d'illuminations en violet en France : Nausicaà, l'Hôtel de Ville de Rouen, la Place Stanislas à Nancy, le Palais des Beaux-Arts à Lille, etc.
- **La plupart des services de gastroentérologie se mobilisent, suivez-les sur les réseaux !**
- **Deux moments d'échanges en ligne seront également proposés : un pour les parents et un autre pour les 18-30 ans** : l'objectif étant de parler des problématiques qui les concernent et de répondre à toutes leurs questions.



Sur les réseaux sociaux

La mobilisation s'amplifie chaque année avec le **#WorldIBDDay** : « coming out » de la maladie, messages de soutien, photos avec des accessoires violets ! L'occasion pour des personnalités publiques d'afficher aussi leur solidarité !



Revivez la Journée mondiale des MICI 2021 ! ([Cliquez ici](#))



afa
Crohn - RCH - France

Le 19 mai 2021, plus de 50 pays se sont mobilisés pour mettre en lumière la lutte contre les MICI : www.worldibdday.org

Découvrez en photos les actions réalisées en France !

Merci aux nombreux participants, bénévoles de l'afa, partenaires et municipalités pour leur mobilisation exceptionnelle !
www.afa.asso.fr/jmm2021

L'afa Crohn RCH France, 40 ans de lutte contre les MICI !

L'afa Crohn RCH France est l'unique association nationale de malades et de proches engagés dans la lutte contre les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) : la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH). Elle est reconnue d'utilité publique.



Ses missions:

- **Guérir** : elle suscite et finance des programmes de recherche, du fondamental à la clinique. C'est un acteur incontournable dans l'aide au développement et à la recherche, qui finance des projets originaux, sélectionnés par son Comité scientifique.
- **Représenter tous les malades** et leurs proches, en portant leur voix auprès des décideurs politiques et de santé.
- **Agir**, avec ses délégations régionales. Elle soutient, accompagne et informe les malades et leurs proches.
- **Informé** : l'afa propose une information validée sur les maladies, les traitements, les droits et l'alimentation sur son site internet, ses brochures et **MICI Connect**, sa **plateforme d'accompagnement personnalisé**.

En 2022, elle marquera les 40 ans d'existence, d'actions et d'avancées contre les MICI.

Notre site : www.afa.asso.fr

Eve Saumier, Responsable communication de l'afa : eve.saumier@afa.asso.fr / 01 71 18 36 93