

Les MICI\* regroupent la **maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique**, deux maladies qui se caractérisent par l'inflammation de la paroi d'une partie du tube digestif, source de lésions destructrices d'une sévérité variable. Elles se manifestent selon des phases d'activité appelées poussées, en alternance avec des périodes de rémission.

Leurs symptômes se traduisent au quotidien chez les personnes atteintes par des douleurs au ventre souvent terribles, l'envie d'aller aux toilettes dix fois par jour avec une impossibilité de se retenir, une fatigue extrême, un manque d'appétit ou encore une perte de poids.

**Avec 20 nouveaux cas diagnostiqués par jour, un pic diagnostique entre 15 et 25 ans**, il n'existe aujourd'hui **aucun traitement pour guérir** la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique. **C'est pourquoi la Recherche, pour laquelle l'afa apporte des moyens substantiels représente un espoir considérable pour les malades et leurs proches.** Des médicaments permettent de réduire la fréquence et la durée des poussées, et de soulager les symptômes. Mais l'ablation d'un segment d'intestin, du rectum et/ou du côlon s'avère parfois nécessaire quand le traitement médical n'est pas (ou plus) efficace. Mais là non plus, la guérison n'est pas définitive : des récives sont possibles.

\* **MICI** : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin

➔ **L'urgence de la situation...** En 10 ans, le nombre de personnes atteintes de MICI a doublé, passant de 100 000 à aujourd'hui **200 000 cas**. En France **4 000 à 6 000 nouveaux cas sont diagnostiqués par an**, dont **15% de cas pédiatriques**.

➔ **Une maladie de la jeunesse...** Il y a moins de 15 ans, les MICI étaient essentiellement diagnostiquées sur des jeunes adultes de 20/35 ans. Aujourd'hui, **ces maladies se déclarent de plus en plus tôt sur des adolescents de 13/20 ans. Les MICI sous leur forme pédiatrique sont encore des maladies rares et bénéficient à ce titre de centres de compétences.**

*« Face à ce constat implacable, il apparaît urgent pour l'afa d'alerter l'opinion publique sur la souffrance physique mais également morale que subissent quotidiennement les personnes atteintes de MICI. Les symptômes des MICI, touchant à l'intimité la plus profonde et taboue, enferment les malades dans un cercle vicieux mêlant honte et peur du regard des autres, les menant à un isolement, voire pour certains, à une mort sociale. »* souligne Chantal Dufresne, Présidente de l'afa.

### Vivre avec une MICI... Paroles de malades



**Julie, 23 ans**

« Difficile d'imposer une maladie à ses proches. Ce sont des moments où l'on a envie de voir personne et surtout pas de parler de soi ! Parler de quoi ? De la fatigue, des douleurs, de la fièvre, de mes diarrhées... pas glamour ! »

**Baptiste, 8 ans**

« Tant que M. Crohn est de bonne humeur tout va bien, tu ne sais même pas qu'il est là. Et puis un jour, on ne sait pas trop pourquoi, il se fâche. »

**Christine, 45 ans**

« Je me promène en ville, quand tout à coup une urgence se manifeste ! Il me faut des toilettes et vite... »



**Julien, 24 ans**

« J'ai passé 3 mois en Chine pour un stage qui s'est très bien passé à tout point de vue. Je n'ai pas gagné la guerre contre ma maladie, mais cette expérience m'a fait gagner une bataille, une de plus dans ma vie avec la RCH.»

L'Association François Aupetit (afa) a été créée en 1982 par une maman suite au décès de son fils, François Aupetit, pour lutter contre les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) et faire progresser la recherche. L'afa est à ce jour l'unique organisation française à se consacrer au soutien des malades et de la recherche sur les MICI, dont les principales sont la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique. Elle est reconnue d'Utilité Publique.

L'association s'est donnée plusieurs missions :



- **Guérir ! Mission prioritaire et ambitieuse qui consiste à susciter et financer des programmes de recherche**, du fondamental à la clinique. L'afa est devenue incontournable dans l'aide au développement de la recherche en finançant des projets originaux sélectionnés par son Comité scientifique.
- **Représenter tous les malades ainsi que leurs proches. L'afa porte la voix** et l'expérience des malades auprès des décideurs politiques et de santé. Que ce soit dans des objectifs de formation des professionnels de santé ou bien pour améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de MICI. Notre projet associatif est un projet de société !

- **Agir ! Avec ses 22 délégations régionales**, l'afa répond présent particulièrement aux moments où les personnes malades et leurs proches ont besoin de soutien, d'information et d'écoute tant sur le plan psychologique, médical que social.

Plus d'informations sur les sites : [www.vaincrelesmici.fr](http://www.vaincrelesmici.fr) et [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr)



#### **Entretien avec Chantal Dufresne, Présidente de l'Association François Aupetit**

L'afa, seule association nationale de malades et de proches reconnue d'utilité publique pour vaincre les MICI, se positionne sur tous les fronts. Celui de la recherche, car il est essentiel de guérir de ces maladies ! Ces deux dernières années, fait exceptionnel, nous avons accordé pour **plus d'1 million d'€ de bourses pour soutenir des projets innovants**, des pistes de recherche qui seront ensuite développées. Les chercheurs en France savent travailler ensemble, des associations de recherche – que nous soutenons - fédèrent les savoirs et les projets.

En attendant, nous devons soutenir et informer les malades et les proches. Nous avons un réseau de **22 délégations** qui se développent pour animer des projets régionaux au plus proche des malades. Enfin, à Paris, La Maison des MICI est un lieu de ressources avec de la sophrologie, de la nutrition, du coaching santé, ... L'écoute est essentielle, dès le diagnostic après parfois des mois d'errance, lorsque l'on évoque la chirurgie, le changement de traitement lourd, et tout simplement quand la maladie pèse sur le quotidien. Nous essayons de nous adapter à des spécificités, ainsi il y a un groupe Jeunes très actif, un réseau Parents, des journées pour les stomisés ...

Nous travaillons largement avec les professionnels de santé. Leur expliquer le quotidien avec la maladie est essentiel. Ces maladies sont vécues très différemment et tout le monde doit comprendre les enjeux, soit elles sont minimisées soit sur estimées. Qui mieux qu'un malade peut l'expliquer ? Nous intervenons ainsi auprès de la médecine scolaire par exemple car les solutions habituelles ne sont pas très adaptées à nos malades.

#### **L'AFA EN PRATIQUE**

**Une ligne d'information MICI Infos Services** : 0811 091 623 (prix d'un appel local)

**22 délégations régionales** qui œuvrent dans la proximité des malades et de leurs proches

**Un site internet complet** avec possibilité de don en ligne sécurisé : [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr)