

Journée Mondiale des MICI

Maladie de Crohn et rectocolite hémorragique



Le 19 mai,
tous en violet

Le 19 mai : s'allier pour mieux se battre et être visible !

C'est l'objectif de la journée mondiale des MICI - Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin - maladie de Crohn et rectocolite hémorragique (RCH). Cette journée prend tout son sens, car aujourd'hui on recense :

- ✓ Plus de **6 millions de malades dans le monde** et 3 millions en Europe,
- ✓ 2 fois plus de cas qu'il y a 10 ans, et **+ 70% de cas chez les enfants** de 10 à 19 ans,
- ✓ **Une émergence de cas** en Asie, en Afrique du Nord et en Océanie.

La progression du nombre de cas semble suivre le niveau de développement d'un pays, l'enjeu devient donc mondial.

La journée mondiale des MICI, officiellement célébrée **tous les 19 mai**, est une journée de **sensibilisation** mais aussi de lobbying pour **porter la voix des malades**.

Le 19 mai, tous en violet !

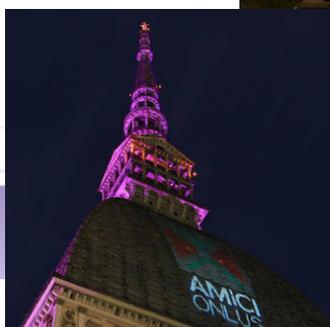
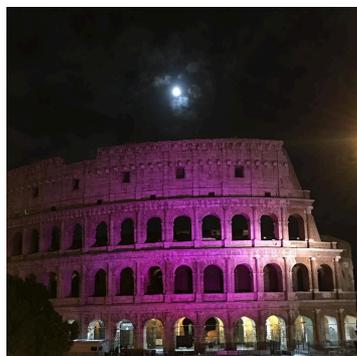
Le violet est la couleur qui **symbolise le combat contre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique**.

A cette occasion, **l'EFCCA, fédération européenne de lutte contre les MICI**, coordonne une action de mobilisation au niveau européen et mondial. Dans le monde entier, les associations de lutte contre les MICI arboreront fièrement la couleur violette le 19 mai à travers une **animation d'envergure nationale** sur le terrain et **l'illumination d'un ou plusieurs monuments emblématiques**.

Le 19 mai 2016, dans le monde entier et sur les réseaux sociaux, tout et tous étaient en violet. **En Europe** : plus de 120 illuminations en violet ont été recensées par l'Efcca.



Pour plus d'informations, rendez-vous sur www.efcca.org ou [cliquer ici](#) pour voir les illuminations !



En France

L'afa, seule association nationale reconnue d'utilité publique à lutter contre la maladie de Crohn et la RCH, privilégie les actions concrètes menées sur le terrain et auprès des élus locaux pour porter la voix des 250 000 malades



La Journée Mondiale des MICI 2016 était placée **sous le Haut Patronage du Ministère des affaires sociales et de la santé.**

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

En 2016, l'afa, ses bénévoles, ses adhérents et sympathisants ont mené des actions de front pour faire parler de ces maladies le jour J. Au total, ce sont :

- **36 actions** ont eu lieu la semaine du 19 mai
- **16 illuminations** de monuments emblématiques
- 20 stands d'information, **rassemblement en violet**, message site officiel de mairies, conférence...
- Plusieurs **centaines de « selfies »** en violet sur les réseaux sociaux



Le 19 mai 2017 en France

Le 19 mai se veut une journée d'actions concrètes, c'est l'occasion pour l'afa de sensibiliser le grand public à l'existence des MICI et aux problématiques du quotidien rencontrées par les malades.

Lors de cette journée, l'afa veut aller plus loin qu'en 2016.

C'est un défi d'un tout nouveau genre qu'elle initie aux côtés de Clément Leroy, double champion du monde de track stand (équilibre sur place à vélo) qui relèvera le challenge de :

- ✓ tenir en équilibre sur son vélo du lever au coucher du soleil (soit 15h30),
- ✓ devant le monument emblématique de Paris la Tour Eiffel,
- ✓ dans une tenue violette bien sûr !



Tentative de record du monde !



C'est quoi le track stand ou équilibre à vélo ?

C'est une technique utilisée par les cyclistes pour se maintenir en équilibre sur leur vélo lorsqu'ils arrivent à un feu rouge ou à un stop, pour ne pas être obligés de "reclipser" leurs chaussures dans leurs pédales en repartant. Ils gagnent ainsi du temps.

Issue du milieu du cyclisme de piste, cette technique est aujourd'hui une discipline à part entière : une épreuve aux championnats du monde de coureurs à vélo y est aujourd'hui consacrée.

Rencontre avec Clément Leroy



À 8 ans, Clément a rêvé qu'il savait faire du vélo à l'envers, assis sur son guidon ! Après des mois d'entraînement, il a transformé son rêve en réalité, et à 13 ans il devient recordman du monde du 50 km en marche arrière !

À 25 ans il devient **champion du monde de trackstand**, et décide de traverser le monde en offrant son spectacle aux habitants prêts à le recevoir. Il a déjà séjourné dans 18 pays, dans plus de 220 maisons, sur 3 continents !

Ce double champion du monde bénéficie d'une notoriété et d'une popularité grandissantes. Déjà de nombreuses chaînes de télévision telles que Canal +, M6, France 2, France 3 et même TV Tokyo 7 (Japon), se sont intéressées à son parcours et son talent.

La France à Vélo – France 2 – Dimanche 29 juin 2014 à 20h45 :



Village Départ – France 3 – Mardi 21 juillet 2015, en direct à 13h15 :



Le Grand Journal – Eldin Rapporteur - Canal + - Lundi 9 novembre 2015 à 20h20 :



Le 19 mai prochain, c'est aux malades de Crohn et de rectocolite hémorragique qu'il a décidé de dédier sa tentative de record du monde, ces deux maladies seront donc sous le feu des projecteurs !

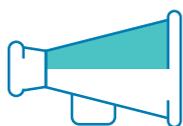


www.unvelodanslesalonplusunsaucisson.com/

Pourquoi ce lien avec la maladie de Crohn et la RCH ?

La notoriété d'un champion pour servir une cause essentielle...

En France, on compte près de **250 000 malades de Crohn et de rectocolite hémorragique**. Ce sont autant de voix à porter pour permettre de parler de ces maladies invalidantes qui restent aujourd'hui méconnues et taboues malgré **20 nouveaux cas diagnostiqués par jour** et un pic diagnostic entre 15 et 25 ans.



L'afa s'investit donc pleinement dans la Journée Mondiale des MICI, parce qu'en parler, c'est déjà les combattre.

Ces maladies sont associées à un certain nombre de symptômes invalidants qui handicapent le quotidien des malades. Pourtant, les malades choisissent souvent de taire leurs difficultés pour essayer de mener une vie aussi normale que possible au prix d'efforts quotidiens, soutenus par leur entourage et accompagnés par leur médecin. Ils se battent au quotidien pour :



Trouver un équilibre vie professionnelle / Vie personnelle	Trouver l'équilibre parfait sur la piste
Acquérir de l'endurance pour faire face à la maladie chronique et à l'imprévisibilité des symptômes	De l' endurance pour tenir en équilibre sans poser pied à terre pendant des heures entières

“ Clément arrive à monter sur son vélo, sans avancer, et sans perdre l'équilibre. {...} Et si ce constat se vérifiait dans la vie : arrêter d'avancer quelques instants, tout en gardant l'équilibre, pour ensuite avancer à plus grands pas ! ”

Une très belle occasion de sensibiliser - à travers la presse, la télévision, et aussi directement sur le terrain - le plus grand à nombre à l'existence de ces deux maladies.



La maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique

Les MICI, c'est quoi ?

4 lettres : M I C I (prononcer « MIKI ») pour Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin, dont la Maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, caractérisées par des symptômes lourds et handicapants (terribles douleurs au ventre, envie d'aller aux toilettes 10 fois par jour, diarrhées avec du sang, fatigue extrême, manque d'appétit, perte de poids...).

Le fléau des MICI... Un constat alarmant !

Urgence : Les MICI sont devenues des maladies globales qui désormais touchent aussi les pays émergents. En France ce sont près de 250 000 personnes qui en sont atteintes.

Jeunesse : Il y a moins de 15 ans, les MICI étaient diagnostiquées sur des jeunes adultes de 20/35 ans. Aujourd'hui, ces maladies se déclarent de plus en plus sur des adolescents de 13/20 ans.

Tabou : Les MICI sont vécues comme des maladies « honteuses » car elles touchent à une intimité sur laquelle il est difficile de s'exprimer.

L'afa tournée vers un objectif solidaire depuis plus de 30 ans

L'afa est aujourd'hui l'unique organisation française, reconnue d'utilité publique, à se consacrer aux maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI).

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 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 le site : www.afa.asso.fr

Vos contacts :

Solène Vergerolle

Chargée de communication

Tél : 01 71 18 36 93

Mail : solene@afa.asso.fr

Clément Leroy

Double champion du monde d'équilibre sur place à vélo

Tél : 06 98 99 93 14

Mail : VeloSalonSaucisson@gmail.com