

Communiqué de presse

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) ont maintenant aussi leur journée nationale en Belgique, à l'instar des autres pays européens

Trois associations belges de patients¹ lancent le 22 octobre 2010 la première journée nationale dédiée aux MICI.

Combattre les tabous qui entourent ces maladies et améliorer l'information vers la société et les employeurs sont deux objectifs majeurs de cette première journée nationale

- **Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) touchent actuellement plus de 30.000 Belges et se déclarent en général entre 15 et 30 ans. Environ 15.000 personnes souffrent de la maladie de Crohn et 15.000 de colite ulcéreuse; environ 500 nouveaux cas de maladie de Crohn et 350 de colite ulcéreuse sont recensés chaque année.**
- **Pour ces personnes atteintes d'une maladie chronique de l'intestin, vivre activement est de nos jours possible ; et ce grâce à une bonne information, une meilleure connaissance de la maladie et à l'accès aux nouveaux traitements qui permettent enfin de mieux contrôler l'évolution.**
- **Préserver une vie professionnelle et sociale est également essentiel. Quand vous êtes en butte à une maladie qui vous impose de quitter votre poste de travail 5, 10 fois par jour ou plus pour, par exemple, une « urgence » aux toilettes en période de crise, il est difficile de tenir la cadence. D'autant plus que le patron et les collègues sont souvent soigneusement tenus dans l'ignorance du problème par des malades qui craignent la stigmatisation !**
- **Trois moments forts viendront étayer cette première journée nationale : d'une part, deux journées d'information destinées aux patients seront respectivement organisées le 17 octobre à Charleroi par l'association francophone Crohn- RCUH et le 7 novembre à Ranst par l'association néerlandophone Crohn & Colitis ulcerosa Vereniging vzw en collaboration avec l'association Darmwereld vzw ; d'autre part, une action de sensibilisation à ces 2 maladies sera organisée le 22 octobre, jour même de la journée nationale, entre 7h30 et 9h30 à la Gare centrale de Bruxelles. De nombreux rouleaux de papier toilette seront utilisés afin d'attirer l'attention des navetteurs et des brochures informatives seront distribuées.**

Bruxelles, le xx xxx2010 -- Lors des premiers états généraux sur les MICI organisés en France cette année, l'actrice française Clémentine Célerié avait écrit les paroles d'un clip sur la maladie de Crohn, paroles très justes qui illustrent bien le vécu du malade: « *Sur le trône, je ne me sens pas roi* », « *Comme elle touche à des tabous, vous boudez ma maladie - Comme elle touche à nos atours, en solitaire je me conduis* ».

Les MICI (la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse) sont des maladies inflammatoires chroniques pouvant affecter tout le tube digestif pour la maladie de Crohn et le côlon ou le rectum pour la colite ulcéreuse. Dans les deux cas, la maladie évolue par poussées tout au long de la vie. Outre les crampes abdominales, la fatigue, la perte de poids et la fièvre, la fréquence des diarrhées (jusqu'à 20 fois par jour), lorsque la maladie n'est pas sous contrôle, sont encore méconnues du grand public et empêchent les personnes qui en souffrent d'avoir une vie active et sociale. Beaucoup de gêne entoure trop souvent ces maladies de l'intestin.

« Nous espérons que notre présence à Bruxelles, à la Gare Centrale, à un moment de grand passage de personnes actives- le matin à l'heure de rejoindre leur lieu de travail ou leur école - contribuera à

¹ Association Crohn-RCUH asbl (www.mici.be), Crohn & Colitis ulcerosa Vereniging vzw (www.ccv-vzw.be) ainsi que Darmwereld (www.crohnsite.be)

déstigmatiser ces maladies et à effacer ce sentiment de gêne », commente Daniel De Bast, Président de l'association Crohn-RCUH asbl

Les MICI, des maladies qui ne se guérissent pas mais dont on peut éviter les lourdes complications

« Il n'est pas encore possible aujourd'hui de guérir la maladie de Crohn ou la colite ulcéreuse. Les avancées scientifiques importantes de même qu'une collaboration étroite entre le patient et le médecin traitant permettent aujourd'hui de maintenir la maladie sous contrôle, d'éviter les complications lourdes et sévères (sténoses, fistules, ...) et de réduire les hospitalisations. C'est une excellente nouvelle pour ces personnes atteintes de MICI qui voient leur qualité de vie s'améliorer », précise le Professeur Louis du CHU de Liège.

Une bonne information est également capitale afin de gagner du temps sur la maladie et ainsi poser le diagnostic et démarrer le traitement dans les plus brefs délais. Différents sites internet informatifs tels que ceux des associations de patients (www.mici.be, www.ccv-vzw.be et www.crohnsite.be) ou le site www.maladie-de-crohn.be donnent des informations claires, accessibles et concrètes: L'enjeu de cette information correcte est également de permettre à ces personnes atteintes de MICI de prendre leur maladie en main et de pouvoir ainsi mieux la contrôler. L'éducation thérapeutique doit favoriser l'autonomisation du patient et insister sur l'observance des traitements afin d'éviter au maximum les crises et donc les complications à long terme. *« Aujourd'hui une maladie inflammatoire chronique intestinale est compatible avec une existence normale lorsque la maladie est sous contrôle (alimentation, scolarité, activité physique, vie sexuelle et familiale, choix du métier, loisirs). Les personnes qui ont les capacités physiques de pouvoir travailler doivent être soutenues. Si la santé ne le permet pas, chaque cas doit alors être traité de manière individuelle afin d'envisager différentes alternatives (mi-temps médical, interruption temporaire de carrière)»* ajoute le Professeur Louis.

Accéder et poursuivre une vie active reste un enjeu

« Les MICI qui se déclarent entre 15 et 30 ans sont caractérisées par une alternance de poussées et de rémissions. Pendant les crises, si la maladie n'est pas sous contrôle, le passage, par exemple, aux toilettes doit se faire dans la minute, et peut se répéter jusqu'à 20 fois par jour ! Le tout dans un contexte de fatigue et de douleurs abdominales intenses. Vraiment pas le top pour mener une vie professionnelle et sociale ! », précise Tom Goossens de l'Association Darmwereld vzw. *« Du coup, il faut ruser avec la maladie. Certains salariés vont jusqu'à négocier habilement un emplacement de travail proche des toilettes. D'autres prennent des congés pour se faire soigner en toute discrétion. Bref, des stratagèmes d'urgence qui pourrissent la vie et qui se retournent souvent contre le malade. »* La diffusion d'une bonne information dans l'entreprise est donc également très importante et bénéfique tant pour l'employé que pour l'employeur. Certaines entreprises ont déjà fait un pas positif vers un environnement plus accueillant pour les personnes atteintes de MICI et notamment Ford à Genk : *« Parmi son personnel, Ford Genk compte une dizaine d'ouvriers et d'employés atteints de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse. Tous bénéficient d'un régime de travail qui leur est personnellement adapté. Cette disposition prévoit que le patient soit réaffecté à un autre poste de travail au sein de l'entreprise. De plus, toute absence est considérée comme 'une rechute' et non pas comme une 'absence maladie'. De cette manière, ces ouvriers et ces employés ne sont plus jugés de manière négative. »,* explique le Dr Johan Cardinaels de Ford Genk.

Les points MICI en Belgique

Voici trois ans, trois associations belges de patients ont initié, avec le soutien d'Abbott, une action originale destinée à proposer des points d'accueil aux patients souffrant de la maladie de Crohn et de colite ulcéreuse, c'est-à-dire des lieux publics qui permettent aux personnes atteintes de cette maladie d'accéder en priorité et gratuitement aux toilettes. *« Aujourd'hui la carte de la Belgique (www.maladie-de-crohn.be/fr/campagne.php) compte plus de 2020 points d'accueil, et nous tenons d'ailleurs à remercier toutes les entreprises, les magasins et les mutuelles qui ont participé jusque là à cette initiative et qui contribuent activement à préserver la vie sociale de ces personnes atteintes de MICI »,* ajoute Daniel de Bast de l'association Crohn-RCUH asbl.

3 associations, 3 moments forts pour 1 seul combat

- L'association francophone de patients : "Association Crohn - RCUH asbl " organisera le dimanche 17 octobre une après-midi d'information à l'Espace de rencontre européen à Charleroi à partir de 14h30
- Le 22 octobre, jour de la journée nationale, une action de sensibilisation à ces 2 maladies sera organisée entre 7h30 et 9h30 à la Gare centrale de Bruxelles . De nombreux rouleaux de papier toilette seront utilisés afin d'attirer l'attention des navetteurs et des brochures informatives seront distribuées.
- L'association néerlandophone de patients : "Crohn & Colitis ulcerosa Vereniging vzw", organisera en collaboration avec "Darmwereld vzw", le dimanche 7 novembre une après-midi de rencontre et d'information qui se déroulera à Ranst à la salle "den Boomgaard " à partir de 14h

Le lancement de la journée nationale est une initiative des associations de patients (Association Crohn-RCUH asbl, Crohn asbl & Colitis ulcerosa Vereniging vzw et Darmwereld vzw) et bénéficie du soutien d'Abbott société internationale qui développe une vaste gamme de produits pour les soins de santé.

Si vous avez des questions et / ou des demandes d'interviews, n'hésitez pas à contacter :

Héloïse Richard

02 792 16 55

heloise.richard@pr-ide.be

Sally Herygers

02 792 16 61

sally.herygers@pr-ide.be