



STOP CROHN'O

Courir le marathon de New York
Contre la maladie de Crohn et la Rectocolite Hémorragique



DOSSIER DE PRESSE

NOVEMBRE 2018

Un projet solidaire de **Fred Burguière**
Chanteur du groupe « **Les Ogres de Barback** »

Porté par



STOP CROHN'O :

Fred Burguière, chanteur du groupe « Les Ogres de Barback », annonce qu'il est atteint d'une rectocolite hémorragique (RCH) et qu'il va courir le marathon de New York de 2019 en soutien aux 250 000 malades de Crohn et de RCH en France.

Diagnostiqué à l'âge de 24 ans d'une rectocolite hémorragique (RCH), Fred Burguière dit Fredo, 42 ans aujourd'hui et chanteur survolté du groupe festif et populaire « Les Ogres de Barback », a décidé de briser le silence et de parler de cette maladie silencieuse et taboue.

La rectocolite hémorragique est une maladie inflammatoire chronique de l'intestin, tout comme la maladie de Crohn, plus connue du grand public. Si l'inflammation peut concerner tout ou partie du tube digestif (de la bouche à l'anus) dans le cas de la maladie de Crohn, elle se focalise sur le côlon et/ou le rectum dans le cas d'une RCH. En résulte pour ces **deux pathologies dont on ne guérit pas**, des épisodes de poussées (crises) avec diarrhées nombreuses et impérieuses (jusqu'à 20 par jour), des saignements dans les selles, de fortes douleurs abdominales, un amaigrissement et une extrême fatigue.

Un état douloureux et traumatisant vécu par Fred Burguière, qui connaît plusieurs périodes d'hospitalisation. Il y fait la connaissance d'autres malades marqués par l'isolement et le repli sur soi induits par ces symptômes, encore très tabous dans notre société.

C'est pour briser cette solitude et faire connaître ces deux maladies, véritables fléaux mondiaux, que l'auteur-compositeur-interprète a décidé de révéler aujourd'hui qu'il en est atteint. Il espère ainsi être un porte-voix pour les 250 000 malades de Crohn et de RCH en France.

Courir le marathon de New-York pour dépasser l'obstacle de la maladie

A ce témoignage, s'ajoute l'envie de relever un défi solidaire de taille : courir le marathon de New-York en novembre 2019 et donner ainsi de la visibilité au combat des malades et de leurs proches ! Fredo a ainsi un an pour se préparer physiquement.

Il est ainsi entraîné par son coach et parrain Yohann Diniz, champion du monde de marche ! Mais il est également entouré et soutenu par son gastro-entérologue Matthieu Allez (Hôpital Saint-Louis, Paris) et son entraîneur Yasid Belbouab, qui courront aussi le Jour J à ses côtés !



Tous les mois, Fredo partagera sur les réseaux sociaux son entraînement et mettra à contribution des personnalités de tout horizon qui l'encourageront dans ce combat.

Enfin, des vidéos « 1 min Crohn'O » réalisées par des experts permettront également d'en savoir plus sur ces pathologies.

Lever des fonds pour soutenir la Recherche et les malades de Crohn et de RCH

Fredo veut faire bouger les lignes par une prise de conscience collective, mais également par une levée de fonds pour soutenir les malades et faire avancer la Recherche, dans l'espoir de trouver un jour la voie de la guérison.

Une page de collecte permet d'ores et déjà de contribuer et de prendre part à ce combat qui concerne des malades de tous âges, en particulier les jeunes.

L'ensemble des fonds collectés seront reversés à l'afa Crohn RCH France, l'unique association reconnue d'utilité publique qui soutient les malades de Crohn et RCH, et la Recherche. Les dons permettront notamment de financer des bourses de Recherche et des programmes de soutien et d'accompagnement pour les malades.

www.stopcrohno.com



Contactez-nous !

- stopcrohno@gmail.com
- Eve Saumier – Responsable de la Communication - afa Crohn RCH France
eve.saumier.afa@gmail.com – 01 71 18 36 93

STOP CROHN'O

- I. **Stop Crohn'O : la course contre la maladie de Fred Burguière** p.5
 1. Briser le silence
 2. Courir le marathon de New York : un formidable défi !
 3. Parler de la maladie pour mieux la combattre
 4. Lever des fonds : une urgence pour contrer la maladie

- II. **Maladie de Crohn, rectocolite hémorragique : les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, un fléau méconnu** p.7
 1. La maladie de Crohn
 2. La rectocolite hémorragique
 3. Des origines encore méconnues
 4. Des maladies dont on ne guérit pas
 5. Une qualité de vie détériorée

- III. **Soutenir l'afa Crohn RCH France dans son combat contre la maladie de Crohn et la RCH** p.11
 1. A quoi serviront les fonds collectés ?
 - Trouver les causes des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin
 - Soutenir les malades et leurs proches
 2. L'afa, 36 ans d'engagement auprès des malades et de la Recherche

I. Stop Crohn'O : la course contre la maladie de Fred Burguière

Briser le silence

Auteur-compositeur et interprète, Fred Burguière dit Fredo, chanteur du groupe « les Ogres de Barback » enchaîne projets personnels et artistiques, concerts, tournées, et partage généreusement sa passion de la musique avec son public. A le voir (et à l'entendre) ainsi, rien ne laisse imaginer qu'il souffre d'une maladie chronique particulièrement handicapante.

Pourtant, Fredo a été diagnostiqué à l'âge de 24 ans d'une rectocolite hémorragique (RCH), une maladie inflammatoire chronique des intestins. Moins connue que la maladie de Crohn, elle présente les mêmes symptômes : diarrhées nombreuses et impérieuses (jusqu'à 20 par jour), saignements dans les selles, fortes douleurs abdominales, amaigrissement et extrême fatigue.

L'annonce du diagnostic, les hospitalisations, la perte de poids brutale, les régimes alimentaires extrêmement restrictifs en période de poussée (crise), sont autant de traumatismes qui l'ont profondément marqué.

« Une des phrases les plus représentatives que j'ai entendue sur cette maladie, c'est que chaque malade gère sa maladie différemment d'un autre malade. Chaque malade a SA maladie, et chaque maladie devient unique pour son malade. »

Pendant ses séjours à l'hôpital, il rencontre d'autres malades. Ils sont atteints de rectocolite hémorragique ou de maladie de Crohn. Fred est alors interpellé par leur solitude ; un repli sur soi en raison des symptômes de la maladie très tabous, y compris en famille.

Si la maladie est toujours présente, Fredo est aujourd'hui en rémission : le suivi médical régulier et les traitements adaptés lui permettent de vivre le plus normalement possible et de profiter pleinement de sa passion pour la musique.

En comprenant mieux sa maladie, en ayant acquis les clés pour mieux vivre avec, il se dit aujourd'hui prêt à briser le tabou et à en parler sereinement. Cette prise de parole, ce témoignage public, ont pour premier objectif de rompre l'isolement des 250 000 malades en France, jeunes et moins jeunes. Faire connaître ces maladies dites invisibles, contribuer à la libération de la parole des malades, mais aussi donner un coup d'accélérateur à la Recherche.

Pour cela, Fredo s'est lancé un défi de taille : courir le marathon de New York en novembre 2019 : *« Ce projet est l'occasion de montrer que l'on n'est pas seul, et que l'on peut continuer à vivre en société même avec cette maladie ! »*

Courir le marathon de New York : un formidable défi !

Rendez-vous sportif incontournable, le marathon de New York a lieu tous les premiers dimanches de novembre. Près de 50 000 coureurs sont alors sur la ligne de départ, encouragés par 2 millions de spectateurs et suivis par plus de 300 millions de téléspectateurs dans le

monde. Le Marathon traverse les cinq « Boroughs » de New York, débutant à Staten Island et finissant à Manhattan, soit 42,195 km à parcourir !

Pour réaliser cet exploit personnel, Fredo se donne un an de préparation physique. Il s'est ainsi entouré d'une équipe de choc :

- son coach Yohann Diniz, champion du monde et triple champion d'Europe de marche athlétique,
- son gastro-entérologue Matthieu Allez (Hôpital Saint-Louis, Paris),
- son entraîneur Yasid Belbouab.

« Fan de Fred et des Ogres de Barback, j'ai été particulièrement touché par son projet, très porteur de sens. J'ai eu envie de l'aider, de le préparer dans ce beau challenge. L'aider aussi à faire connaître la maladie, collecter des fonds, et emmener plein de monde derrière nous ! » Yohann Diniz, champion du monde et triple champion d'Europe de marche athlétique.

Préparation physique, entraînement, habitudes alimentaires, rien n'est laissé au hasard ! Chaque mois, il partagera sur les réseaux sociaux son entraînement, ses progrès et les conseils de ses coaches.

Ce défi sportif est aussi l'occasion de véhiculer le message des bienfaits de l'activité physique, pour la population en général, mais également pour les malades de Crohn et de RCH. Les symptômes, en premier lieu la fatigue, impactent lourdement la qualité de vie des malades. Or la pratique d'une activité physique adaptée et régulière, contribue de manière notable à réduire la fatigue et le stress, deux facteurs aggravants de ces pathologies.

Parler de la maladie pour mieux la combattre

Pendant toute l'année de son entraînement, Fredo souhaite mettre en lumière la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, mais aussi transmettre un message positif aux malades : malgré la maladie, chacun peut relever des défis !

Des parrains, personnalités sportives, artistiques et autres, se joindront tout au long de l'année au combat. Ils soutiendront leur ami dans son défi, et à travers lui, l'ensemble des malades !

Enfin, chaque mois, une question de fond en lien avec ces maladies sera posée à un expert. La réponse fera l'objet d'une vidéo pédagogique disponible sur Youtube : symptômes, nutrition, épidémiologie, sont quelques-unes des thématiques qui seront abordées.

Lever des fonds : une urgence pour contrer la maladie

Avec 10 millions de personnes touchées dans le monde, 250 000 malades en France, dont 20% d'enfants et adolescents, il est urgent de trouver les moyens de guérir ces maladies de plus en plus répandues.

Il est tout aussi urgent de financer des programmes d'information, d'accompagnement et de soutien en particulier pour les malades les plus fragiles et les plus isolés.

C'est pourquoi, au-delà du défi sportif de Fredo, Stop Crohn'O est aussi une course contre la montre contre la maladie : une page de collecte est d'ores et déjà ouverte pour permettre à tout à chacun de contribuer au combat. Il n'y a pas de petit don, comme il n'y a pas de petit défi. Chaque don sera entièrement reversé à l'unique association reconnue d'utilité publique qui combat les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : l'afa Crohn RCH France (www.afa.asso.fr).

II. Maladie de Crohn, rectocolite hémorragique : les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, ces fléaux méconnus

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) recouvrent deux entités : la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH).

La maladie de Crohn

La maladie de Crohn est une maladie inflammatoire chronique de l'intestin : en France, environ 125 000 personnes en sont atteintes. Elle est très souvent diagnostiquée entre 15 et 30 ans. Selon une étude récente (Registre Epimad), le nombre de cas recensé chaque année est en nette augmentation chez les enfants et adolescents (10-19 ans) : + 79% entre 1988 et 2007 !

Elle évolue souvent par poussées (phases d'activités d'intensité variable) entrecoupées de périodes de rémissions (périodes calmes, sans symptômes). Les principales manifestations sont intestinales: douleurs abdominales, diarrhée (avec ou sans émissions sanglantes), atteinte(s) de la région anale... Souvent, l'état général est également dégradé (asthénie, manque d'appétit, fièvre...).

La maladie de Crohn peut aussi s'accompagner de manifestations extra-intestinales (articulaires, cutanées, oculaires...).

Les lésions au niveau du tube digestif sont segmentaires, asymétriques, généralement profondes, séparées par des zones saines et peuvent parfois être à l'origine de fissures, fistules (perforations dans la paroi de l'intestin) et sténoses.

C'est une affection inflammatoire chronique pouvant toucher différents segments du tube digestif, de la bouche à l'anus. L'iléon (intestin grêle), le côlon (gros intestin) et l'anus sont les segments les plus fréquemment atteints.

La rectocolite hémorragique

La rectocolite hémorragique (ou RCH) est également une maladie inflammatoire chronique de l'intestin. 125 000 personnes en sont atteintes en France. Elle se diagnostique généralement plus tardivement, vers l'âge de 30 ans. Si elle présente de nombreux symptômes communs avec la maladie de Crohn, elle a une localisation plus spécifique.

Tout comme la maladie de Crohn, la RCH évolue par phases de poussées entrecoupées de périodes de rémissions.

Lors des poussées, la muqueuse est atteinte. Les principales manifestations sont intestinales, à commencer par des émissions constantes de sang par l'anus (rectorragies). La rectocolite hémorragique peut aussi se manifester par des douleurs rectales, émissions de glaire, atteinte(s) de la région anale, faux besoins...

Elle peut également s'accompagner de manifestations extra-intestinales (articulaires, cutanées, oculaires...). Souvent, l'état général est dégradé (asthénie, manque d'appétit, fièvre...).

Alors que la maladie de Crohn peut atteindre différentes parties du tube digestif, la RCH est une affection inflammatoire chronique qui atteint uniquement le rectum et le côlon. En revanche, les autres segments du tube digestif ne sont pas concernés.

Lorsque le rectum est atteint, la rectocolite hémorragique, dite rectite, est dystale. Quand c'est le rectum et le côlon intégralement qui sont concernés, la RCH est pancolique. Il existe également des formes intermédiaires.

Les formes étendues sont plus sévères que les formes limitées au rectum. Elles peuvent entraîner un amaigrissement, de la fièvre, voir une perforation du côlon en cas de poussée aiguë grave. À long terme, ces formes étendues de la rectocolite hémorragique exposent à un risque de cancer du côlon plus élevé que dans la population générale.

Des origines encore mal identifiées

Les causes de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragiques sont encore inconnues, toutefois plusieurs facteurs ont été identifiés : un facteur génétique de prédisposition à la maladie (quoique la maladie de Crohn et la RCH ne soient pas des maladies héréditaires) et une anomalie du système immunitaire intestinal liée à un déséquilibre du microbiote.

Des facteurs environnementaux liés au mode de vie occidental sont également pointés du doigt, notamment l'effet du tabac, la prise d'antibiotique dans la petite enfance, l'alimentation industrialisée...

« Ces maladies sont associées à un emballement des réponses immunitaires et des anomalies dans la composition intestinale des microbes. Elles se déclenchent sur un terrain de susceptibilité génétique, sous l'influence de facteurs environnementaux. Parmi ces facteurs, on peut citer le tabac, qui a un rôle déclenchant et aggravant dans la maladie de Crohn, et puis l'alimentation et sa qualité. Ce qui est particulièrement frappant, troublant, c'est l'augmentation de l'incidence de ces maladies au cours des dernières décennies à l'échelle de la planète. Peu de régions du monde ne sont pas concernées par ce phénomène. » Pr. Matthieu Allez, gastro-entérologue, Hôpital Saint-Louis, Paris

Des maladies dont on ne guérit pas

S'il existe aujourd'hui des traitements destinés à écourter les phases de poussées et à réduire leurs symptômes, ou qui maintiennent les phases de rémission, aucun ne permet encore de guérir de la maladie de la Crohn ou de la rectocolite hémorragique.

- En première ligne interviennent les 5-aminosalicylés (5-ASA). Leur bonne tolérance conduit à les prescrire à 85 % des patients. Puis, en deuxième intention, arrivent les corticoïdes en cas d'échec des 5-ASA ou de fortes poussées.
- Les immunosuppresseurs, tels l'immurel, se placent en tant que traitements d'entretien et occupent une large place dans l'arsenal thérapeutique. De fait, on estime à 56 % le nombre de patients traités par l'une de ces molécules.
- Depuis près d'une vingtaine d'années, les biothérapies (anticorps monoclonaux) ont changé la prise en charge de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragique. Elles permettent de soulager près de la moitié des personnes chez lesquelles aucune autre approche ne fonctionnait. De plus, il a été démontré que les anti-TNF non seulement diminuent le recours à la chirurgie et le nombre d'hospitalisations, mais permettent également un sevrage des corticoïdes et une cicatrisation de la muqueuse endoscopique. La rémission induite par ces derniers persiste chez environ un tiers des malades après un an de traitement.

Au-delà de la prise en charge médicamenteuse, la chirurgie occupe une large place dans le champ thérapeutique face aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Ainsi, environ deux tiers des personnes touchées par la maladie de Crohn seront opérés au moins une fois pour enlever la partie la plus atteinte tube digestif. Dans le cadre de la RCH, la chirurgie peut même aller jusqu'au traitement curatif : l'ablation du côlon (colectomie). Mais cette dernière hypothèse ne s'envisage que dans les formes évolutives très mal contrôlées car les effets secondaires sont importants (selles molles et très fréquentes, risque d'incontinence fécale).

Une qualité de vie détériorée

Maladies invisibles, les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin impactent lourdement la qualité de vie des personnes touchées. Ainsi, dans étude menée par l'afa Crohn RCH et le CHU de Nancy en 2015, 53,1 % des malades ont rapporté une faible qualité de vie, 46,8 % ont déclaré souffrir de "fatigue sévère" et 48,9 % de syndromes dépressifs.

La maladie impacte également lourdement la vie professionnelle des malades. Selon un sondage¹ réalisé par l'afa Crohn RCH, 86 % des répondants évoquent un impact de la maladie sur leur activité professionnelle, en raison des symptômes (en premier lieu la fatigue), avec l'impossibilité de réaliser certaines tâches (43 %) ou des freins à l'évolution professionnelle (45 %). 8 % des patients ont choisi leur activité en fonction de la maladie, 16 % l'ont adaptée,

¹ Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin et travail. IFOP Healthcare pour l'afa Crohn RCH – 8 mars / 6 avril 2016

contraints et forcés, et si leur maladie s'est déclarée avant l'âge du choix professionnel, 66 % des personnes ont indiqué avoir orienté leur vie professionnelle en tenant compte de leur maladie.

La vie sociale est également impactée par la maladie. Le tabou, la difficulté de parler de la maladie à ses proches, à ses amis, à ses collègues de travail ou camarades de classe, parfois même au sein du couple, la peur de sortir et de ne pas trouver des toilettes à temps, la fatigue chronique, les peurs alimentaires... sont autant d'obstacles au quotidien pour les malades et leurs proches.



III. Soutenir l'afa Crohn RCH France dans son combat contre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique

A l'occasion de « Stop Crohn'O », Fredo appelle le plus grand nombre à rejoindre son combat contre la maladie et à soutenir massivement les malades à travers une campagne de levée de fonds. L'ensemble des dons collectés seront reversés à l'association afa Crohn RCH France.

A quoi serviront les dons collectés ?

1. Trouver les causes des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

À l'heure actuelle, si les causes à l'origine de la maladie n'ont pas encore été définies clairement, les avancées de la recherche ont néanmoins établi clairement que c'est en raison d'une interaction anormale entre le microbiote et le système immunitaire de l'hôte, dans un contexte de prédispositions génétiques et environnementales, que naissent les maladies. La maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique sont donc des réponses immunitaires dérégulées vis-à-vis du microbiote intestinal. La dysbiose (altération qualitative et fonctionnelle du microbiote) est donc une piste sérieuse quand elle est combinée à d'autres facteurs.

Microbiote intestinale, de quoi s'agit-il ?

Communément appelé flore intestinale, le microbiote est l'ensemble des micro-organismes (10¹² à 10¹⁴ selon l'Inserm), principalement des bactéries, mais aussi des virus, des parasites et des champignons non pathogènes, qui colonisent le tube digestif. Le poids total de ce microbiote est d'environ 2 kilos. Il est principalement localisé dans l'intestin grêle et le côlon (l'estomac, en revanche, est quasiment stérile en raison de l'acidité gastrique).

Quel est l'impact de la dysbiose ?

Chez les patients atteints d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin, la dysbiose est généralement associée à une altération de la composition intestinale en acides biliaries. C'est ce déséquilibre qui peut avoir des effets sur l'inflammation intestinale.

Jusque récemment, les moyens techniques permettant d'étudier le microbiote étaient limités: seule une minorité d'espèces pouvait être cultivée in vitro. Grâce au développement des techniques de séquençage haut débit du matériel génétique, les possibilités sont aujourd'hui décuplées et les recherches pour analyser l'incidence du microbiote ou de son déséquilibre sur la santé sont en cours.

Pour aller encore plus loin, le microbiote commence à être envisagé comme traitement. Il semble en effet que certaines des bactéries qui le composent soient dotées de propriétés anti-inflammatoires.

C'est par exemple le cas de la bactérie *Faecalibacterium prausnitzii*, dont il a été montré qu'elle est déficiente chez les patients concernés par les inflammations. Plus encore, plus le taux de cette bactérie est bas, plus le risque de récurrence est accentué.

Enfin, **une piste séduisante, et développée, notamment à l'Hôpital Saint-Antoine, à Paris, réside dans la réalisation d'une transplantation de microbiote, autrement appelée transplantation fécale.** Celle-ci consiste à remplacer le microbiote du patient par un microbiote sain. Encore à l'état de recherche, cette nouvelle voie de traitement s'avère prometteuse. Elle ne se substitue pas au traitement de fond classique mais vise à le supplanter une fois la rémission atteinte pour maintenir celle-ci sur le long terme.

Pour aller encore plus loin, de nombreux travaux sont actuellement en cours pour faciliter l'administration de cette bactérie sous la simple forme d'un comprimé. Demain, d'ici 5 à 10 ans, il sera peut-être courant de voir de tels probiotiques de nouvelle génération administrés pour maintenir la rémission.

L'afa Crohn RCH contribue depuis près de 10 ans au financement d'études de recherche sur la transplantation fécale. Elle est par ailleurs partenaire institutionnel de l'exposition « Microbiotes » qui ouvrira ses portes en décembre 2018 à la Cité des Sciences et de l'Industrie.

Les facteurs environnementaux

Différents éléments permettent de penser que le déclenchement d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin est lié à des facteurs environnementaux d'ordres divers.

- La **géographie**

D'une part, la répartition de ces maladies dans le monde est très inégale, avec une prévalence supérieure dans l'hémisphère nord. Des facteurs ethniques et / ou géographiques sont donc envisagés. Parmi ceux-ci, on étudie notamment **l'ensoleillement, l'industrialisation** (qui semble jouer un grand rôle), **l'alimentation** (dont l'impact n'a pas été établi) ou encore des **agents infectieux**. L'hypothèse d'un rôle joué par les facteurs environnementaux est renforcée par les études réalisées par le registre EPIMAD dans le nord de la France. En effet, celles-ci ont permis de constater qu'en une courte période, l'incidence chez les jeunes enfants a augmenté de manière continue.

- Hypothèse hygiéniste
- Prise d'antibiotiques pendant la petite enfance
- Le **tabac**

Le tabac est le seul des facteurs environnementaux dont les effets aient clairement été démontrés.

Des études ont ainsi montré que la cigarette a **des effets opposés dans la maladie de Crohn et dans la RCH**. Le risque de développer une maladie de Crohn est accentué chez les fumeurs (en particulier chez la femme), avec en outre une évolution de la maladie plus sévère. À l'inverse, le tabac (et plus précisément la nicotine) a un impact bénéfique dans le cadre de la RCH : les risques de développer la maladie seraient moins élevés et la maladie moins sévère.

→ → Les dons reversés à l'afa permettront de financer des bourses de recherche prometteuses, sélectionnées par un comité scientifique constitué de 12 gastro-entérologues et chercheurs, et présidé par le Pr. David Laharie. Elle est depuis sa création un acteur incontournable en matière de recherche dans les MICI, œuvrant sans relâche au soutien d'études majeures qui ont permis de grandes avancées. Près de 7 millions d'euros ont ainsi été octroyés par l'afa à la Recherche sur les MICI depuis 1982.



Dès 1983

L'afa soutient le GETAID et favorise le regroupement des forces des chercheurs et la multidisciplinarité. Aujourd'hui, le GETAID fédère 46 centres en France, mais également en Belgique, en Suisse et aux Pays-Bas.

1993

La mise en place d'un groupe de recherche multidisciplinaire coordonné par le Pr. Colombel du CHRU de Lille, associant cliniciens et fondamentalistes, a été rendue possible grâce au partenariat sur 3 ans entre l'afa et la Fondation Crédit Lyonnais pour 3 Millions de Francs ! Ce coup d'envoi généreux a été décisif pour l'avenir de la Recherche sur les MICI. Ceci a donné lieu à la **création de la 1ère unité INSERM dédiée aux MICI.**



1996

L'identification du **gène NOD2/CARD15** par le Pr. Jean-Pierre Hugot et le Pr. Gilles Thomas puis sa localisation en **2001**, ont été permises grâce au soutien de l'afa. Ces pistes génétiques ont été ensuite reprises par des équipes sur toute l'Europe et aux Etats-Unis.

Dès 1997

Les travaux sur les causes bactériennes déclenchantes des MICI ont permis, grâce au soutien permanent de l'afa à l'équipe d'Arlette Darfeuille-Michaud (Clermont-Ferrand), de découvrir le rôle important de souches **d'Escherichia coli adhéro-invasives.**



2004

L'afa a soutenu la mise en place de l'**Etude CESAME** menée par le Pr. Laurent Beaugerie pour démontrer s'il y a ou non des surrisques de cancer liés à l'immunosuppression au cours de MICI. Une cohorte nationale de 20 919 patients a été mise en place pour un suivi sur 2,5 ans. Les résultats de ces travaux en février **2010** permettent désormais la surveillance de certains cancers, et de modifier les stratégies thérapeutiques pour éviter les surrisques.

2010

Les bourses exceptionnelles à la mémoire de Fabrice Glikson sont attribuées pour un montant de 500 000€, pour avancer concrètement à court terme sur la **physiopathologie de la RCH.** Grâce à cela, le développement de nouveaux biomarqueurs de diagnostic par l'équipe de Bichat Beaujon est en cours et de nouvelles thérapies ciblées sont à l'essai.



2010 – 2016

Soutien aux travaux sur le microbiote du Pr. Philippe Seksik et découverte du **rôle de la bactérie Fprau** et d'une molécule anti-inflammatoire (nommée MAM) sécrétée par Fprau.

2017

Bourse exceptionnelle de 300 000 euros accordée à l'équipe du Pr. Jean-Pierre Hugot et de Corinne Gower-Rousseau sur le **projet Les Mikinautes** pour évaluer si des facteurs alimentaires seraient déclencheurs de poussée chez les enfants.



2018

Soutien aux travaux sur la **transplantation fécale** du Pr. Harry Sokol.

2. Soutenir les malades et leurs proches

→ → Les fonds collectés permettront également à l'afa de poursuivre et de développer ses actions de soutien et d'accompagnement pour les malades de tous âges et leurs proches. Des services indispensables pour surmonter le diagnostic et les chamboulements provoqués par la maladie.

En plus des **permanences d'écoute**, l'afa propose l'expertise d'assistantes sociales, de parrains d'emploi, de référents juridiques et de diététiciennes.

Elle met également à la disposition des malades une **information claire et validée** sur les maladies, les traitements, les droits et l'alimentation, via son site internet, sa documentation, et l'ensemble des rencontres et événements organisés sur tout le territoire.

Elle organise notamment des **rencontres** entre les proches des malades, accompagnées de professionnels de santé, et des **stages d'éducation thérapeutique** pour tous les âges, toute l'année, partout en France. Des actions pour favoriser le dialogue et permettre de mieux gérer la maladie.

L'afa conçoit également des outils pour faciliter le quotidien : une application pour géolocaliser les toilettes par exemple, mais aussi une plateforme, MICI Connect (www.miciconnect.com), qui permet un accompagnement personnalisé pour les personnes atteintes de MICI : elle donne ainsi accès à une information adaptée, et permet à l'utilisateur de mieux connaître et gérer sa maladie, et d'assurer un suivi direct avec ses professionnels de santé.

L'afa, 36 ans d'engagement auprès des malades et de la recherche



Reconnue d'utilité publique, l'afa Crohn RCH (Association François Aupetit) est à ce jour l'unique organisation à se consacrer exclusivement au soutien aux malades et à la recherche sur les maladies inflammatoires chroniques intestinales.

Créée en 1982, l'afa Crohn RCH se bat depuis 36 ans pour mieux comprendre et traiter la maladie de Crohn et la RCH, avec l'espoir de les guérir un jour.

L'association compte 280 bénévoles, 12 permanents ainsi que des vacataires spécialisés pour apporter un soutien personnalisé. Dirigée par Alain Olympie et Anne Buisson, l'afa Crohn RCH est présidée par Chantal Dufresne. L'association bénéficie du soutien d'un comité scientifique, présidé par le Pr Laharie.

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 22 délégations régionales. Elle soutient, accompagne et informe les malades et leurs proches.
- **Informier** : l'afa Crohn RCH propose une information validée sur les maladies, les traitements, les droits et l'alimentation sur son site internet, ses brochures, son application afa MICI et la plateforme MICI Connect.

L'association contribue chaque jour à sensibiliser et changer le regard sur ces maladies taboues; **la Journée Mondiale des MICI** (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin), coordonnée par l'afa tous les 19 mai en France, est de fait un moment fort de sensibilisation auprès des pouvoirs publics et de la population (www.jmm.afa.asso.fr).

Pour en savoir plus : www.afa.asso.fr

Eve Saumier – Responsable de la Communication - afa Crohn RCH France
eve.saumier.afa@gmail.com – 01 71 18 36 93