



1^{ers} salons régionaux dédiés aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin



- 28 septembre à Lille
- 16 novembre à Lyon
- 23 novembre à Nancy

Dossier de presse

Juin 2019

Contact presse : Eve Saumier – eve.saumier.afa@gmail.com - 01 71 18 36 93

MALADIE DE CROHN, RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE : UN SALON RÉGIONAL INÉDIT POUR LES MALADES ET LEURS PROCHES DANS PLUSIEURS VILLES DE FRANCE

PROGRAMME, INSCRIPTIONS ET INFORMATION SUR LE SITE WWW.AFA.ASSO.FR

L'afa Crohn RCH France organise les premiers salons régionaux autour de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragique (RCH) :

- le 28 septembre à Lille, à l'Université Catholique, 60 boulevard Vauban
- le 16 novembre à Lyon, à l'Espace de l'Ouest Lyonnais
- le 23 novembre à Nancy, au Domaine de l'Asnée - 11 Rue de Laxou, 54600 Villers-lès-Nancy

Ouvert aux malades et proches de malades, ce salon a pour vocation d'être un rendez-vous d'information de référence pour toutes les personnes concernées dans ces régions, mais aussi dans les pays limitrophes francophones : Belgique, Suisse, Luxembourg.

Avancées de la recherche, traitements, vivre avec, le rôle de l'alimentation, les droits et les aides... Ces salons gratuits réuniront les spécialistes des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin afin d'informer les malades et leurs proches, et leur donner des clés pour mieux vivre au quotidien avec la maladie.

En France, 250 000 personnes sont aujourd'hui concernées par ces maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), dont 20% d'enfants.

D'où la création de ce nouveau rendez-vous incontournable qui se déclinera dans d'autres villes, notamment Paris, courant 2020.

Un salon de haut vol au plus près des préoccupations des malades

- Des conférences médicales et qualité de vie présentées par les plus grands spécialistes gastro-entérologues, pour tout savoir des MICI. Par exemple (programme différent selon les villes) :
 - Les traitements d'aujourd'hui et de demain,
 - Focus sur les MICI de l'enfant (augmentation des cas pédiatrique et prise en charge),
 - Comprendre sa fatigue,
 - Le rôle de l'alimentation dans les MICI.

- Un espace speed-dating avec des professionnels formés aux problématiques des MICI : référente parents, diététicien, référente vie professionnelle...
- Des ateliers bien-être pour découvrir les thérapies complémentaires : ostéopathie, hypnose, art thérapie, sophrologie, reiki, naturopathie...
- Des stands d'information : Les équipes nationales et locales de l'afa Crohn RCH France seront disponibles pour écouter et orienter les malades et leurs proches. Les visiteurs pourront également découvrir d'autres stands, associations et partenaires.



Ils soutiennent les salons

abbvie

Arkopharma
LABORATOIRES

FERRING
PHARMACEUTICALS

FSK
Avec moi

GRIFOLS

Janssen

MAYOLY
SPINDLER
LABORATOIRES

PiLeJe
LABORATOIRE

Theradiag
INNOVATION FOR BIOTHERAPIES

L'information et le dialogue : des clés essentielles pour améliorer la vie des malades

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin se manifestent par l'inflammation de toute ou partie du tube digestif dans le cas de la maladie de Crohn, ou se focalisent 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.

Maladies taboues et méconnues du grand public, elles sont qualifiées de handicaps « invisibles », et impactent lourdement la vie sociale et professionnelle des malades : isolement, repli sur soi, phobies alimentaires...

D'où l'importance d'aller à la rencontre des malades et de leurs proches, pour les informer sur leurs droits, les traitements, mais aussi faire du lien, les écouter et leur donner des outils pour comprendre la maladie et mieux gérer leur quotidien.

PROGRAMME, INSCRIPTIONS ET INFORMATION SUR LE SITE WWW.AFA.ASSO.FR

MALADIE DE CROHN, RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE : LES MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES DE L'INTESTIN, CES FLEAUX MECONNUS

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, 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.

Des causes méconnues

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).

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

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 biliaires. 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 » 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.

QUI SOMMES-NOUS ?



L'afa Crohn RCH est l'unique association nationale reconnue d'utilité publique à se consacrer à la lutte contre les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) que sont la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH).

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.
- **Informé** : l'afa Crohn RCH propose une information validée sur les maladies, les traitements, les droits et l'alimentation sur son site internet et ses brochures. Une application, afa MICI, complète cette information et donne des conseils pratiques en localisant les toilettes les plus proches, mais également les professionnels utiles dans le quotidien du malade.

Contact presse : Eve Saumier, Responsable de la Communication
eve.saumier.afa@gmail.com / 01 71 18 36 93

MICI : MALADIE DE CROHN ET RCH

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

NOMBRE DE MALADES :
10 MILLIONS DANS LE MONDE
3 MILLIONS EN EUROPE
250 000 EN FRANCE



■ HAUTE
■ INTERMÉDIAIRE
■ BASSE

**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

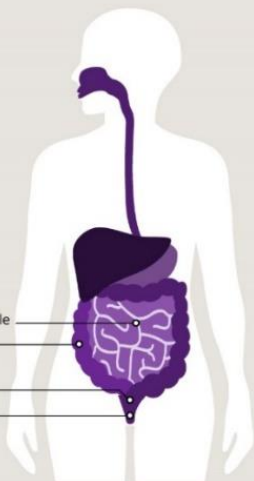
Plusieurs gènes de susceptibilité mais aussi des facteurs environnementaux sont suspectés ainsi que des modifications de la flore intestinale (sources : presse.inra.fr). De nombreuses études sont en cours, sur le rôle de l'environnement notamment : la pollution, les additifs alimentaires, les effets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

Intestin grêle
Côlon
Rectum
Anus



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.proktos.com)

