



## LE BUS MICI&MOI FAIT ESCALE À NANCY !

UN TOUR DE FRANCE POUR ALLER À LA RENCONTRE DES PATIENTS  
AFIN DE MIEUX COMPRENDRE ET GÉRER SA MALADIE DE CROHN  
ET SA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE (RCH)

À l'initiative de Janssen et en partenariat avec l'Association afa Crohn RCH, une campagne de sensibilisation en régions à destination des patients atteints de la maladie de Crohn et de RCH, et de leurs proches, est proposée à bord du bus MICI&Moi. Le mardi 7 novembre prochain, c'est à Nancy qu'il fera escale pour la 1<sup>ère</sup> date de la tournée afin de favoriser les échanges entre patients, professionnels de santé et pairs !

### EN PRATIQUE

Mardi 07 novembre 2017  
De 09h à 16h

CHRU de Nancy - Hôpitaux de Brabois  
Face au Bâtiment Louis Mathieu  
Rue du Morvan, Vandoeuvre-lès-Nancy

#### Programme des ateliers

- 09 à 16h  
Interventions « Mieux comprendre la maladie »
- 09 à 12h / 14 à 16h  
Atelier « Droits sociaux »

### LES MICI, DES PATHOLOGIES MÉCONNUES ET TABOUES

Le bus MICI&Moi sera dédié à la maladie de Crohn et à la rectocolite hémorragique (RCH). Ces Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI) se révèlent **évolutives et handicapantes**. Elles se caractérisent par l'inflammation de la paroi d'une partie du tube digestif liée à une hyperactivité du système immunitaire digestif. En Europe, 250 000 personnes sont atteintes de maladie de Crohn et de RCH<sup>1</sup>.

L'impact sur le quotidien des patients est important. Il touche à la fois les relations sociales, la vie professionnelle, familiale et affective. Les MICI provoquent également de nombreux arrêts de travail, alors que 70% des patients souhaitent conserver un

travail à temps plein<sup>2</sup>.

Cet impact va jusqu'au simple fait de se nourrir. Une alimentation adaptée ainsi qu'une prise en charge nutritionnelle est indispensable pour lutter contre l'inflammation<sup>3</sup>.

### LE BUS MICI&MOI, POUR ABORDER L'INFORMATION AUTREMENT

« Au cours de rencontres soutenues par Janssen pour améliorer les parcours de soins dans les hôpitaux, il est rapidement apparu un besoin d'information sur la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (MICI) », précise Alain Olympie, Directeur Général de l'afa.

Et « c'est à partir de cette attente des patients, que nous avons conçu avec l'afa, dans un **esprit de co-construction**, cette initiative de proximité régionale du bus MICI&Moi », précise Fleur de Lempdes, Responsable des Relations Patients, Janssen.

<sup>1</sup> European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations. Inflammatory Bowel Disease.

<sup>2</sup> Lesage, Hadège, Tucat, Gendre. *Results of a national survey on quality of life in inflammatory bowel diseases* in Clinics and Research in Hepatology and Gastroenterology. February 2011. P. 117-124.

<sup>3</sup> Afa-asso.fr. *Nutrition*. Consulté le 09 octobre à l'adresse URL : <https://www.afa.asso.fr/categorie/nutrition-1.html>

« Suite à nos collaborations sur des outils liés à l'alimentation (enquête Marmiton/afa Crohn-RCH en mai et juin 2017 réalisée auprès de 2 000 malades et proches), au bien-être (création de podcasts de relaxation et de fiches d'information sur les pratiques complémentaires), mais aussi aux droits des malades, avec la création d'un "passport pour mes droits", les thèmes ne manquaient pas pour aborder cette information de manière originale. L'idée du Bus nous a semblé être la plus appropriée. » souligne l'afa.



*3 000 patients atteints de MICI sont suivis au CHRU de Nancy. Ils bénéficient de l'expertise croisée de spécialistes en MICI couvrant l'ensemble des aspects de ces maladies. Avec la création du réseau ville-hôpital MICILOR, nous leur donnons accès au programme d'éducation thérapeutique « EDU MICILOR » et à un suivi à domicile grâce aux applications mobiles Carmelia et IBDoc. Nous menons également depuis plusieurs années une importante activité de recherche reconnue sur le plan européen et international, sur les traitements et les pratiques. En tant qu'établissement de référence, il était donc tout à fait logique de participer à cette grande opération aux côtés de notre partenaire qu'est l'association AFA.*

**Pr Laurent Peyrin-Biroulet,**  
hépato-gastro-entérologue au CHRU de Nancy

## **UNE JOURNÉE ANIMÉE ENTRE INTERVENTION D'EXPERTS ET DÉMO DE... RELAXATION !**

---

Ainsi, pour répondre aux attentes des patients et de leurs proches, le bus **MICI&Moi** propose sur 2 étages des espaces d'accueil, d'information, d'ateliers, de détente ainsi qu'un espace confidentiel pour des échanges plus privés. Tout au long de la journée, des interventions d'experts et des vidéos permettront de mieux **comprendre la maladie**. Tandis que des ateliers pratiques pour **mieux gérer la maladie** feront le point sur des sujets variés :

- Nutrition (conseils alimentaires, recettes...)
- Bien-être (relaxation, sophrologie, yoga...)
- Droits du patient (conseils, informations)

De plus, l'association présentera sa plateforme d'accompagnement personnalisée **MICI Connect**, pour aider à mieux vivre et suivre sa maladie au quotidien.

Pour couvrir l'étendue des demandes des patients, c'est une **approche pluridisciplinaire** qui a été retenue, avec une grande diversité d'intervenants, qui peut varier selon les villes. Alain Olympie explique : « L'afa Crohn RCH anime un réseau de bénévoles formés partout en France ; ils seront au premier plan pour accueillir leurs « pairs », les informer, les écouter et les orienter. En lien avec d'autres spécialistes de l'hôpital ou de la ville, diététiciens, assistants sociaux, sophrologues et autres praticiens du bien-être, chacun actionnera ses réseaux pour proposer aux visiteurs un maximum d'informations. »

## **LE PARTENARIAT AFA-JANSSEN, CENTRÉ SUR LES PATIENTS ET AXÉ SUR L'ORIGINALITÉ**

---

Janssen, pionnier dans le domaine des voies immunitaires, œuvre dans le domaine des traitements et de la recherche sur la maladie de Crohn. L'afa Crohn RCH réunit et anime un réseau de bénévoles formés à la pathologie des MICI, partout en France. C'est tout naturellement que Janssen soutient, tout au long de l'année, l'association. Ils ont notamment réalisé ensemble différents outils originaux liés :

- À la **nutrition** : enquête effectuée avec le **site de recettes marmiton.org** pour faire l'état des lieux des habitudes alimentaires des patients, proposer des informations, services et recettes pour mieux s'alimenter au quotidien
- Au **bien-être** : création de **podcasts de relaxation** et fiches d'information sur les thérapies et pratiques complémentaires
- Aux **droits des malades** : publication d'un « Passeport pour mes droits »

Le bus **MICI&Moi** est une étape supplémentaire dans ce partenariat qui marque ainsi un engagement mutuel et concret auprès des patients. Fleur de Lempdes note que « *ce bus est la **première opération de cette envergure avec l'association** et qu'elle génère de nombreuses attentes.* »

L'objectif est que cette initiative permette aux patients de se sentir mieux informés. Fleur de Lempdes ajoute également que « *l'hôpital doit être valorisé au-delà de la simple consultation et que nos actions doivent aussi être visibles et accessibles en région avec un écho national.* » Pour la présidente de l'AFA, Chantal Dufresne, « *parler de ces maladies, c'est déjà les combattre.* »

**Le bus MICI&Moi fera escale dans 6 villes de France du 7 novembre au 7 décembre 2017.  
Pour en savoir plus, rendez-vous sur les sites de Janssen <http://www.janssen.com/fr> et de  
l'association : <https://www.afa.asso.fr/> !**

\*\*\*

#### **À propos de Janssen**

Chez Janssen, Pharmaceutical Companies, of Johnson & Johnson, nous travaillons dans le but de créer un monde sans maladies. Transformer des vies en découvrant de nouvelles et de meilleures façons de prévenir, d'arrêter la progression, de traiter et de guérir les maladies est ce qui nous inspire. Nous réunissons les plus brillants esprits et nous nous consacrons à la science la plus prometteuse. Nous sommes Janssen. Nous collaborons avec le monde entier pour la santé de chacun. Pour en savoir plus, rendez-vous sur [www.janssen-france.fr](http://www.janssen-france.fr). Vous pouvez nous suivre sur Twitter : @JanssenFRA.

#### **À propos de l'afa Crohn RCH**

L'association afa Crohn RCH France est à ce jour l'unique organisation à se consacrer exclusivement au soutien aux malades et à la Recherche sur les MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales), dont les principales sont la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique. Créée en 1982 par Janine Aupetit, l'association se bat depuis plus de trente ans pour mieux comprendre et traiter les MICI avec l'espoir de les guérir un jour. Pour en savoir plus : [www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr) et [www.miciconnect.com](http://www.miciconnect.com).