

| AGENDA |



Vous êtes une personne concernée par la maladie de Crohn, la RCH ou un proche ?

Inscrivez vous gratuitement à un ou plusieurs ateliers d'ETP, Education Thérapeutique du Patient.

JOURNÉES ETP MICI

les vendredis

9 octobre et 27 novembre 2026

informations / inscriptions par e-mail :
etp-mici-ide@chu-reims.fr

CAFÉS À THÈME

les lundis de 14h à 16h

15 juin : comment me relaxer ?

28 septembre : gérer mes fatigues

14 décembre : me raconter - atelier d'écriture inspiré de la médecine narrative.



ces rendez-vous sont proposés dans le cadre du Programme ETP Reims MICI à découvrir en vidéo en flashant ce QR code

| RETOUR SUR |

Si vous souhaitez découvrir davantage de témoignages de patients, retrouvez nos anciennes publications en ligne :



N°1
JUIN - DÉC
2025



N°2
JAN - JUIN
2026



Envie de témoigner ? Renseignez-vous à etp-mici-ide@chu-reims.fr

Les 7 facteurs de fatigue dans les MICI présentés en page 2 sont ceux répertoriés dans l'étude "Fatigue in inflammatory bowel disease: Prevalence, risk factors, assessment, outcomes, and management" 2025 Giri S, et al. . WJGP DOI: [10.4291/wjgp.v16.i3.107573](https://doi.org/10.4291/wjgp.v16.i3.107573)

NE PAS JETER SUR LA VOIE PUBLIQUE

COMITÉ ÉDITORIAL: COPIL ETP PERMI CHU DE REIMS
CO-COORDINATEURS : G. CADIOT S. FLATET
ETP-MICI-IDE@CHU-REIMS.FR

SERVICE DE GASTROENTÉROLOGIE DU CHU DE REIMS
AVEC LE SOUTIEN DE L'ASSOCIATION AFA CROHN RCH FRANCE



CROHN - RCH AVEC MA MICI

LES MICI, MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES DE L'INTESTIN
SONT LA MALADIE DE CROHN ET LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE (RCH)

N°3 JUIN - DÉC 2026

| RETOUR EN IMAGES |

19 MAI - LA JOURNÉE MONDIALE DES MICI -

Les professionnels de santé et les patients partenaires de votre CHU se mobilisent chaque année pour cet événement mondial en proposant un temps d'échange et de sensibilisation aux MICI



"Ce que la fatigue nous apprend"

Être malade, c'est presque toujours fatiguant, et ça l'est particulièrement quand une inflammation de l'appareil digestif nous prive de nos ressources. On peut se sentir plus épuisé à cause d'une poussée de la maladie, par l'effet d'un traitement ou d'une intervention chirurgicale. On accumule vite les carences nutritives, anémie, fer, vitamines...

Une MICI active joue fortement sur l'énergie disponible. Si on a perdu l'appétit et du poids : **on manque de carburant.**

Le problème c'est aussi qu'à ce régime les muscles fondent vite. Or ils sont à la fois nos batteries et notre moteur. Ajoutez à cela un microbiote dérégulé, une digestion capricieuse, des douleurs épuisantes, une vie chamboulée, l'incompréhension de l'entourage, etc. Un réel fardeau au quotidien.

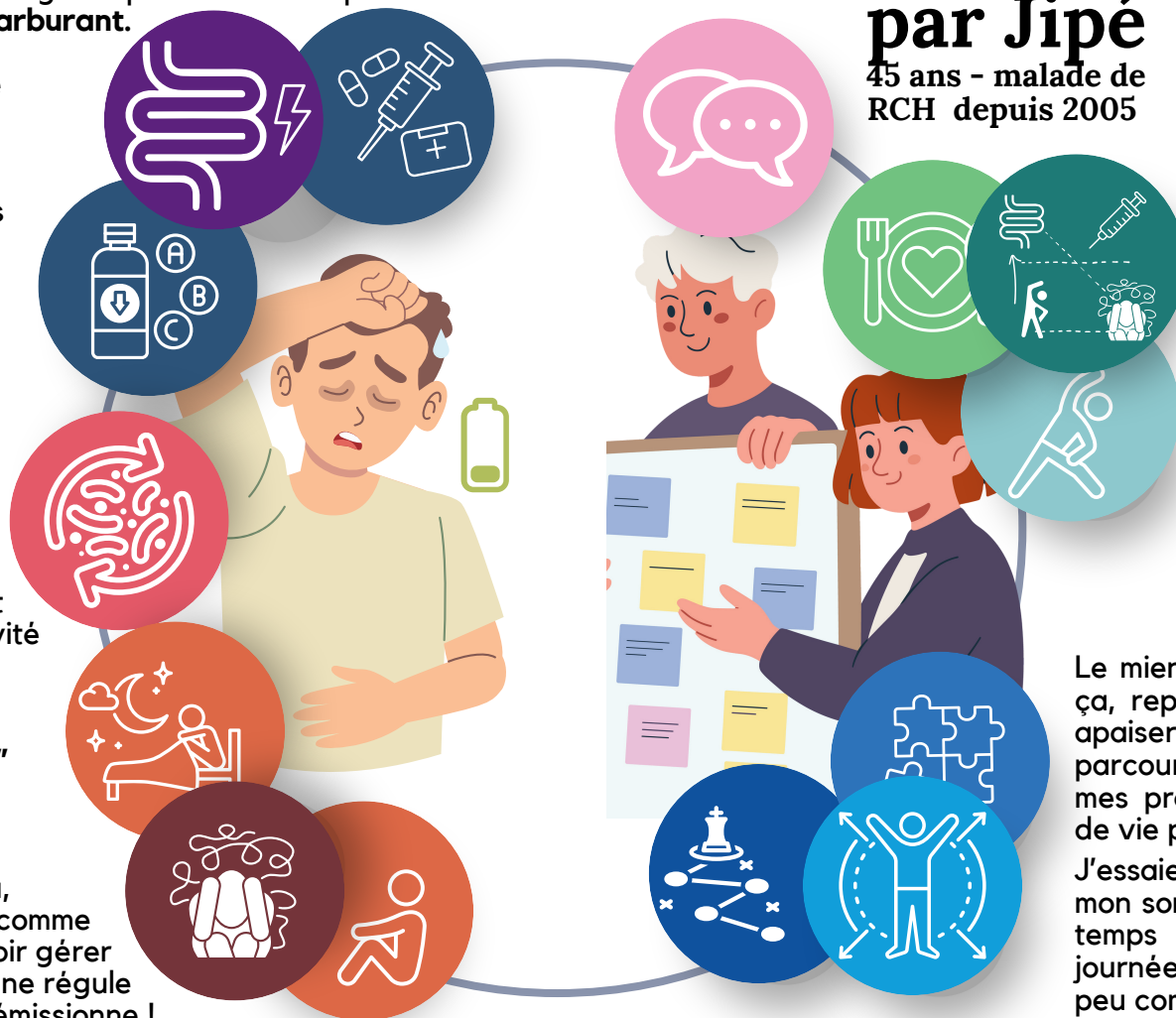
J'ai compris qu'il existait un lien étroit entre ma fatigue et ma santé mentale. La dépression, l'anxiété et tout simplement le stress peuvent aggraver la fatigue.

Et une MICI sait s'y prendre pour multiplier les raisons de stresser ! Un sommeil perturbé par les douleurs et les passages aux toilettes, moins d'activité physique : on perd l'envie.

"C'est tout un cercle vicieux qui s'installe et s'entretient tout seul."

J'ai une RCH et pendant des années j'étais hyper vigilant pour localiser à chaque instant des toilettes au cas où, gérer les besoins impérieux, préserver comme je peux ma dignité. Cela revenait à devoir gérer une foule de chose que mon organisme ne régule plus tout seul. Pas facile un corps qui démissionne !

Aujourd'hui j'apprends progressivement à gérer au mieux. Ça reste approximatif, mais je réalise que tout cela est épuisant à vivre.



Dans le fond, chacun expérimente la fatigue. **Cela paraît banal.** Ce qui m'a bien aidé c'est de comprendre qu'il n'y a pas une mais des fatigues au pluriel. Certaines sont "normales", on en récupère par le repos. Il existe aussi une fatigue chronique durable dont témoignent les personnes malades. Elle est faite d'épuisement plus profond, de fatigue cognitive, morale, émotionnelle, etc.

par Jipé

45 ans - malade de RCH depuis 2005

Trouver les mots pour en parler peut-être difficile. Mais c'est en en parlant qu'on peut commencer à améliorer la situation. D'abord avec les soignants pour mettre la maladie en rémission le mieux possible, corriger les carences et être accompagné.

Au plan physique reprendre petit à petit une activité physique m'a bien soulagé. Au début marcher 10 min autour de chez moi, puis des séances de kiné pour remobiliser mes muscles, quelques ateliers en ligne et enfin de l'activité physique adaptée collective avec un pro.

ça fatigue, certes, mais en dosant les choses et en gardant le cap malgré les difficultés j'ai l'impression de **mieux récupérer et cela soutient mon moral.**

Le moral, parlons-en : on peut en prendre soin seul mais parfois on a besoin des autres, d'un proche ou d'un psy professionnel pour aller un peu plus loin.

Le mien m'aide à faire le point sur tout ça, reprendre le contrôle sur l'anxiété, apaiser les traumatismes liés à mon parcours de vie et de malade. me fixer mes propres buts, adapter mon cadre de vie pour avancer à nouveau.

J'essaie de prendre soin de la qualité de mon sommeil et de prévoir si besoin des temps de repos efficaces dans ma journée sans attendre d'être épuisé. Un peu comme une recharge rapide.

" En en parlant avec d'autres personnes malades, je réalise qu'on a tous un rapport différent à la fatigue. Il n'y a pas de recette miracle mais des ingrédients à découvrir pour ne jamais baisser les bras."