



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)

JANVIER À JUIN 2026

| RETOUR EN IMAGES |

14 OCTOBRE 2025 - **LE MICI TOUR À REIMS !**

Lors de cette soirée événement organisée par les professionnels de santé et patients partenaires au CHU de Reims, les participants ont pu échanger avec les spécialistes MICI de l'alimentation et de l'activité physique adaptée.



MICI TOUR

Conférences et échanges Maladie de Crohn Rectocolite Hémorragique (RCH)



| PAROLE DE PATIENT |

Pendant mes études de droit, j'ai dû apprendre à conjuguer deux réalités qui semblaient incompatibles : l'exigence implacable du parcours universitaire et la violence d'une rectocolite hémorragique particulièrement sévère.



Alors que mes camarades se préparaient aux examens dans une relative sérénité, je devais composer avec la fatigue, la douleur, l'inquiétude permanente et l'imprévisibilité de la maladie. Chaque séance de révision devenait un combat contre un corps qui, trop souvent, me lâchait.

Mais ces obstacles, plutôt que de me détourner de mon objectif, ont nourri ma détermination. J'ai appris à transformer cette fragilité et cette différence en force. J'ai compris que la résilience consistait en la capacité à se relever, encore et encore, même quand personne ne voyait les efforts fournis. Peu importe, je les faisais pour moi.

Lorsque j'ai préparé le concours d'avocat, la maladie ne m'a laissé aucun répit.

Pourtant, j'ai choisi de continuer, de croire que mon parcours avait un sens, que mon engagement pouvait trouver sa place dans la profession que je rêvais de rejoindre.



Réussir ce concours a été bien plus qu'une victoire académique.

C'était la preuve que, malgré la souffrance et les obstacles, je pouvais réaliser mes objectifs, encore mieux mes rêves.

Aujourd'hui, je porte cette expérience comme une part essentielle de mon identité : celle d'une personne qui ne s'est pas laissée définir par la maladie, mais qui a su se construire, pas à pas, avec courage, patience et espoir.

Au fil de mon parcours, j'ai aussi compris que ma réussite pouvait devenir un repère pour celles et ceux qui vivent la même réalité que moi.



Beaucoup de jeunes atteints de rectocolite hémorragique ou de maladie de Crohn doutent de leurs capacités, craignent que leurs rêves soient incompatibles avec la maladie.

À travers mon histoire, j'aimerais leur dire qu'ils ont tort, que rien n'est figé, que leurs projets restent possibles, qu'ils ne doivent pas s'empêcher de rêver, bien au contraire.

Justine

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

| PAROLE DE PROCHE |

Je suis aidant, c'est comme cela que l'on nous qualifie même si je n'aime pas beaucoup ce terme. Je n'ai pas l'impression d'avoir un rôle important. Il y a 20 ans, mon mari est tombé malade. Il a géré sa maladie dans son coin, j'ai géré les enfants. On avançait comme ça. Il était très actif, sur la route en continu. Un jour son corps a dit stop. Nos deux enfants avaient du mal à comprendre pourquoi il restait là tout le temps à la maison. Puis sa maladie s'est mise en sourdine pendant quelques années.

Il y a 5 ans : rebelotte mais en pire ! Il perdait du poids à vue d'oeil. Il ne pouvait plus se cacher, il a pris le temps de nous parler de sa maladie. On a eu un vrai temps d'échange, notre couple s'est encore plus soudé. Même si par moment il pensait qu'il n'avait plus d'avenir il pouvait compter sur nous. Il n'était plus seul : on était 4.

Et puis une simple parole du médecin : « Nous ne laisserons pas tomber votre mari, nous chercherons le bon traitement pour lui » m'a permis aussi de « lâcher » et de faire confiance. Aujourd'hui un protocole adapté a été trouvé. Même si le traitement doit être ajusté au jour le jour, les projets refont surface.

Nous l'accompagnons à son rythme. Le plus important dans une famille est l'écoute sans jugement. Pendant des années j'étais la première à donner des bons conseils sans comprendre ce qu'était la maladie et sans écouter activement. Je croyais qu'être aidant c'était faire à la place.



Participer à des conférences sur les MICI m'a permis de voir que l'on était pas seuls, d'échanger avec d'autres aidants, voir des similitudes, se soutenir.

Élodie



| micicconnect



| DANS LA POCHE |

MICI Connect est une plateforme d'accompagnement imaginée par et pour les personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), et leurs proches.

Un service proposé par afa Crohn RCH France



| AGENDA |



Vous êtes une personne ou un proche concerné par la maladie de Crohn, la RCH ?
Inscrivez vous gratuitement à un ou plusieurs ateliers d'ETP, Education Thérapeutique du Patient.

JOURNÉES ETP MICI

les vendredis 30 janvier,
27 mars et 29 mai 2026

Durant ces journées, patients et proches s'informent, partagent leur expérience et échangent entre eux et avec l'équipe soignante sur des thèmes comme la connaissance de la maladie, des traitements, l'alimentation, et la vie avec la maladie.



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

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

CAFÉS À THÈME (14H À 16H)

lundi 9 février : renforcer son **estime de soi** face à la maladie
mercredi 1er avril : **projet d'enfant & MICI**
lundi 15 juin : comment **me relaxer** ?

JOURNÉE MONDIALE DES MICI 2026



mardi 19 mai

13 H - 16 H

CHU DE REIMS
HALL D'ENTRÉE
HOPITAL CABROL
BATIMENT C

vosre équipe soignante et les patients partenaires du CHU se mobilisent à l'occasion de la Journée Mondiale pour sensibiliser le grand public aux MICI

Venez les retrouver pour cet événement exceptionnel

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