



PARIS, le 11 décembre 2017

L'afa Crohn RCH France et AbbVie lancent la saison 2 de la websérie ' MICI : mode d'emploi ' avec pour objectifs de mieux informer le grand public sur ces pathologies et valoriser les défis quotidiens relevés par les patients. Si elles peuvent se révéler à tout âge, on observe une importante fréquence de survenue de ces maladies chez l'adulte jeune. Alors étudiants ou déjà dans la vie active, ils triment partout leurs écouteurs, aiment sortir avec leurs amis, ... Ils ont envie de bouger, de voyager, de se dépasser, d'être amoureux. Sauf qu'un jour, la maladie fait irruption dans leur vie. La campagne a choisi de mettre en scène leur quotidien et leurs problématiques au travers de courtes vidéos. Une websérie à découvrir sur YouTube avec la participation du youtubeur humour Serhat More.

Une websérie pour partager le courage des plus de 210 000 malades¹ qui luttent au quotidien contre les effets invalidants et douloureux de leur maladie de Crohn ou de leur rectocolite hémorragique.



Les MICI, une consonance amusante pour deux **maladies inflammatoires chroniques de l'intestin sérieuses et taboues qui regroupent la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique**. Comme leurs noms l'indiquent, elles se manifestent par une inflammation persistante qui touche les intestins. **Elles connaissent une forte progression à ce jour : 7000 nouveaux cas par an². Les MICI apparaissent chez des personnes jeunes, âgées de 20 à 30 ans. De plus, 15% des cas concernent des enfants³.** La maladie de Crohn est une maladie qui provoque une inflammation qui peut toucher l'ensemble du tube digestif. La rectocolite hémorragique quant à elle atteint toujours le rectum et, de manière plus ou moins étendue, le côlon (gros intestin).

Des symptômes qui peuvent isoler

Douleurs abdominales, diarrhées (jusqu'à 20 selles par jour) et fatigue rythment le quotidien des malades⁴. Ces symptômes peuvent contraindre les patients à renoncer à certains déplacements et dans les cas plus sévères, les isoler. La fatigue, qui accompagne souvent les poussées⁴, requiert par ailleurs des efforts pour maintenir l'activité quotidienne la plus normale possible. On ne guérit pas d'une maladie de Crohn ou d'une rectocolite hémorragique, mais il existe des traitements qui permettent un contrôle durable de la maladie et une qualité de vie quasiment normale. La prise en charge médicale des patients atteints d'une maladie de Crohn ou d'une rectocolite hémorragique doit aussi prendre en compte le retentissement psychologique de la maladie.

En France, les MICI
représentent
+ de 210 000¹ malades

VIH

150 000 malades⁵

Maladie de Parkinson

200 000 malades⁶

Sclérose en plaques

100 000 malades⁷

Mucoviscidose

7 000 malades⁸

Deux maladies
trop méconnues !



Le Youtubeur humour Serhat More

a rejoint la campagne pour mieux faire connaître les MICI.

Il a accepté de partager son point de vue.

Avez-vous reçu des témoignages, sur votre chaîne ou autres, des personnes touchées de loin ou de près par la maladie ?

Oui j'ai reçu des snaps de personnes atteintes de la maladie de Crohn qui m'avaient félicité pour mon investissement, ainsi qu'une personne dans mon entourage qui jusque-là ne m'en avait pas parlé et voir ma vidéo lui a permis de s'ouvrir à moi et ça m'a touché.

Votre regard a-t-il changé sur ces maladies appelées MICI (maladie de Crohn et rectocolite hémorragique) ?

J'ai toujours eu le même regard sur ces maladies, pour moi c'est quelque chose qui ne doit pas être tabou, on doit en parler librement sans avoir peur du regard des autres ou de ce qu'ils peuvent dire. Mon personnage dans la série représente les personnes qui justement ne devraient pas agir de la sorte (je pense notamment à la saison 1 et mon personnage qui se moque d'Adrien). J'ai appris beaucoup de choses sur les MICI que je ne savais pas avant le tournage et tant mieux !

Est-ce que vous pensez que le fait d'aider à médiatiser ces vidéos sur le web, via votre chaîne Youtube, a pu aider à sensibiliser et faire connaître ces maladies ?

Bien sûr ! Nous les « stars » d'internet, pour la plupart, ne pensons qu'à nous-mêmes. On fait nos vidéos en faisant rire les gens sans vraiment donner de messages, ou aider qui que ce soit. Alors lorsqu'on me propose de parler de ces maladies je ne peux refuser, je sais que mon public est pour la majorité jeune et apprend beaucoup de mes vidéos, s'en inspirent pour certains et les sensibiliser à ces maladies c'est la meilleure chose à faire.

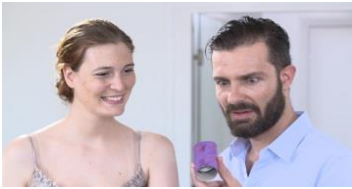


Découvrez son intervention dans l'un des épisodes sur la chaîne YouTube de la campagne :
<https://www.youtube.com/watch?v=4ofVPd1wtPY>

Discrets, les patients hésitent encore à parler de leur maladie à leur entourage, d'où une tendance à une méconnaissance de celle-ci par le public. Pour le **Pr Xavier Hébuterne, chef du service de gastro-entérologie au CHU de Nice**, « on rencontre deux types de réactions : une première assez majoritaire qui est celle d'une mauvaise compréhension du sujet avec une perception dévalorisante des malades qualifiés de « tirs aux flancs ». Et puis il y a un pourcentage de cas non négligeable, compris entre 20 et 30%, qui sont très compréhensifs. D'où l'intérêt de cette websérie. En effet, plus les personnes entendront parler de ces maladies plus ils s'y intéresseront, les reconnaitront et les accepteront. Le handicap est de mieux en mieux accepté dans notre société, il est donc temps que cette forme de handicap soit également acceptée et comprise par tous »

Maintenir une vie sociale quand on est jeune malgré l'impact de la maladie

Des maladies invisibles, qui bouleversent la vie des malades et celle de leurs proches. Quand la maladie surgit à l'adolescence, le choc est dur à encaisser, car le jeune doit affronter les transformations physiques et psychiques propres à son âge et celles liées à sa maladie. Le tableau clinique est similaire à celui des adultes. Les premiers signes sont des douleurs abdominales, sur des semaines voire des mois, associées à une perte d'appétit et une perte de poids. Si au début l'anxiété et le choc de la nouvelle prennent le dessus, par la suite les parents se veulent être rassurants envers leurs enfants. Pour exemple, un témoignage recueilli sur le forum du site afa.asso.fr montre que Sandrine, 15 ans et demi, fait preuve d'une grande maturité « *bon voilà, j'ai ça, passons vite à autre chose* ». À l'âge des premières sorties, des premiers flirts, la confrontation avec l'autre n'est pas simple. Les jeunes malades sont tiraillés entre le besoin de parler de leur MICI pour être compris et soutenus, et la crainte d'être stigmatisés. Camille, âgé de 18 ans, précise qu'il « *n'en a pas parlé à ses amis au début [...] à 14 ans je n'étais pas prêt à assumer* », mais le fait d'en parler à son entourage l'a rassuré « *c'est un sujet sur lequel on rigole beaucoup, aujourd'hui ça me fait du bien aussi d'en rigoler* ». Comme Sandrine et Camille, de nombreux enfants et adolescents doivent grandir « avec » une maladie chronique qui exige une surveillance de tous les instants et qui a impact sur leur vie quotidienne. Toutefois le fort soutien des parents, de leur entourage, les conseils avisés des équipes soignantes, leur permet de vivre une adolescence quasi normale. La mère d'Anaïs confirme cette position « *elle n'est pas dans une logique de personne malade, elle veut être comme tout le monde* ». Sa fille réalise des activités sociales similaires à celles de ses camarades.



Une **websérie** pour faire connaître au plus grand nombre **4 lettres, 2 maladies** et répondre aux questions que peuvent se poser les malades et leur entourage

Après le succès d'une première saison et plus d'1 million de vidéos déclenchées, les personnages clés reviennent à partir du mois de septembre pour une saison 2 avec des invités surprises... Une nouvelle édition qui poursuit deux objectifs : aborder l'importance du dialogue entre médecin/patient sur les difficultés du quotidien avec la maladie, et continuer à sensibiliser le grand public et l'entourage des malades.

Au travers de cette saison 2, l'afa et AbbVie souhaitent continuer à valoriser le combat au quotidien des malades atteints de MICI en adoptant un ton positif et décalé pour **faire connaître ces maladies taboues qui touchent de plus en plus de personnes**. C'est donc avec beaucoup d'humour et de légèreté, directement inspirés de témoignages de malades, que sont abordés, dans **6 vidéos**, les différents aspects de leur quotidien ainsi que la répercussion de la maladie sur leur vie et leur entourage. Diffusées au rythme d'une par mois à partir de mi-septembre jusqu'au mois de février 2018, elles abordent les thèmes centraux de la vie des patients touchés par une MICI : diagnostic, nutrition, vie affective, sexualité, famille, travail...

Adrien revient dans cette saison avec une nouvelle ambition : celle de devenir youtubeur pour partager astuces et idées autour des MICI sur sa chaîne, une ambition qui sera parfois remise en question... De son côté, Alicia est prête à accueillir son bébé et concrétiser son projet de vie à trois. Entre questions autour de l'enfant et réflexions de l'entourage, cette dernière n'est pas en reste pour prouver que l'on peut vivre quasiment normalement avec une MICI.



Au casting s'ajoutent cette année les youtubeuses Horia (beauté) et Chakeup (lifestyle), et le blogueur culinaire Hervé Cuisine. De son côté, le youtubeur humour Serhat More continue l'aventure en revenant pour une deuxième saison. Tous les quatre ont donné la réplique pour aider à **dédramatiser un sujet d'ordinaire embarrassant et faire connaître plus largement les MICI** auprès de leur public respectif.

PARTAGER POUR FAIRE CONNAITRE !

Nous sommes tous touchés de loin ou de près par les MICI. Ces maladies trop méconnues touchent tous les âges qu'on soit homme ou femme. Partir en campagne sur le web est un bon moyen de les faire connaître au plus grand nombre afin d'aider les malades pour qu'ils ne se sentent plus incompris. N'hésitez pas à visionner et partager les 6 épisodes aussi drôles qu'éducatifs en vous rendant sur le site web ilssontaupremierplan.fr ou la chaîne YouTube :

[MICI mode d'emploi - Ils méritent d'être au premier plan](https://www.youtube.com/channel/UCRRcyI35sQjH-DWQZq0dig)
<https://www.youtube.com/channel/UCRRcyI35sQjH-DWQZq0dig>





A propos de Serhat More

Serhat More est un youtubeur et gameur français d'origine turquo-kurde. Il se joue volontiers de ses origines dans des vidéos résolument tournées vers les ados. Des vidéos qui traitent des problématiques adolescentes : de la rupture amoureuse aux matchs de foot, en passant par les relations avec les parents. Il comptabilise plus de 85 millions de vues sur sa chaîne YouTube.



L'afa Crohn RCH France est aujourd'hui l'unique organisation française, reconnue d'utilité publique, à se consacrer aux Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI). Depuis sa création en 1982, l'association s'est donné plusieurs missions pour mieux comprendre et traiter les MICI avec l'espoir de les guérir un jour. Elle soutient et informe les malades et leur famille au quotidien et finance la Recherche. [Pour en savoir plus : www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr)



AbbVie est une entreprise biopharmaceutique internationale fondée sur la recherche. Convaincus que des maladies aujourd'hui chroniques, invalidantes ou mortelles pourront être contenues et éradiquées, les 29 000 collaborateurs d'AbbVie sont mobilisés dans 175 pays pour rendre accessibles aux professionnels de santé et aux patients des innovations thérapeutiques de rupture. AbbVie inscrit son action dans une perspective d'intérêt général et s'engage pour permettre à chacune et à chacun de pleinement vivre sa vie. [Pour en savoir plus : www.abbvie.fr](http://www.abbvie.fr)

Contact presse :

Wafia DJELLALI

Attaché de presse

Agence HL CONSEIL

Tel : 09 72 32 64 15 Tel portable : 06 71 86 97 15

¹ Kirchgerner J, Lemaitre M, Rudnichi A, Racine A, Zureik M, Carbonnel F, Dray-Spira R. Therapeutic management of inflammatory bowel disease in real-life practice in the current era of anti-TNF agents: analysis of the French administrative health databases 2009-2014. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* 2016 Oct 26. doi: 10.1111/apt.13835 – Extrait ici : ansm.sante.fr

² La maladie de Crohn <http://www.digestscience.com/fr/pathologies-digestives/maladie-de-crohn> et la rectocolite hémorragique <http://www.digestscience.com/fr/pathologies-digestives/rectocolite-hemorragique>

³ Dossier réalisé en collaboration avec Pierre Desreumaux, directeur de l'unité Inserm 995, équipe Maladies inflammatoires digestives : physiopathologie et développement de cibles thérapeutiques, Lille – février 2016. <https://www.inserm.fr/thematiques/physiopathologie-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information/maladies-inflammatoires-chroniques-de-l-intestin-mici>

⁴ Guide affection de longue durée - La prise en charge de votre rectocolite hémorragique - HAS - Octobre 2008

⁵ Le point sur l'épidémie de VIH en 2016 - soeepidmio.com

⁶ CNAMTS/DSES/DEPP & DEOS - Fiche pathologie mise à jour le 8 août 2016 « Personnes prises en charge pour maladie de Parkinson en 2014 »

⁷ La sclérose en plaques <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>

⁸ CNRS – le journal - De nouvelles stratégies contre la mucoviscidose – 2017/03/09 - <https://lejournal.cnrs.fr/articles/de-nouvelles-strategies-contre-la-mucoviscidose>