

# info

1 · 2024  
N°110



CROHN COLITIS SCHWEIZ  
CROHN COLITE SUISSE  
CROHN COLITE SVIZZERA

## CONTENU

- 2 Mentions légales
- 3 Éditorial
- 4 Entretien sur l'importance de l'alimentation quand on souffre d'une MICI
- 8 Mme Studerus, Mme Widmer, que nous conseillez-vous à manger?
- 12 Pourquoi la supplémentation peut influencer sur la progression de la maladie
- 14 Un parcours de soins long mais bénéfique
- 19 Nous continuerons de lutter, quoi qu'il arrive!
- 21 Une journée inoubliable avec les jeunes de CCS
- 23 CCS se met à l'italien

---

## MENTIONS LÉGALES

Magazine pour les membres de Crohn Colite Suisse

Tirage: 500 exemplaires  
Parution: 4 fois par an  
Éditeur: Crohn Colite Suisse  
5000 Aarau  
0800 79 00 79  
welcome@crohn-colitis.ch

Compte postal pour les dons: 50-394-6  
www.crohn-colitis.ch  
www.facebook.com/CrohnColitisSchweiz



**Crohn Colite Suisse n'a aucun lien avec les annonces et leur contenu. Les articles signés relèvent de la responsabilité de leur autrice ou de leur auteur. Toute réimpression et reproduction, même sous forme d'extraits, nécessite l'autorisation du comité de Crohn Colite Suisse.**

Les photos utilisées dans ce magazine n'ont pas nécessairement un lien direct avec le texte.

imprimé en  
suisse

**Direction de la rédaction:** Franziska Landolt, [www.1-2-fehlerfrei.ch](http://www.1-2-fehlerfrei.ch)

**Production:** Gutenberg Druck AG, Lachen, [www.gutenberg-druck.ch](http://www.gutenberg-druck.ch)

**Traduction:** Flurina Krähenbühl, Jérôme Boudet

Des histoires et des destins semblables nous unissent. Nous nous considérons comme une famille dont les membres s'aident mutuellement et partagent leurs soucis. Par conséquent, nous utilisons sciemment le tutoiement dans nos échanges et soulignons ainsi notre confiance et notre empathie les uns pour les autres. Tu n'es pas seul(e)!

# ÉDITORIAL

## Chères lectrices, chers lecteurs,

Cette édition de notre magazine d'information a pour thème principal l'alimentation et les MICI.

À n'en pas douter, ce thème revêt régulièrement une importance clé pour toutes les personnes concernées et leurs proches. Cela tombe sous le sens: comme nos maladies touchent l'appareil digestif, l'alimentation doit certainement jouer un rôle. Aussi clair que ce lien puisse paraître, l'alimentation est un thème complexe quand on souffre d'une MICI.

Nous entendons régulièrement de nombreux témoignages, et beaucoup de questions sont posées à ce sujet lors des rencontres. Conclusion: nos expériences avec l'alimentation sont aussi variées que la manière dont la maladie progresse chez chacune d'entre nous. Chaque personne souffrant d'une MICI est différente; il en va de même pour la thérapie, pour l'alimentation et pour bien d'autres aspects encore. L'alimentation est un sujet à la fois passionnant et très complexe.

Les habitudes alimentaires varient d'une personne atteinte d'une MICI à une autre; une personne pourra tolérer un aliment plus ou moins bien qu'une autre. Nous avons une relation individuelle avec l'alimentation, mais il existe des points communs dont il faut tenir compte.

Indiscutablement, l'alimentation occupe une place centrale dans la vie des personnes souffrant d'une MICI. C'est pourquoi nous avons ciblé quelques points que nous souhaitons approfondir dans ce magazine. Pour cela, nous donnons la parole à des médecins et à des nutritionnistes. Bien entendu, nous n'avons pas abordé tous les aspects de l'alimentation, sinon ce n'est pas un magazine, mais un livre que vous auriez entre les mains. Nous espérons avoir sélectionné pour vous des informations intéressantes.

Je recommande à chaque personne concernée de consulter un ou une nutritionniste. Je suis convaincu qu'un-e spécialiste peut être d'une très grande aide sur cette question. CCS apporte également son soutien: nous proposons encore et toujours un conseil nutritionnel par téléphone. Ce service est gratuit pour nos membres. Vous pouvez joindre notre conseillère Simone Widmer au 0800 79 00 79.

Je vous souhaite une lecture intéressante et enrichissante.

Meilleures salutations,

**Bruno Giardina**

Président de CCS

Un médecin, une personne atteinte d'une MICI et une conseillère en nutrition

# ENTRETIEN SUR L'IMPORTANCE DE L'ALIMENTATION QUAND ON SOUFFRE D'UNE MICI

Prof. Dr. med. Stephan Vavricka

Diana Studerus, MSc, experte /Advanced Practice Dietitian gastroentérologie

J. S., personne atteinte d'une MICI

**Entretien:** Dr. Nadine Zahnd-Straumann

**L'alimentation occupe une place importante dans le quotidien des personnes atteintes d'une MICI, tant pour la prévention des poussées que dans la gestion de la maladie. Elle peut représenter un facteur de risque pour l'évolution de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse. Selon l'IOIBD (International Organisation for the Study of Inflammatory Bowel Disease), certains aliments peuvent favoriser la rémission ou, à contrario, déclencher des poussées. L'alimentation contribue donc de manière significative au bien-être des personnes atteintes d'une MICI.**

Afin de mettre en lumière différentes perspectives sur ce thème, une patiente, une conseillère en nutrition et un médecin ont été interrogés sur l'importance de l'alimentation et de la thérapie nutritionnelle lorsque l'on est atteint d'une MICI. Un dénominateur commun a pu être identifié.

**Mme S., il y a 13 ans, alors que vous étiez dans votre troisième année d'apprentissage, vous avez soudainement ressenti des douleurs et constaté la présence d'une quantité importante de sang dans vos selles. Ce qui a d'abord été assimilé à un effet secondaire d'un médicament contre l'acné s'est rapidement avéré être une colite ulcéreuse. Sept ans plus tard, toutes les**

**voies thérapeutiques ont été épuisées. Plus aucun médicament d'étude n'était disponible. La seule issue pour vous a été la colectomie, alors que vous aviez 25 ans. Aujourd'hui, vous vous jugez en bonne santé; les lésions cutanées et les douleurs articulaires ont disparu après votre opération. Selon vous, l'alimentation est-elle un élément important dans la thérapie des MICI?**

J. S.: Aujourd'hui, je vais très bien. Je fais un peu moins attention à mon alimentation depuis que j'ai été opérée avec succès. Lors de la première phase de ma maladie, je savais très précisément quels aliments déclenchaient une poussée. Le lait, les produits à base de blé et le chou en faisaient partie. En revanche, des aliments comme les courgettes, les

pommes de terre et le poulet me faisaient du bien; mais mon alimentation n'était pas très diversifiée. Je n'ai jamais considéré l'alimentation consciente comme une approche thérapeutique, mais comme un moyen de retarder une poussée de la maladie.

**M. Vavricka, Mme Studerus, selon vous, l'alimentation est-elle un élément important dans la thérapie des MICI?**

S. Vavricka: Je pense que l'alimentation est une pièce importante du puzzle dans la thérapie des MICI et doit faire l'objet d'une discussion approfondie avec chaque patient·e. Une thérapie nutritionnelle n'est pas la solution miracle, mais elle doit être intégrée au programme thérapeutique. L'éventail des solutions nutritionnelles est large. Les personnes motivées peuvent entamer un régime spécifique, tandis que les personnes moins rigoureuses pourront ressentir une amélioration de leur bien-être même avec des approches nutritionnelles simples.

D. Studerus: Je suis d'accord avec ce qui vient d'être dit; c'est impressionnant de voir à quel point nous avons amélioré, ces cinq dernières années, nos connaissances à propos de la thérapie nutritionnelle.

**Quel est votre point de vue personnel à propos du thème de l'alimentation?**

S. Vavricka: L'alimentation est essentielle pour tout individu et influe sur le bien-être. Certains aliments ont une influence plus ou moins élevée sur l'activité des MICI. Il est important que les personnes atteintes d'une MICI connaissent les aliments qui peuvent être considérés comme bons ou mauvais pour elles. Elles doivent aussi savoir que les aliments peuvent influencer sur le microbiome.

D. Studerus: L'alimentation n'est pas une science exacte. Certes, nous connaissons relativement bien la biochimie et le métabolisme, tout comme les quelque 300 000 nutriments et additifs connus. Cependant, l'interaction avec les micro-organismes, l'épigénétique et la génétique entraîne un volume de données imprévisible, qui influe sur les effets individuels. À mon avis, concernant l'alimentation, on ne peut jamais dire ce qui est correct ou incorrect, bon ou mauvais, sain ou malsain. Le contexte est déterminant.

J. S.: Pour nous autres, personnes atteintes d'une MICI, l'alimentation est très importante car elle influe beaucoup sur notre bien-être. Je pense toutefois que la thérapie de base avec des médicaments est encore plus importante.

**Mme S., existe-t-il des régimes spécifiques que vous pourriez recommander à d'autres personnes atteintes d'une MICI?**

Je n'ai pas suivi de régime spécifique, mais j'ai fait très attention à adopter une alimentation végétale et basifiante. J'ai évité le plus possible les aliments acidifiants comme la farine blanche, le sucre et la viande rouge et/ou j'ai veillé à ce qu'ils représentent au maximum 20 % de mon alimentation.

**Mme Studerus, M. Vavricka, quelles sont vos recommandations?**

D. Studerus: Je pense que les habitudes alimentaires ont une importance déterminante chez les personnes atteintes d'une MICI. Il faut les modifier rapidement et radicalement si l'on veut que l'alimentation ait un effet thérapeutique. C'est ce qu'on appelle le régime d'exclusion. Chez les personnes atteintes de la maladie de Crohn, j'ai de bonnes expériences avec le CDED (Crohn's Disease Exclusion Diet) et, chez les personnes souffrant de colite ulcéreuse, avec l'UCED (Ulcerative colitis exclusion diet). Cependant, ce dernier régime n'est pas encore très bien compris et décrit. Dans des cas isolés, nous optons aussi pour d'autres régimes, par exemple un régime cétogène basé sur les végétaux, ou le régime en glucides spécifiques (régime SCD ou Specific Carbohydrate Diet) afin d'obtenir un effet anti-inflammatoire ou d'améliorer la réponse à la thérapie. Toutefois, ces régimes ne doivent pas être permanents et nécessitent un accompagnement. En cas de troubles fonctionnels de la digestion, je recommande une alimentation pauvre en FODMAP comme régime d'exclusion.

S. Vavricka: Je souscris pleinement aux propos de Mme Studerus; le choix du régime dépend de la rigueur avec laquelle le patient ou la patiente le suivra. Dans tous les cas, un régime doit faire l'objet d'un accompagnement. Un régime SCD me paraît être une approche très pertinente.

**Existe-t-il des aliments pouvant freiner une poussée de la maladie ou favoriser une phase sans poussée?**

S. Vavricka: La viande rouge, fumée ou saumurée ainsi que la charcuterie et les aliments riches en glucides ne favorisent certainement pas le maintien de la phase de rémission. Sur ce point, je donne la parole à Mme Studerus, qui est experte sur ces questions.

D. Studerus: Merci, Stephan. Je mise plutôt sur les habitudes alimentaires et je ne me concentre pas sur des aliments en particulier.

J. S.: Comme je l'ai déjà indiqué, j'ai évité le plus possible le lait, les produits à base de blé et le chou et j'ai privilégié des aliments comme la courgette, les pommes de terre et le poulet.

**Mme S., vous avez dit que vous ne tolérez pas très bien certains aliments, ce qui a pu entraîner un déséquilibre alimentaire. Que savez-vous sur les vitamines et les oligo-éléments?**

J. S.: Très clairement, j'ai souffert de malnutrition; mes taux de vitamine B12, de fer et de zinc étaient toujours trop bas, j'ai donc été supplémentée. Malheureusement, il m'a manqué un soutien médical sur ce point. On ne m'a pas conseillé sur ce que je devais faire pour maintenir des taux de vitamines élevés avec mon alimentation. Selon moi, la conseillère en nutrition joue un rôle clé pour donner des conseils sur les aliments importants et apporter un soutien.

D. Studerus: Je m'intéresse de près à ce thème et j'estime qu'il est sous-estimé, pas seulement pour les MICI. Sur le plan thérapeutique, je suis pragmatique et je mise sur de bonnes liaisons d'oligo-éléments. Pour garantir une supplémentation avec la dose thérapeutique correcte, il faut s'assurer que tous les compléments alimentaires ne coûtent pas plus d'1 CHF par jour.

S. Vavricka: Je ne peux que confirmer ces affirmations. Souvent, les personnes atteintes d'une MICI présentent une carence en vitamines et en oligo-éléments non seulement pendant une poussée, mais aussi pendant les phases de rémission. La vitamine B12, l'acide folique, la vitamine D, le zinc et le fer doivent être mesurés régulièrement. Pour le fer, il est très important de ne pas se fier exclusivement au taux de ferritine, car celui-ci peut être très élevé en raison de l'inflammation. Il importe donc de mesurer la saturation en transferrine afin de détecter une carence en fer.

Un médecin, une personne atteinte d'une MICI et une conseillère en nutrition se sont entretenus à propos de l'importance de la nutrition lorsque l'on est atteint d'une MICI. Ils sont d'accord sur le fait que l'alimentation et les habitudes alimentaires peuvent influencer sur l'activité de la maladie et contribuer au bien-être. Un rôle très important est attribué aux vitamines et aux oligo-éléments, des substances souvent sous-estimées.

Vous en saurez plus sur ce thème dans cette brochure spéciale.

---

# **Vous aussi pouvez soutenir Crohn Colite Suisse!**

**Vous pouvez vous engager de différentes manières pour Crohn Colite Suisse. Grâce à votre soutien financier, nous pouvons informer mieux et davantage, nous pouvons mettre des contributions à la disposition de la recherche et organiser de nombreux autres événements.**

**En Suisse, entre 16 000 et 25 000 personnes souffrent d'une maladie inflammatoire chronique intestinale, et la tendance est malheureusement à la hausse. À ce jour, on ne connaît pas les causes de ces maladies et malgré le développement de nouvelles thérapies, il n'est toujours pas possible d'en guérir.**

**Vos dons permettent de poursuivre la recherche, pas seulement médicale, mais aussi sur le plan des problèmes sociaux liés à ces maladies.**

## **Vous pouvez soutenir notre action de différentes manières:**

### **Une journée spéciale?**

Un mariage? Un anniversaire? Ou un autre événement particulier? Vous avez déjà tout?

Organisez une collecte et virez le montant sur notre compte postal PC 50-394-6.

### **Insérer un lien sur notre site Internet**

Autre possibilité: vous pouvez insérer un lien sur notre site Internet. Les tarifs en vigueur sont disponibles sur demande.

### **Publier une annonce dans le magazine d'information de Crohn Colite Suisse**

Publiez une annonce dans notre magazine d'information qui paraît chaque année à environ 500 exemplaires. Nos tarifs publicitaires sont très intéressants. Nous vous les communiquons sur demande.

### **Devenir membre**

Devenez membre! Vous soutenez ainsi durablement notre association!

### **Important:**

Votre don est déductible fiscalement!



**MERCI**

**Influence de l'alimentation sur la prévention des MICI**

# MME STUDERUS, MME WIDMER, QUE NOUS CONSEILLEZ-VOUS À MANGER?

Diana Studerus, MSc, experte /Advanced Practice Dietitian gastroentérologie

Simone Widmer (nutritionniste diplômée)

**Entretien et texte:** Dr. Nadine Zahnd-Straumann

**Jusqu'à présent, la recherche part du principe que la cause des MICI est liée à une interaction entre une prédisposition génétique et divers facteurs environnementaux. Quel rôle l'alimentation joue-t-elle dans le développement de cette maladie? Quelle place l'alimentation occupe-t-elle dans la gestion de la maladie? Comment doit-on se nourrir pendant les différentes phases de la maladie et quel est le lien entre les MICI et les troubles alimentaires?**



*Simone Widmer*



*Diana Studerus*

Dans cet entretien, les diététiciennes Diana Studerus et Simone Widmer parlent des opportunités et des risques que présente l'acte quotidien de se nourrir.

**Mme Studerus, Mme Widmer, vous êtes expertes en nutrition et savez certainement que de mauvaises habitudes alimentaires ou une alimentation non équilibrée pouvaient déclencher et/ou favoriser l'apparition de maladies. Quelle est l'influence de l'alimentation sur l'apparition de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse?**

Diana Studerus: Concernant l'influence de l'alimentation sur l'apparition des maladies inflammatoires chroniques intestinales, il semble que les habitudes alimentaires jouent un rôle plus important que les aliments. Bien entendu, certains aliments ont probablement une plus grande influence que d'autres sur la formation et la progression de la maladie. Toutefois, nous comprenons de mieux en mieux l'interaction entre alimentation, microbiote et système immunitaire.



Simone Widmer: Nous sommes effectivement à ce stade; les causes de ces maladies ne sont connues que dans les grandes lignes. C'est pourquoi l'influence de l'alimentation sur les MICI n'est pas très claire pour nous non plus. À mon avis, des causes multifactorielles sont à l'origine de l'apparition de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse, comme c'est le cas pour la plupart des autres maladies. L'alimentation est l'un de ces facteurs. On soupçonne l'existence d'un lien entre la consommation élevée de sucre sous forme de confiseries, d'hydrates de carbone raffinés et de certains additifs, et l'apparition de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse.

**On parle de l'influence du sucre, des hydrates de carbone raffinés et des additifs non seulement sur l'apparition des MICI, mais aussi sur leur progression. Faut-il essayer d'éviter ces aliments quand on souffre d'une MICI et si oui, pourquoi?**

Simone Widmer: Nous savons déjà qu'une consommation de sucre élevée a une grande influence sur les processus inflammatoires dans le corps et l'intestin. Il a également été démontré que divers additifs peuvent déclencher des inflammations. Il faut donc limiter sa consommation de sucre et, si possible, préparer ses repas avec des produits frais.

Diana Studerus: À mon sens, il est important que les personnes atteintes d'une MICI ne ciblent pas tel ou tel aliment ou ingrédient. En particulier pour un produit comme le sucre, qui est très contesté, je trouve qu'il est primordial de tenir compte du degré de transformation: une banane ne peut pas être comparée avec une pâtisserie industrielle qui contient des additifs. Pourtant, la teneur en sucre de ces deux aliments est similaire. Les habitudes alimentaires sont ici le facteur déterminant, pas l'aliment en tant que tel.

Simone Widmer: Je suis tout à fait de cet avis. Il est très important que les personnes atteintes d'une MICI soient informées à ce sujet.

Diana Studerus: Pour compléter, je souhaite aborder le thème des protéines: Actuellement, nous avons de plus en plus d'éléments montrant que le type de protéine et la quantité de protéines consommée pourraient aussi avoir une influence essentielle sur la progression de la maladie. Comme indiqué aupa-

Les causes des MICI sont encore incertaines. En revanche, on sait que la variabilité génétique, le système immunitaire et des facteurs environnementaux comme le tabagisme, la consommation de drogue ou d'alcool et les habitudes alimentaires jouent un rôle essentiel. D'après les connaissances actuelles, l'alimentation est considérée comme un facteur de risque dans le développement des MICI car elle peut entraîner une dysbiose intestinale, c'est-à-dire un déséquilibre de la flore intestinale. Or, cela peut faciliter la colonisation de l'intestin par différentes bactéries capables d'aggraver l'inflammation. Cela peut provoquer, chez les personnes avec une prédisposition génétique, une réaction immunitaire dans la muqueuse intestinale qui entraîne une réaction inflammatoire. Les répercussions de certains nutriments sur l'apparition des MICI et le rôle de divers régimes dans le traitement de ces maladies font l'objet de recherches intensives. Toutefois, il manque des données claires sur un régime alimentaire spécifique, capable d'agir sur l'apparition et la progression de la maladie.

Il est prouvé que l'alimentation a une influence importante sur la composition de la flore intestinale et sur l'apparition d'une dysbiose intestinale. Par exemple, un régime riche en graisses est perçu comme un facteur de risque dans le développement des MICI car un tel régime entraîne un déséquilibre intestinal et est considéré comme ayant un effet inflammatoire.

Un lien a également pu être établi entre, d'une part, une consommation élevée de sucres et une consommation réduite de fibres alimentaires et, d'autre part, le développement d'une MICI. Des apports élevés en sucres peuvent provoquer un déséquilibre du microbiote, tandis que des apports en fibres favorisent la diversité des bactéries intestinales et préviennent les inflammations. Divers additifs alimentaires sont soupçonnés d'avoir un effet inflammatoire, raison pour laquelle leur consommation est également considérée comme un facteur de risque.<sup>1</sup>

1 Maria Chiara Mentella et. al. Nutrition, IBD and Gut Microbiota: A Review (2020)

vant, l'alimentation n'est malheureusement pas une science exacte.

**Mme Studerus, Mme Widmer, beaucoup de personnes concernées adaptent leur alimentation à la phase de leur maladie. Savez-vous si certaines formes d'alimentation ou certains aliments peuvent prévenir les poussées de la maladie?**

Diana Studerus: L'alimentation est un thème complexe et son effet sur la progression de la maladie varie au cas par cas. Sur cette question, je rejoins les

En mai 2020, l'IOIBD a mené une étude qui avait pour objectif de formuler des recommandations plus précises à propos de la consommation de certains groupes d'aliments en cas de maladie de Crohn et de colite ulcéreuse. Pour cela, douze expert·e·s de trois continents ont discuté de la pertinence des études existantes sur l'effet de ces groupes d'aliments sur la progression de la maladie.

On recommande aux personnes atteintes de la maladie de Crohn de consommer régulièrement des fruits et des légumes. En revanche, les aliments suivants sont déconseillés :

- acides gras saturés
- acides gras trans et matières grasses lactiques
- additifs tels que le polysorbate 80 (P80) et la carboxyméthylcellulose
- produits laitiers transformés ou aliments avec teneur élevée en maltodextrine
- édulcorants artificiels contenant du sucralose ou de la saccharine
- aliments transformés contenant des nanoparticules.

Il est conseillé aux personnes souffrant de colite ulcéreuse de consommer beaucoup d'acides gras oméga 3 d'origine naturelle. Les aliments à éviter pour les personnes souffrant de colite ulcéreuse sont similaires à ceux que doivent éviter les personnes atteintes de la maladie de Crohn, avec la possibilité d'intégrer de la viande rouge et de la viande transformée.

Concernant la colite ulcéreuse, les spécialistes n'ont pas suffisamment de preuves pour formuler des recommandations concernant la consommation de gluten ou de blé, de volaille, de boissons alcoolisées, de sucres raffinés et de légumes et de fruits. Les recommandations sont représentées dans le graphique suivant.<sup>2</sup>



<sup>2</sup> Leven et al., Dietary Guidance From the International Organization for the Study of Inflammatory Bowel Diseases. Clin Gastroenterol Hepatol. 2020 May;18(6):1381–1392.

recommandations de l'IOIBD: préparer soi-même ses repas est certainement un facteur clé pour prévenir les poussées. Lorsque l'on cuisine, on utilise idéalement des produits issus de l'agriculture biologique car ils contiennent moins d'additifs et de substances nocives. Malheureusement, nous ne connaissons pas encore LE régime anti-inflammatoire par excellence, capable de prolonger la phase de rémission. Je vois de plus en plus souvent de patient·e·s qui ont développé une bonne intuition sur les aliments qui leur font du bien. Et lorsque la poussée de la maladie est là, un «régime d'exclusion» peut être envisagé comme alternative ou comme complément à des médicaments.

Simone Widmer: Les approches thérapeutiques varient d'une personne à une autre. Moi aussi, je rencontre souvent des personnes qui ont une bonne intuition sur ce qui est bon pour elles, et c'est quelque chose de très important pour elles. Je rencontre des gens qui sont très inquiets pendant une poussée car ils ne peuvent plus se fier à leur intuition. Souvent, ils ne tolèrent plus des aliments qu'ils toléraient avant.

**Lorsque le fait de jeûner est associé au bien-être ou à une amélioration de son état de santé, cela peut entraîner des troubles alimentaires. Mme Studerus, que pouvez-vous dire à propos de ce thème très sensible?**

Diana Studerus: Pour les personnes atteintes d'une MICI, écouter son intuition, se fier aux recommandations nutritionnelles parfois contradictoires diffusées dans les médias et tenir compte des aspects socio-culturels est souvent un jeu d'équilibriste qu'il n'est pas toujours facile de maîtriser seul(e). Il est important d'obtenir de l'aide et de s'entretenir avec un médecin ou un(e) nutritionniste ou de parler avec une personne de confiance lorsque les premiers signes de troubles alimentaires apparaissent.

Lorsque de tels troubles surviennent, l'alimentation devient une source de stress importante et prend alors une grande place dans le quotidien. Les conséquences peuvent être telles que les personnes atteintes d'une MICI ne sont plus en mesure de s'écarter d'habitudes alimentaires toujours plus strictes et évitent d'aller dîner chez des amis, de peur que des ingrédients autres que ceux qu'elles ont l'habitude de cuisiner soient utilisés.

Les troubles alimentaires diminuent non seulement la qualité de vie des personnes atteintes d'une MICI, mais présentent aussi un facteur de risque de malnutrition.

**Mme Widmer, vous venez d'évoquer la notion de «malnutrition». Que signifie-t-elle et pourquoi concerne-t-elle autant de personnes atteintes de MICI?**

Simone Widmer: Les fortes diarrhées, l'inflammation de la muqueuse intestinale et l'intestin éventuellement raccourci à la suite d'opérations peuvent atténuer la capacité de l'organisme à assimiler des nutriments. Cela entraîne souvent une dégradation de l'état de santé et une perte de poids. Une carence en calcium et en vitamine D peut également provoquer une perte de la densité osseuse et, par conséquent, un risque accru d'ostéoporose.

Diana Studerus: Du fait des inflammations constantes qui caractérisent la maladie, les patient·e·s ont des besoins élevés en protéines et doivent consommer davantage de micronutriments. Or, bien souvent, ces besoins ne peuvent pas être satisfaits en raison des difficultés pour s'alimenter évoquées plus haut. C'est un cercle vicieux: la maladie favorise la malnutrition et cette dernière aggrave les symptômes de la maladie.

**On entend souvent dire que certaines thérapies nutritionnelles, par exemple le régime méditerranéen ou le régime d'exclusion, peuvent atténuer les troubles liés aux MICI. Mme Widmer, quel est votre avis à ce sujet et pouvez-vous recommander une thérapie nutritionnelle en particulier?**

D'après des études, plus de 10% des personnes atteintes d'une MICI développent des troubles alimentaires au cours de leur maladie. Les troubles les plus fréquents sont:

- l'orthorexie: la volonté obsessionnelle de consommer exclusivement une nourriture saine dans le but de perdre du poids
- le trouble de l'alimentation évitante/restrictive (ARFID): le fait de sélectionner rigoureusement ses aliments afin d'éviter les douleurs et les nausées

Sont particulièrement exposées aux troubles alimentaires les jeunes filles et les femmes atteintes d'une MICI ainsi que les personnes insatisfaites de leur poids.<sup>3, 4, 5</sup>

3 Yelencich E, et al. Avoidant Restrictive Food Intake Disorder Prevalent Among Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2022; 20(6):1282–1289.e1.

4 Stoleru G, et al. Female gender, dissatisfaction with weight, and number of IBD related surgeries as independent risk factors for eating disorders among patients with inflammatory bowel diseases. *BMC Gastroenterol* 2022; 22(1):438.

5 Robelin K, et al. Prevalence and Clinician Recognition of Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder in Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterol Hepatol (N Y)* 2021; 17(11): 510–514.

Simone Widmer: Malheureusement, il n'existe pas de régime universel qui serait bénéfique à toutes les personnes concernées. La thérapie nutritionnelle est définie à partir de différents critères: La personne concernée souffre-t-elle de la maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse? Se trouve-t-elle dans une phase de poussée ou de rémission? Quels médicaments prend-elle et quels sont ses facteurs de stress personnels? Les approches thérapeutiques varient donc au cas par cas. Nous avons déjà évoqué l'intuition. Les personnes concernées qui se préoccupent beaucoup de leur alimentation ont une très bonne intuition sur ce qui leur fait du bien ou pas.

Merci pour cet entretien!

Essentielle dans notre vie, l'alimentation demeure un thème complexe. Elle joue un rôle clé à la fois dans le développement de la maladie et dans sa gestion et peut avoir une influence notable sur le bien-être des malades. Les intolérances et les habitudes alimentaires varient selon chaque personne concernée. De ce fait, en matière d'alimentation, seuls des conseils généraux peuvent être donnés, en plus des recommandations concrètes issues de l'étude menée par l'IOIBD: si possible, il faut préparer soi-même ses repas. Pendant une phase de poussée, il est préférable de manger en petites quantités et à intervalles plus rapprochés. L'évaluation personnelle et l'intuition sont souvent plus importantes que des régimes stricts. Toutefois, il convient de faire attention: les troubles alimentaires sont fréquents chez les personnes atteintes d'une MICI et favorisent souvent la malnutrition. Il est important de s'entretenir à temps avec son médecin ou son nutritionniste si des troubles alimentaires apparaissent.

Carence en vitamines et MICI

# POURQUOI LA SUPPLÉMENTATION PEUT INFLUER SUR LA PROGRESSION DE LA MALADIE

**Texte et rédaction:** Dr. Nadine Zahnd-Straumann, Centerview

**Les vitamines sont des micronutriments chimiques qui ne peuvent pas être synthétisés par l'organisme, mais qui sont indispensables au métabolisme humain en tant qu'intermédiaires, cofacteurs ou co-enzymes. De plus, on attribue un effet anti-inflammatoire à certaines vitamines.**



*Prof. Dr. med. Stephan Vavricka, centre de gastroentérologie et d'hépatologie, Zürich-Altstetten*

Chez les personnes atteintes d'une MICI, la carence en vitamines s'explique souvent par une malnutrition (en raison d'une prise alimentaire réduite) ou d'une malabsorption (en raison de diarrhées et d'une muqueuse enflammée et dysfonctionnelle), ce qui entraîne l'anémie.

La vitamine B12, l'acide folique et la vitamine D jouent un rôle essentiel pour limiter la progression des MICI. Par conséquent, un apport en vitamines peut être judicieux dans certains cas, également pour réduire le risque de poussée. Étant donné que l'apport en vitamines peut sensiblement améliorer l'état de santé et la qualité de vie des patient·es souffrant d'une MICI, il est important de détecter à temps les carences nutritionnelles et de mettre en place un traitement adapté.

## **Cobalamine (vitamine B12)**

Les personnes atteintes de la maladie de Crohn et qui souffrent d'une inflammation de l'iléon ou qui ont subi plusieurs opérations dans cette zone sont exposées à un risque accru de carence en vitamine B12.

En effet, l'iléon joue un rôle important dans l'assimilation de cette vitamine. Une thérapie à base de sulfasalazine perturbe également l'assimilation de la vitamine B12, ce qui rend nécessaire une supplémentation. Jusqu'à 48% des personnes atteintes de la maladie de Crohn et 5% des personnes souffrant de colite ulcéreuse sont carencées en vitamine B12. Comme la plupart des autres vitamines B, la cobalamine est hydrosoluble et est présente exclusivement dans les aliments d'origine animale tels que la viande et les produits laitiers. Normalement, environ 2 g de cobalamine sont stockés dans le foie et 2 à 3 g dans d'autres parties du corps. Compte tenu des besoins quotidiens (1 à 3 mg par jour) et d'une réserve d'environ 5 g dans l'organisme, environ quatre à cinq ans peuvent s'écouler avant qu'une personne normale ne souffre d'une carence en cobalamine si son absorption est interrompue. Une carence en vitamine B12 entraîne généralement une production inefficace de globules rouges. Des changements parfois irréversibles comme des changements d'humeur, des sensations de brûlure, des fourmillements, des picotements, des sensations de piqûre aux mains, aux doigts et aux pieds et une démarche anormale peuvent aussi être observés.

#### **Acide folique (vitamine B9)**

L'acide folique est fabriqué par de nombreuses plantes et bactéries; cette vitamine se trouve principalement dans les légumes et les fruits. Certaines formes d'acide folique dans l'alimentation ne sont

pas très stables et peuvent être détruites par la cuisson. L'acide folique est absorbé dans le duodénum et le jéjunum. Une carence peut s'expliquer par une malnutrition, une assimilation perturbée ou des interactions avec certains médicaments (p. ex. la sulfasalazine et le méthotrexate). Les symptômes visibles d'une carence en acide folique se produisent plus précocement que dans le cas d'une carence en vitamine B12 car les réserves en acide folique sont épuisées au bout d'un à deux mois seulement. Les personnes souffrant d'une carence en acide folique sont plus susceptibles de souffrir de malnutrition que celles présentant une carence en cobalamine. Une carence en acide folique entraîne des diarrhées et une inflammation de la langue. Contrairement à une carence en cobalamine, une carence en acide folique n'entraîne aucun symptôme neurologique.

#### **Vitamine D**

La vitamine D est davantage une hormone qu'une vitamine. Si l'on s'expose suffisamment à la lumière du soleil, il n'est pas nécessaire de prendre des compléments alimentaires pour assurer un apport suffisant en vitamine D. Environ 22 à 70% des personnes atteintes de la maladie de Crohn souffrent d'une carence en vitamine D et on suppose que cette dernière joue un rôle important dans l'apparition de cette maladie. Plusieurs éléments montrent que la vitamine D est un facteur environnemental prometteur, pouvant influencer sensiblement sur le risque de contracter une MICI.

La vitamine D semble avoir plusieurs effets importants qui vont au-delà de la préservation de la santé osseuse. Elle peut notamment agir de différentes manières sur le système immunitaire.



# UN PARCOURS DE SOINS LONG MAIS BÉNÉFIQUE

Dr. med. Claudia Krieger-Grübel, KSSG; Sandra Poletti BSc, KSSG

**Entretien:** Dr. Nadine Zahnd-Straumann

**Une thérapie nutritionnelle stricte requiert une grande discipline et un grand sens des responsabilités de la part de la patiente ou du patient. Les bénéfices thérapeutiques peuvent toutefois être considérables. Dans un entretien, Claudia Krieger-Grübel, médecin, et Sandra Poletti, nutritionniste, expliquent l'importance de la thérapie nutritionnelle dans le traitement de la maladie de Crohn.**

M. W. a un long parcours de souffrance derrière lui: aujourd'hui âgé de 60 ans, il a appris qu'il souffrait de la maladie de Crohn à l'âge de 33 ans. Ce fut le début d'un long parcours thérapeutique, marqué par différentes résections de l'intestin grêle et plusieurs traitements médicamenteux. Sa maladie a été ponctuée de sténoses de l'intestin grêle qui déclenchent des douleurs et qui limitent le transit intestinal. Aujourd'hui, M. W. est soigné avec un médicament biologique; il réagit bien à la thérapie, mais celle-ci n'est pas encore assez efficace. C'est là que la thérapie nutritionnelle entre en jeu.

Le traitement de la maladie de Crohn exige souvent une approche globale qui intègre les médicaments, l'alimentation, le mode de vie et l'activité physique. Il faut toujours consulter un·e spécialiste en nutrition avant d'entreprendre un traitement ou un changement d'alimentation.

Différents régimes sont étudiés pour les personnes souffrant de maladie de Crohn pour atténuer l'inflammation et donc les symptômes comme les maux de ventre, les diarrhées et la perte de poids. L'un d'eux est le régime d'exclusion pour la maladie de Crohn (Crohn's Disease Exclusion Diet ou CDED), qui vise

à supprimer les aliments proinflammatoires afin de réduire les réactions inflammatoires dans l'intestin. Pour renforcer et diversifier le microbiome par des prébiotiques naturels, le régime CDED comprend une grande quantité de fibres alimentaires et d'amidon résistant sous forme de fruits et de légumes.

Le CDED se déroule comme suit:

1. Semaines 1 à 6: Suppression des aliments considérés comme inflammatoires. En font partie tous les aliments très transformés (en particulier les produits alimentaires emballés) ainsi que les produits laitiers, la viande rouge, les produits à base de blé, les sucreries, les boissons sucrées, le café et l'alcool. À la place, les personnes concernées consomment beaucoup de fruits et de légumes, des sources de protéines maigres (poulet et œufs) et des hydrates de carbone (pommes de terre, riz).
2. Semaines 7 à 12: Au cours de la phase de stabilisation, certains aliments qui avaient été supprimés lors de la première phase sont réintroduits.
3. À partir de la semaine 13: Durant la phase de maintien, il est important de conserver le plan nutritionnel équilibré, qui a été introduit au cours des

12 semaines précédentes. Comme lors des deux premières phases du régime CDED, il est essentiel de préparer ses repas avec des produits frais et d'utiliser le moins possible des aliments transformés. Un à deux jours par semaine, on peut insérer une «pause» dans le menu, au cours de laquelle presque tous les aliments sont autorisés, à l'exception des aliments ultra-transformés.

Au cours des deux premières phases, le menu est généralement complété par une alimentation liquide parfaitement équilibrée afin d'éviter une malnutrition. L'apport en alimentation liquide diminue au fur et à mesure du régime; certaines personnes tiennent

toutefois à conserver un repas quotidien avec le «shake» car ce type de boisson est rassasiant et bien toléré.

Le régime CDED doit faire l'objet d'un accompagnement par un-e spécialiste afin de garantir un apport énergétique et protéinique approprié, malgré une alimentation restrictive. En cas de maladie de gravité légère, le régime CDED peut être utilisé comme thérapie exclusive. En cas d'activité inflammatoire permanente, il peut être utilisé à titre complémentaire, en dépit d'une thérapie médicamenteuse soutenue. Toutefois, comme dans le cas d'une thérapie médicamenteuse, toutes les personnes ne réagissent pas de la même manière au changement d'alimentation.



*Dr. med. Claudia Krieger-Grübel, KSSG*



*Sandra Poletti BSc, KSSG*

**Monsieur W., vous souffrez de la maladie de Crohn depuis 27 ans. Comment vivez-vous votre situation?**

M. W.: Lorsque l'on m'a diagnostiqué la maladie de Crohn en 1996, cela a été un choc. Après quatre opérations et d'innombrables tentatives thérapeutiques qui se sont toutes soldées par un échec, je suis heureux de voir que ma maladie est à peu près sous contrôle aujourd'hui. C'est aussi grâce à la thérapie nutritionnelle que j'applique depuis trois ans, en complément de la thérapie médicamenteuse.

**Mme Krieger, qu'est-ce qui vous a incitée à envisager une thérapie nutritionnelle pour M. W.?**

Claudia Krieger: Chez M. W., la maladie de Crohn est active malgré une thérapie médicamenteuse soutenue. M. W. a toujours voulu faire quelque chose pour agir sur la progression de la maladie, c'est pourquoi je lui ai conseillé un changement alimentaire.

**Quels points faut-il prendre en compte si le changement alimentaire apparaît concrètement comme une thérapie possible?**

Claudia Krieger: Une thérapie nutritionnelle doit être mûrement réfléchie et être discutée en détail avec les personnes concernées. Il faut toujours garder à l'esprit que les patient-e-s ne réagiront pas tous de la même manière à une thérapie comme le régime CDED. Nous observons des résultats chez environ 80% des personnes concernées. Je recommande aux personnes chez lesquelles la maladie de Crohn est peu active de plutôt suivre un régime. Selon moi, la thérapie nutritionnelle est un complément idéal pour les personnes chez lesquelles la maladie est très active ou insuffisamment sous contrôle. Une telle thérapie permet de soulager les symptômes et de maîtriser la progression de la maladie.

**Et pourquoi avez-vous recommandé tout spécialement la thérapie nutritionnelle à M. W?**

Claudia Krieger: M. W. est très consciencieux et discipliné, deux conditions importantes pour que le régime soit bénéfique.

**Mme Poletti, vous êtes nutritionniste et travaillez en étroite collaboration avec Mme Krieger.**

**À quoi les personnes concernées doivent-elles s'attendre lorsqu'elles commencent un régime?**

Sandra Poletti: La décision d'envisager une thérapie nutritionnelle est toujours prise par le médecin traitant avec les personnes concernées. Dans un premier entretien d'information, j'essaye d'expliquer le déroulement du régime CDED et les différentes possibilités de le suivre. La rigueur avec laquelle il est appliqué dépend notamment des valeurs inflammatoires des personnes concernées et de leur disposition à apporter un changement dans leur alimentation.

**M. W., quelles réactions le premier entretien avec la nutritionniste a-t-il déclenché chez vous?**

M. W.: Au début, je ne pouvais pas m'imaginer suivre un régime car il implique un changement profond des habitudes alimentaires. En fait, je n'avais pas envie de ce changement, en raison de ses conséquences radicales sur ma vie quotidienne et mon travail.

Sandra Poletti: Ce scepticisme est compréhensible et bien entendu, j'en ai tenu compte. Dans un second entretien, nous avons de nouveau abordé le thème en détail, j'ai remis des brochures et des recettes à M. W. pour lui montrer comment suivre le régime CDED au quotidien.

M. W.: Ces informations m'ont été très utiles et m'ont beaucoup aidé dans ma décision de suivre un régime CDED.

**Vous suivez de manière systématique le régime CDED depuis trois ans et avez radicalement changé votre alimentation. Quelle a été la principale difficulté lorsque vous avez commencé la thérapie nutritionnelle?**

M. W.: Les débuts ont été un peu pénibles. Au cours des six premiers mois, il a fallu renoncer à de nombreux aliments, notamment le pain, la viande rouge, le sucre, le café et l'alcool. En revanche, j'ai pu conti-

nuer à consommer des pommes de terre, du poulet et des œufs. Au bout de six semaines, des aliments ont été progressivement réintroduits. Aujourd'hui encore, je complète le régime CDED par une alimentation liquide. Je me suis rendu compte que c'est lorsqu'elle sort directement du réfrigérateur que cette alimentation liquide est la meilleure. Le principal défi lorsque j'ai commencé le régime était de faire preuve de la discipline nécessaire à sa réussite. Malgré le soutien et l'accompagnement exceptionnels du médecin et de la nutritionniste, planifier ses menus reste un défi pour moi, aujourd'hui encore.

**Le changement de vos habitudes alimentaires a-t-il été aussi radical que vous l'imaginiez?**

M. W.: Au début, oui, certainement. Mais désormais, je me suis habitué depuis longtemps à ces nouvelles habitudes. De plus, j'applique le régime CDED cinq jours par semaine. Le week-end, je choisis librement mes plats et mes aliments. Le changement n'a pas été aussi radical que prévu. Et grâce à la thérapie nutritionnelle complémentaire, les symptômes de ma maladie se sont clairement améliorés.

**Mme Krieger, sur la base de quels critères mesurez-vous le succès d'une thérapie nutritionnelle?**

Claudia Krieger: L'activité de la maladie telle qu'elle est ressentie par les patient-e-s est certainement un indicateur important pour savoir si la thérapie nutritionnelle agit favorablement sur la muqueuse intestinale. Dans un souci d'objectivité, nous mesurons aussi des marqueurs inflammatoires comme la calprotectine.

M. W.: Cela a bien sûr été une source de motivation pour moi. Je me sentais de mieux en mieux. Le fait de voir que les valeurs de calprotectine s'amélioraient m'a sans cesse encouragé à suivre le plan nutritionnel le plus rigoureusement possible.

**Mme Poletti, comment procédez-vous lorsque la personne ne suit pas le régime avec autant de discipline?**

Sandra Poletti: Nous tentons d'adapter l'alimentation aux possibilités des patient-e-s. Les phases 1 et 2 peuvent bien sûr être suivies de manière moins stricte. On peut aussi commencer directement par la phase 3, à condition d'éviter les aliments stric-



# Maladie de Crohn: mieux la gérer grâce à votre alimentation



ModuLife® est une prise en charge nutritionnelle innovante pour la maladie de Crohn, basée sur le régime d'exclusion de la maladie de Crohn (CDED) combiné à la prise d'un supplément nutritif oral spécifique. Le CDED est la première et la seule thérapie nutritionnelle à base d'aliments conventionnels dont l'efficacité clinique a été prouvée<sup>1</sup>. Cette thérapie nécessite un suivi médical. Consultez le site [www.mymodulife.ch](http://www.mymodulife.ch) pour plus d'informations.

1. Levine A et al. Crohn's Disease Exclusion Diet Plus Partial Enteral Nutrition Induces Sustained Remission in a Randomized Controlled Trial. *Gastroenterology*. 2019, doi: <https://doi.org/10.1053/j.stro.2019.04.021>.



tement interdits comme la charcuterie, les produits ultra-transformés et les boissons sucrées. D'après mon expérience, le fait de préparer soi-même ses repas avec des produits frais contribue énormément à l'efficacité d'un régime. Il convient de maintenir l'alimentation liquide complémentaire, en particulier pour éviter une malnutrition.

**M. W., la maladie fait partie de votre quotidien depuis longtemps déjà. Aujourd'hui, vous dites que vous allez bien. Que recommanderiez-vous aux autres personnes atteintes de la maladie de Crohn et qui sont dans une situation similaire?**

M. W.: Pendant longtemps, je n'allais pas bien du tout, même si j'ai toujours essayé d'agir sur la progression de la maladie. La proposition de mon médecin de suivre une thérapie nutritionnelle à titre complémentaire est arrivée au bon moment pour moi. Suivre un régime CDED exige de la volonté et de la discipline, mais les résultats sont exceptionnels et je recommande à toutes les personnes concernées de faire un essai.

Merci pour cet entretien!



## Rencontre Allemagne-Autriche-Suisse au Stoos

# NOUS CONTINUERONS DE LUTTER, QUOI QU'IL ARRIVE!

**Texte:** Andrea C. Messori, membre du comité de CCS

**Les associations DCCV (Allemagne), ÖMCCV (Autriche) et CCS (Suisse) collaborent étroitement, comme l'a confirmé la plus récente rencontre de leurs délégué-e-s. Thomas Leyhe (président) et Martina Leyhe représentaient l'Allemagne, Evelyn Gross (présidente) et Rudi Breitenberger (vice-président) représentaient l'Autriche et Bruno Giardina, Michael Harnisch et Andrea C. Messori représentaient Crohn Colite Suisse.**

Le début du voyage a commencé par un record du monde avec le funiculaire du Stoos, le plus pentu au monde. Une véritable prouesse technique! Nous sommes arrivé-e-s tout en haut, très impressionné-e-s, et avons pu contempler les montagnes comme dans un livre d'images.

Le samedi, après le petit-déjeuner, nous nous sommes rendu-e-s au Fronalpstock pour montrer à nos invité-e-s la vue sur les montagnes et le lac des Quatre-Cantons. Alors que le télésiège nous conduisait jusqu'au sommet, le brouillard a malheureusement fait son apparition en altitude et nous a rapidement privé-e-s de la vue magnifique. Notre pause a donc été écourtée et nous nous sommes retrouvés dans la salle de réunion de l'hôtel. Lors des diffé-

rents points à l'ordre du jour, nous avons comparé l'organisation des associations concernant le travail des comités, le nombre de membres, les cotisations et les manifestations. L'association allemande compte 23 000 membres et peut s'appuyer sur 108 bénévoles et sur 15 personnes qui, moyennant une rémunération, travaillent dans un secrétariat. L'ÖMCCV enregistre environ un millier de membres, avec à sa tête un comité composé de 7 personnes travaillant à titre bénévole. Malheureusement, la charge de travail est répartie sur quelques personnes seulement. CCS a 2700 membres et dispose également d'un comité composé de sept personnes qui exercent aussi bénévolement.





Les échanges entre les associations sont extrêmement importants car comme nous parlons la même langue, nous pouvons nous entraider. Par exemple, la DCCV et l'ÖMCCV reprendront la liste de médicaments de CCS. Cela évite d'avoir à refaire un travail qui existe déjà et les membres peuvent être encore mieux informé-e-s et accompagné-e-s. Nous avons pu profiter des idées de la DCCV concernant le travail auprès de la jeunesse. Lors des échanges, nous avons pu aborder les problèmes et les préoccupations et attirer mutuellement l'attention sur des dangers. Les trois associations souhaitent collaborer plus étroitement en ce qui concerne le thème de l'Eurokey (clé d'accès aux toilettes publiques). Les réseaux sociaux constituent un nouveau défi; les associations doivent elles aussi suivre la tendance. Grâce à eux, il est possible de toucher un public plus large, par exemple des membres qui ne sont pas très mobiles ou qui ne vont pas très bien, ainsi que la jeune génération.

Tandis que nos projets prenaient forme et devenaient plus clairs, il faisait de plus en plus sombre dehors, jusqu'à ce que l'orage éclate. Nous avons pu clôturer la réunion dans la soirée, après avoir recueilli de nombreuses bonnes idées et ramené beaucoup

de travail. La prochaine rencontre aura très probablement lieu en Autriche.

Nous connaissons les représentant-e-s d'Allemagne et d'Autriche depuis de nombreuses années et sommes devenus amis. Les rencontres et les conversations privées sont donc très agréables. J'ai fait la connaissance d'Evelyn Gross en 2006 lors d'une rencontre MICI pour les jeunes à Édimbourg (Écosse). Après nous être engagés pour nos associations respectives durant notre jeunesse, nous sommes désormais tous deux membres du comité d'ÖMCCV et de CCS depuis de nombreuses années.

Quand on souffre d'une MICI, on a toujours l'impression que tout s'effondre lorsque l'on a une poussée, lorsqu'un médicament n'a pas l'effet espéré, lorsque l'on doit rester chez soi ou lorsque l'on est incompris-e par les autres. Mais ce qui nous distingue, c'est que nous ne renonçons pas et que nous continuons à lutter et à toujours aller de l'avant.

La collaboration avec nos collègues autrichiens et allemands est précieuse. Grâce à elle, nous continuerons de suivre, d'accompagner et d'informer nos membres.

**Moments de partage et séance de disc golf**

# UNE JOURNÉE INOUBLIABLE AVEC LES JEUNES DE CCS

**Texte:** Emilie Schölly, membre du groupe «Youngsters»

**Lors d'une belle journée de septembre, douze jeunes de CCS se sont retrouvés au pied de la montagne emblématique de Berne. Il était encore tôt, le temps était idéal et tous étaient impatients de partager cette journée.**

## **Rencontre matinale: café et croissants à volonté et présentations**

Après avoir rejoint le sommet du Gurten à bord du petit train, nous avons agréablement commencé la matinée par une boisson chaude et une viennoiserie à la terrasse du restaurant Tapis Rouge, en profitant d'une vue splendide sur la ville de Berne et ses environs.

Dans la salle de séminaire louée pour la journée, nous avons d'abord fait les présentations. Mais pas de la manière classique, qui a tendance à endormir l'assistance, à savoir «Bonjour, je m'appelle Marc, j'ai 22 ans et je viens de l'Oberland zurichois». Pour se présenter, chaque personne du groupe devait montrer l'écran de verrouillage de son téléphone et raconter l'histoire se rapportant à la photo en question. Vraiment une idée géniale!

## **Le pouvoir thérapeutique des exercices de respiration**

Dans un premier atelier, Diana, notre responsable, nous a parlé de l'effet positif de la respiration quand on la pratique en toute conscience. Ensemble, nous nous sommes exercés à la respiration abdominale profonde, aux respirations alternées et à la relaxa-

tion musculaire progressive. Certains avaient du mal à retenir leurs rires quand ils voyaient comment les autres inspiraient vigoureusement avec deux doigts sous le nez. Mais lorsque Diana nous a fait remarquer que nous ne devrions peut-être pas faire cela à la caisse du supermarché, une participante a élevé la voix et a dit: «Croyez-moi, j'ai travaillé comme caissière pendant des années, on croise des gens encore plus étranges, ils ne vous regarderaient même pas bizarrement!» Nous ne pouvions nous retenir de rire!

## **Le partage, c'est l'entraide: échanger ses soucis et sa sagesse**

Une aide pour s'aider soi-même: telle était la devise du module suivant. Après quelques profondes respirations et une courte pause café sur la terrasse ensoleillée, le moment était venu de s'intéresser à la vie des autres. Chacune et chacun avait la possibilité de noter ses petits ou grands soucis sur des post-it et de les partager au reste du groupe. C'était vraiment appréciable de pouvoir exprimer nos préoccupations sans jugement de valeur, dans un environnement rassurant. Lors d'une seconde phase, tous les participant-e-s devaient apporter des conseils, des suggestions sur les questions et soucis parta-

gés, et faire part de leurs propres expériences. Je pense que tout le monde a pu tirer quelques enseignements précieux de cette expérience.

#### **Miam miam: déjeuner au restaurant**

Plat végétarien ou carné, avec ou sans salade, menu à trois plats ou repas préparé soi-même: lors du déjeuner, on pouvait ressentir que chacun-e pouvait faire à son gré. Tout le monde était compréhensif car chacun-e connaissait exactement la situation. Les échanges se sont poursuivis au cours du repas. Et après cela, la traditionnelle photo de groupe n'a pas été oubliée!

#### **Séance de disc golf pour tout le monde!**

Après un bon repas, le groupe a participé à une séance de disc golf l'après-midi. Au lieu de frapper de petites balles blanches, nous devons jeter des disques dans des paniers. Le disc golf est donc un mélange de frisbee et de golf, mais croyez-nous, ce sport est vraiment aussi amusant que son nom le laisse entendre!

#### **Le mot de la fin: une journée mémorable**

À la fin de la journée, nous étions tous des gagnant-e-s, pas seulement le duo qui avait remporté la partie de disc golf. Nous avons gagné beaucoup de choses: des conseils et des astuces issus des expériences des autres et le sentiment de ne pas être seul-e. Nous avons aussi trouvé de nouveaux amis et alliés sur le chemin vers une vie meilleure et plus heureuse. Un grand merci!



# CCS SE MET À L'ITALIEN

Chères lectrices, chers lecteurs,

Il y a du nouveau du côté de l'association CCS!

Créée il y a plus de 37 ans, Crohn Colite Suisse est devenue aujourd'hui l'organisation officielle pour les personnes atteintes d'une MICI en Suisse et un point de contact important pour toutes les personnes concernées. Nous comptons désormais près de 3000 membres et de nombreuses personnes concernées qui ne sont pas (ou pas encore) membres, et leur offrons un accompagnement en allemand et en français. Après de nombreuses années d'engagement, le moment est venu de franchir une nouvelle grande étape (selon les mots d'Andrea, ma collègue du comité) dans l'histoire de notre association.

Dès à présent, nous parlons une troisième langue: l'italien! Pour cela, nous avons fait traduire et éditer toutes les brochures Accent. Nous avons noué de premiers contacts avec des médecins au Tessin et envoyé des colis promotionnels à tous les hôpitaux, centres de traitement des MICI et cabinets médicaux. Par ailleurs, nous prévoyons d'organiser une manifestation de patiente-s au Tessin en 2024. Notre service d'assistance par téléphone sera prochainement disponible en italien.

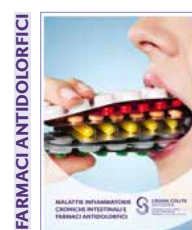
Nous nous réjouissons de représenter CCS en Suisse italienne et d'accompagner toutes les personnes italophones vivant en Suisse.

Je suis donc ravi de pouvoir dire: Buongiorno!

Meilleures salutations,

**Bruno Giardina**

Président de CCS



# ENSEMBLE, PLUS FORTS LOCALEMENT



Lors des réunions régionales, les personnes atteintes d'une maladie inflammatoire chronique intestinale (MICI) échangent leurs expériences à propos de leur maladie, elles se soutiennent et parlent sans tabous des difficultés de leur quotidien. Les rires et la convivialité ne sont pas en reste. Rapproche-toi du groupe situé près de chez toi et laisse-toi convaincre:

**Tu n'es pas seul(e)!**



**CROHN COLITIS SCHWEIZ**  
**CROHN COLITE SUISSE**  
**CROHN COLITE SVIZZERA**

## **Crohn Colite Suisse**

5000 Aarau  
0800 79 00 79  
welcome@crohn-colitis.ch

## **Baden**

Monica Schmid  
078 888 08 52  
acinom27@bluewin.ch

## **Berne (également personnes porteuses d'une stomie)**

Peter Schneeberger  
079 500 89 84  
p.schneeberger@ilco.ch

## **Berne**

Michael Reber  
079 724 72 64  
reber.michael@outlook.com

## **Bienne-Soleure**

Pierre Scheurer  
pierre.scheurer@net2000.ch

## **Brigue**

Michael Harnisch  
michael.harnisch@crohn-colitis.ch

## **Fribourg**

Valérie Dafflon  
miciteam.fr@gmail.com

## **Genève**

entraide.mici.geneve@gmail.com  
insta: entraide\_mici\_geneve

## **Grisons**

Iwan Hug  
076 543 16 38  
iwanhug@bluewin.ch

## **Lucerne**

Bruno Raffa  
078 895 07 00  
bruno.raffa@gmail.com

## **Saint-Gall**

Rolf Burri  
079 603 57 43

## **Ticino**

incontra.mico.ticino@gmail.com  
insta: incontra.mici

## **Winterthour**

Hanspeter Keller  
079 671 79 43  
hanspi.keller59@bluewin.ch

## **Zurich (Fluntern)**

Alexandra Born  
044 980 37 05  
die-bauchredner@outlook.com

## **FL – AT – CH**

Sandra Walter  
+43 676 9666 838  
sandra.walter@oemccv.at  
2 à 3 fois par an à Feldkirch

## **Groupe de discussion CED**

Bâle-Ville + Bâle-Campagne  
cedstammtisch@gmx.ch

## **«Youngsters-Stammtisch» (groupe de discussion entre jeunes)**

youngsters.treffen@bgmx.ch