

Vivre avec une MICI après 50 ans : le regard des femmes

Etude qualitative

Notice d'information et de consentement à destination des patients

Responsable de traitement : AFA Crohn RCH France, 15 Rue de la Forge Royale, 75011 Paris

Vous êtes intéressée pour participer à l'étude intitulée « Vivre avec une MICI après 50 ans : le regard des femmes » et nous vous en remercions.



Quel est l'objectif de cette étude ?

L'étude vise à explorer le vécu et les besoins spécifiques des femmes de plus de 50 ans atteintes de MICI (maladie inflammatoire chronique de l'intestin), à travers la méthode qualitative du focus group (discussion collective). Les objectifs sont les suivants :

1. **Comprendre le ressenti du vieillissement avec une MICI**, tant sur le plan physique que psychologique.
2. **Identifier les pratiques et perceptions autour de la prévention médicale** (cancers, ostéoporose, risques cardiovasculaires).
3. **Explorer les dimensions de la qualité de vie**, notamment en lien avec la fatigue, l'image corporelle, la santé mentale et le bien-être global.
4. **Donner la parole aux femmes sur des sujets souvent tabous** tels que la sexualité ou l'intimité.
5. **Formuler des recommandations** pour une prise en charge plus adaptée et plus sensible à l'âge, au genre et au vécu des patientes.

Cette étude contribuera à mettre en lumière une population peu représentée dans la recherche, avec l'ambition d'améliorer la compréhension, le suivi et la qualité de vie des femmes de plus de 50 ans atteintes de MICI.



Qui conduit cette étude ?

Cette étude est conduite et financée par l'association de patients afa Crohn RCH France.

L'afa Crohn RCH France est dédiée à soutenir les personnes atteintes de MICI. Elle œuvre pour informer, sensibiliser et améliorer la qualité de vie des patients à travers des actions de soutien, de formation/information et de recherche.

L'afa a reçu une déclaration de conformité au référentiel de méthodologie de référence MR-004 le 14 novembre 2024. Référence CNIL : **2236424 v 0**



Qui peut y participer ?

Pour participer vous devez :

- ❖ Être une femme de 50 ans ou plus ;
- ❖ Avoir reçu un diagnostic de maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique depuis au moins 5 ans ;
- ❖ Avoir consenti à participer à cette étude.

Vous ne pouvez pas participer à l'étude si :

- ❖ Vous êtes membre du conseil d'administration ou patient expert de l'afa



En quoi consiste ma participation ?

Il s'agira d'un focus group d'une durée de 2h, réalisé par télé-conférence (Zoom) et enregistré (les résultats seront anonymisés).



Que se passe-t-il si je change d'avis ?

Votre participation à cette recherche est entièrement libre et volontaire : Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude et vous pouvez interrompre à tout moment votre participation.



Ma confidentialité sera-t-elle bien préservée ?

Si vous acceptez de participer à la recherche, vos données personnelles, y compris vos données de santé, feront l'objet d'un traitement informatisé par l'afa Crohn RCH France, responsable du traitement de ces données. Le traitement de vos données personnelles est nécessaire à la réalisation de la recherche et est basé sur la mission d'intérêt public que l'afa poursuit, afin d'assurer un accompagnement de qualité et d'améliorer les services offerts aux patients. Elles seront traitées de manière confidentielle ; conformément à la loi du 6 janvier 1978 modifiée dite « Loi Informatique et Libertés », selon la méthodologie de référence MR-004, et conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

En pratique, cela signifie pour vous que :

Seules les données personnelles strictement nécessaires à la recherche, seront collectées.

Vos données seront pseudonymisées, c'est-à-dire que vous serez identifiée par un numéro, sans mention de vos nom et prénom. Seule la chargée de mission recherche de l'afa, soumise au secret professionnel, conservera la liste de correspondance entre le numéro et votre identité. Elle-seule, aura connaissance de vos coordonnées de contact afin de programmer le focus group et de valider les données recueillies avec vous, et dans ce seul but.

Si vous l'acceptez, le focus group sera enregistré pour les besoins de l'étude. La transcription sera réalisée via un outil de transcription certifié conforme au RGPD et assurant le stockage de ses données en Europe. Une fois les enregistrements transcrits, ils seront détruits. Tous les noms propres que vous aurez cités seront remplacés par des lettres.

Toutes les analyses tirées du focus group seront communiquées de manière anonyme et agrégée, c'est-à-dire compilées pour que les données individuelles ne puissent plus en être extraites, et seront uniquement utilisées dans le cadre de l'étude.

La transcription du focus group sera conservée pendant toute la durée de l'étude, au moins jusqu'à la signature du rapport final de l'étude ou s'il y a publication, jusqu'à 2 ans après la dernière publication des résultats, puis sera détruite.

Vous serez informé.e des résultats globaux de cette recherche, une fois que celle-ci sera achevée, sur l'Observatoire des MICI www.observatoire-crohn-rch.fr

Vous conservez l'ensemble de vos droits relatifs à la loi informatique et libertés précisés ci-dessous :

Vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de rectification, et d'effacement des données collectées vous concernant, ainsi que d'un droit de limitation et d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette étude et d'être traitées. Ces droits s'exercent auprès de la personne qualifiée qui est le responsable du traitement dont les coordonnées sont indiquées ci-dessous :

DPO afa Crohn RCH France

Audrey Malet

audrey.malet@afa.asso.fr

15 Rue de la Forge Royale, 75011 Paris

Vous pouvez également saisir la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), autorité Française de protection des données personnelles (<https://www.cnil.fr>).

Une fois vos données intégrées de manière anonyme à l'analyse collective, il ne sera plus possible de les retirer individuellement.

Nous sommes très intéressés par votre témoignage et votre précieuse expérience et nous vous remercions par avance de votre participation.

Si vous désirez participer à l'étude, rendez-vous sur le site de l'Observatoire des MICI : www.observatoire-crohn-rch.fr/etude/vivre-avec-une-mici-apres-50-ans-le-regard-des-femmes/