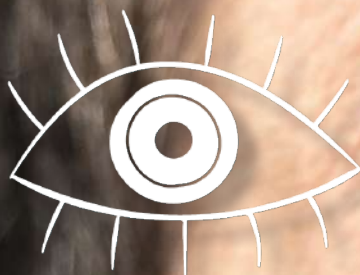


ENQUÊTE
REGARDS



CROISÉS

sur les MICI

**LES RÉSULTATS
DE L'ENQUÊTE :**

REGARDS CROISÉS SUR LES MICI

**UNE ÉTUDE RÉALISÉE PAR L' AFA ET IPSOS
ENTRE OCTOBRE ET DÉCEMBRE 2020**

- **Qui sont les répondants ?**
- **Vivre au quotidien**
- **L'information**
- **La prise en charge médicale et le parcours du patient**
- **Comment améliorer la prise en charge des MICI ?**



L'étude « Regards croisés sur les MICI » a pour objectif de mieux connaître l'étendue des retentissements des MICI sur la vie des patients au quotidien avec trois regards qui se confrontent : celui des patients, de leur entourage et des gastroentérologues.

Quel est le vécu des patients, leur prise en charge, le retentissement de la maladie sur la vie personnelle, familiale, professionnelle ? Quelle est la vision des proches et des gastroentérologues ?

L'enquête souhaitait mieux cerner les attentes et les besoins des patients mais aussi identifier les points de discordance ou de concordance entre la perception du malade et ceux de l'entourage ou du médecin. Elle fait suite à une première enquête réalisée en 2006.

QUI SONT LES RÉPONDANTS ?

2 582 patients atteints de MICI ont répondu, 58% ont une maladie de Crohn, 40% une rectocolite hémorragique et 2% ont une MICI indéterminée.

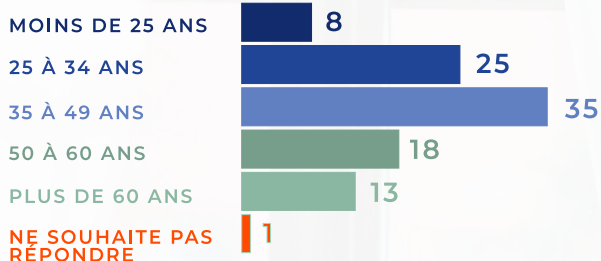
Comme souvent dans ce type d'étude, les patients sont majoritairement des patientes, car elles ont répondu à plus de 73%. Les répondants sont majoritairement des actifs de moins de 50 ans, près de 57% se déclarent membres de l'afa.

PROFILS DES 2582 PATIENTS INTERROGÉS





ÂGE (43 ANS EN MOYENNE)



43 ans en moyenne
 CROHN : 43 ANS
 RCH : 44 ANS

MALADIE DIAGNOSTIQUÉE

EN 2020



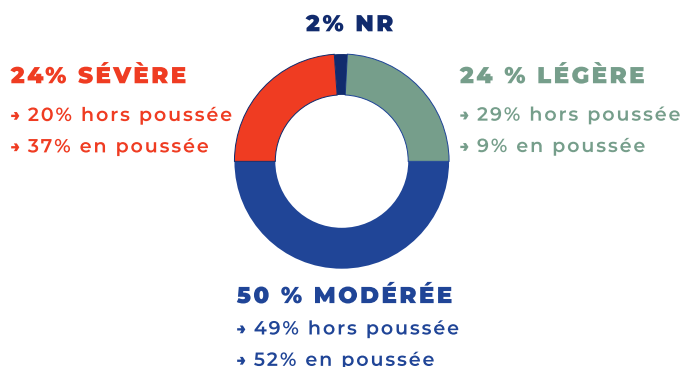
PROFESSION DE L'INTERVIEWÉ(E)



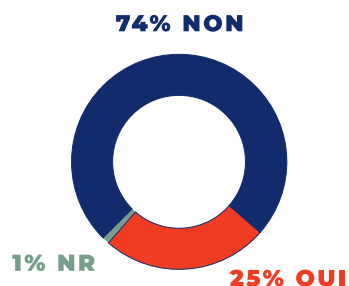
→ 70% D'ACTIFS

→ La moitié des patients déclarent leur maladie modérée, 25 % légère et 25% sévère et pourtant 74% se considèrent actuellement dans une phase de rémission de la maladie.

COMMENT ÉVALUERIEZ-VOUS LA SÉVÉRITÉ DE VOTRE MALADIE ?

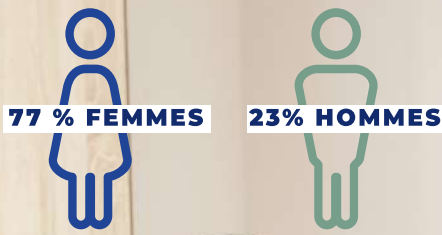


ACTUELLEMENT, ÊTES-VOUS DANS UNE PHASE DE POUSSÉE ?

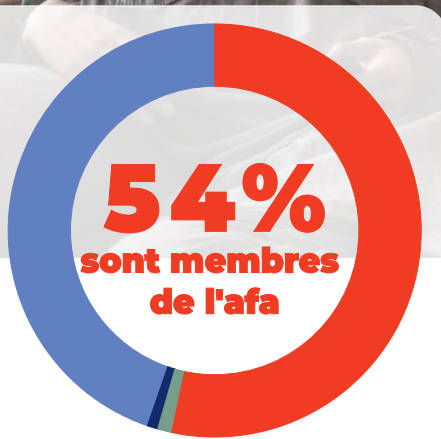
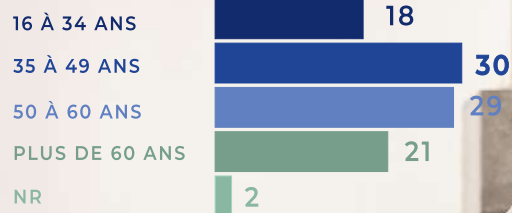


LES PROFILS DES 853 PROCHEs INTERROGÉS

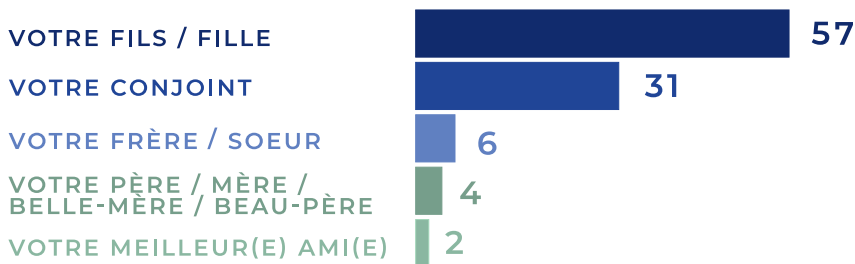
→ Majoritairement il s'agissait de parents ou de conjoints.



ÂGE (48,5 ANS EN MOYENNE)



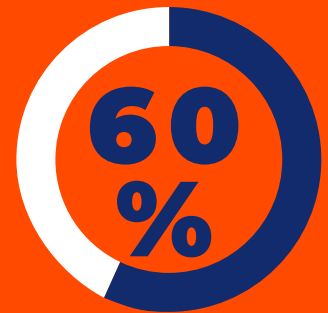
LIEN DE PARENTÉ



MALADIE DIAGNOSTIQUÉE DU PROCHE MALADE



LIEU DE VIE



VIVENT DANS LE MÊME LOGEMENT QUE LA PERSONNE SOUFFRANT D'UNE MICI

→ **POUR 62 %** des proches, la personne malade a été diagnostiquée il y a moins de 10 ans

ÂGE DU PROCHE MALADE :

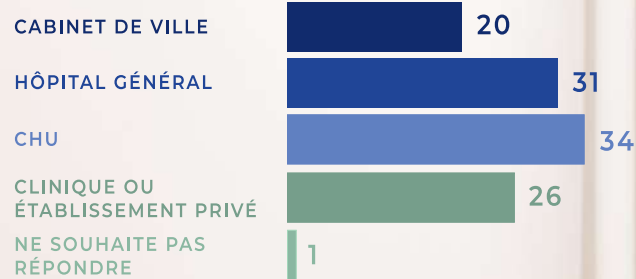
22% : Moins de 20 ans
31% : Entre 21 et 30 ans
25% : Entre 31 et 40 ans
22% : Plus de 40 ans

PROFILS DES 118 GASTROENTÉROLOGUES AYANT RÉPONDU À L'ENQUÊTE

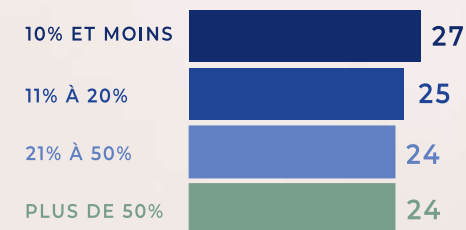
→ Un tiers exerce en région parisienne. Un gastroentérologue sur deux exerce dans le secteur libéral.

% LIEU DE L'EXERCICE

Plusieurs réponses sont possibles.

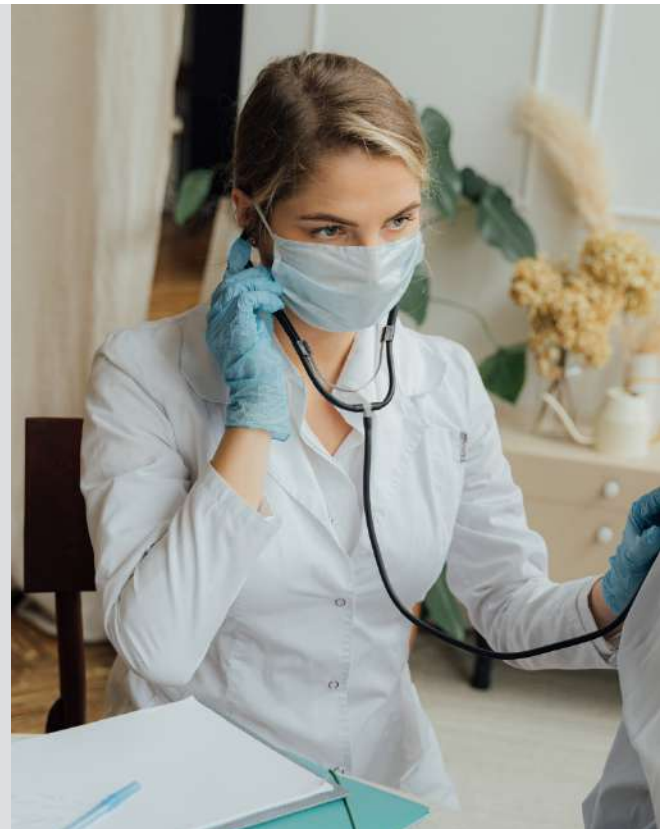
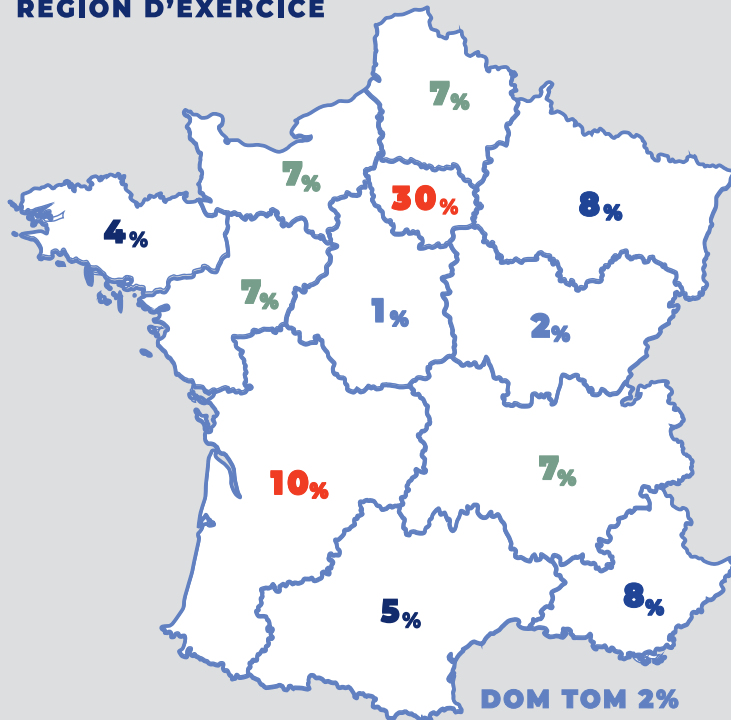


% DE PATIENTS MICI DANS LA PATIENTÈLE



→ En moyenne, les gastro-entérologues interrogés déclarent avoir dans leur patientèle 34,9% de patients suivis par une RCH ou maladie de Crohn.

RÉGION D'EXERCICE



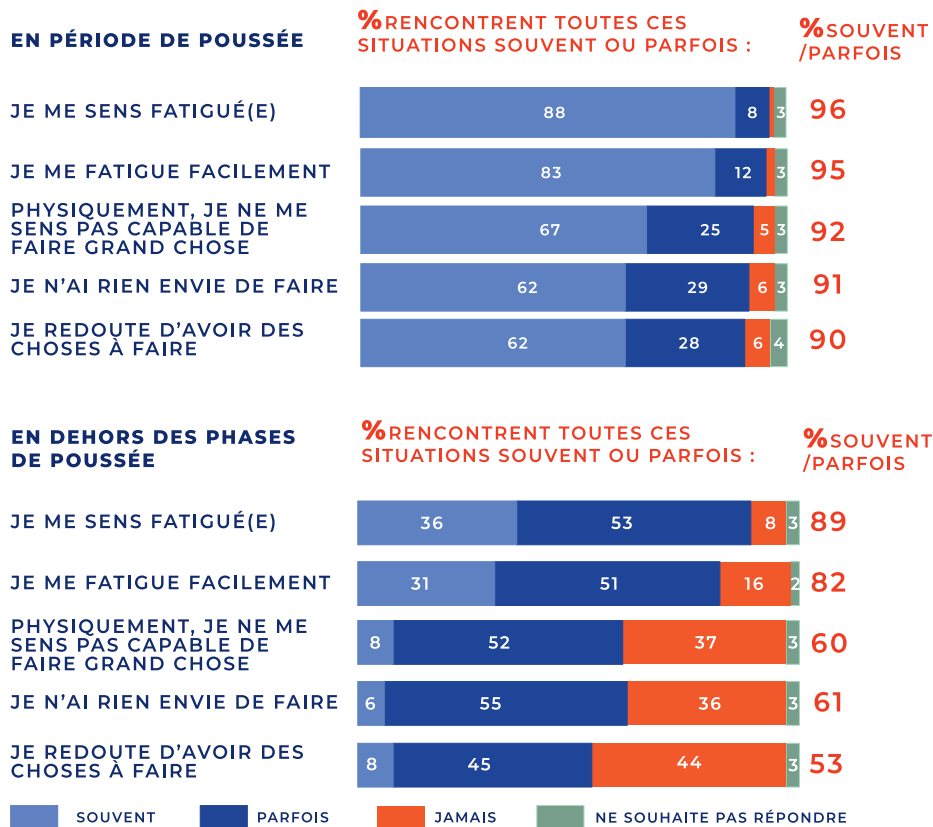
VIVRE AU QUOTIDIEN : UN CONSTAT D'INSTABILITÉ ...



Les patients témoignent très largement des épisodes de fatigue qui arrivent soudainement dans la journée (67% dans les trois quarts de répondants !), des douleurs abdominales (65%) ou articulaires (38%) voire de baisse de moral (33%). Pour la plupart, il n'y a pas de répit dans la journée, notamment avec la nécessité de se rendre aux toilettes en urgence (59%).

L'enquête relève une fois de plus le fort impact de la fatigue en période de poussée et surtout même en période de rémission où un tiers ressent souvent cette fatigue et 53% « parfois ».

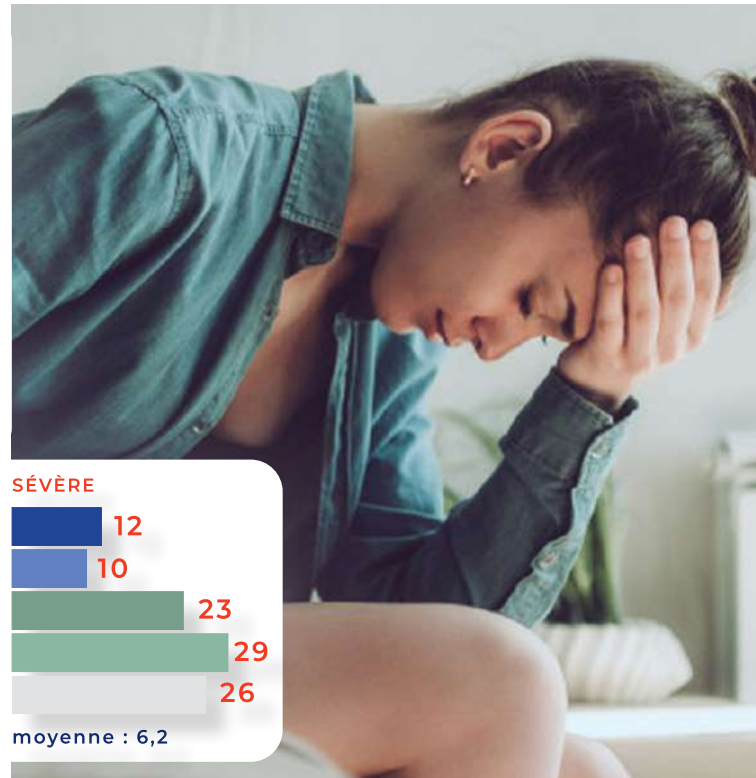
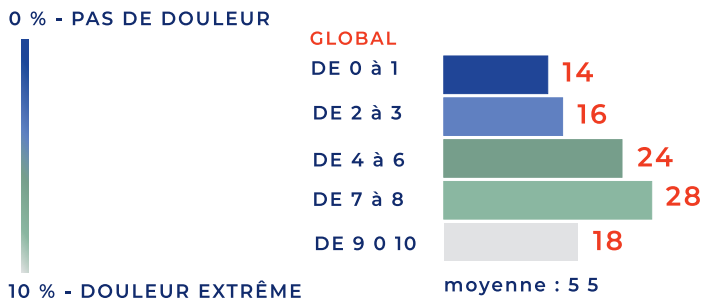
AU QUOTIDIEN, LA FATIGUE EST TRÈS PRÉSENTE DANS LA VIE DES MALADES. PARTICULIÈREMENT DANS LES PÉRIODES DE POUSSÉES, MAIS PAS SEULEMENT.



REGARDS MET AUSSI PARTICULIÈREMENT EN AVANT LA DOULEUR.

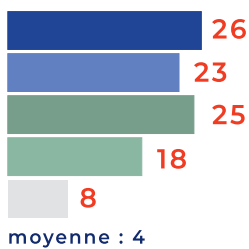
Certes, elle est plus fréquente en fonction de la forme de la maladie et de son évolution, mais sur l'année, elle est rapportée comme très forte chez 46% des patients (note de + de 7 sur 10).

Perception de douleur durant l'année écoulée.

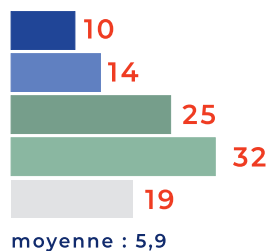


SELON L'ÉVALUATION DU PATIENT DE LA SÉVÉRITÉ DE LA MALADIE

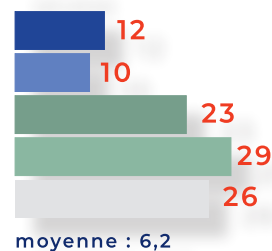
LÉGÈRE



MODÉRÉE



SÉVÈRE

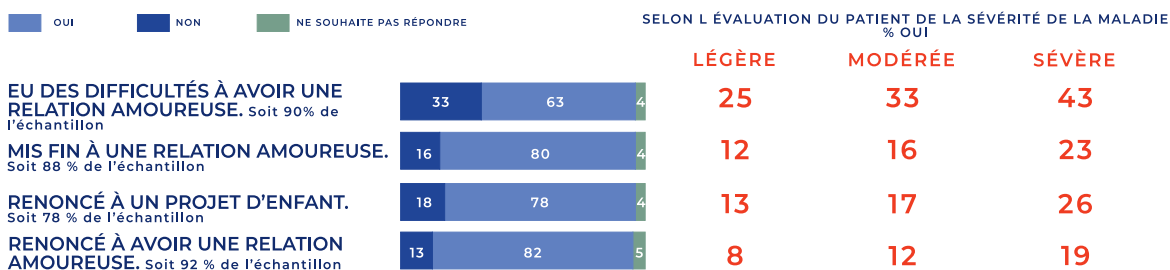


LA PERCEPTION DES IMPACTS PAR LES MÉDECINS ET LES PROCHES

Généralement, dans les périodes de poussées, l'impact de la maladie sur certains déterminants liés à la qualité de vie sont bien appréhendés par les médecins. L'impact sur le physique, le psychologique, sur l'alimentation, sur les sorties et les loisirs ou la vie professionnelle voire la scolarité est en concordance : moins de 1 de moyenne entre la perception des médecins (moyenne de 8/10) et celle des patients (6,7/10).

Les vraies différences d'appréciations sont relevées dans les relations amicales ou familiales, dans la vie de couple ou les relations amoureuses et la vie sexuelle (baisse de libido surtout chez les hommes), sujets peu évoqués dans les consultations et finalement très surestimés par les médecins mais une réalité évoquée par les proches. Plus grave, l'impact jusqu'au renoncement de relations amoureuses et même de projet d'enfant pour un nombre significatif de patients !

LA MALADIE IMPACTE ÉGALEMENT LA VIE AMOUREUSE DES PATIENTS. PLUS DU TIERS AVOUENT AVOIR DES DIFFICULTÉS À AVOIR UNE RELATION AMOUREUSE. PRÈS D'1 SUR 5 A MÊME RENONCÉ À UN PROJET D'ENFANT DU FAIT DE LA MALADIE. L'IMPACT S'INTENSIFIE SELON LA SÉVÉRITÉ DE LA MALADIE.



Dans tous les items de la vie quotidienne, les médecins témoignent d'un impact plus fort que celui témoigné par les patients !

En-dehors des périodes de poussées les impacts sont jugés moindres (3,9/10 en moyenne pour les médecins et de 3,1/10 pour les patients) mais on retrouve l'impact psychologique ou sur l'alimentation dans la moyenne haute.

Pour tous les proches, l'impact psychologique de la maladie est reconnu et pour ceux qui vivent en couple, les conséquences sur leur vie au quotidien et sur la sexualité. Pour les parents, il faut remarquer l'impact sur le sommeil (4,4/10) et même sur leur état de santé en général ! (3,5/10).

LES PROCHES NE SONT PAS ÉPARGNÉS PAR LA MALADIE SI LE PLUS SOUVENT ILS ÉVOQUENT DES IMPACTS PSYCHOLOGIQUES, LES CONJOINTS POINTENT LES CONSÉQUENCES SUR LEUR VIE SEXUELLE ET LEUR VIE DE COUPLE



NOTE MOYENNE SUR 10

MOYENNE GÉNÉRALE DE L'IMPACT DE LA MALADIE : 3,6 / 10



Les renoncements sur les loisirs, les sorties, les vacances sont donc toujours une certaine réalité même s'ils ne concernent qu'une minorité de répondants (même de 9 à 15% suivant les items). Ces chiffres sont toujours la traduction d'une vie sociale très impactée et notamment pour ceux qui ont même renoncé à construire leur avenir avec un achat immobilier.

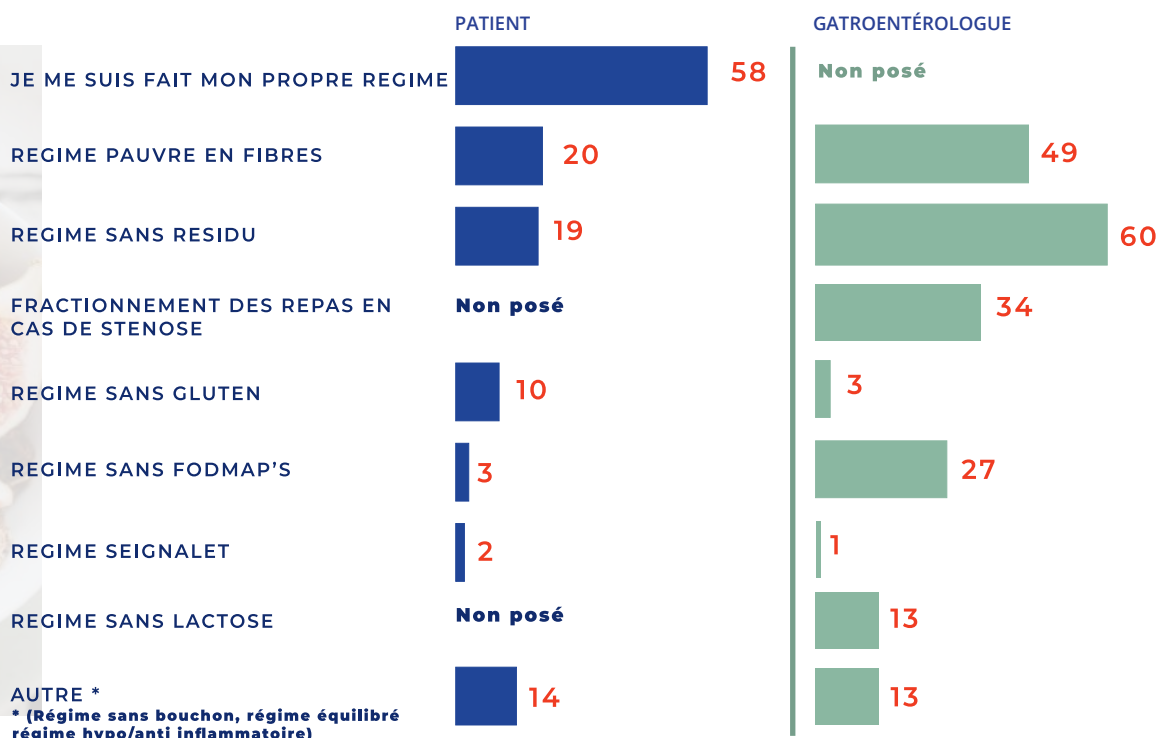
L'ALIMENTATION, TOUJOURS UN SUJET ?

Une des révélations de Regards est finalement la prise en compte décalée de ce sujet essentiel qui est perçu comme une contrainte importante pour 76% des médecins mais pour « seulement » 47% des patients. Ce dernier chiffre révèle tout de même une triste réalité de la forte contrainte pour ceux qui déclarent une forme instable de la maladie même en-dehors de la période de poussée (69%), de ceux qui sont en poussée (63%) ou de

ceux qui déclarent leur MICI sévère.

Curieusement, les déclarants qui s'imposent un régime pendant leur poussée ont fortement augmenté par rapport à l'enquête de 2006 de 76% contre moins de 50%. Par contre en-dehors de la poussée, les patients sont moins nombreux désormais, 34% qui suivent un régime contre 50% en 2006. Il est intéressant de constater qu'une partie significative des patients a aménagé elle-même le contenu de leur régime alimentaire. Les médecins sont plus dans les « cases » classiques des régimes sans fibres sans résidu et désormais sur le « sans Fodmaps » très contraignant pour les patients.

ALORS QUE LES PATIENTS ONT MAJORITAIREMENT TENDANCE À COMPOSER EUX-MÊMES LEUR PROPRE RÉGIME, LES GASTROENTÉROLOGUES RECOMMANDENT LE PLUS SOUVENT LES RÉGIMES PAUVRES EN FIBRE OU SANS RÉSIDU.



Significative également, la question du jeûne qui est évoquée par 64% des patients qui y ont eu recours, dont tout de même 36% régulièrement ou souvent pendant les poussées ou à l'occasion de circonstances particulières (déplacements, sport) pour 19% mais qui est évoqué également par 12% des patients en permanence ! Les raisons évoquées sont le soulagement des douleurs abdominales (58%), l'état de santé en général (48%) ou la poussée (47%) et l'anticipation de déplacement (32%) ou de journée de travail (15%) pour les plus significatives.

LA PLACE DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE LARGEMENT RECONNUE

L'impact de l'activité physique sur la qualité de vie est positif pour 75% des patients et également sur la gestion du stress (73%), du sommeil (65%) ou sur la fatigue (55%) mais un peu moins sur les symptômes (42%) ou l'évolution de la maladie (41%). Toutefois, les patients ayant une forme plus sévère de la maladie sont un peu moins convaincus de l'impact de l'activité physique sur la maladie. Plus significatif, 2/3 des patients déclarent avoir dû renoncer ou réduire leur pratique sportive (50% forme légère, 68% forme modérée, 78% forme sévère).

EN PARLER

LES PROCHES ET LE GASTROENTÉROLOGUE, DES TEMPS DE PAROLE CIBLÉS

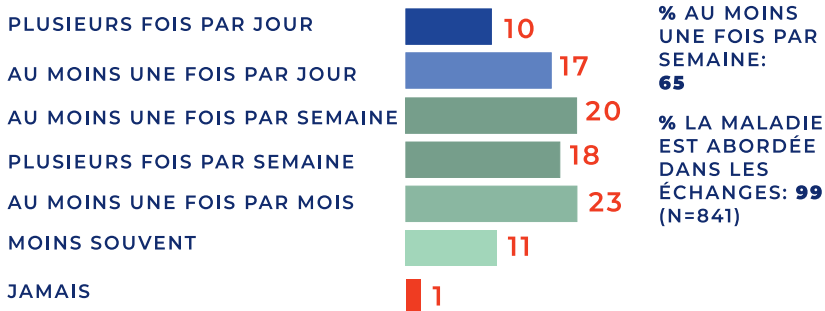
Les difficultés rencontrées sont essentiellement évoquées avec le médecin habituel (80%) et avec l'entourage familial proche (66%).

Les conjoints sont les plus sollicités (83%) dans des échanges parfois quotidiens « sans tabou » que l'on comprend aux vues de l'impact sur les relations au sein du couple ou autour de l'alimentation, mais également quand il y a l'organisation de projets de vie. Pour autant, les proches témoignent de leurs difficultés de savoir où se situer dans certaines situations (poussées, douleurs), en faire trop ... ou pas assez (?), ce qui peut peser dans la relation.



EN EFFET, LES PROCHES DÉCLARENT QUE LA MALADIE EST UN SUJET TRÈS PRÉSENT DANS LES ÉCHANGES DU QUOTIDIEN NOTAMMENT LORSQUE LE CONJOINT EST CONCERNÉ (SENSIBLEMENT MOINS ENTRE FRÈRES ET SOEURS)

A quelle fréquence diriez-vous que la maladie est abordée dans vos échanges avec votre proche ?



- + Lorsque les proches sont conjoints : 83
- Lorsque les proches sont frères/soeurs : 48
- Lorsque les proches sont parents: 58

Diriez-vous que le sujet est plus généralement abordé... ?



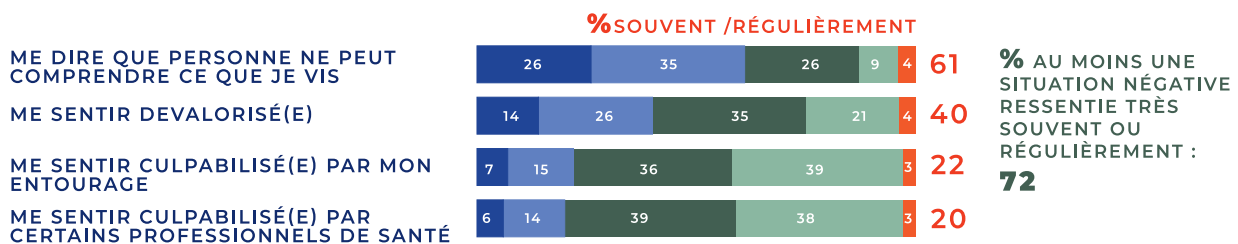


Les amis (41%), les pairs (autres personnes malades 31%) et les collègues de travail (28%) sont également les témoins de l'impact de la maladie. Par choix, nous n'avons pas rapporté ici l'impact sur le milieu professionnel qui confirme les renoncements que nous avons constatés lors de notre enquête de 2018 (voir Observatoire des MICI) et les difficultés pour les collègues de comprendre ce que vit le patient et les efforts qu'il fait au quotidien.

Le sentiment de solitude, d'être incompris ou dévalorisé est malgré tout évoqué significativement par les patients.

POUR AUTANT, CELA N'EMPÊCHE PAS UNE PROPORTION SIGNIFICATIVE DES PATIENTS DE SE SENTIR SEULS, INCOMPRIS ET DÉVALORISÉS...

Pour chacune des situations suivantes, vous est-il déjà arrivé de ... ?



L'INFORMATION, UN ENJEU D'AUTONOMIE ET DE BONNE PRISE EN CHARGE !



Globalement, nous pourrions nous contenter de ces très bons pourcentages des patients et des proches qui se sentent très bien ou assez bien informés. Pourtant, nous ne pouvons ignorer le nombre significatif des répondants qui se sentent mal ou très mal informés. D'autant plus que l'analyse des réponses estompe ensuite les bons chiffres suivant les situations.

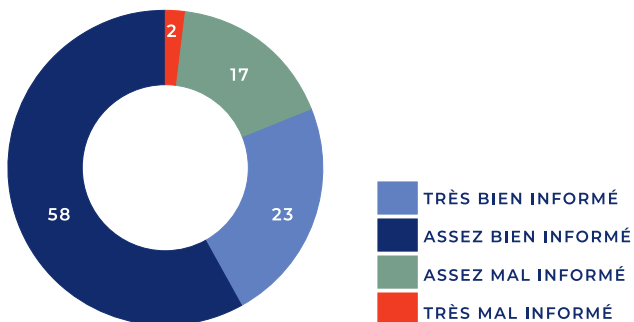
PROCHES ET PATIENTS SE DÉCLARENT PLUTÔT BIEN INFORMÉS, UN NIVEAU TOUTEFOIS PERFECTIBLE PUISQUE SEULE UNE PETITE MINORITÉ SE SENT TRÈS BIEN INFORMÉE.

Aux proches. Globalement, à l'heure actuelle vous sentez-vous bien informé ou non sur la maladie de votre proche ?
Aux patients. Avez-vous le sentiment d'être suffisamment informé(e) sur votre maladie et vos traitements ?

EN TANT QUE PROCHE :

BIEN INFORMÉ : 81 %
60% Frères/soeurs de la personne souffrant de MICI

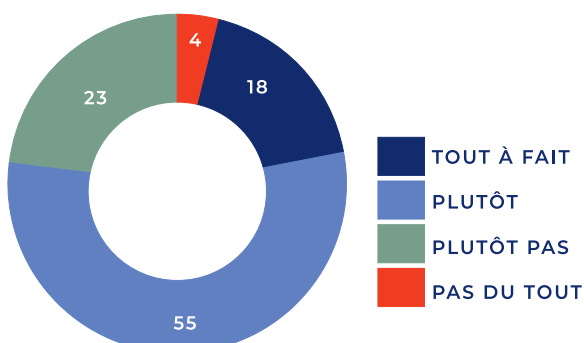
MAL INFORMÉ : 19 %



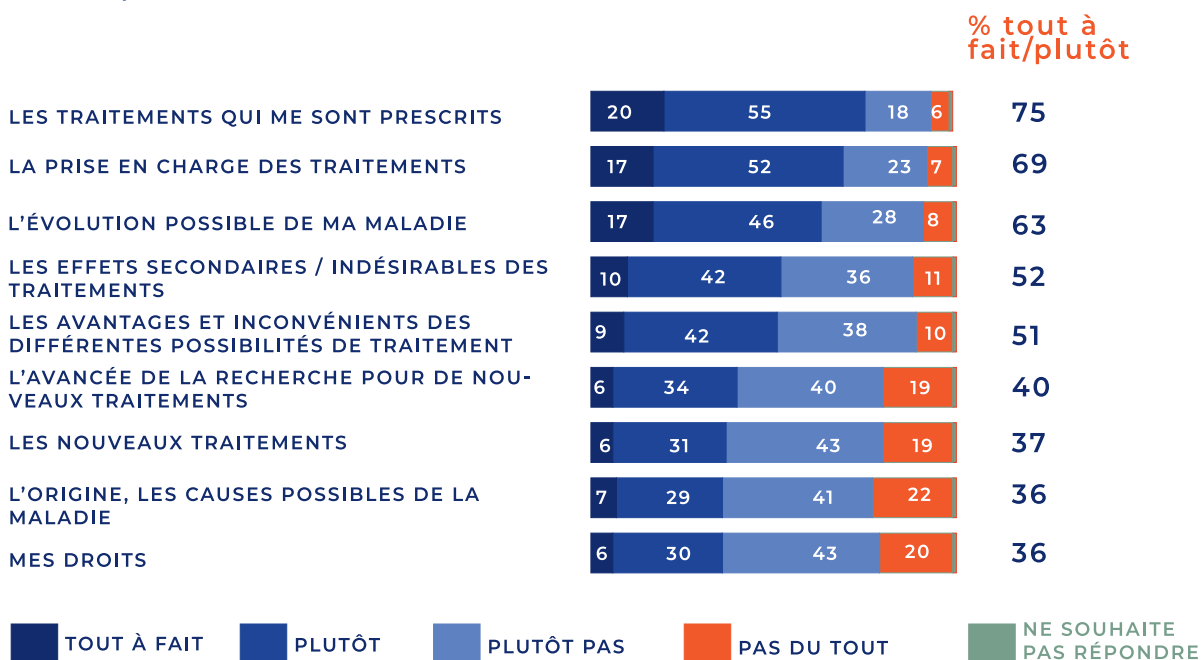
EN TANT QUE PATIENT :

BIEN INFORMÉ : 73 %

MAL INFORMÉ : 27 %



Le tableau ci-après est révélateur. Les patients se sentent plutôt bien informés quand il s'agit des traitements pris actuellement et sur leur prise en charge. Par contre, les enjeux de la recherche, les nouveaux traitements mais aussi les droits pâtissent d'une moindre visibilité.



Le gastroentérologue et l'afa sont les deux ressources plébiscitées par les patients et les proches. Les proches apparaissent ainsi très impliqués et proactifs dans la recherche d'informations surtout dans l'évolution des traitements et de la maladie ou des pistes prometteuses de la recherche.

Les échanges avec d'autres patients ou les informations sur internet sont évoqués par un tiers des répondants, très en avant désormais par rapport aux ressources plus classiques du « papier ».

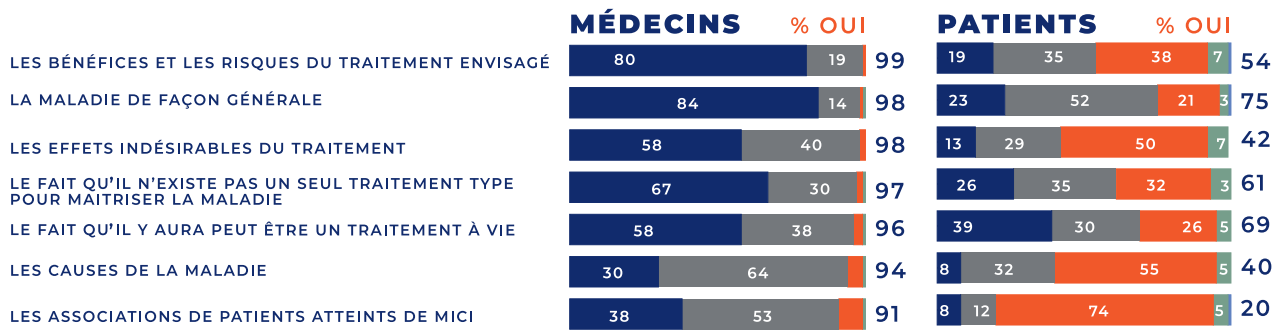
Les gastroentérologues et les patients s'accordent sur la **nécessité de partager des informations le plus tôt possible lors du diagnostic bien entendu ou lors des changements de traitements ou lors des poussées**, alors que le médecin va mettre en avant le besoin d'information autour d'une intervention chirurgicale (75%) ... ou du projet de grossesse (92%).

Toutefois, la différence de la perception des informations données par les médecins et reçues par les patients dans les consultations est significative. **Le schéma suivant montre bien le NON exprimé en rouge par les patients sur de nombreux items jugés pourtant essentiels et moins d'un patient sur 5 a le souvenir d'avoir obtenu des informations claires et compréhensibles lors de la consultation d'annonce !**



MÉDECINS : Lors de l'annonce du diagnostic ou lors des premières consultations qui l'ont suivie, quelles sont les informations que vous abordez avec vos patients ?

PATIENTS : Lors de l'annonce du diagnostic ou lors des premières consultations qui l'ont suivie, le médecin vous a-t-il donné des informations sur... ?



Même si on peut comprendre la « sidération » lors de cette consultation où la maladie est révélée, on peut tout de même se dire que nous devons améliorer la méthode ... car près des deux tiers des patients expriment le fait qu'ils auraient souhaité approfondir certains sujets lors de ce moment de l'annonce du diagnostic, notamment sur les informations que les médecins considèrent un peu moins importantes dans la hiérarchie des sujets à aborder : conséquences médicales de ma maladie (symptômes, fatigue, ... 77%), évolution de ma maladie (75%), conséquences sur ma vie de manière générale (72%), l'alimentation (59%), les effets indésirables des traitements (55%) ...

L'AVENIR AVEC UNE MICI, UN SUJET TABOU ?

Certes parler de l'évolution de la maladie et la prévoir est un sujet complexe. Mais le besoin d'en « savoir plus » est exprimé tant par les patients que (encore plus) par les proches. Pourtant l'enquête révèle une certaine « retenue » de la part des médecins, avec un vrai fossé entre la ville et l'hôpital dans l'appréhension du sujet des nouveaux traitements et des pistes de recherche. Malgré les deux tiers de médecins qui déclarent évoquer l'évolution des traitements et les recherches associées, la demande est pourtant forte chez les patients et les proches qui s'estiment peu informés. Les doutes exprimés par 57% des médecins sur les traitements à venir mettent en avant les différences entre la connaissance des gastroentérologues en ville et les experts hospitaliers : 74% pour la ville estiment que les traitements évoluent rapidement et qu'il est difficile de tous les connaître en détail par rapport à 25% des hospitaliers ! Pourtant porteurs d'espoir, mais certainement sage décision, les médecins préfèrent attendre d'en savoir davantage (74%) avant d'en parler à leurs patients ...



LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE ET LE PARCOURS DU PATIENT

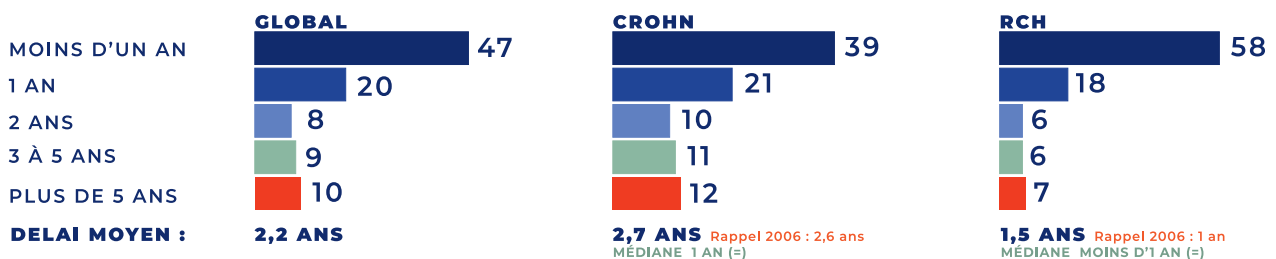


UN DÉLAI DIAGNOSTIQUE ENCORE ASSEZ LONG

Par rapport à 2006, nous nous attendions à une amélioration du délai diagnostique, or celui-ci semble inchangé. La plupart des patients attendent un an et plus entre les premiers symptômes et le diagnostic (délai médian de 1 an pour la maladie de Crohn et de moins d'1 an dans la RCH). Il n'en reste pas moins que 32% de malades de Crohn attendent entre 2 et 5 ans contre 19% dans la RCH.

Le délai entre les premiers signes de la maladie et le diagnostic n'a pas été posé directement aux interviewés. Il s'agit d'une reconstruction réalisée à l'aide de deux questions : l'âge déclaré du patient lors des premiers signes ainsi que l'âge déclaré au moment du diagnostic. Le délai moyen reconstruit est donc à analyser avec précaution.

Quel âge aviez-vous lorsque les premiers signes / symptômes de votre maladie se sont manifestés ?
Quel âge aviez-vous lorsqu'un médecin a établi le diagnostic de votre maladie ?



DÉLAI DIAGNOSTIQUE : POURQUOI FAUT-IL ACCÉLÉRER ?

Il est bien démontré à l'heure actuelle que le délai diagnostique tardif, notamment dans la maladie de Crohn, est un facteur de péjoration de la maladie. En 2015, le Pr Nahon et ses collaborateurs⁽¹⁾ avaient conclu, lors d'une étude rétrospective que les patients à qui l'on avait décelé une maladie de Crohn tardivement avaient plus de risques d'être opérés que les autres. Néanmoins cela ne modifiait pas la prise en charge médicamenteuse. Par ailleurs, diagnostiquer une maladie précocement permet d'éviter le traumatisme lié à l'incertitude et aux symptômes non soulagés.

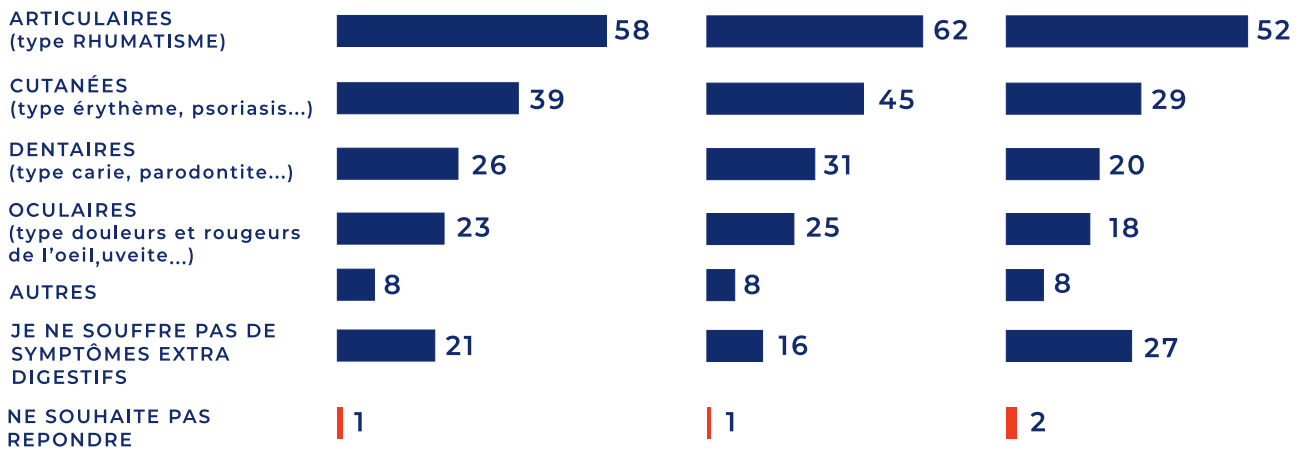
Comment faire ? Une partie de la réponse pourrait être dans les examens fiables et non invasifs de diagnostic comme la calprotectine fécale utilisée en routine au moment d'une suspicion de maladie inflammatoire.



DES MANIFESTATIONS EXTRA-DIGESTIVES IMPACTANTES

8 patients sur 10 souffrent d'au moins une manifestation extra-intestinale. Un patient sur 2 souffre de manifestations articulaires. Il est à noter également le fort taux de répondants (plus d'un quart) ayant des problèmes bucco-dentaires type caries et parodontites.

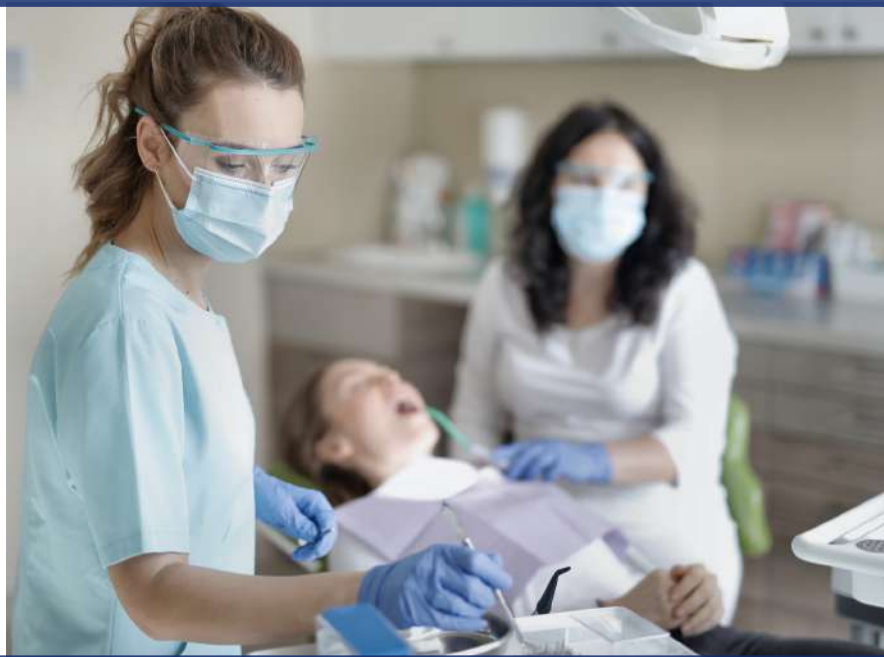
% Au moins une manifestation extra-digestive : 78



PRÉVENTION DES CARIES ET DES PARODONTITES : UN MESSAGE IMPORTANT À FAIRE PASSER AUX PATIENTS ET AUX MÉDECINS

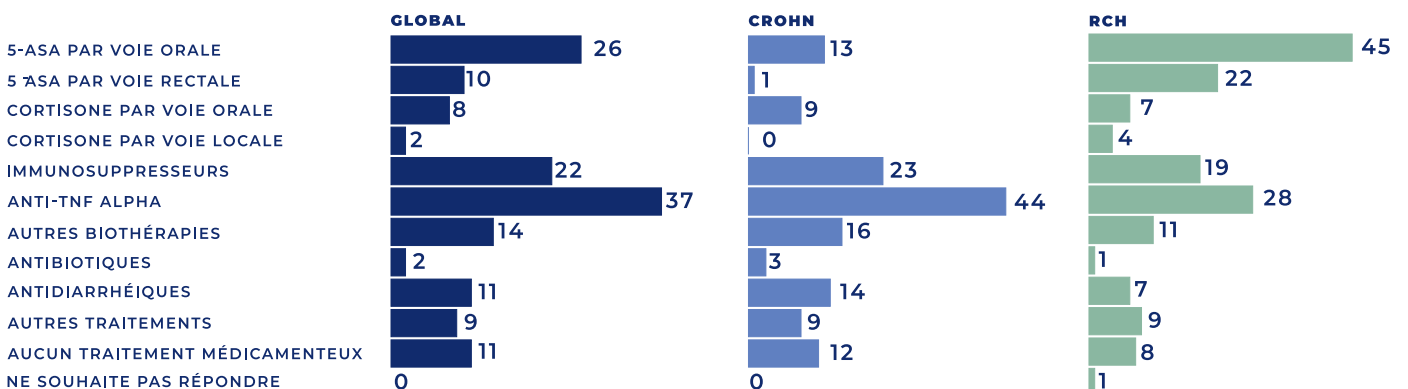
En 2018, l'afa a déposé un dossier à la Haute Autorité de Santé permettant de faire reconnaître certaines pathologies bucco-dentaires (caries-parodontites) comme étant liées à la maladie inflammatoire digestive et leur inscription dans le cadre de l'ALD. Les soins de prévention sont essentiels : visite de détection de caries, détartrages réguliers.

Il est essentiel que les gastroentérologues puissent également prendre en compte les problèmes bucco-dentaires en vérifiant la bouche de leurs patients et en les sensibilisant à cette prévention.



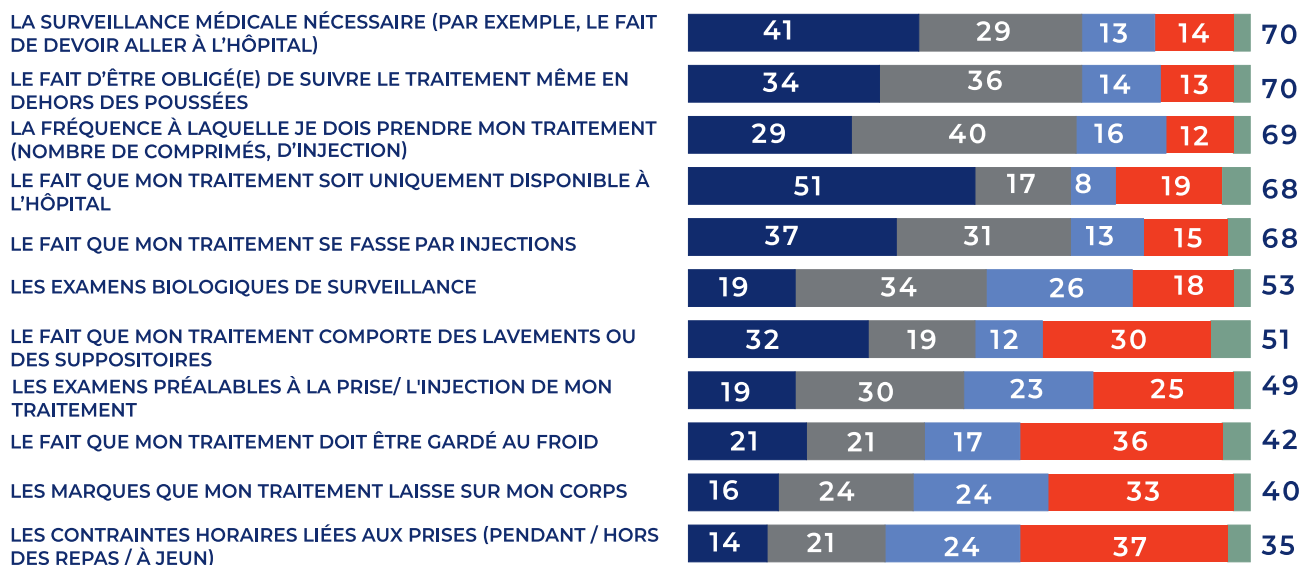
DES TRAITEMENTS CONTRAIGNANTS ?

Plus de la moitié des patients sont sous biothérapies au moment où ils répondent au questionnaire, particulièrement les malades de Crohn. Ces traitements semblent être actuellement des traitements de « routine » dans les MICI.



Une majorité de patients estime d'ailleurs que leur traitement est efficace, mais 4 patients sur 10 jugent qu'il est tout de même contraignant. Ces contraintes sont majoritairement liées aux modalités de la prise (perfusion/lavement) et au fait de devoir se rendre à l'hôpital.

Parmi les éléments suivants, quels sont ceux qui rendent votre traitement contraignant ?



DES TRAITEMENTS DE MOINS EN MOINS ADMINISTRÉS À L'HÔPITAL.

La grande nouveauté de ces derniers mois est l'apparition de la version sous-cutanée de médicaments qui habituellement étaient administrés à l'hôpital en perfusion. L'Infliximab dès 2021 puis l'Entyvio arriveront sous forme de stylos auto-injecteurs qui permettront aux patients de s'autoadministrer le traitement. Les enjeux de demain seront donc l'accompagnement en ville, à proximité des patients, pour les informer sur les modalités et le bon usage, la vigilance des effets secondaires et le suivi de son efficacité.

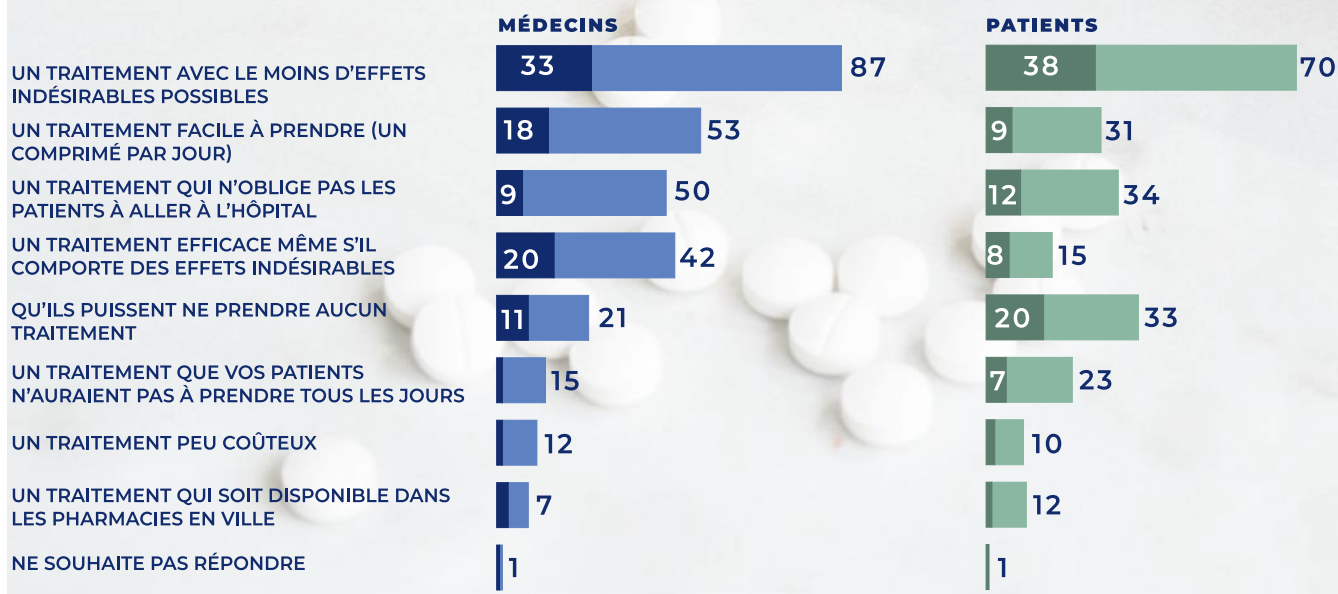
ÉVITER LES EFFETS INDÉSIRABLES DES TRAITEMENTS : UN CONSTAT PARTAGÉ.

Les patients et les médecins constatent de façon partagée que la fatigue est un des principaux effets secondaires perçus, mais également les douleurs articulaires, la chute de cheveux ou encore la prise de poids. En revanche, le psoriasis est un effet secondaire sur lequel les médecins insistent davantage que les patients.

Mais en général, le meilleur traitement pour les patients et les médecins est très majoritairement un traitement avec le moins d'effets secondaires possibles. Il faut souligner tout de même que **42%** des médecins sont en attente de traitements efficaces, mêmes s'ils ont des effets secondaires, les patients sont seulement **15%** à être d'accord avec cette affirmation. Probablement parce que ce sont ces derniers qui subissent les effets !

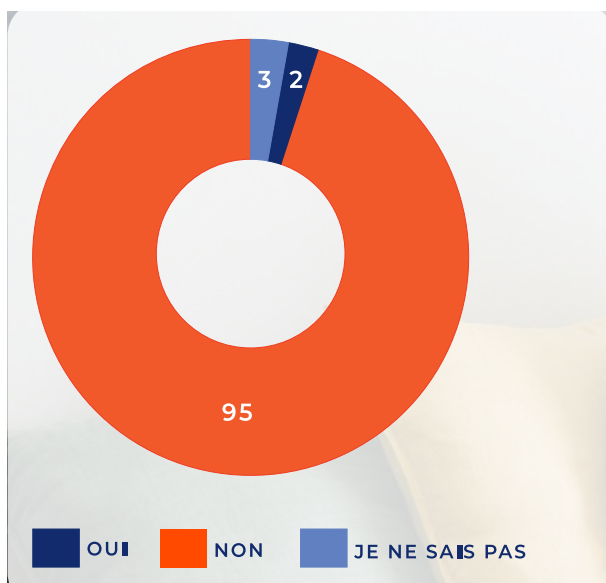


Quelles sont aujourd'hui vos principales attentes, [en tant que spécialiste], par rapport au(x) futur(s) traitement(s) à venir pour soigner les MICI ?



L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE INACCESSIBLE À LA PLUPART DES PATIENTS.

L'éducation thérapeutique permet de remobiliser la personne vivant avec une MICI pour améliorer son quotidien avec sa maladie à travers des séances dédiées. Les séances sont essentiellement concentrées à l'hôpital. Dans notre étude, un chiffre est édifiant, seulement 2% des malades ont eu accès à un programme d'éducation thérapeutique.



L'E-ACCOMPAGNEMENT POUR UN MEILLEUR ACCÈS AUX RESSOURCES MOBILISABLES POUR LES PATIENTS

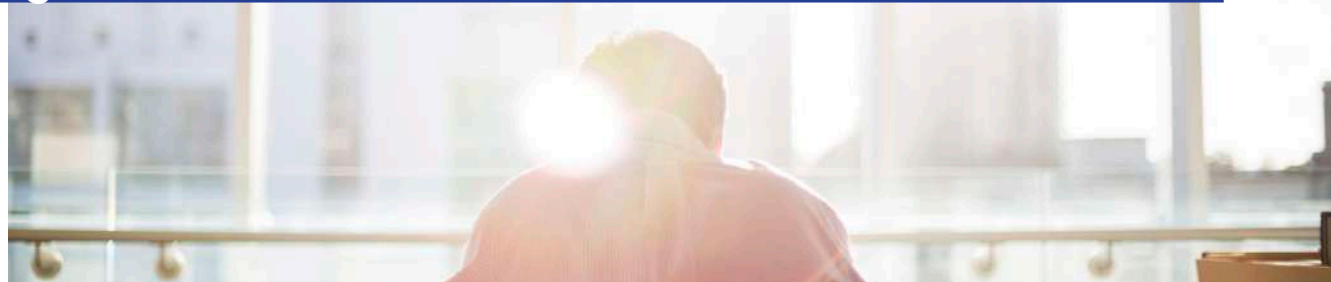
De nombreux centres hospitaliers développent des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en collaboration avec l'afa. L'ETP est proposée aux personnes atteintes d'une maladie chronique, pour les accompagner à mieux vivre avec leur maladie, leur traitement, dans leur quotidien à travers des séances individuelles ou des ateliers collectifs. Aujourd'hui, ces programmes sont trop peu accessibles aux malades pour plusieurs raisons : ils sont trop éloignés du domicile et difficiles d'accès, ils se situent à l'hôpital et revenir sur son lieu de soins peut-être une source d'inconfort, et les horaires sont souvent inadaptés car en journée et en semaine.

Consciente de ces difficultés, l'afa a mis en place un service d'e-accompagnement sur la plateforme MICI Connect, qui s'adresse aux malades ainsi qu'à leurs proches. Ce service met en contact le patient ou son proche avec des patients experts et des professionnels bénévoles ou vacataires, disponibles partout en France à des horaires adaptés à leurs habitudes de vie.

www.miciconnect.com



COMMENT AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES MICI ? QUELLES ACTIONS POUR LE FUTUR ?



QUELLES ACTIONS POUR AMÉLIORER LE FUTUR DE LA PRISE EN CHARGE ?

Patients comme proches et médecins s'accordent ensemble pour dire que la vraie amélioration de la maladie passera par la poursuite de la recherche et la découverte de nouveaux traitements. Mais si plus d'un patient et proche sur 2 considèrent que l'amélioration passe aussi par la systématisation des thérapies complémentaires en plus des traitements, seulement 26% des médecins en sont convaincus...

Un tiers des répondants, qu'ils soient patients, proches ou médecins pensent également que la présence de patients experts présents sur le territoire pourrait améliorer la prise en charge.

Enfin, si les patients et proches estiment qu'il faudrait davantage former le médecin généraliste aux MICI, **1 gastroentérologue sur 2 est d'accord avec cette affirmation.**

ESSENTIEL

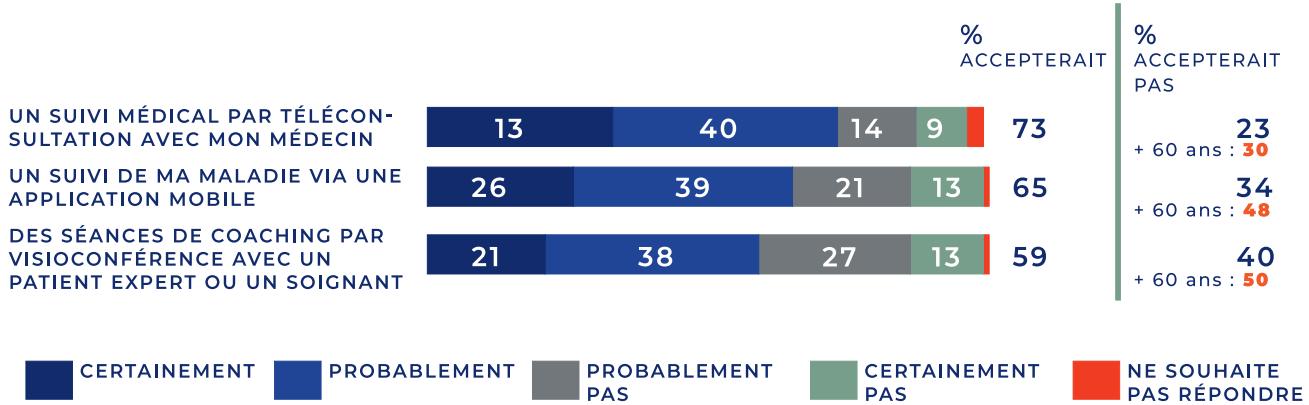
PATIENTS MÉDECINS PROCHES

	PATIENTS	MÉDECINS	PROCHES
POURSUIVRE LA RECHERCHE POUR TROUVER DES TRAITEMENTS EFFICACES	94	92	91
AMÉLIORER LA FORMATION ET LES CONNAISSANCES DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES SUR CETTE PATHOLOGIE	79	52	84
COMMUNIQUER LES RECHERCHES SUR LES LIENS ENTRE ALIMENTATION / MICI POUR (VOUS) APPORTER DES RÉPONSES (AUX PATIENTS)	66	41	71
SYSTÉMATISER L'INTERVENTION DES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES EN PLUS DES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX NOTAMMENT DANS LES PHASES DE CRISE	56	12	63
DÉPLOYER LA MISE EN PLACE D'UN SYSTÈME AUTOMATIQUE DE RENOUELEMENT DES ORDONNANCES / DE RENOUELEMENT DES TRAITEMENTS	50	7	51
METTRE EN PLACE DES SOLUTIONS DIRECTES (NUMÉRO VERT, SMS, TCHAT, MAIL) POUR COMMUNIQUER AVEC DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ (EN URGENGE OU NON)	49	26	56
SYSTÉMATISER LA REMISE DES FICHES MÉDICAMENTS LORS DES CONSULTATIONS	48	57	48
METTRE À DISPOSITION DES BROCHURES D'INFORMATIONS SUR LES MICI DANS LES SALLES D'ATTENTE DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES	46	28	47
PROPOSER UNE OFFRE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE À L'HÔPITAL OU EN LIGNE	46	35	49
DÉPLOYER LA PRÉSENCE DE BÉNÉVOLES PATIENTS EXPERTS SUR TOUT LE TERRITOIRE	36	36	36

LE VIRAGE NUMÉRIQUE, UNE RÉALITÉ À AMPLIFIER ?

Les patients atteints de MICI sont les premiers convaincus que l'amélioration passera aussi par le numérique et ce, quel que soit l'âge des répondants.

Aujourd'hui dans le cadre du suivi de votre maladie en ligne, accepteriez-vous :



Très majoritairement, la téléconsultation est plébiscitée, tout comme les applications et le coaching en ligne par des patients experts ou des professionnels.

Les gastroentérologues, quant à eux, sont aussi assez convaincus de l'intérêt du numérique. Notamment une très large majorité, environ **70%** souhaiterait que l'éducation thérapeutique soit accessible en ligne.

Si **14%** d'entre eux ont déjà réalisé des séances de téléconsultations, 63% sont prêts à réaliser un suivi médical en ligne.



L'afa, UNE ASSOCIATION PLÉBISCITÉE !

Merci aux répondants qui reconnaissent les actions de l'afa mais pourtant qui méconnaissent relativement les services. L'afa, qui selon eux, devrait être davantage « prescrite » par les gastroentérologues.

Tous les répondants s'accordent à dire que l'afa est utile et améliore la prise en charge des malades.



QU'ELLE PARTICIPE AVEC SES SERVICES À L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES MALADES

QU'ELLE EST UN PARTENAIRE INDISPENSABLE POUR COMPLÉTER L'INFORMATION DE LA PERSONNE MALADE SUR SA MALADIE

QU'ELLE EST UTILE AU PATIENT POUR DU SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

QU'ELLE PERMET DES ÉCHANGES ET DES RENCONTRES ENTRE LES PATIENTS

	GASTROENTÉROLOGUES	PROCHES
QU'ELLE PARTICIPE AVEC SES SERVICES À L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES MALADES	95	87
QU'ELLE EST UN PARTENAIRE INDISPENSABLE POUR COMPLÉTER L'INFORMATION DE LA PERSONNE MALADE SUR SA MALADIE	92	89
QU'ELLE EST UTILE AU PATIENT POUR DU SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE	92	84
QU'ELLE PERMET DES ÉCHANGES ET DES RENCONTRES ENTRE LES PATIENTS	91	82

En revanche il reste des efforts pour mieux faire connaître ses services aux malades et proches. Si une majorité des répondants connaissent notre site, le forum et notre page Facebook ou notre plateforme MICI Connect, l'e-accompagnement, nos permanences d'experts (assistante sociale, chargée travail, psychologue, diététicienne) ou encore tout simplement la Web TV sont moins bien connus.

	J'EN AI DÉJÀ ENTENDU PARLER ET J'AI DÉJÀ PARTICIPÉ	J'EN AI ENTENDU PARLER MAIS JE N'AI JAMAIS PARTICIPÉ	JE N'AI JAMAIS ENTENDU PARLER	% DÉJÀ ENTENDU PARLER	% ADHÉRENTS AFA
DES GROUPES SUR FACEBOOK	29	41	28	70	68
UNE ÉCOUTE SPÉCIALISÉE SUR LA NUTRITION	7	59	31	66	79
LA PLATEFORME MICI CONNECT	18	44	36	62	74
UN SERVICE D'ÉCOUTE PSYCHOLOGIQUE	59	35		62	73
UN STAGE/WEEKEND D'ÉCHANGES AVEC D'AUTRES MALADES	53	42		57	68
UN SERVICE D'ASSISTANCE SOCIALE	44	47		50	63
UNE ÉCOUTE SPÉCIALISÉE SUR LES ASPECTS LIÉS AU TRAVAIL	43	50		48	59
UN SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT EN LIGNE (EN VISIOCONFÉRENCE PAR EXEMPLE)	5	41	52	46	56
LA WEB TV	14	30	53	44	53
UNE ASSISTANCE JURIDIQUE	41	54		44	58

J'EN AI DÉJÀ ENTENDU PARLER ET J'AI DÉJÀ PARTICIPÉ | J'EN AI ENTENDU PARLER MAIS JE N'AI JAMAIS PARTICIPÉ | JE N'AI JAMAIS ENTENDU PARLER | NE SOUHAITE PAS RÉPONDRE

Enfin, il semblerait que les malades et leurs proches n'aient pas suffisamment l'information par le gastroentérologue qu'une association existe. Dans notre étude près de 80% des répondants disent ne pas avoir reçu cette information. En effet, le gastroentérologue semble attendre que le patient manifeste le besoin d'être informé. Or si ce dernier ne sait pas que l'association existe comment pourrait-il manifester le besoin d'être informé de son existence ? Dans le futur de la prise en charge, une information systématique de l'existence de l'afa devrait être donnée.



LA WEB TV DE L'AVA : DES CENTAINES DE VIDÉOS SUR LES MICI

C'est une mine d'or qui permet à tous de revoir les conférences d'éminents experts sur des sujets variés qui vont du quotidien avec la maladie à de grandes perspectives du futur sur les MICI, en passant par les news de la recherche. Chacun peut y trouver des infos validées, dans un format dynamique de vidéos brèves mais aussi de véritables films notamment sur le microbiote ou les essais cliniques. Des témoignages de malades, de bénévoles ou de permanents de l'afa viennent enrichir un contenu déjà très important. Pour retrouver toutes les vidéos : taper afa Web tv sur Google ou autre moteur de recherche ou en lien direct sur le site de l'afa. Une fois sur la Web TV vous pouvez cliquer sur les différentes playlists thématiques.

LES PROCHAINES ÉTAPES DE L'ÉTUDE REGARDS.

Beaucoup de sujets prioritaires sont ressortis de cette étude et vont venir étayer notre carnet de route des futures actions de l'afa dans les deux prochaines années.

Dès la journée mondiale des MICI le 19 mai prochain, les résultats sur l'impact de la maladie au quotidien vont venir enrichir notre message revendicatif du « droit au bien être ». En effet, la charge mentale liée à la maladie, bien démontrée dans l'étude, doit nous pousser à expliquer que les MICI ne sont pas que des maladies intestinales, mais qu'elles affectent l'ensemble de la vie d'une personne dont la prise en charge doit être globale, avec notamment l'utilisation de thérapies complémentaires, l'augmentation de l'activité physique, ou encore la préoccupation d'une alimentation saine et équilibrée.

Le comité de pilotage de l'étude va également décider des axes de publications scientifiques tirées de ces résultats.

→ En attendant vous pouvez retrouver tous les résultats de l'étude sur l'Observatoire des MICI.
www.observatoire-crohn-rch.fr

L'étude Regards croisés sur les MICI a été réalisée avec le soutien institutionnel de

abbvie

GILEAD

janssen

MSD

Roche

Takeda