



**IBD 2020**

**Enquête internationale auprès des patients atteints de MICI sur le ressenti de leur prise en charge**

Données globales et spécifiques de France

- IBD 2020 est un forum international pour patients et professionnels ayant pour objectif de discuter de la façon d'améliorer la prise en charge
- enquête menée par Kairos ([www.kairosfuture.com](http://www.kairosfuture.com)) pendant l'été 2013
- Plus de 5 000 patients, issus de 6 pays

*Canada**France**Italie**Espagne**Suède**Royaume-Uni*

- 🌀 Introduction
- 🌀 Questions relatives aux MICI
- 🌀 Questions relatives aux traitements
- 🌀 Questions relatives à la prise en charge des patients
- 🌀 Questions relatives au comportement des patients vis-à-vis des informations sur les MICI trouvées en ligne

- 🌐 **Les tableaux et figures suivants montrent les données groupées des 6 pays ainsi que les données récoltées auprès de patients souffrant de MICI en France**

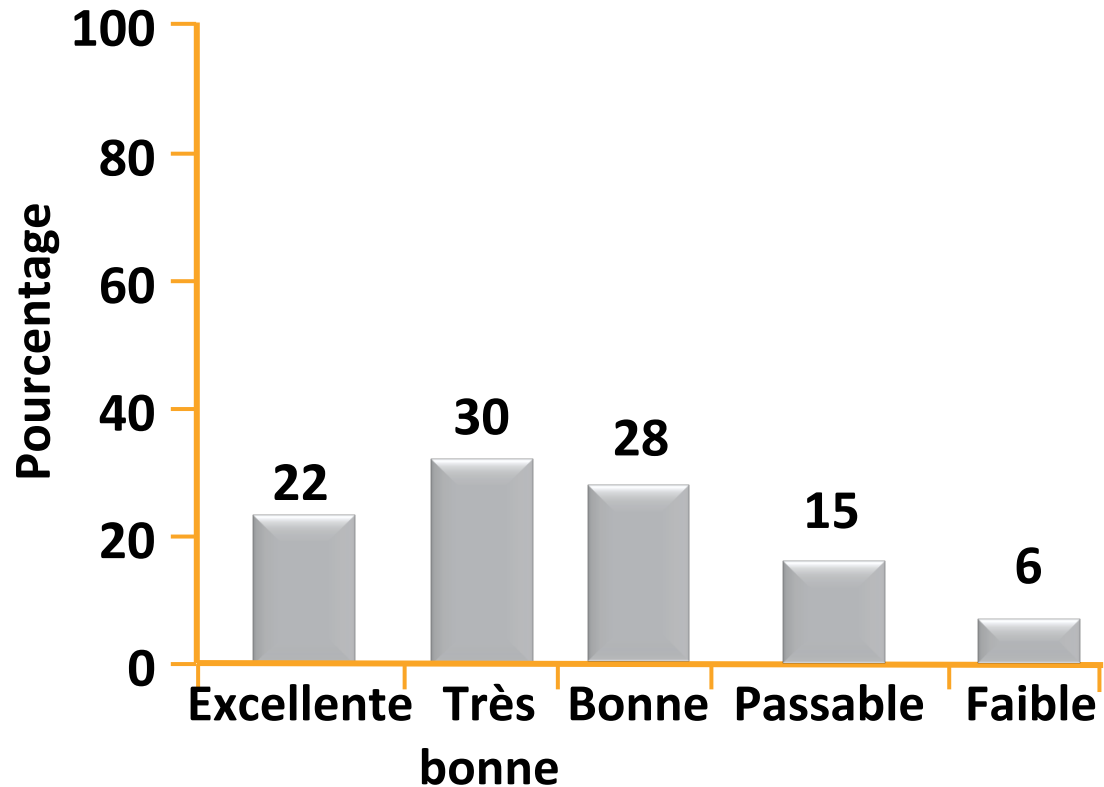
	Patients globaux
<b>Maladie de Crohn (n, %)</b>	3179 (58%)
<b>Rectocolite hémorragique (n, %)</b>	1913 (35%)
<b>Indéterminé/autre type de colite (n, %)</b>	377 (7%)
<b>Sexe (H/F)</b>	31% / 69%
<b>Âge moyen (années)</b>	42
<b>Temps depuis diagnostic (médiane)</b>	10 ans
<b>Chirurgie abdominale</b>	37%
<b>Fumeur</b>	17%

	Patients Français
<b>Maladie de Crohn (n, %)</b>	596 (64%)
<b>Rectocolite hémorragique (n, %)</b>	317 (34%)
<b>Indéterminé/autre type de colite (n, %)</b>	19 (2%)
<b>Sexe (H/F)</b>	26% / 74%
<b>Âge moyen (années)</b>	38.5
<b>Temps depuis diagnostic (médiane)</b>	10 ans
<b>Chirurgie abdominale</b>	38%
<b>Fumeur</b>	22%

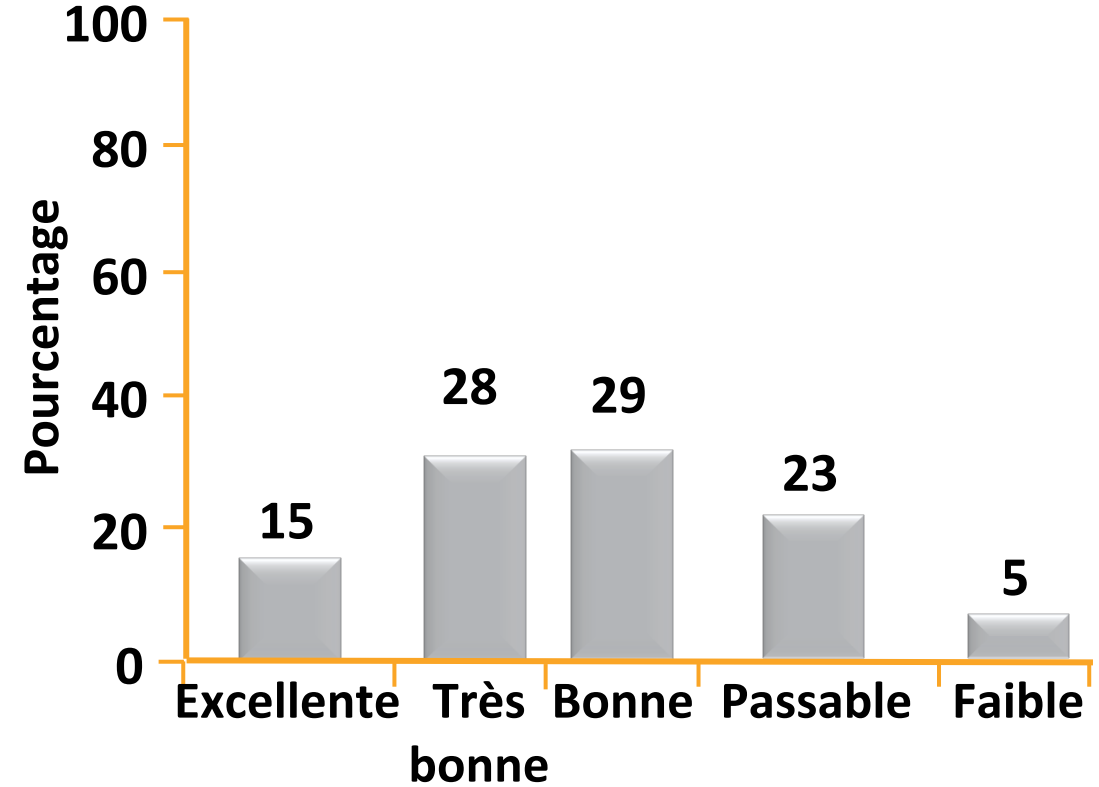
# Que pensent les patients de leur prise en charge?

Dans l'ensemble, comment évaluez-vous votre prise en charge MICI au cours des 12 derniers mois?

Tous les patients (n=4107)



Patients Français (n=755)

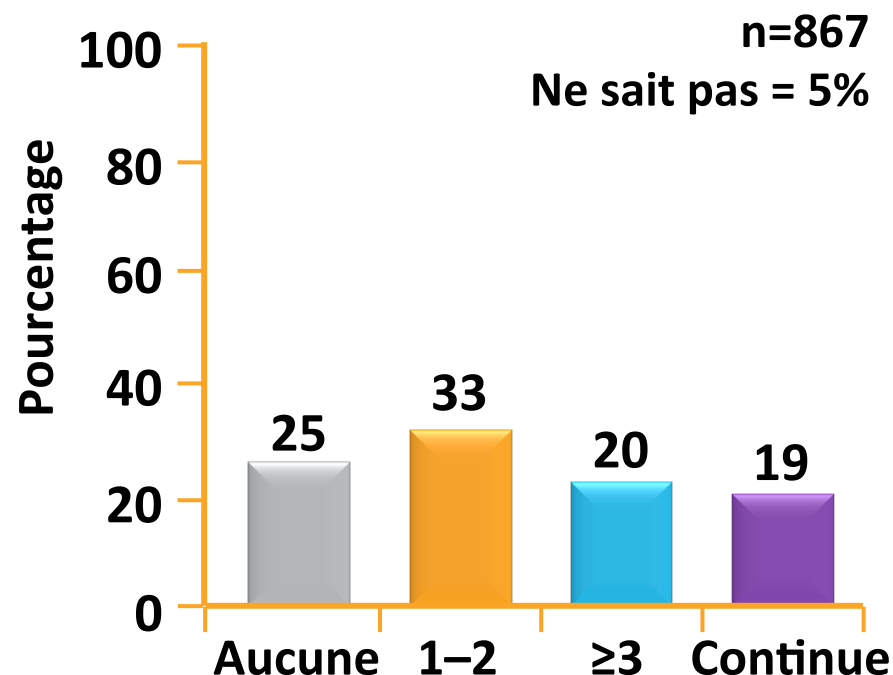
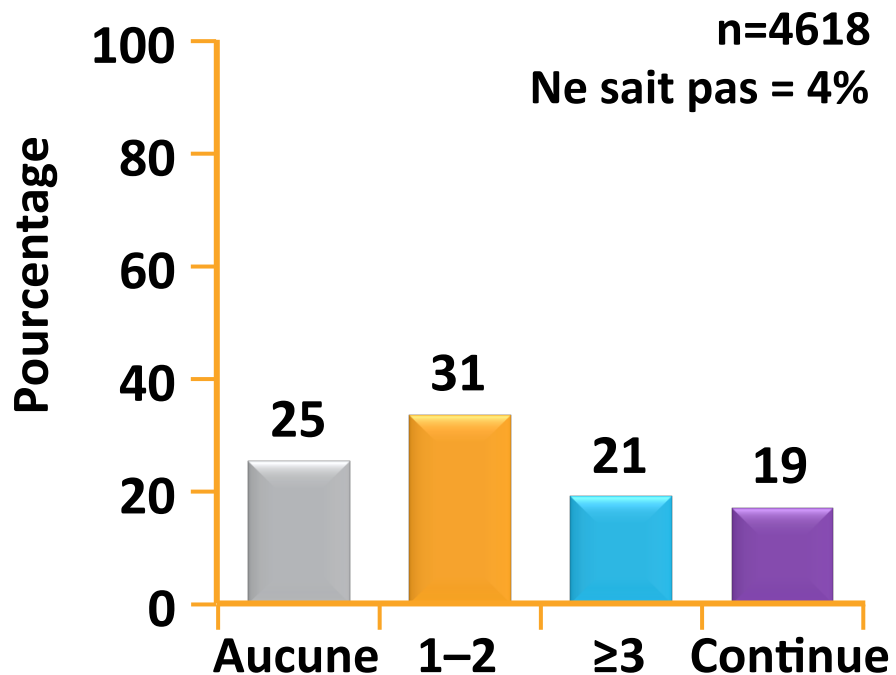


## Poussée de la maladie au cours des 12 derniers mois

Tous les patients

derniers mois

Patients Français

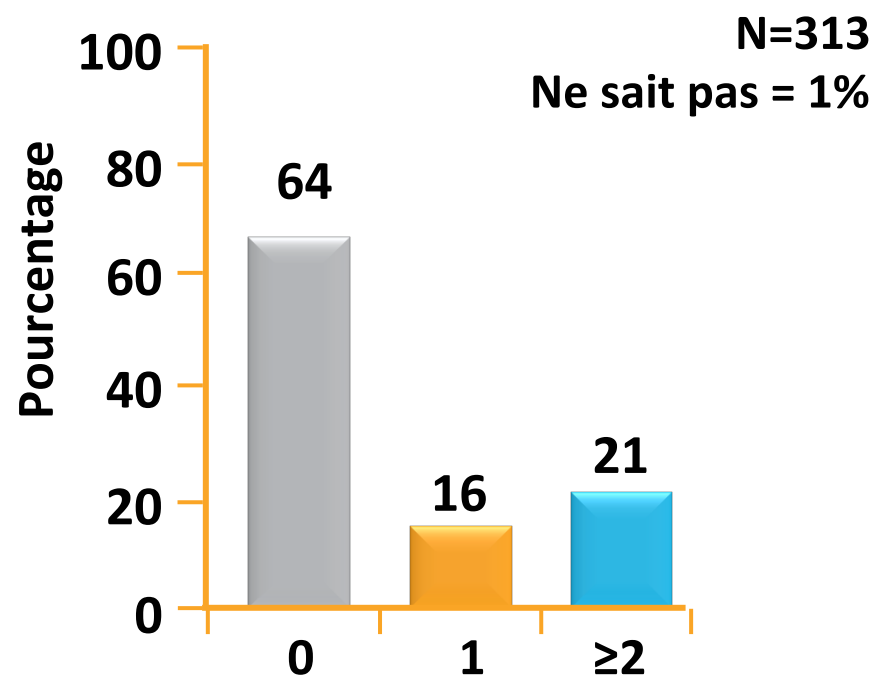
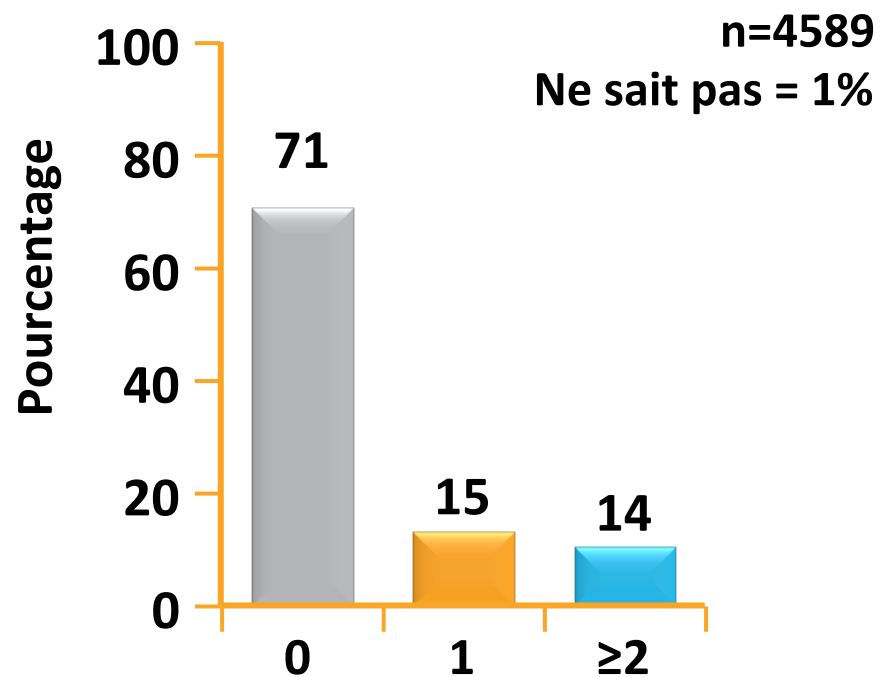


## Admissions en urgence au cours des 12

Tous les patients

derniers mois

Patients Français



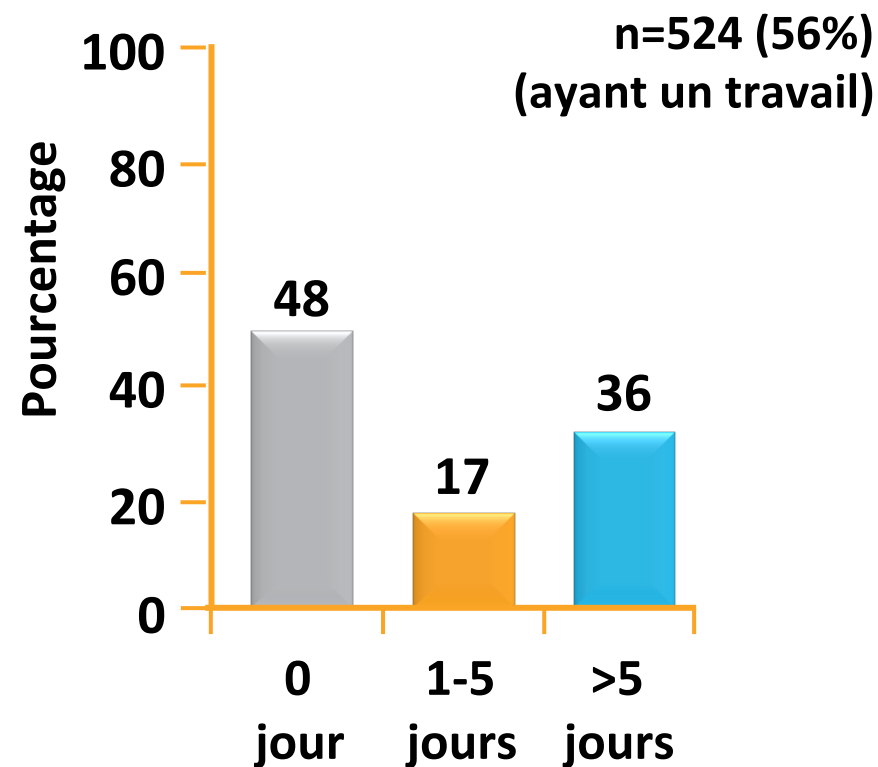
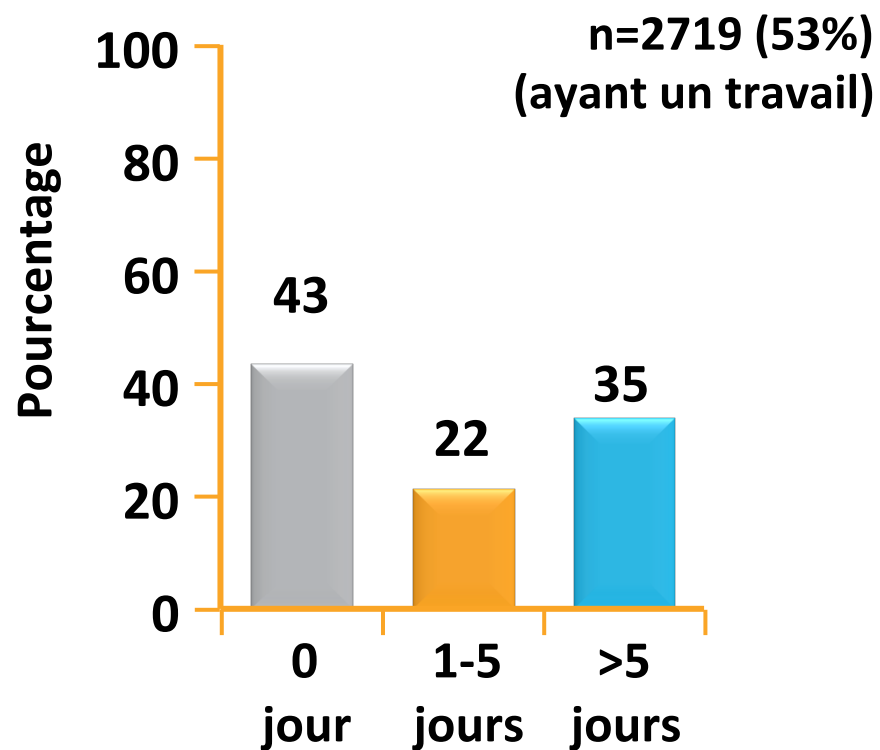


## Absence au travail au cours des 12 derniers

Tous les patients

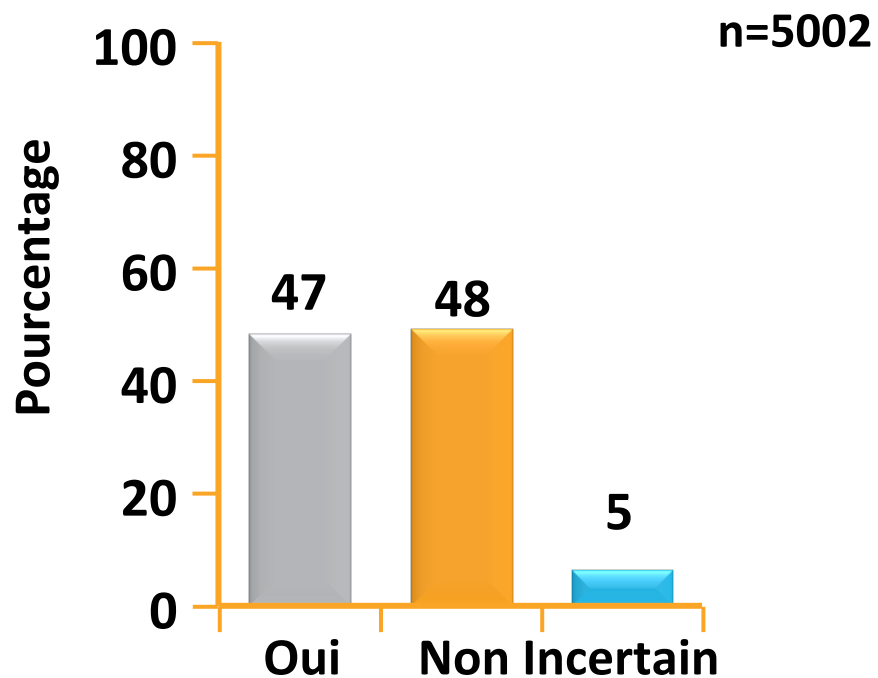
mois liée aux MICI

Patients Français

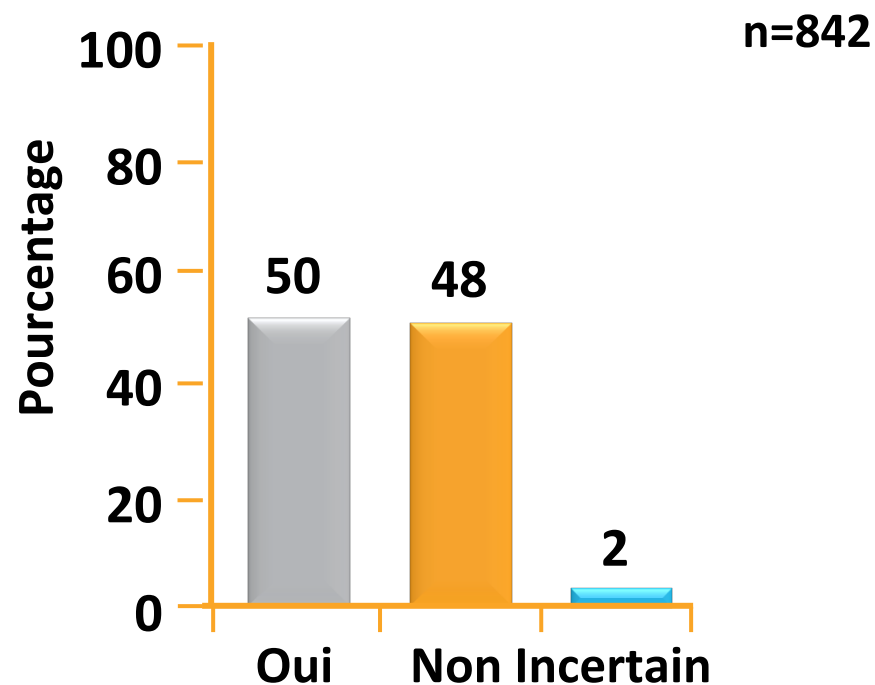


## Utilisation de corticoïdes pour le traitement des MICI au cours des 24 derniers mois

Tous les patients

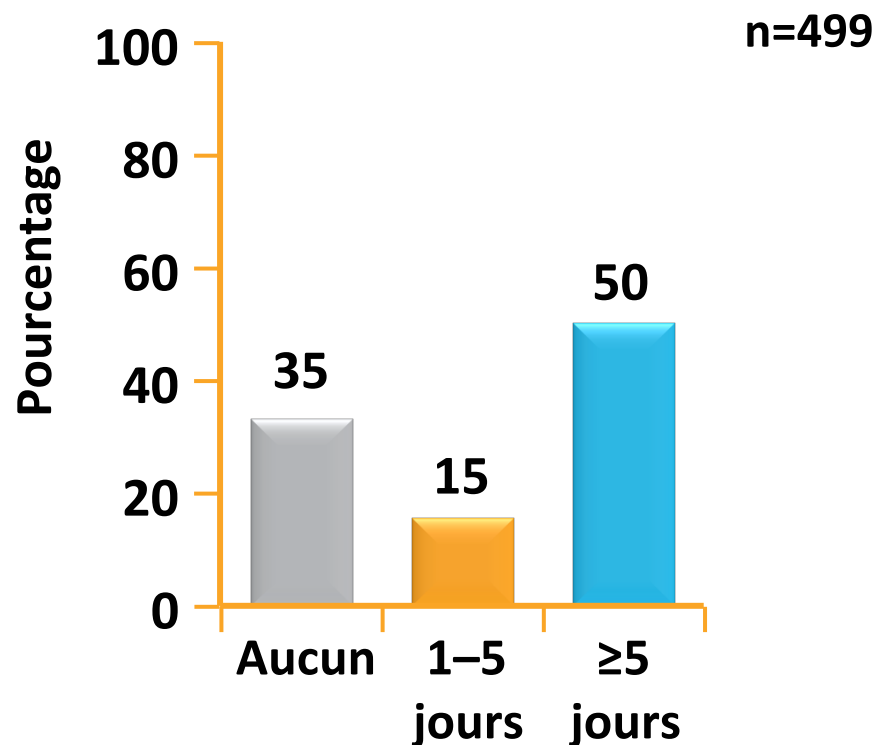


Patients Français

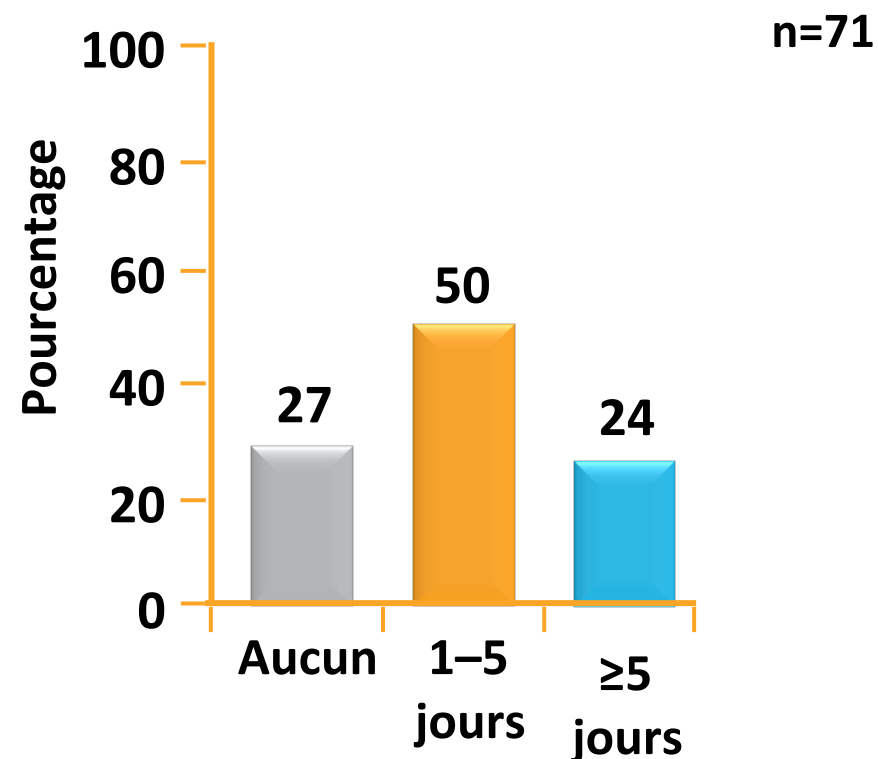


## Jours scolaires manqués à cause des MICI au cours des 12 derniers mois

Tous les patients



Patients Français

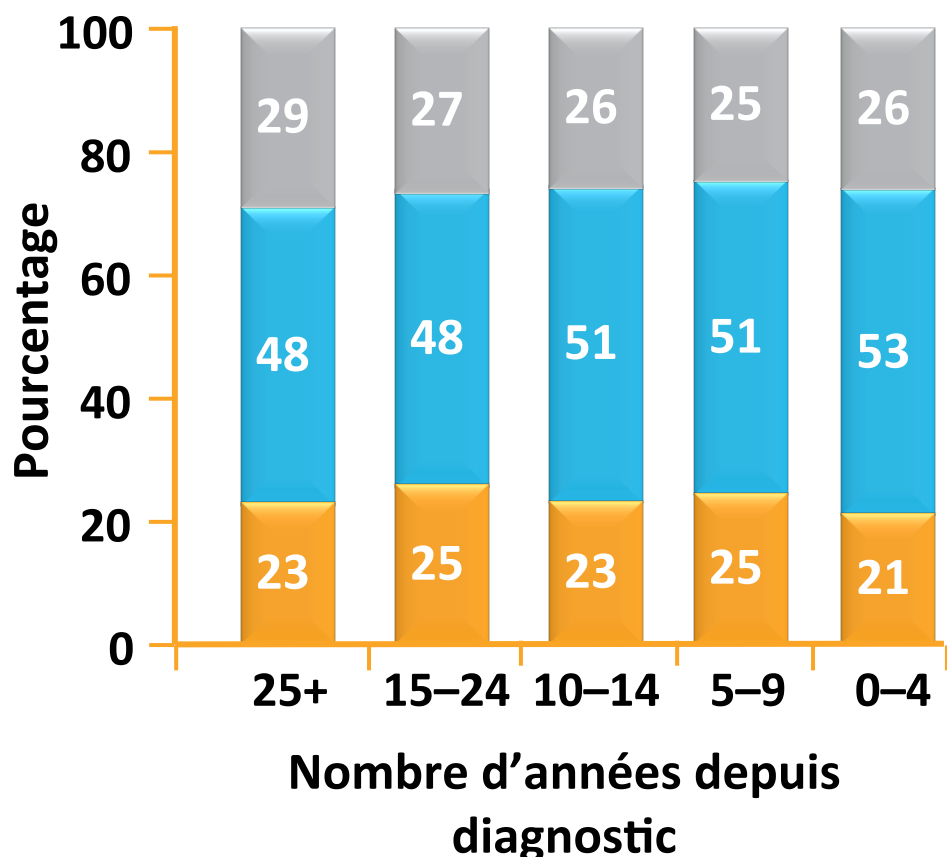


# Pas de réduction des délais diagnostiques

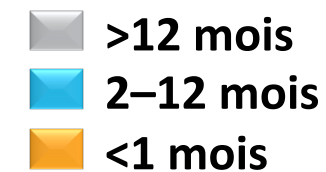
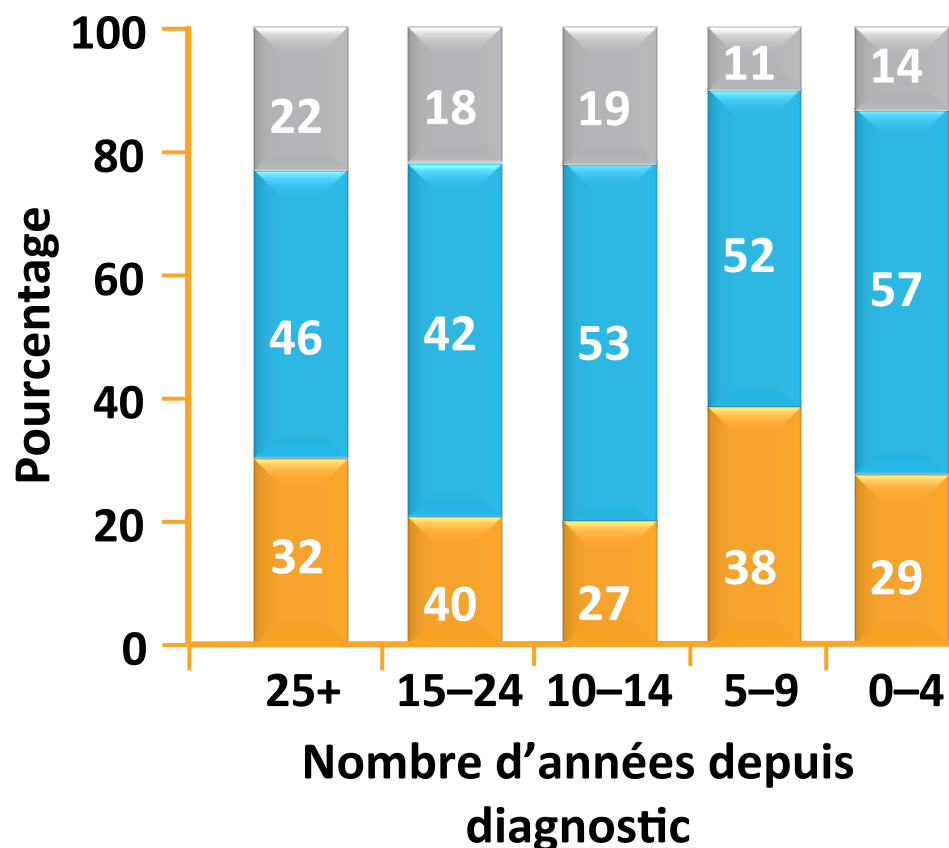
Plus d'1 patient sur 3 souffrant de la maladie de Crohn doit attendre plus d'un an avant d'obtenir un diagnostic

Lors de votre première consultation médicale pour des symptômes que vous savez maintenant liés aux MICI, combien de temps a-t-il fallu pour obtenir un diagnostic de MICI confirmé?

Tous les patients (n=4667)

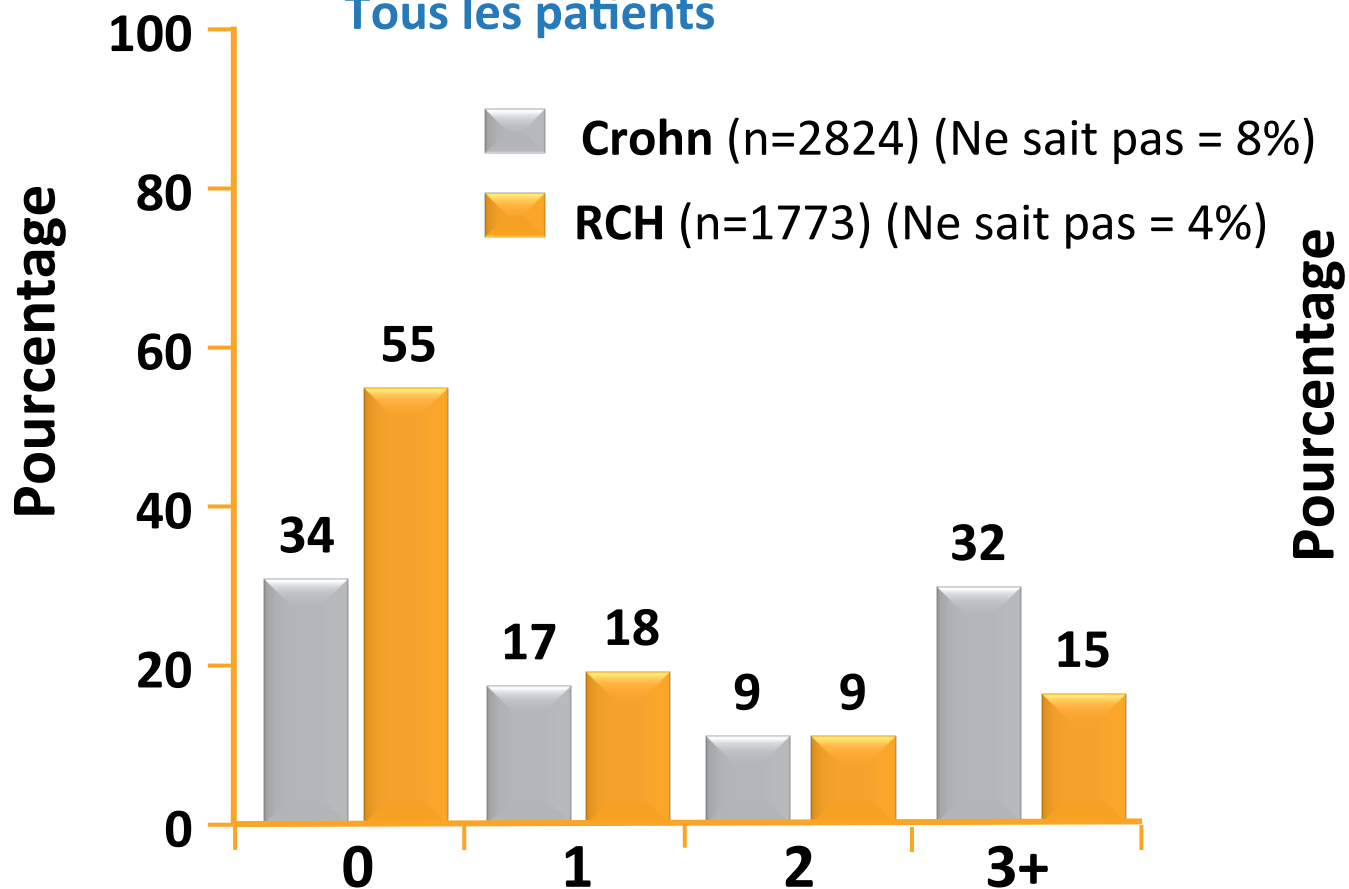


Patients Français (n=874)

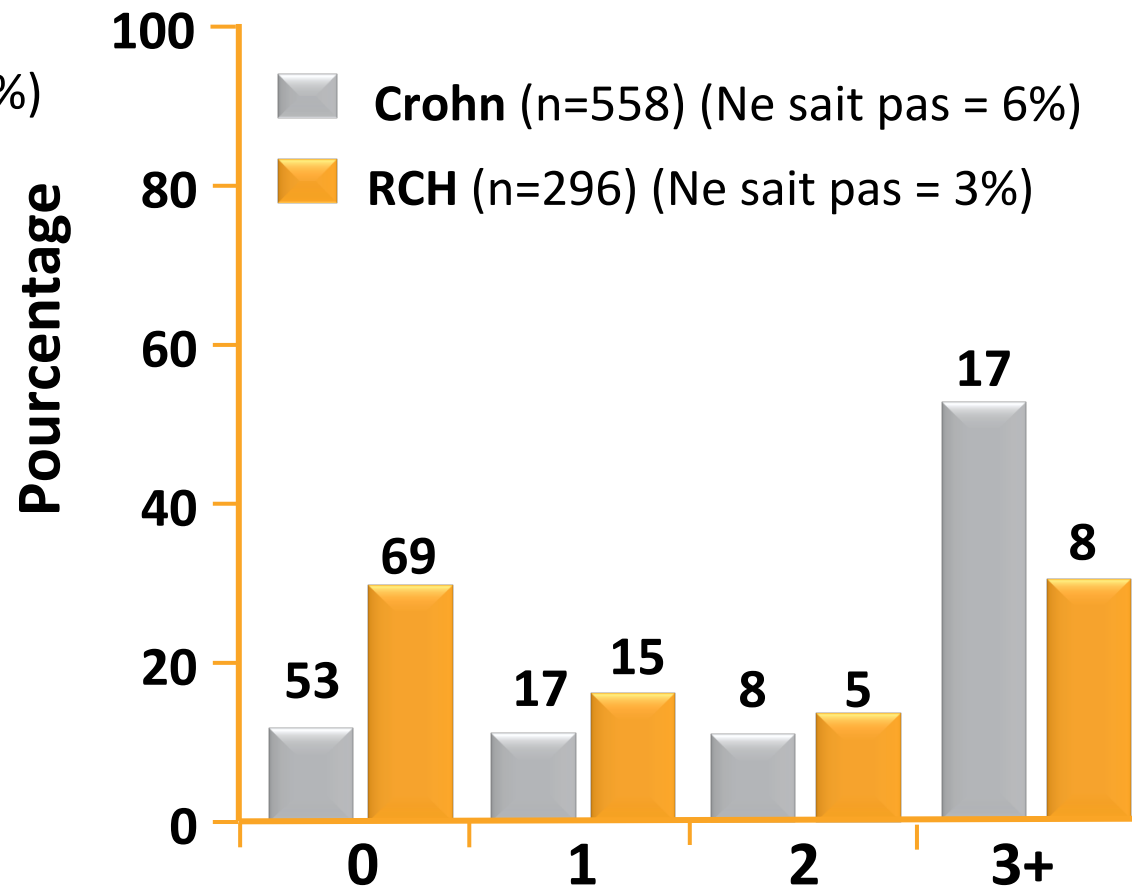


## Visites d'urgence avant diagnostic

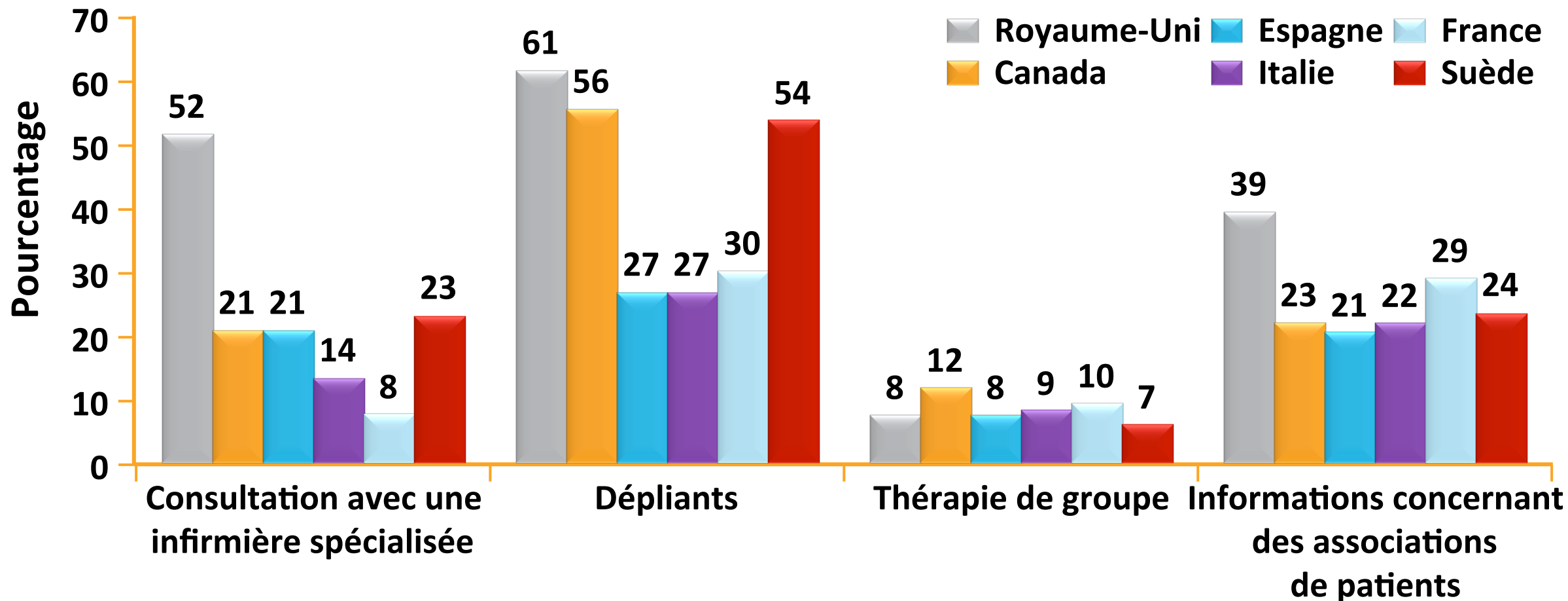
Tous les patients



Patients Français









Offert dans les 12 premiers mois suivant le diagnostic (par pays)









# Les professionnels de santé pourraient davantage impliquer les patients

Les objectifs des soins et des traitements sont rarement discutés

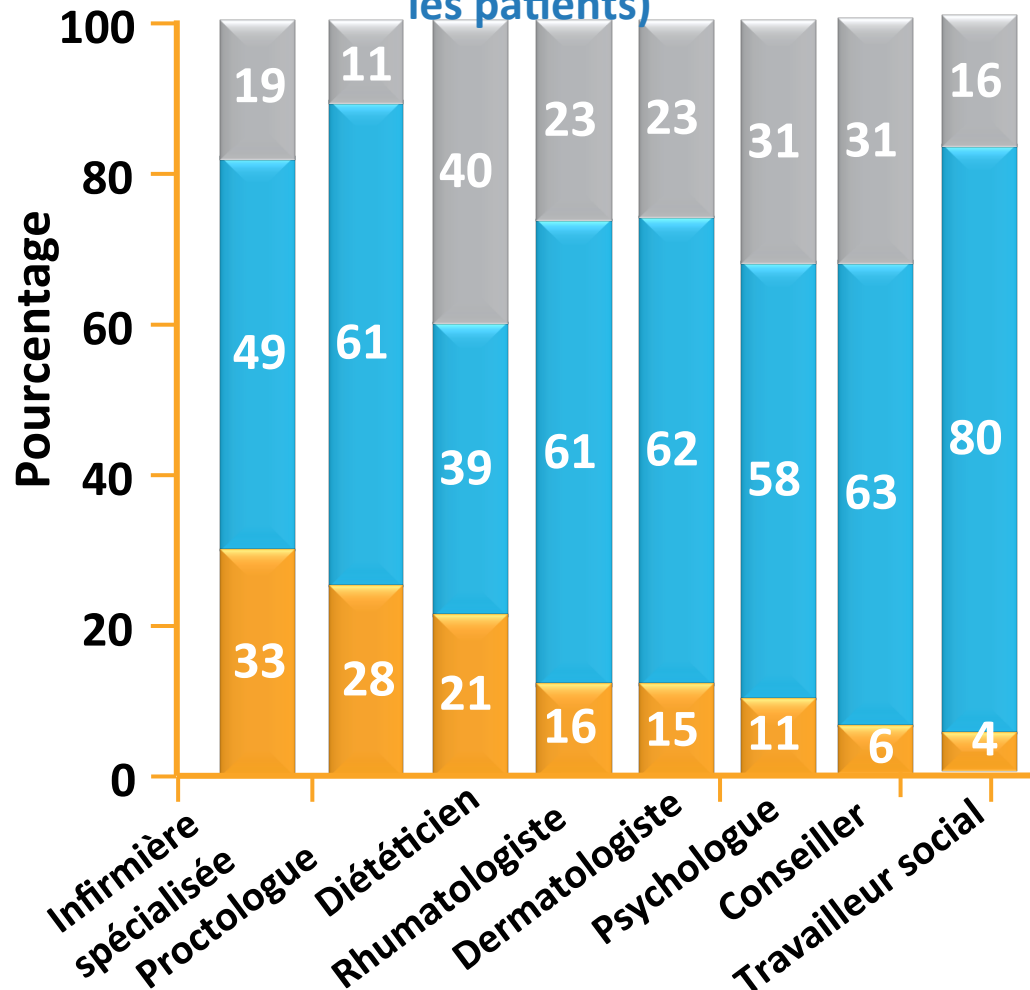
Q. Au cours des 12 derniers mois *de votre prise en charge pour votre MICI*, avez-vous vu un professionnel de ~~la~~ santé pour...

			CAN	FRA	ITA	ESP	SWE	UK
	Réponse	Moy.						
... discuter avec vous des objectifs principaux et priorités afin de mieux prendre en charge votre maladie?	Oui	44%	50%	63%	51%	38%	25%	39%
	Non	50%	45%	33%	43%	56%	67%	55%
	Ne sait pas/ plus	6%	5%	5%	5%	7%	8%	6%

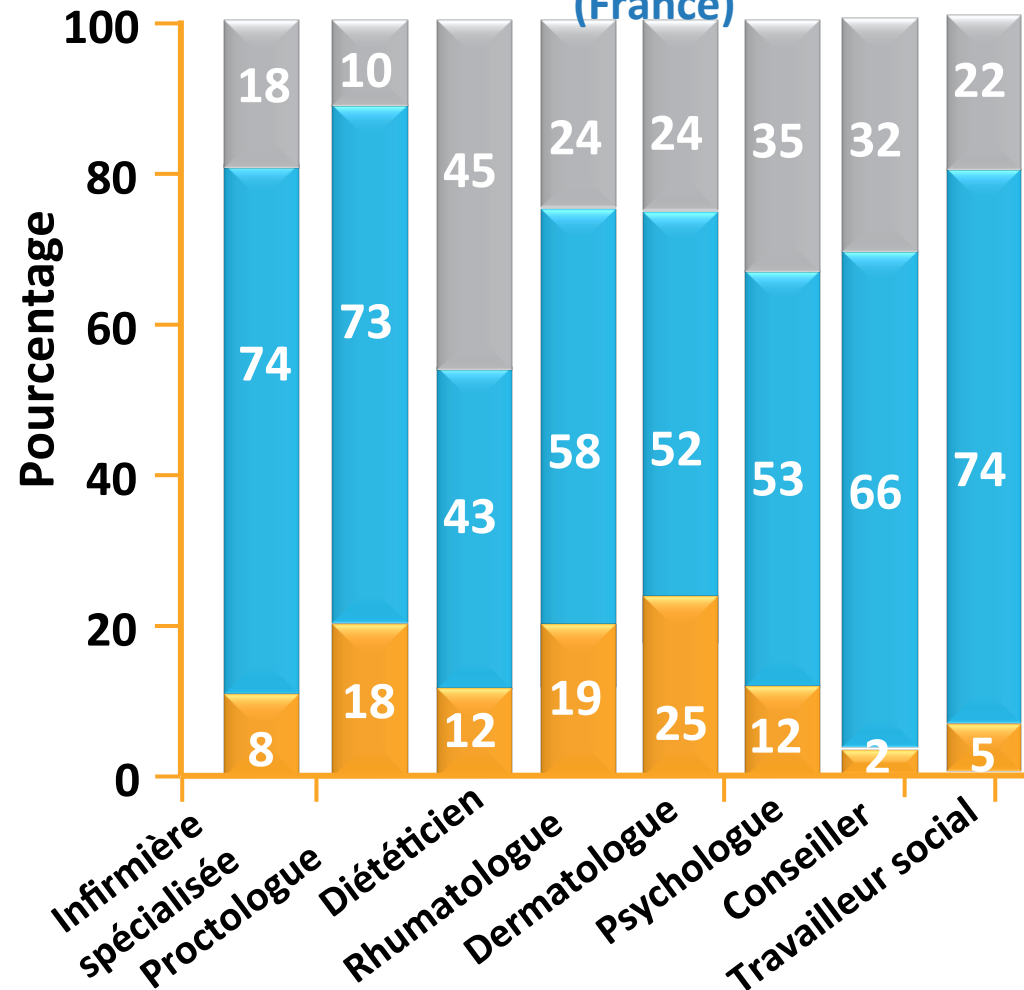
			CAN	FRA	ITA	ESP	SWE	UK
	Réponse	Moy.						
... vous aider à établir un plan qui vous aiderait à vivre avec votre MICI dans votre vie de tous les jours?	Oui	22%	25%	20%	38%	17%	15%	15%
	Non	72%	69%	73%	55%	78%	76%	80%
	Ne sait pas/ plus	7%	7%	7%	7%	5%	9%	5%

# Les patients atteints de MICI souhaiteraient être pris en charge par une équipe multidisciplinaire

Accès aux professionnels pour le traitement des MICI (tous les patients)



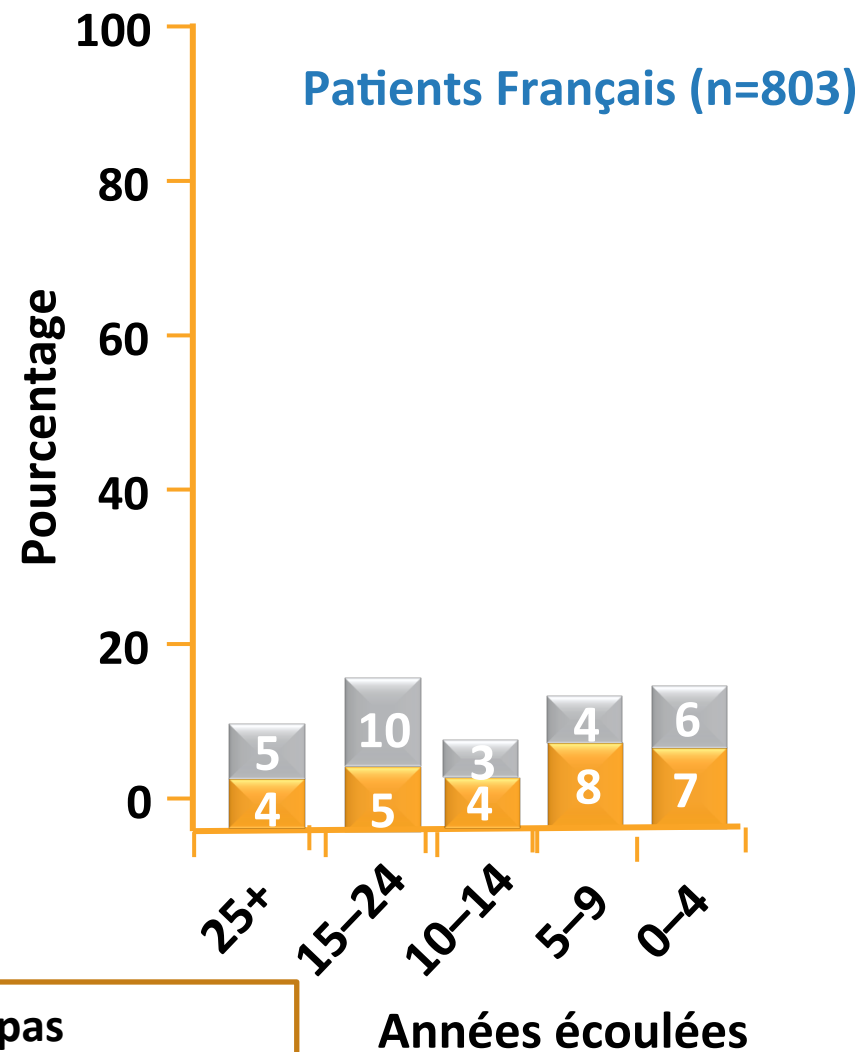
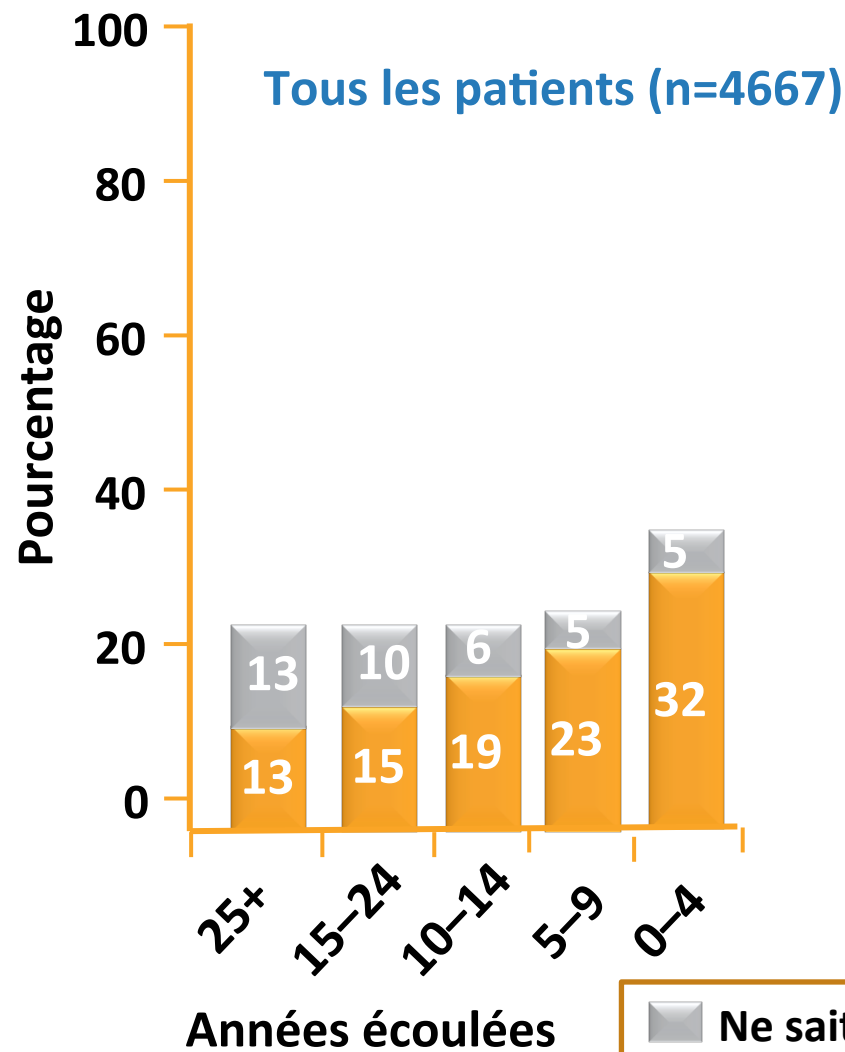
Accès aux professionnels pour le traitement des MICI (France)



■ A accès   
 ■ N'a pas accès, mais n'a pas besoin   
 ■ N'a pas accès, mais en aurait besoin



## Consultation avec une infirmière spécialisée



Ne sait pas / Ne se souvient pas  
 **réalisée** dans les 3 mois suivant le diagnostic

- 🌐 **Environ 50% des patients ont une excellente ou très bonne prise en charge... Ce qui fait que 50% n'en n'ont pas**
- 🌐 **Les patients veulent**
  - Un diagnostic plus rapide
  - Plus d'informations
  - Etre plus impliqués dans la prise de décision
  - Un meilleur accès à des équipes multidisciplinaires
- 🌐 **Des objectifs que nous partageons!**