

# Perception des patients atteints de MICI vis-à-vis de l'échographie intestinale

ETUDE QUANTITATIVE & QUALITATIVE  
RÉALISÉE PAR L'AFA CROHN RCH FRANCE &  
AFUSIM

Novembre 2025



**OBSERVATOIRE  
NATIONAL DES MICI**  
à l'initiative de l'AFA Crohn RCH France



# Contexte et objectif de l'enquête

L'échographie intestinale est un outil en plein développement pour surveiller l'évolution des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI).

L'afa Crohn RCH France et AFUSIM, l'Association Française d'Ultrasonographie Intestinale dans les MICI, ont conçu un questionnaire visant à recueillir l'avis des patients atteints de MICI sur cette technique, notamment en termes de :

- confort,
- accessibilité,
- compréhension des résultats,
- acceptabilité par rapport à d'autres examens (IRM, coloscopie...).

L'objectif était de mieux comprendre l'expérience, les freins éventuels, les attentes et les préférences des patients atteints de MICI vis-à-vis de l'échographie intestinale. Qu'ils aient ou non déjà réalisé cet examen, leur avis sur l'acceptabilité (potentielle) nous intéressait afin de contribuer à une amélioration du parcours de soins des patients atteints de MICI.

# Méthodologie employée

Les patients atteints de MICI ont été invités à participer à une enquête en ligne, anonyme.

L'enquête a été diffusée via l'Observatoire des MICI et relayée sur les réseaux sociaux de l'association en juin 2025. Le questionnaire était accessible du 8 juin au 14 août 2025.

Au total, 926 patients ont répondu à cette enquête. Ce nombre permet d'établir des conclusions statistiquement représentatives. Par ailleurs, les réponses aux questions ouvertes fournissent des enseignements précieux et des tendances qualitatives sur la manière dont cette pratique est perçue par les patients.

L'analyse a reposé sur une analyse statistique descriptive pour les données chiffrées et une analyse thématique concernant les réponses aux questions ouvertes.





# **I. Profil des répondants**

**Les répondants sont majoritairement des femmes (76 %), atteintes de Crohn (56 %), diagnostiquées entre 16 et 40 ans, et 35 % ont déjà réalisé une échographie intestinale.**

Parmi les répondants au questionnaire :

- **76%** sont des **femmes**
- **56%** sont atteints de **maladie de Crohn**, **41%** de **rectocolite hémorragique (RCH)** et 3% de MICI indéterminée
- **70%** ont été diagnostiqués **entre 16 et 40 ans**
- **57%** sont suivis en **Centre Hospitalier** (Universitaire), **20%** en cabinet en **ville** et **20%** en **clinique**
- **30%** ont eu recours à la **chirurgie**
  
- **35%** ont déjà réalisé une **échographie intestinale**

**i** L'échographie intestinale est un examen pratiqué en passant une sonde posée sur la peau du ventre. Elle ne nécessite pas systématiquement de préparation (produits pour coloscopie) ou d'être à jeun. Grâce aux ultrasons, cet examen permet d'évaluer la paroi de l'intestin grêle et du colon (épaisseur, niveau d'inflammation, complications éventuelles)

- Seuls **4%** ont déjà réalisé une **échographie périanale**

**i** L'échographie périanale utilise une sonde posée autour de l'anus, sur la peau. Il n'y a pas d'introduction de la sonde d'échographie. Elle ne nécessite pas systématique de préparation (produits pour coloscopie ou lavement) ou d'être à jeun. Grâce aux ultrasons, cet examen permet d'évaluer la paroi du rectum (épaisseur, niveau d'inflammation) et/ou de rechercher fistules ou abcès dans la zone anale.



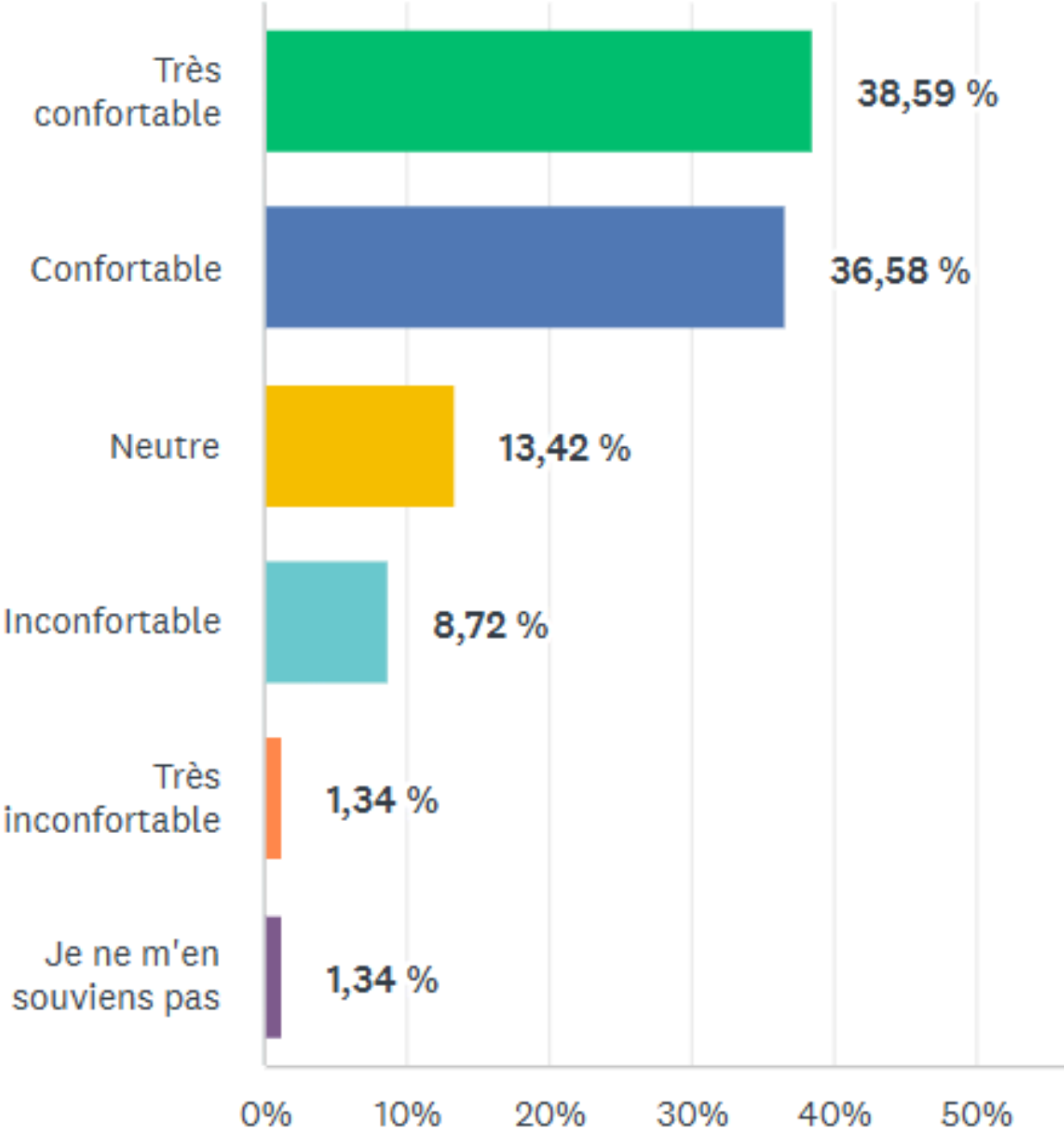


## **II. Vécu de l'échographie intestinale**

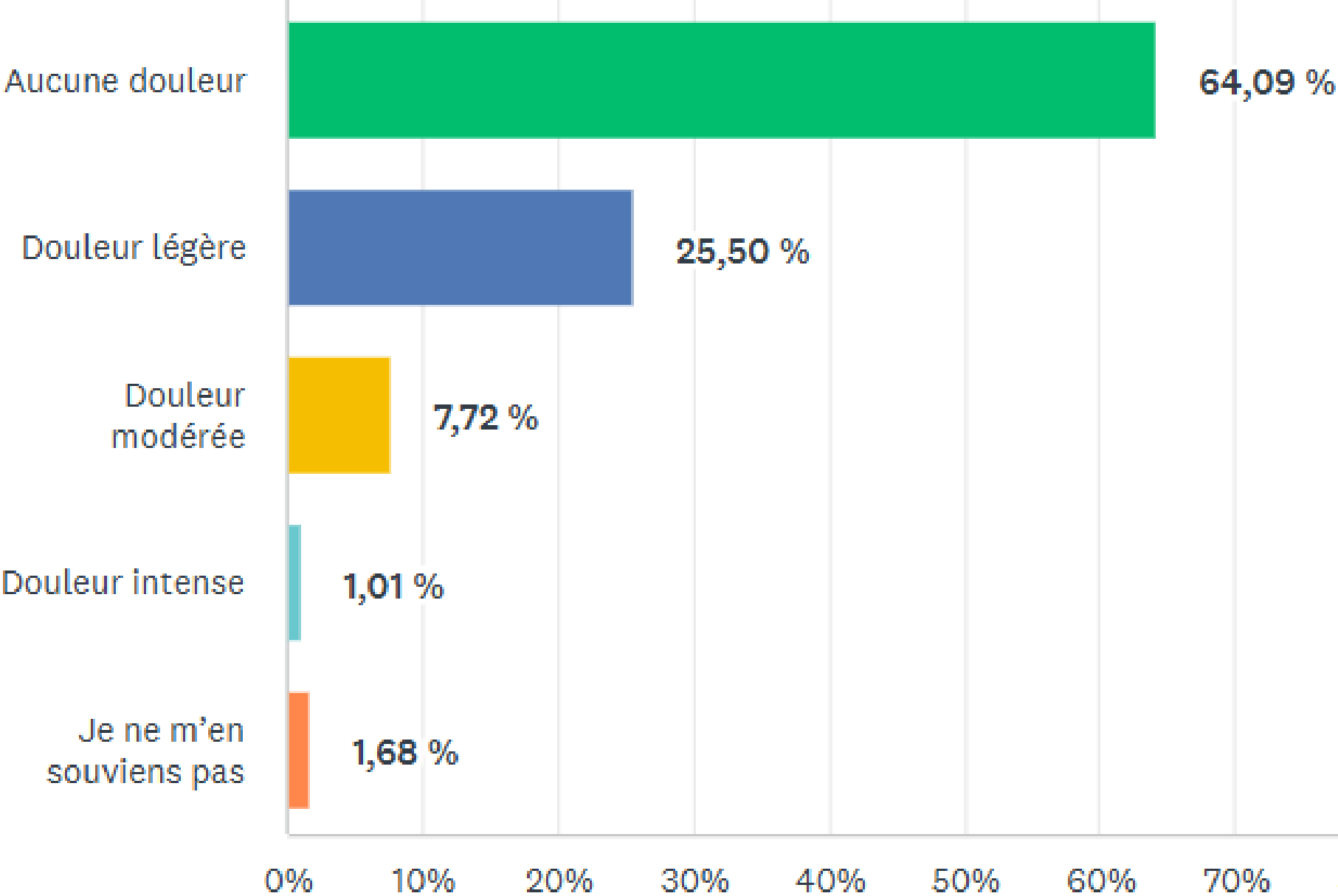
# Parmi les répondants ayant déjà réalisé une échographie intestinale, la majorité ont trouvé cet examen confortable voire très confortable et très peu rapportent une douleur liée à cet examen.

L'échographie intestinale est perçue comme un examen globalement confortable, confirmant sa bonne tolérance par les patients.

La douleur reste marginale et légère, ce qui souligne le caractère non invasif et bien supporté de la technique.

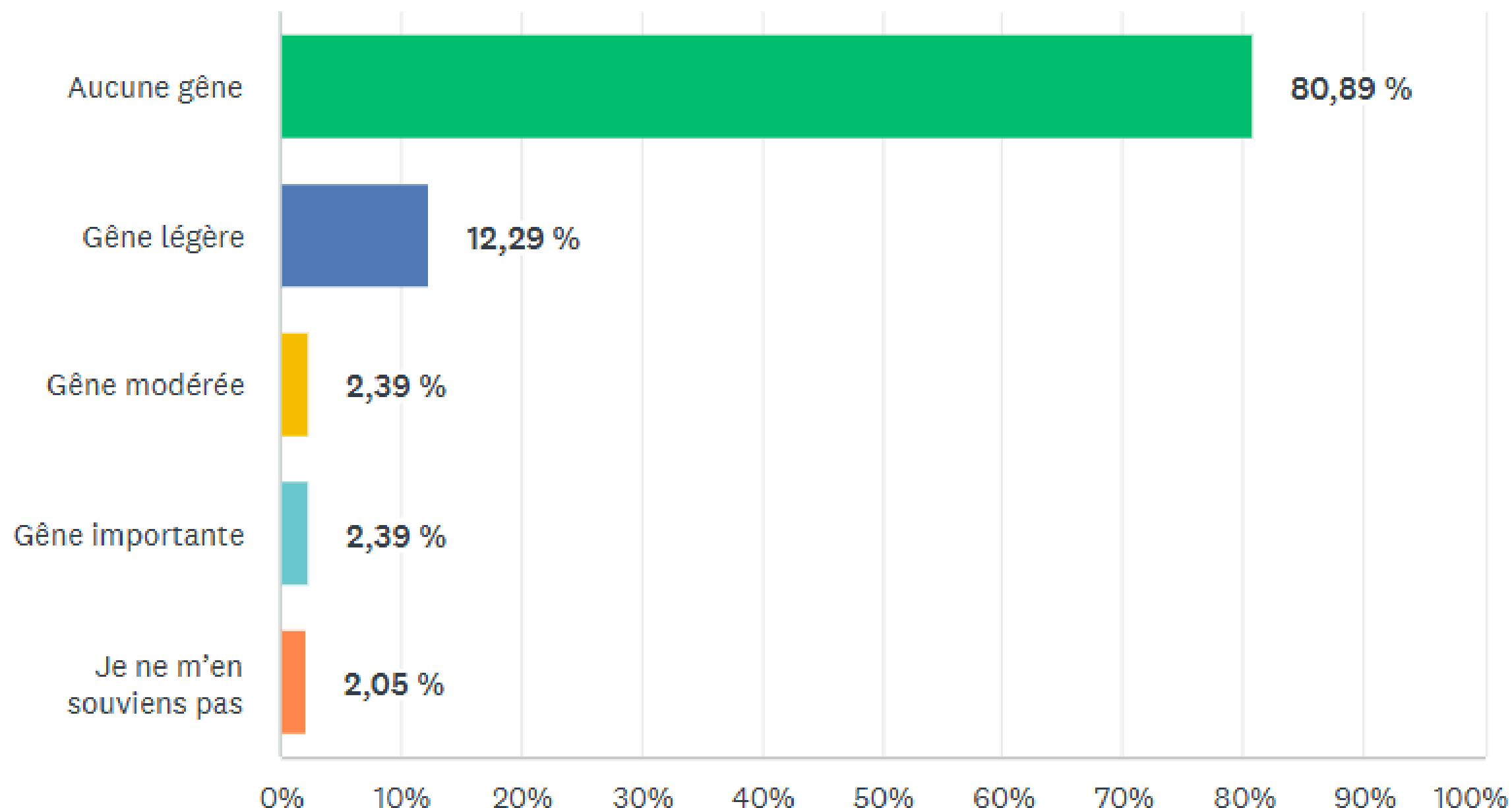


**Comment qualifieriez-vous votre sensation globale pendant l'examen ?**  
(Nombre de répondants : 298)



**L'échographie vous a-t-elle causé de la douleur ?**  
(Nombre de répondants : 298)

## Seuls 2 patients sur 10 ressentent une gêne liée à la pudeur ou à l'embarras.



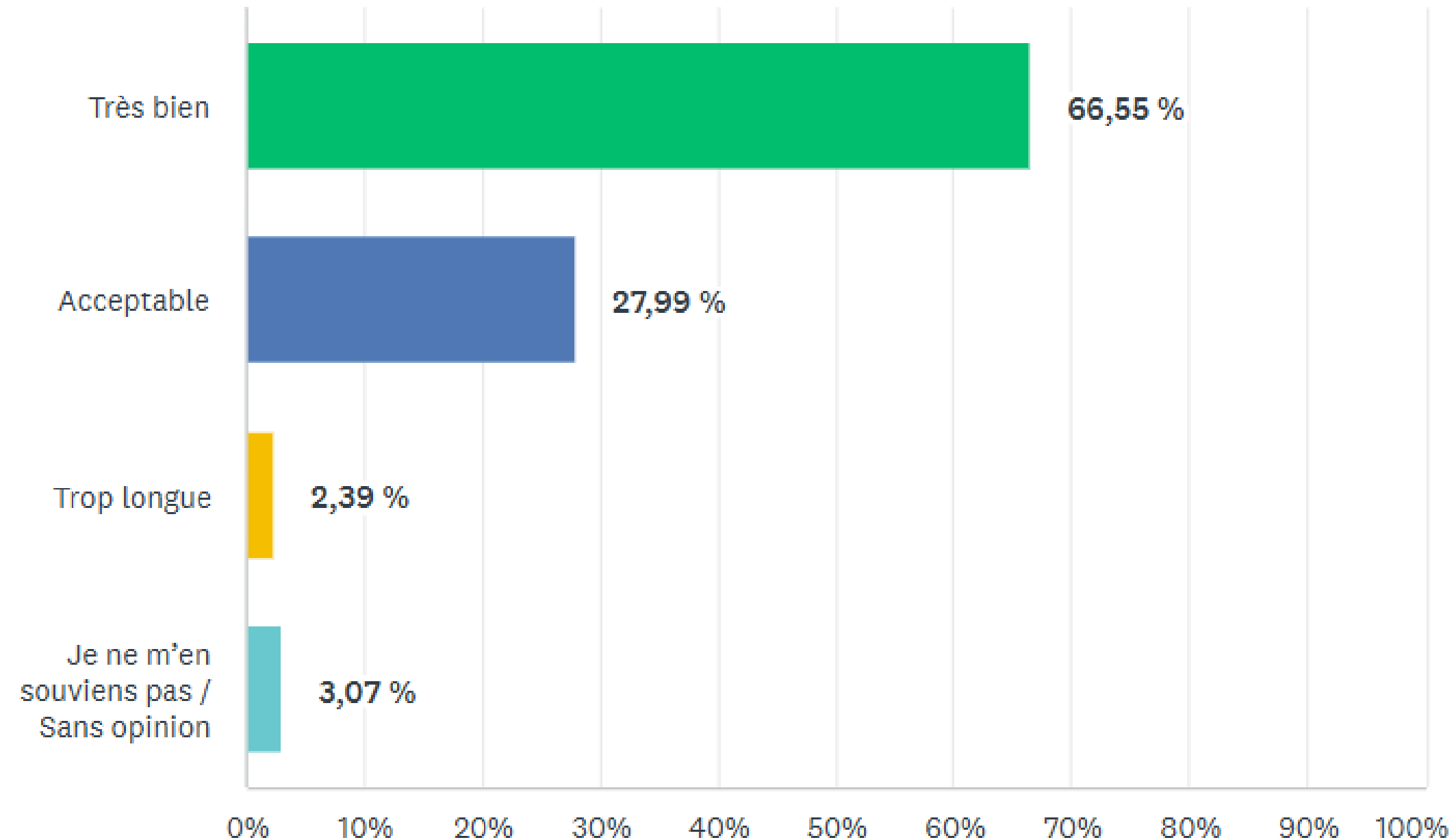
***Avez-vous ressenti une gêne psychologique pendant l'examen (pudeur, embarras) ?***

*(Nombre de répondants : 293)*

La pudeur ou la gêne psychologique concerne une minorité, attestant d'une bonne acceptabilité émotionnelle de l'examen.



## Plus de 90 % jugent la durée de l'examen acceptable.

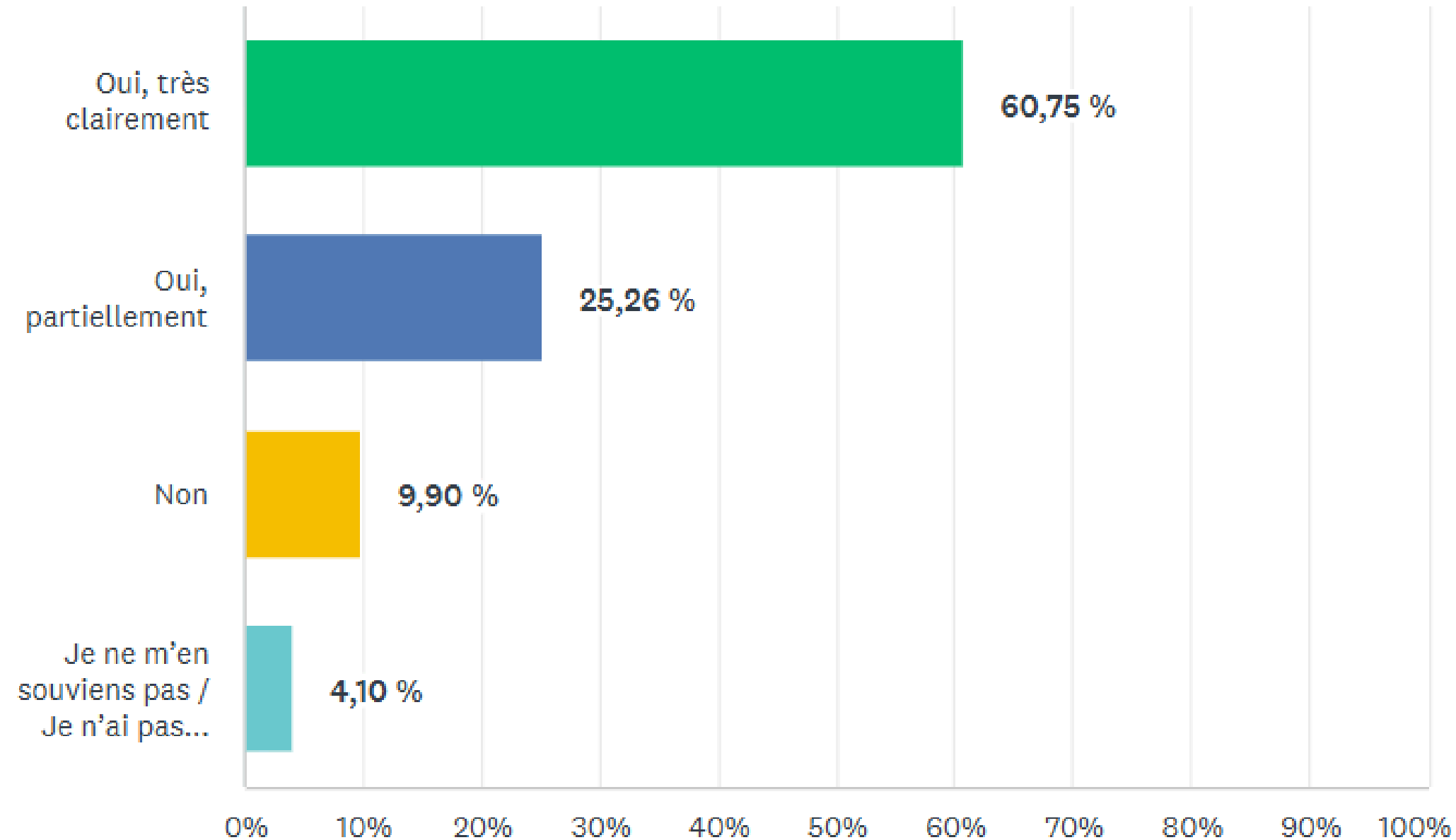


***Comment avez-vous perçu la durée de l'examen ?***

*(Nombre de répondants : 293)*

La durée est jugée adéquate par la quasi-totalité des patients, ce qui renforce l'image d'un examen simple et peu contraignant.

# 4 patients sur 10 estiment ne pas avoir reçu des explications suffisamment claires des résultats de l'examen.

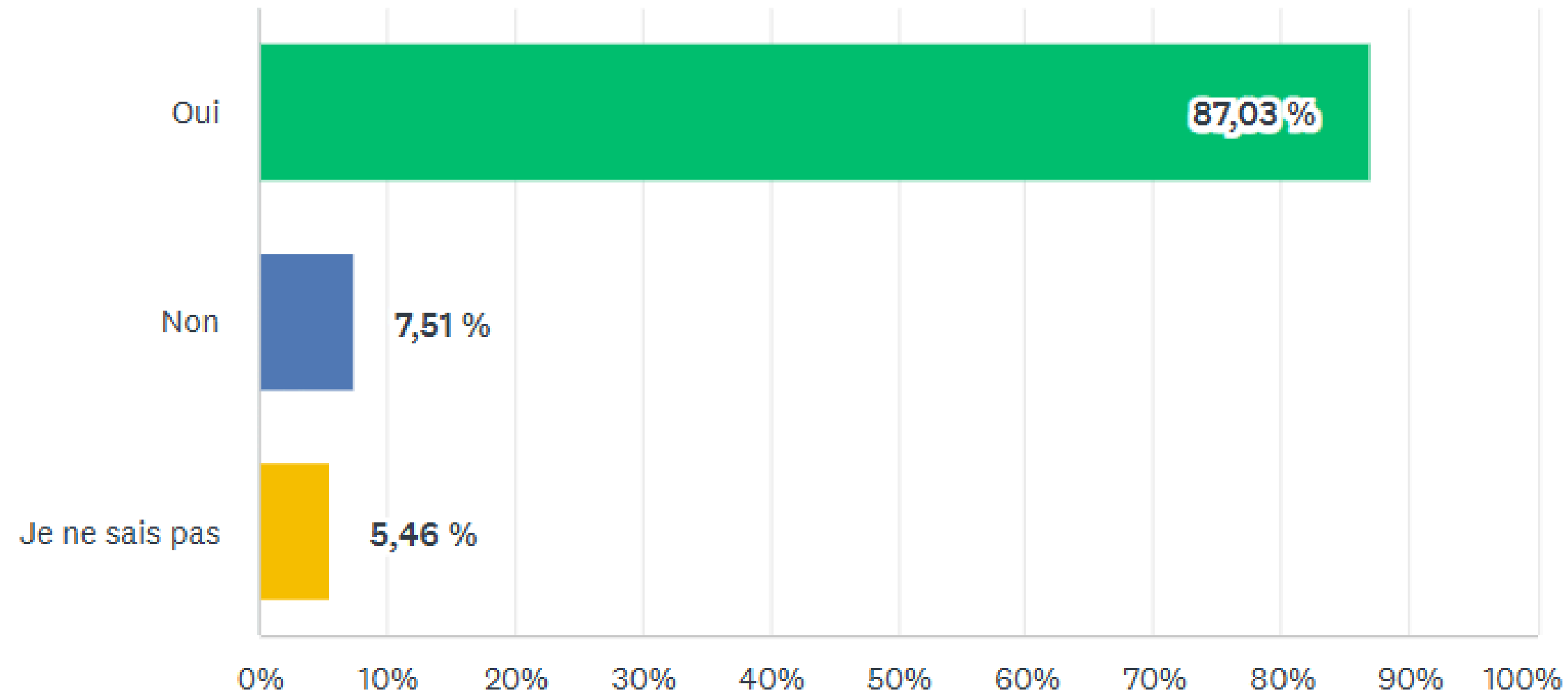


***Les résultats vous ont-ils été expliqués clairement ?***

*(Nombre de répondants : 293)*

La compréhension des résultats apparaît comme un point d'amélioration majeur, suggérant un besoin de communication plus pédagogique de la part des praticiens.

# La majorité des répondants serait prêts à accepter une échographie intestinale à chaque consultation.

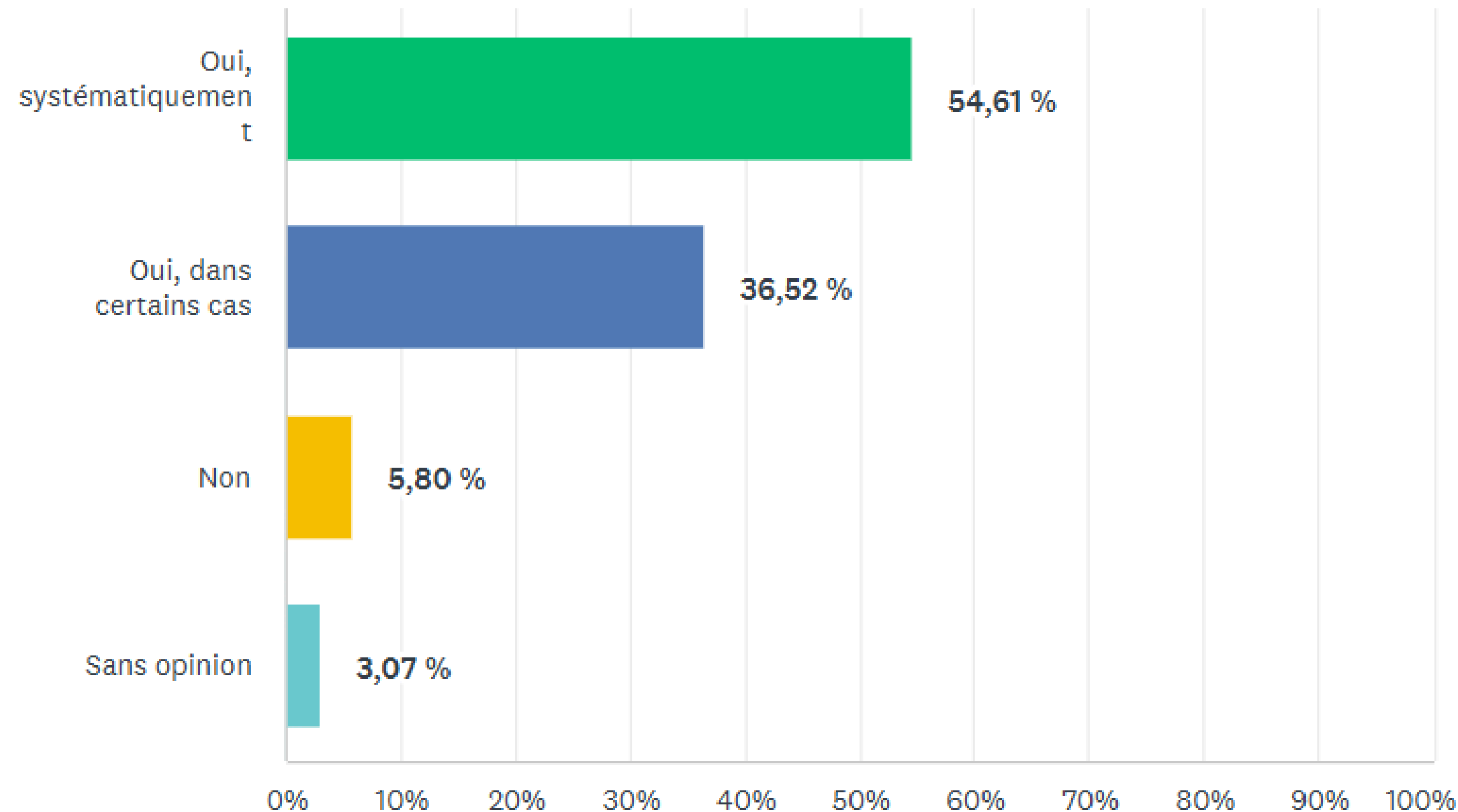


***Si votre médecin vous proposait l'échographie intestinale à chaque consultation, seriez-vous prêt(e) à l'accepter ?***  
(Nombre de répondants : 293)

L'idée d'un suivi échographique régulier est largement bien accueillie, indiquant une forte confiance potentielle dans la technique.



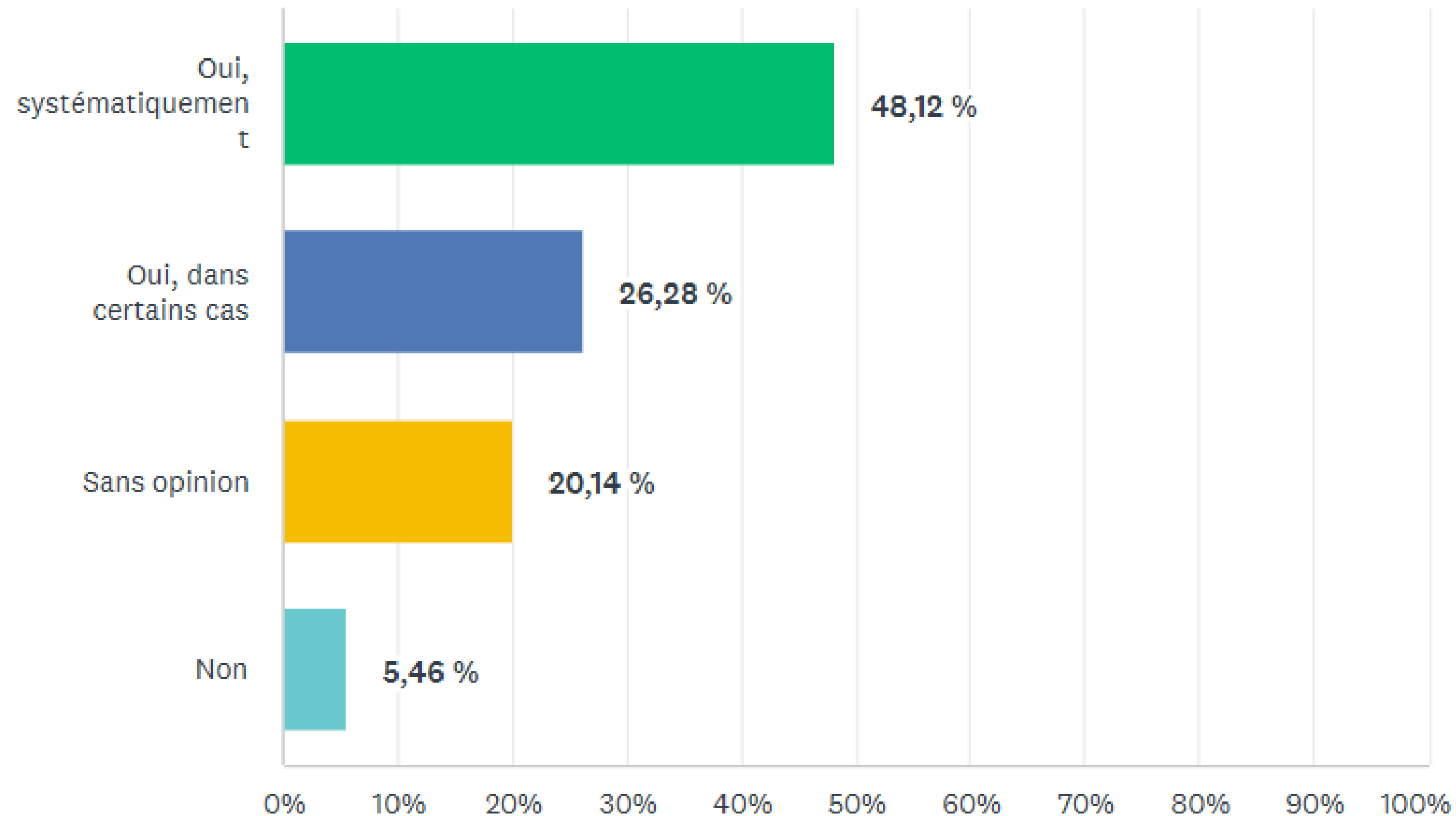
# Plus d'un patient sur deux préfère l'échographie à la coloscopie.



***Préférez-vous l'échographie intestinale à la coloscopie ?***  
*(Nombre de répondants : 293)*

Les patients valorisent l'échographie comme alternative à la coloscopie, souvent vécue comme pénible et invasive.

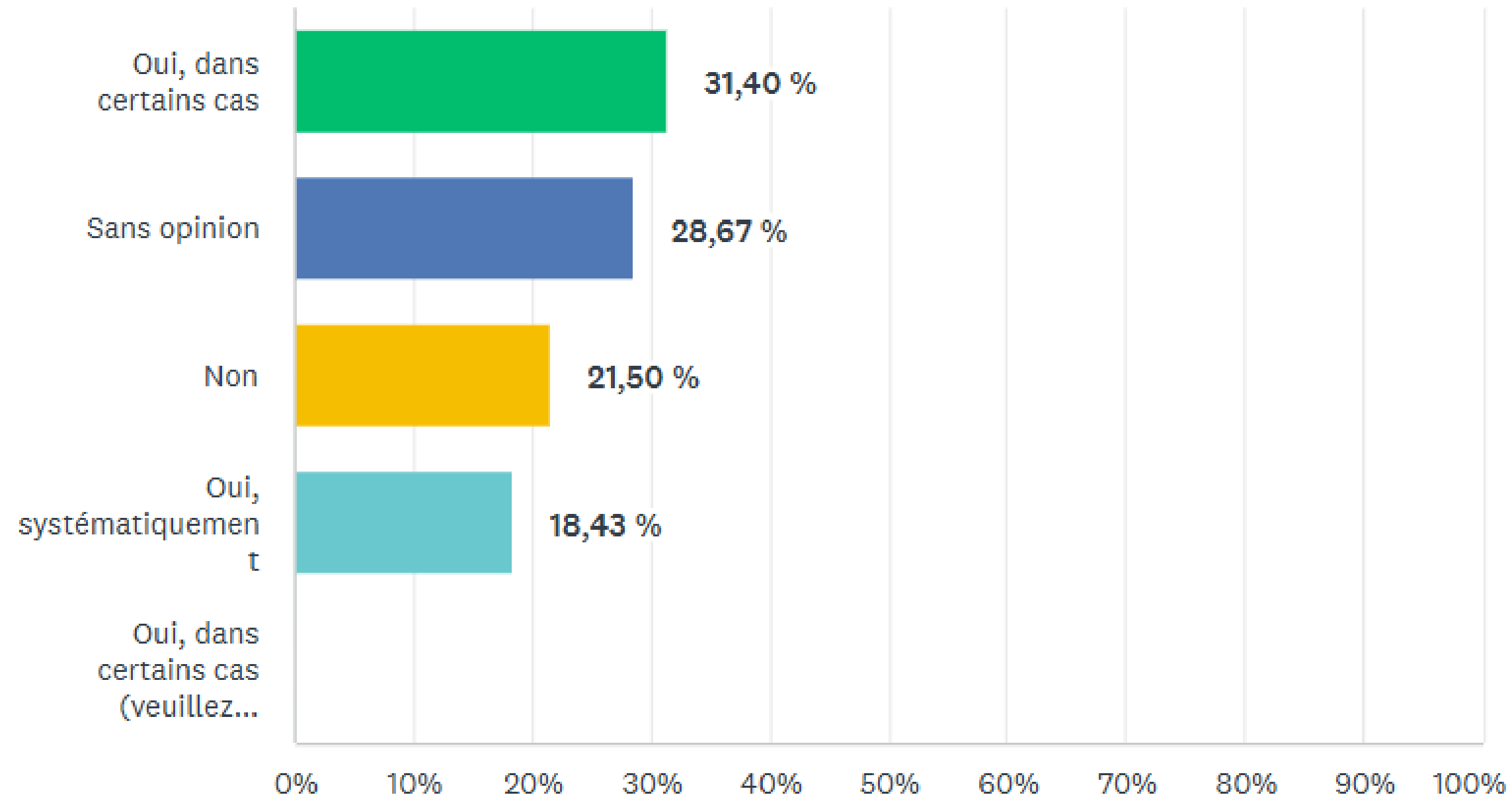
## Plus de la moitié préfèrent également l'échographie à l'entéro-IRM.



***Préférez-vous l'échographie intestinale à l'entéro IRM ?***  
(Nombre de répondants : 293)

L'échographie séduit aussi face à l'IRM, probablement grâce à sa simplicité et son confort supérieur.

# L'échographie reste préférée, mais 20 % des patients la jugent moins utile que la calprotectine.



***Préférez-vous l'échographie intestinale à la calprotectine fécale ?***

*(Nombre de répondants : 293)*

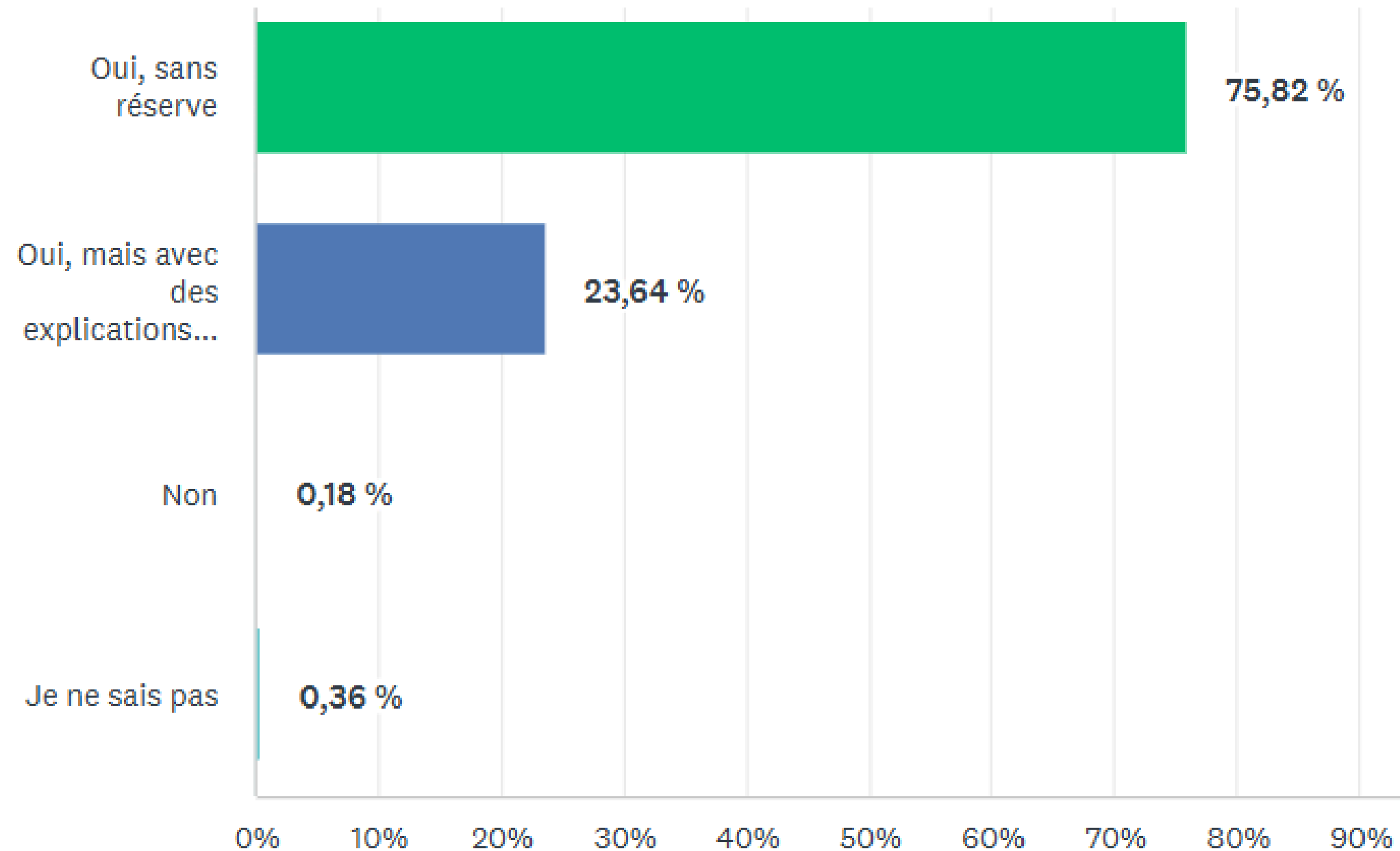
La calprotectine reste mieux acceptée par certains, car perçue comme un test plus “objectif” ou familier.





### **III. Acceptabilité potentielle**

# Parmi les personnes n'ayant jamais réalisé d'échographie intestinale, 9 patients sur 10 seraient prêts à accepter l'échographie si elle était proposée, bien qu'un quart souhaiterait plus d'explications.



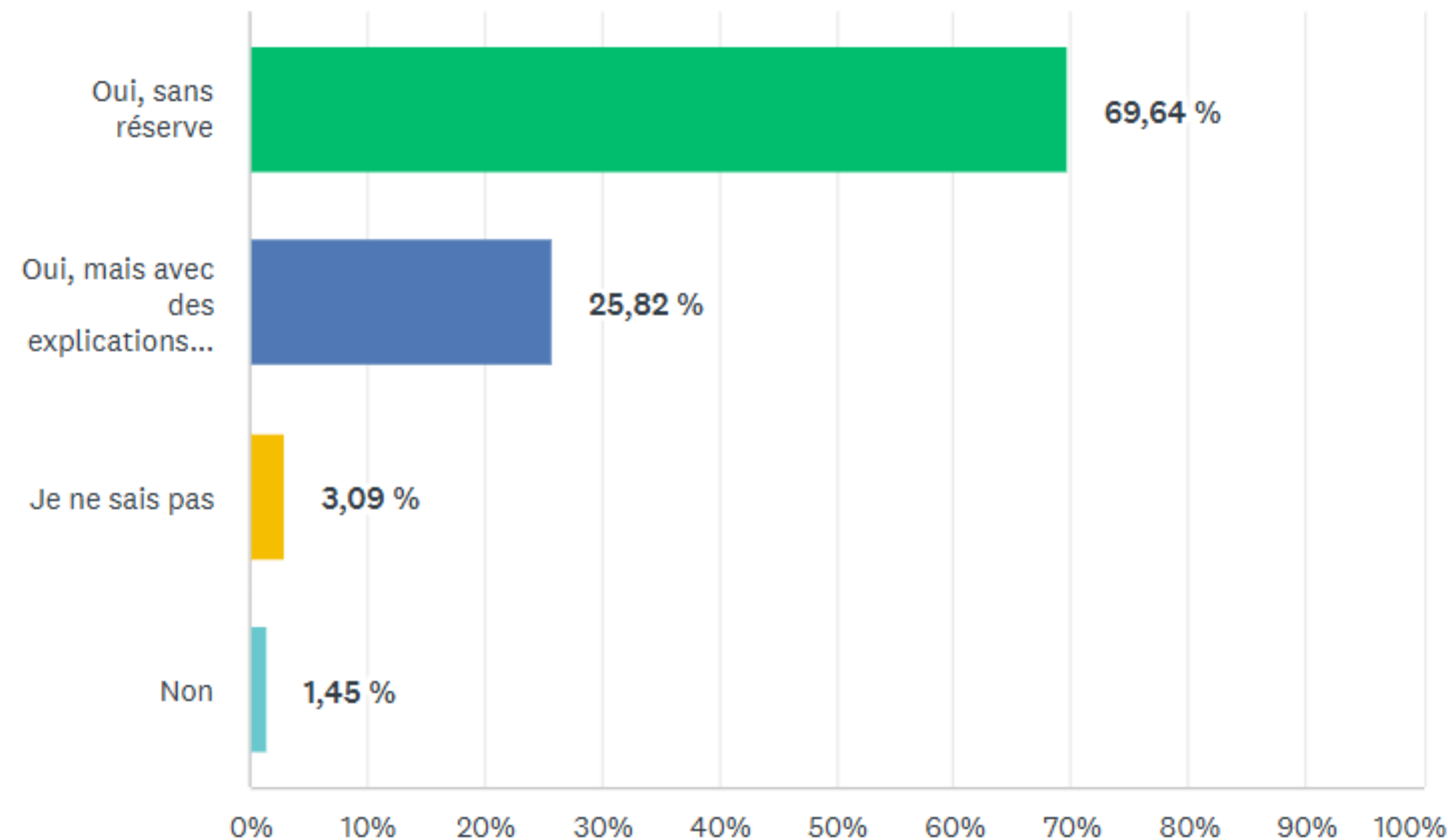
**A noter** : Les patients atteints de maladie de Crohn auraient légèrement moins de réserve à accepter l'échographie intestinale. Par ailleurs les femmes se disent légèrement plus favorables à l'examen.

***Si votre médecin vous proposait l'échographie intestinale, seriez-vous prêt(e) à l'accepter ?***

*(Nombre de répondants : 550)*

Même sans expérience préalable, la majorité des patients se montrent favorables à l'échographie, révélant une ouverture à l'innovation dans le suivi des MICI.

**Parmi les personnes n'ayant jamais réalisé d'échographie intestinale, 9 patients sur 10 accepteraient cet examen à chaque consultation si leur médecin leur proposait, mais ¼ d'entre eux souhaiteraient des explications complémentaires**



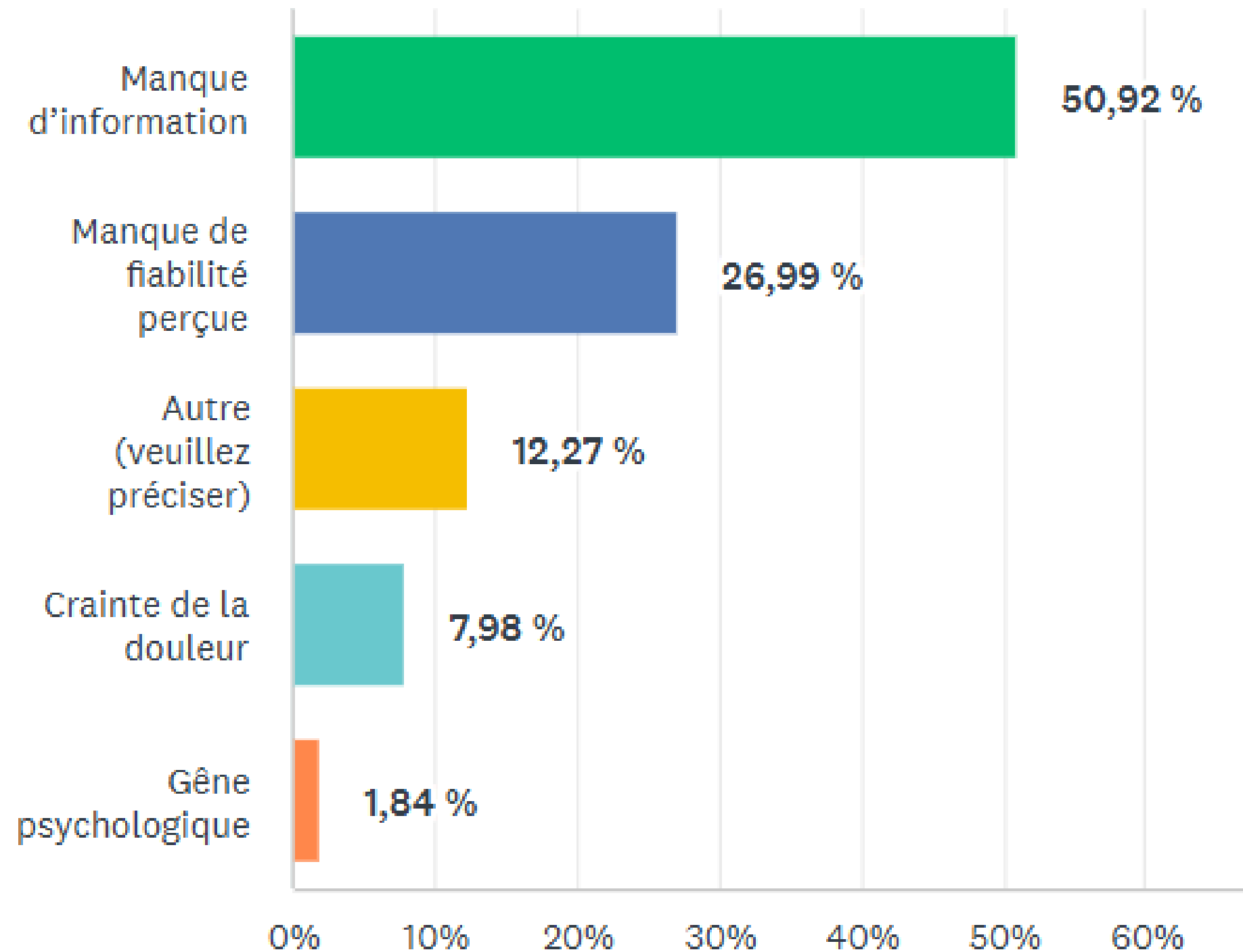
***Si votre médecin vous proposait l'échographie intestinale à chaque consultation, seriez-vous prêt(e) à l'accepter ?***

*(Nombre de répondants : 550)*

Cette ouverture se confirme pour un usage régulier, à condition d'obtenir des explications claires et rassurantes.



# Le principal frein à l'acceptation est le manque d'information, suivi du doute sur la fiabilité.



**Quel serait le principal frein à votre acceptation concernant l'échographie intestinale ?**

(Nombre de répondants : 163)

## Réponses "Autres"

“

« Pas d'analyse des matières. »

« D'accord si j'ai des symptômes, **en poussée, sinon non.** »

« Soumission à un examen **inutile si à chaque visite** (selon la fréquence des rendez-vous). »

« **Risques** liés à des échographies répétitives ? »

« Manque d'intimité. »

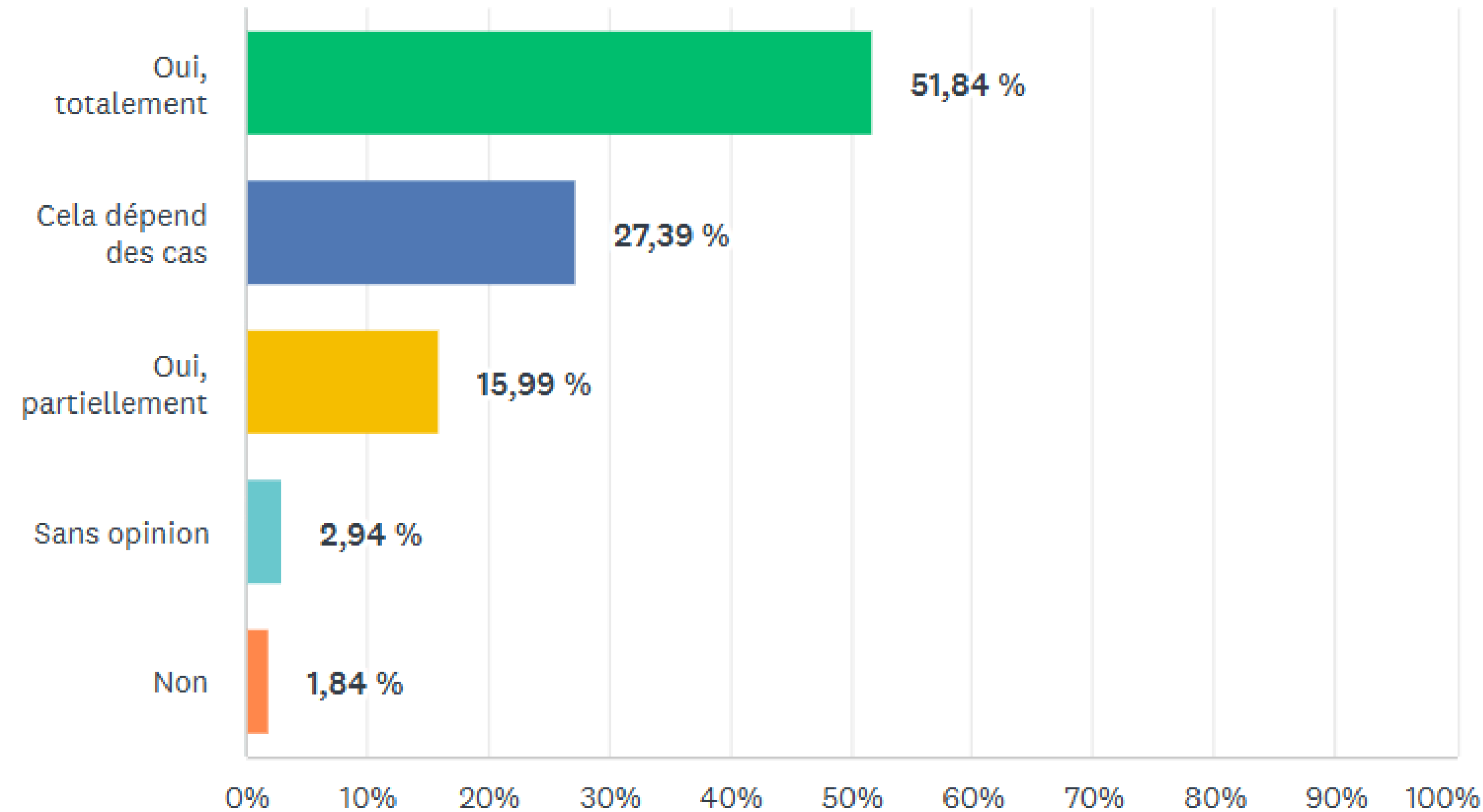
« Contraignant, **délai de rdv allongé** en campagne. »

”

Ainsi, certains patients ne perçoivent pas l'utilité d'échographies répétées, notamment en cas de rémission.

Le manque d'information émerge comme le principal obstacle, bien avant toute crainte liée à la douleur ou à la pudeur.

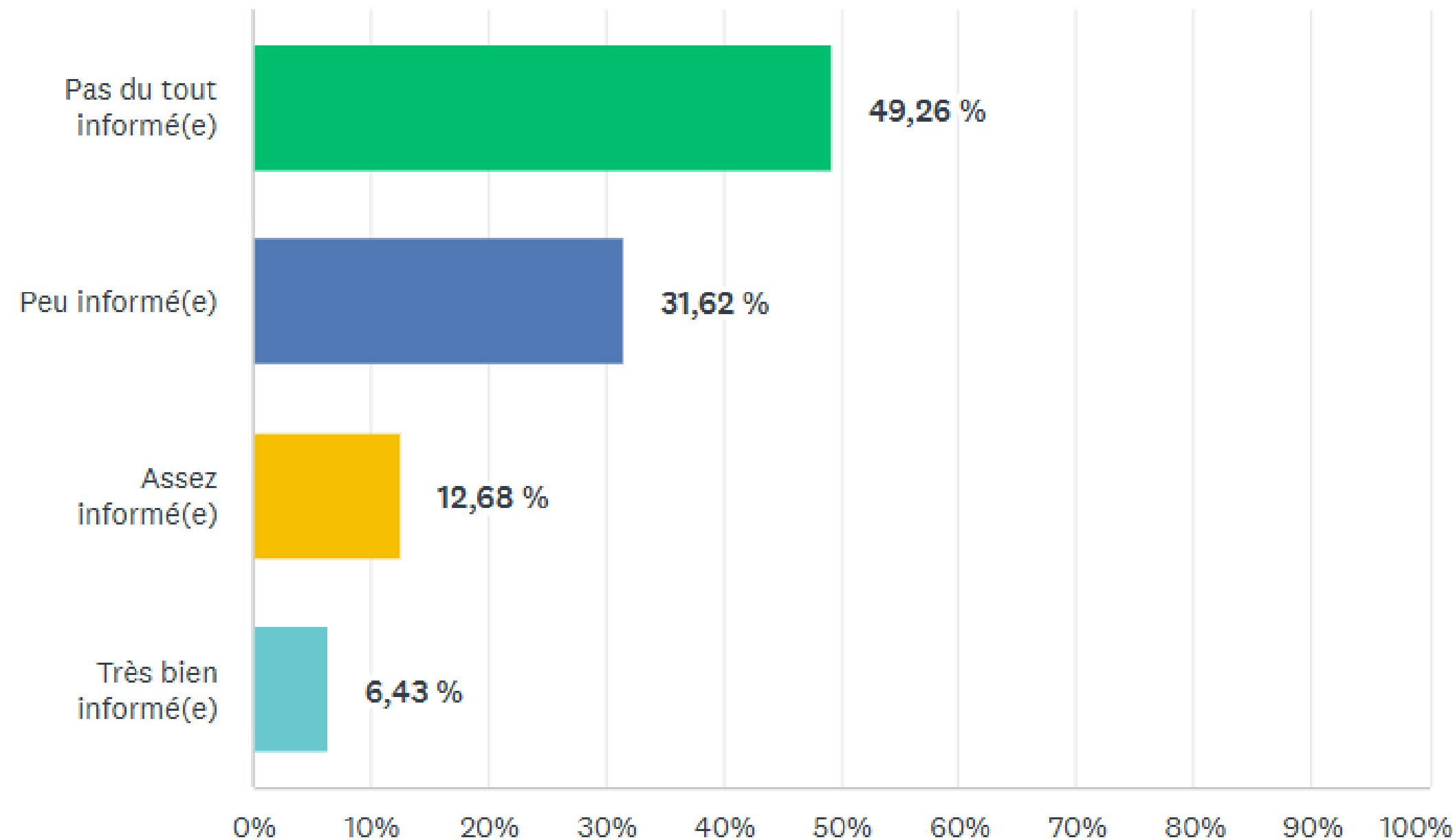
# Parmi les personnes n'ayant jamais réalisé d'échographie intestinale, 1 patient sur 2 serait favorable à ce que cet examen remplace certains examens invasifs



***Souhaiteriez-vous que cet examen remplace certains examens invasifs ? (exemple : coloscopie)***  
(Nombre de répondants : 544)

Les patients aspirent à une réduction du recours aux examens lourds, voyant dans l'échographie une alternative crédible mais complémentaire.

**Parmi les personnes n'ayant jamais réalisé d'échographie intestinale, 8 patients sur 10 se disent peu ou pas informés à propos de l'échographie intestinale.**



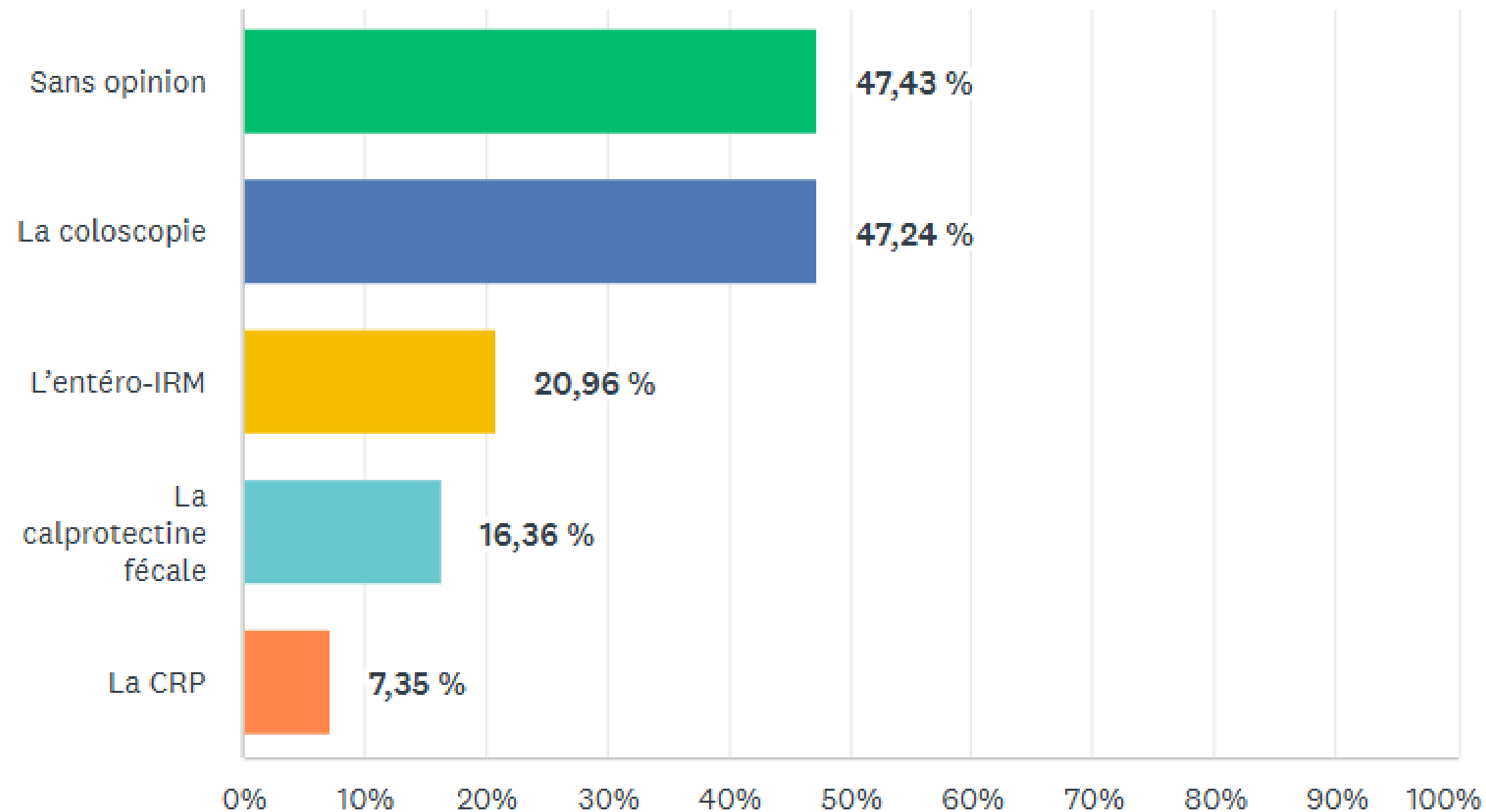
***Comment évaluez-vous votre niveau d'information sur l'échographie intestinale ?***

*(Nombre de répondants : 544)*

Un déficit d'information massif montre que la technique reste encore trop méconnue, même parmi les patients suivis régulièrement.



**Parmi les personnes n'ayant jamais réalisé d'échographie intestinale, la moitié pensent que l'échographie est moins fiable que la coloscopie, et 1 sur 5 moins fiable que l'IRM.**



***Pensez-vous que l'échographie intestinale est moins fiable que : (cochez si oui)***

*(Nombre de répondants : 544)*

La fiabilité perçue de l'échographie reste inférieure à celle de la coloscopie ou de l'IRM, traduisant un besoin de reconnaissance médicale et de formation des opérateurs.

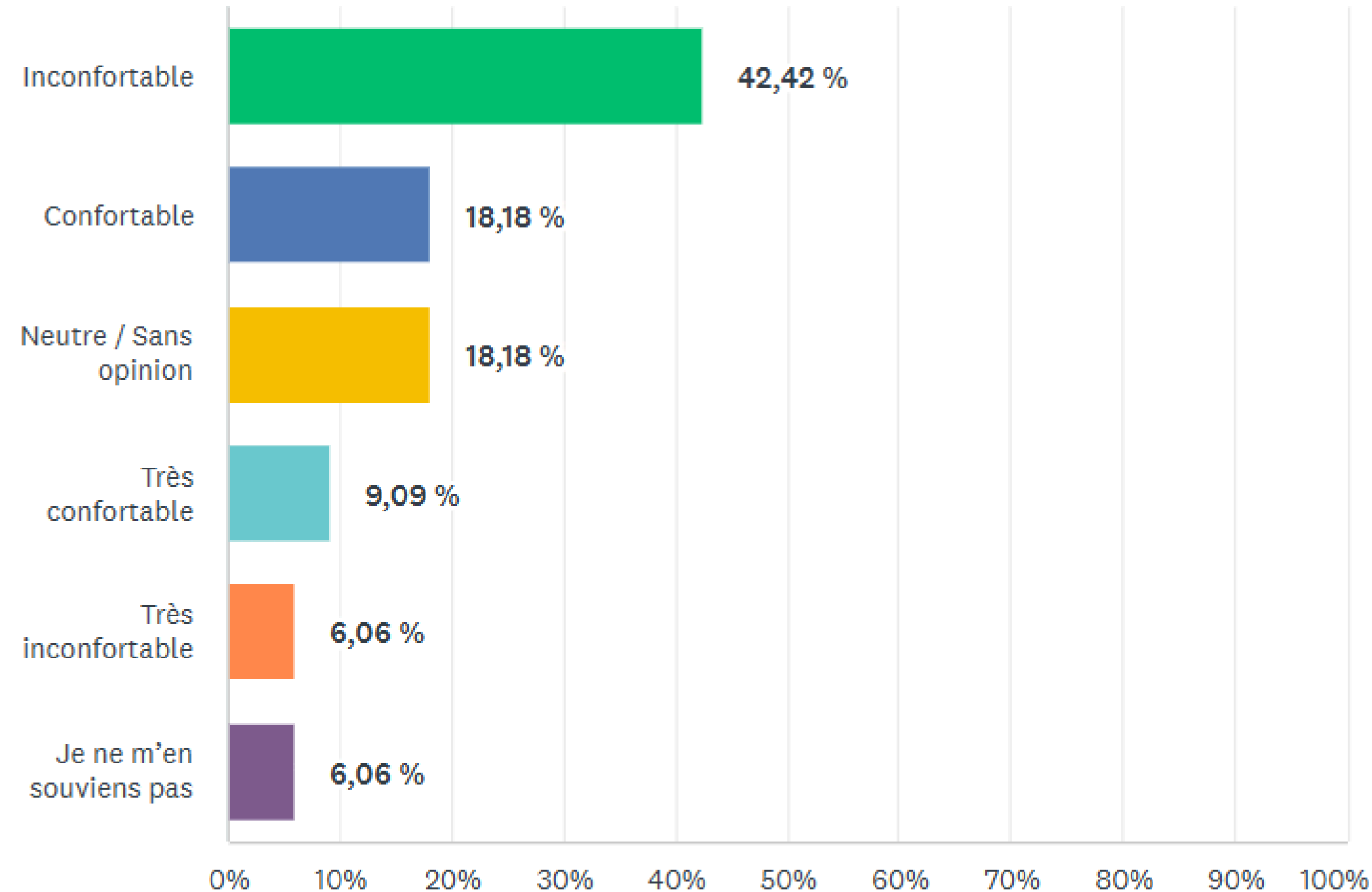




## **IV. Vécu de l'échographie périanale**



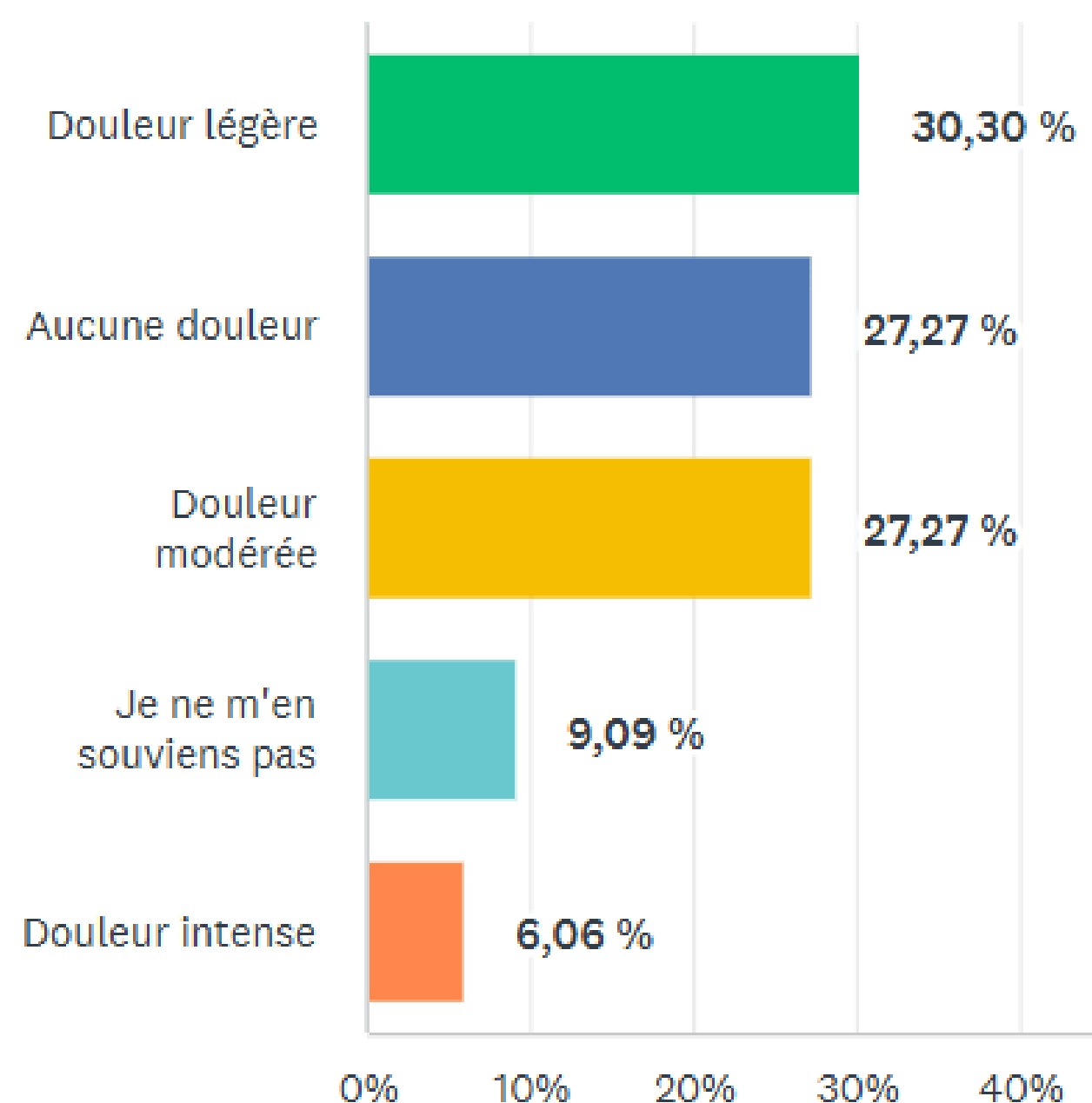
# Parmi les 33 patients ayant déjà réalisé une échographie périanale, 1 patient sur 2 a trouvé l'examen inconfortable voire très inconfortable



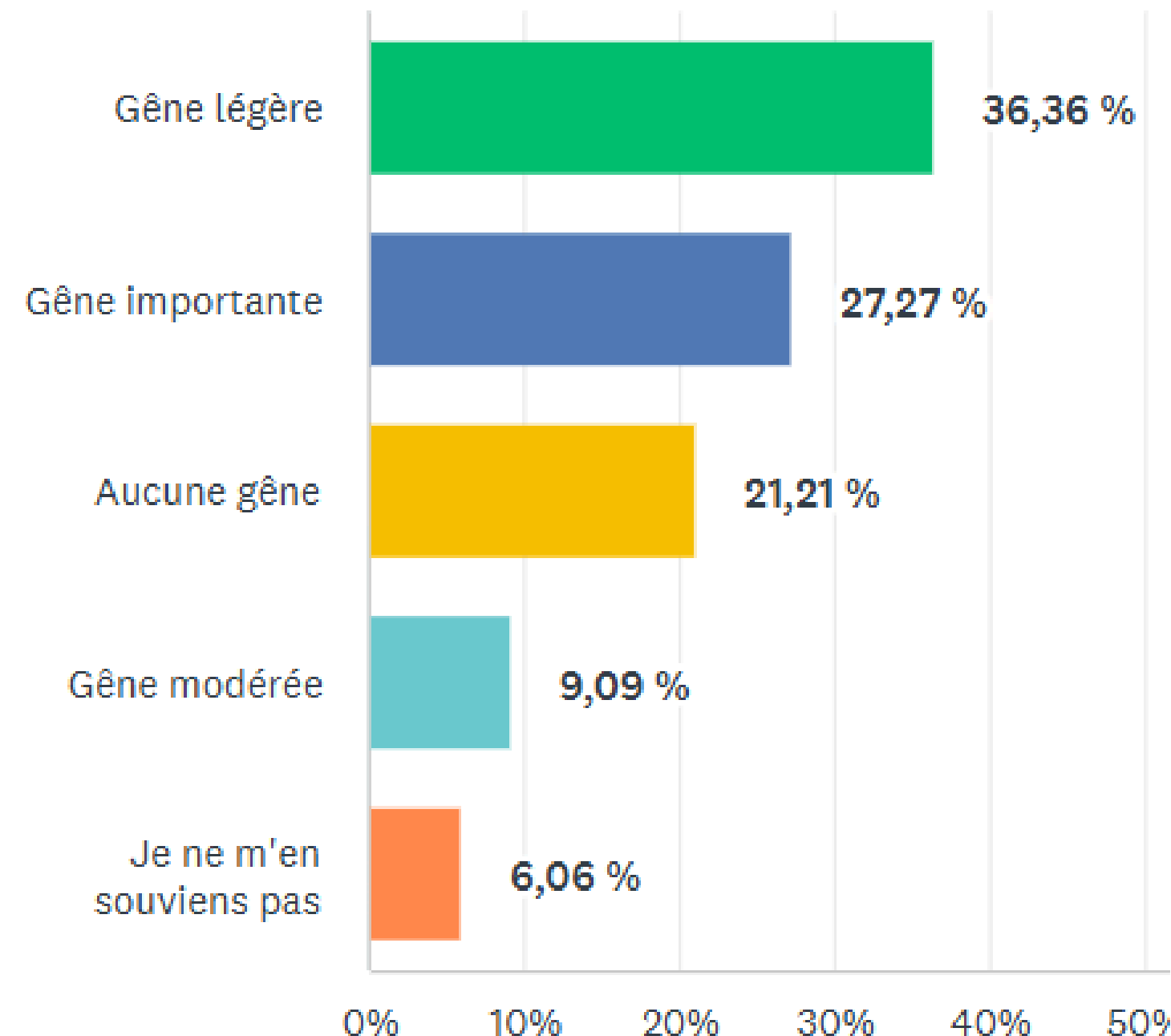
***Comment qualifieriez-vous votre sensation globale pendant l'échographie périanale ? (Nombre de répondants : 33)***

L'échographie périanale suscite davantage d'inconfort, ce qui limite sa pleine acceptabilité.

# Parmi les 33 patients ayant déjà réalisé une échographie périanale, 6 patients sur 10 rapportent une douleur légère voire modérée et 7 sur 10 une gêne psychologique (le plus souvent légère)



***L'échographie périanale vous a-t-elle causé de la douleur ?***  
(Nombre de répondants : 33)

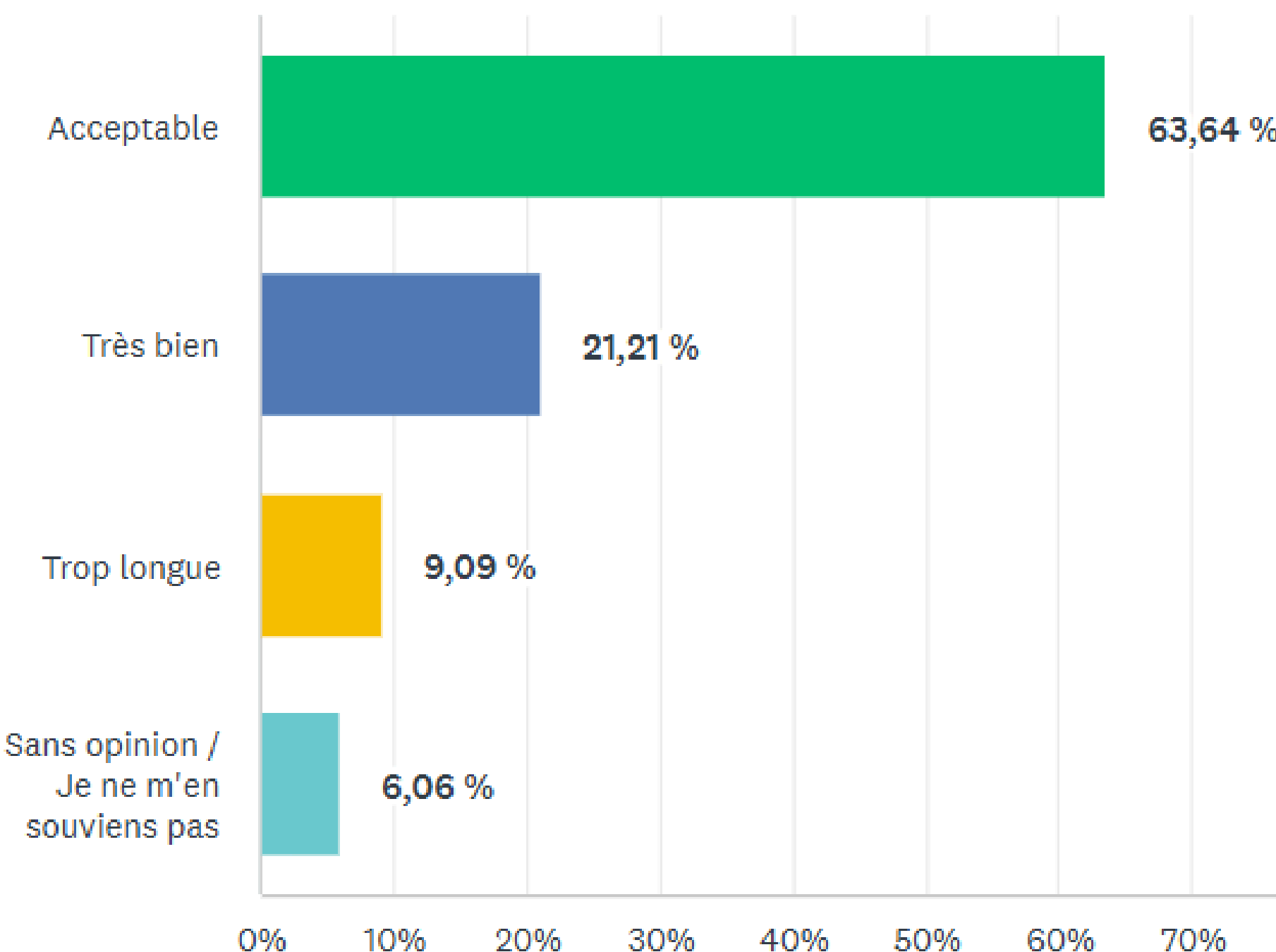


***Avez-vous ressenti une gêne psychologique (pudeur, embarras) pendant l'examen ?*** (Nombre de répondants : 33)

Les sensations de douleur et de gêne sont fréquentes, confirmant la nécessité d'un accompagnement renforcé et d'un cadre rassurant.

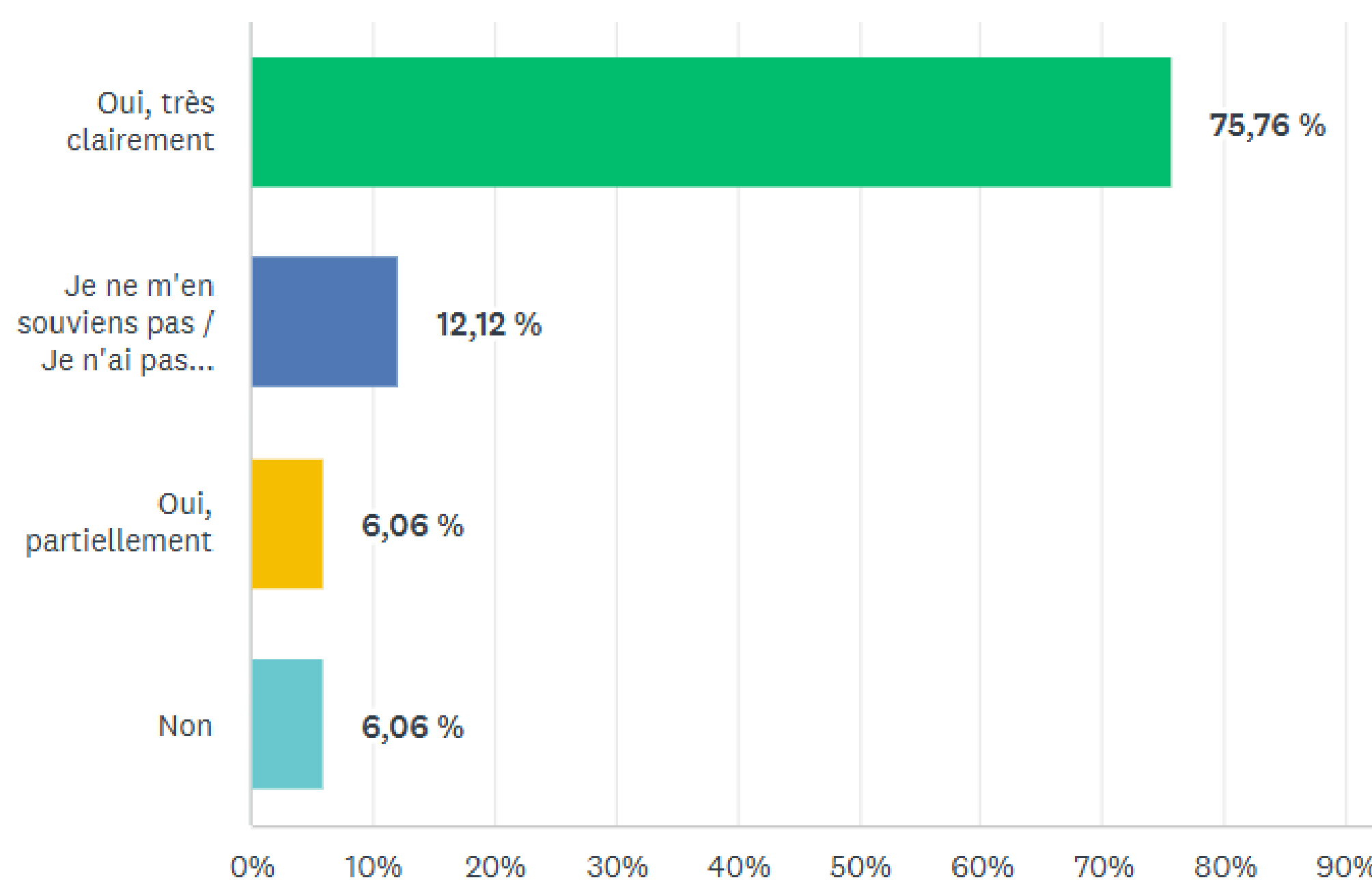


# La durée est jugée acceptable par la majorité, et les résultats sont bien expliqués.



**Comment avez-vous perçu la durée de l'examen ?**

(Nombre de répondants : 33)



**Les résultats vous ont-ils été expliqués clairement ?**

(Nombre de répondants : 33)

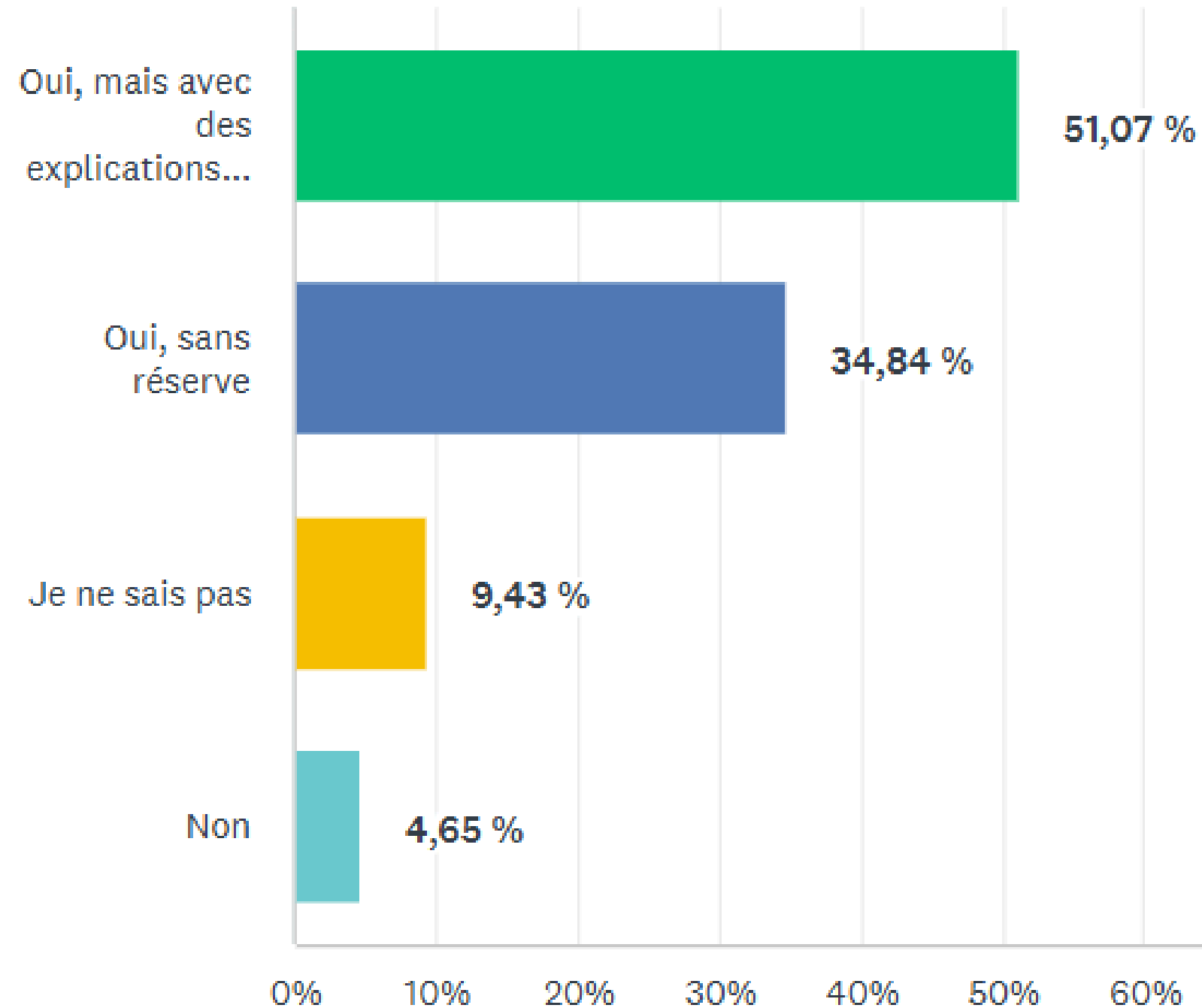
La durée est bien tolérée, ce qui montre que la gêne n'est pas liée à la longueur de l'examen mais à sa localisation.

Les patients jugent globalement les explications satisfaisantes, signe d'une meilleure communication pour cet examen plus sensible.



## **V. Acceptabilité potentielle de l'échographie périanale**

# Parmi les patients n'ayant jamais réalisé d'échographie périanale, la majorité accepterait une échographie périanale, pour la plupart avec des explications complémentaires



***Si votre médecin vous proposait l'échographie périanale, seriez-vous prêt(e) à l'accepter ?***

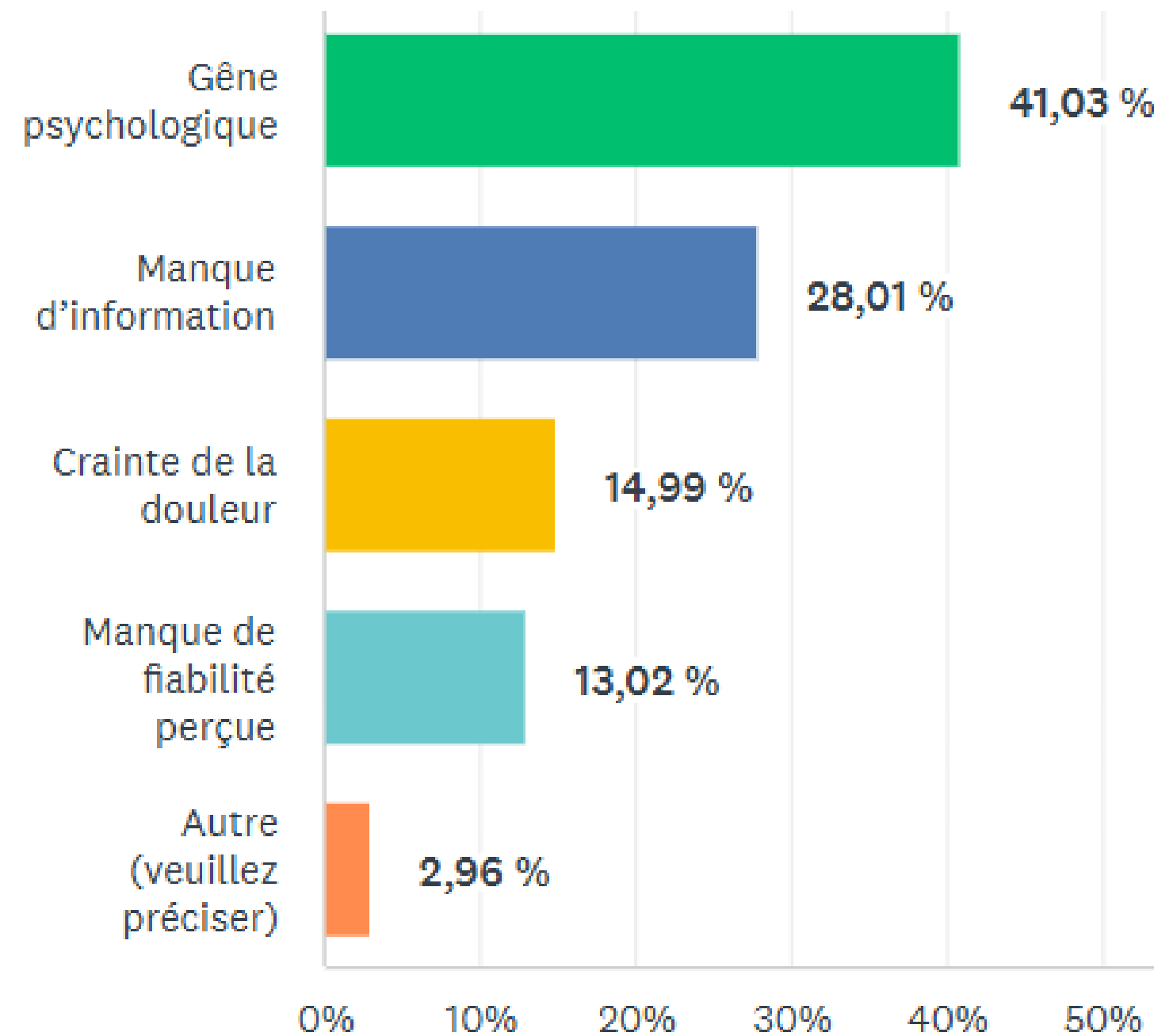
*(Nombre de répondants : 795)*

**A noter** : Les patients atteints de rectocolite hémorragique sont légèrement plus favorables à cet examen que les patients atteints de maladie de Crohn.

Par ailleurs, les **hommes** sont légèrement plus **favorables** que les femmes.

Malgré la gêne anticipée, la majorité des patients se disent prêts à accepter l'examen, à condition d'être bien informés.

## Parmi les patients n'ayant jamais réalisé d'échographie périanale, le frein principale à l'acceptation est la gêne psychologique suivie du manque d'information

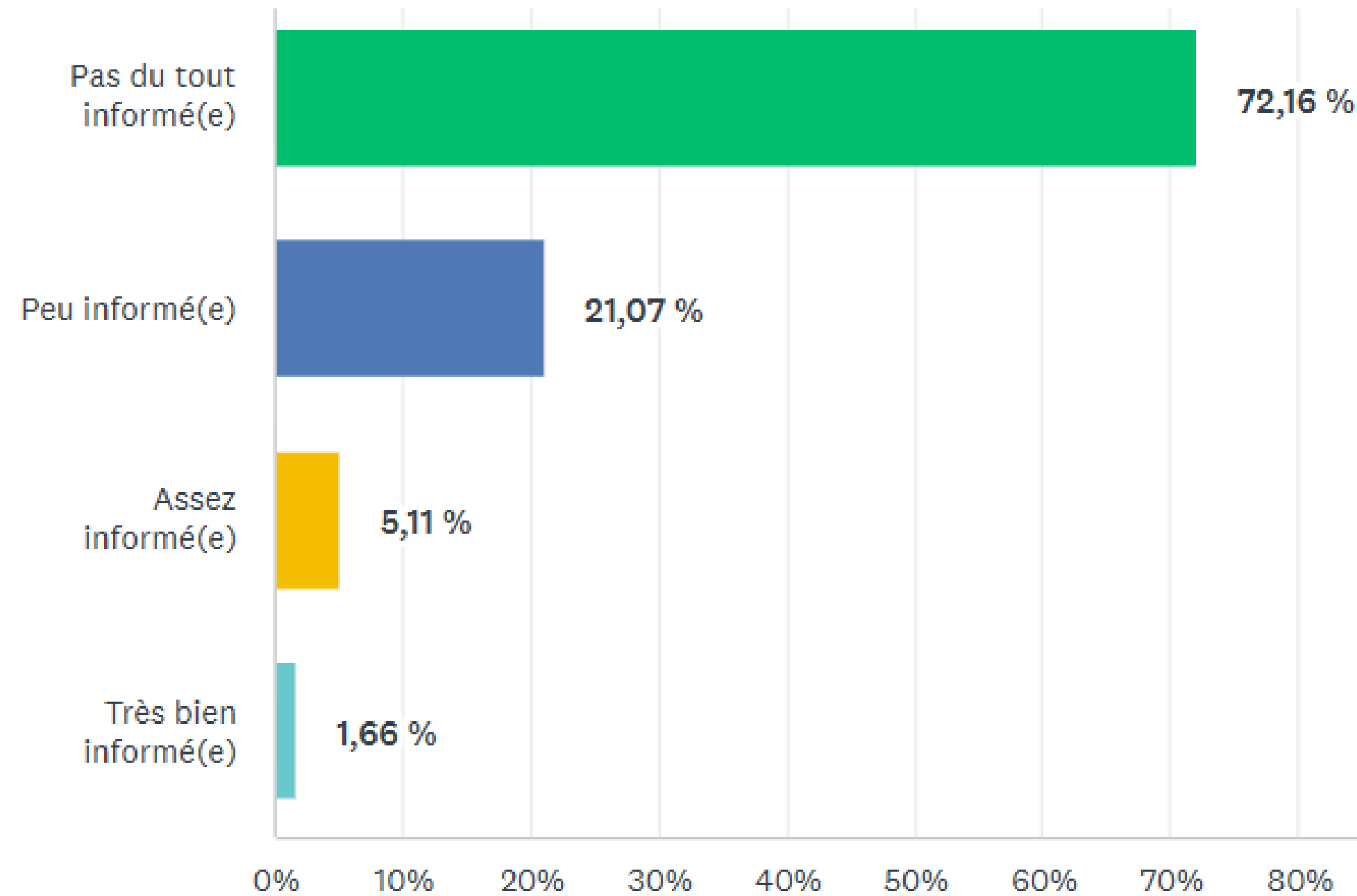


**Quel serait le principal frein à votre acceptation ?**  
(Nombre de répondants : 507)

La gêne psychologique prime sur la douleur comme facteur limitant, soulignant l'importance de la posture du soignant.



## Parmi les patients n'ayant jamais réalisé d'échographie périanale, plus de 7 patients sur 10 estiment ne pas être du tout informés au sujet de cet examen



***Comment évaluez-vous votre niveau d'information sur l'échographie périanale ?***

*(Nombre de répondants : 783)*

La méconnaissance de cette technique est encore plus marquée, freinant son intégration dans le parcours de soins.



## **VI. Analyse qualitative des commentaires des patients à propos de l'échographie intestinale**

La question ouverte Q.40 ("*Souhaitez-vous partager un commentaire ou une suggestion ?*") visait à recueillir librement les perceptions, attentes et expériences des patients atteints de MICI concernant l'échographie digestive.

Sur 926 répondants, 164 ont formulé un commentaire libre, représentant une matière qualitative riche permettant d'explorer la place perçue de cet examen dans le parcours de soins.

L'analyse thématique des réponses met en évidence une acceptabilité globale très forte, mais également des besoins d'information, de reconnaissance institutionnelle et de fiabilité.

## 1. Une perception globalement positive et un fort niveau d'acceptabilité

La majorité des patients expriment une adhésion claire à l'échographie intestinale, principalement en raison de son caractère non invasif, indolore, rapide et rassurant.

Elle est perçue comme une alternative bienveillante face aux examens jugés lourds et traumatisants tels que la coloscopie ou l'entéro-IRM.

“

« Quel **soulagement** que cet examen externe existe. »

« C'est **rapide, sans préparation, sans douleur** : un vrai progrès. »

« Nous ne sommes **pas souvent écoutés** sur la **violence** que représentent **certains examens**. »

”

Les patients soulignent également la réduction du stress et de la gêne que permet ce type d'imagerie, notamment en lien avec la pudeur et la préparation digestive souvent vécue comme humiliante.

Plusieurs témoignages associent l'échographie à une forme de respect du corps et de l'intimité, contribuant à restaurer la confiance dans la relation de soin.

## 2. Une alternative jugée pertinente mais non exclusive

De nombreux répondants considèrent l'échographie comme une solution de suivi complémentaire, voire un outil d'orientation diagnostique, mais rarement comme un substitut total à la coloscopie ou à l'IRM.

“

« **Si la fiabilité** est au rendez-vous, c'est un **énorme progrès**. »

« C'est parfait pour un **suivi entre deux examens plus lourds**. »

« Cela **ne remplace pas une coloscopie**, mais c'est un **bon outil de contrôle**. »

”

Cette vision intégrative et pragmatique traduit la maturité du discours patient : les répondants reconnaissent la valeur clinique de la coloscopie pour les biopsies ou la détection fine des lésions, tout en souhaitant que l'échographie puisse limiter la fréquence des examens invasifs.



### 3. La question centrale de la fiabilité et des compétences professionnelles

Un axe récurrent des verbatim concerne la fiabilité perçue de l'échographie et les compétences variables des professionnels qui la pratiquent. Certains patients évoquent des diagnostics manqués ou retardés, mettant en cause le manque de formation ou d'expérience des opérateurs :

« *On ne voyait rien à l'échographie, mais l'IRM a tout montré.* »  
« *Si nous nous étions **basés sur l'échographie**, je n'aurais jamais été diagnostiquée.* »  
« *L'échographie **doit être reconnue et encadrée par la HAS pour être crédible.*** »

Ces témoignages traduisent une attente forte de standardisation et de reconnaissance institutionnelle de la technique. Plusieurs participants suggèrent d'intégrer la formation échographique dans la pratique des gastro-entérologues et de garantir un niveau minimal de qualité.

### 4. Un besoin d'information et de communication marqué

Un grand nombre de patients soulignent leur méconnaissance totale de cet examen, n'en ayant jamais entendu parler avant le questionnaire. Ce déficit d'information alimente parfois la méfiance ou la confusion sur la finalité et la performance de l'échographie.

« *Je n'étais **pas au courant de l'existence de cet examen.*** »  
« *Ma **gastro-entérologue ne m'en a jamais parlé.*** »  
« *Ce serait bien d'avoir **plus d'explications** et de **voir les images pendant l'examen.*** »

Le manque de pédagogie médicale est également pointé lors de la réalisation de l'examen : plusieurs verbatim décrivent un sentiment d'invisibilité face à des praticiens peu communicants, voire désinvoltes, tandis que d'autres saluent à l'inverse les progrès récents dans l'écoute et l'explication des gestes.

## 5. Comparaison avec les examens invasifs : un rejet fort de la coloscopie

La coloscopie concentre une grande partie des ressentis négatifs exprimés.

Les patients la décrivent comme traumatisante, douloureuse, humiliante et anxiogène, en particulier à cause de la préparation digestive et/ou de l'anesthésie.

“

« **Horrible, traumatisant**, je n'en peux plus de ces **préparations infâmes**. »

« Si l'échographie pouvait la **remplacer**, ce serait **merveilleux**. »

”

L'échographie, en contraste, incarne un espoir d'allègement du suivi et de réconciliation avec le corps médical.

Cette comparaison confère à l'échographie une dimension symbolique de bienveillance et de respect du patient, au-delà même de son intérêt diagnostique.

## 6. Accessibilité et contraintes organisationnelles

Quelques répondants soulignent des délais trop longs ou un accès inégal à la technique selon les établissements. Certains évoquent aussi les freins économiques et le manque d'équipement dans les hôpitaux publics :

“

« Les **délais pour une échographie sont très longs**. »

« **Tous les gastro-entérologues ne la pratiquent pas**. »

« **L'équipement manque**, et les **médecins préfèrent des actes plus rémunérateurs**. »

”

Cette hétérogénéité d'accès alimente un sentiment d'injustice ou de perte de chance, d'autant plus que les patients identifient clairement l'échographie comme un levier d'amélioration de la qualité de vie.

## 7. Une dimension humaine et relationnelle essentielle

Au-delà des aspects techniques, les verbatim révèlent combien l'attitude du praticien influence la perception de l'examen. Les expériences positives associent systématiquement l'échographie à une écoute, une bienveillance et un dialogue pendant l'acte. À l'inverse, l'absence d'explications ou la froideur d'un soignant peuvent transformer un examen anodin en moment désagréable.

“

« Le radiologue a expliqué à son interne **sans m'adresser la parole.** »

« Maintenant, au CHU, ils **parlent davantage et prennent en compte la douleur, c'est un vrai progrès.** »

”

Ces éléments confirment que la qualité relationnelle est au cœur de l'acceptabilité, autant que la technique elle-même.

L'analyse des commentaires patients montre une adhésion massive à l'échographie intestinale, vue comme une méthode moderne, respectueuse et confortable.

Les patients plébiscitent son caractère non invasif, sa rapidité et la réduction du stress qu'elle procure, mais restent attentifs à sa fiabilité et à sa reconnaissance médicale.

Trois attentes majeures se dégagent :

- Une **information claire** et **systématique** sur l'existence et les bénéfices de l'échographie.
- Une **formation accrue des professionnels** pour garantir la qualité et la reproductibilité des examens.
- Une **meilleure intégration dans le parcours de soins**, en **complément des examens invasifs**.

Globalement, l'échographie est perçue comme une avancée concrète vers une médecine plus humaine, plus respectueuse et plus adaptée aux réalités vécues des patients MICI.

# Conclusion

Cette étude menée auprès de 926 patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) met en évidence une **acceptabilité très élevée de l'échographie intestinale**, tant chez les patients l'ayant déjà expérimentée que chez ceux qui ne la connaissent pas encore.

## **Une technique jugée confortable et bien tolérée**

Parmi les patients ayant déjà réalisé une échographie intestinale, la grande majorité décrit un examen confortable ou très confortable, non douloureux (70 %) et sans gêne psychologique (plus de 80 %).

L'échographie est perçue comme rapide et non contraignante : 9 répondants sur 10 jugent la durée acceptable. Ces éléments confirment son excellente tolérance et son potentiel d'intégration en routine dans le suivi des MICI.

## **Une préférence marquée par rapport aux examens invasifs**

Plus d'un patient sur deux préférerait l'échographie à la coloscopie ou à l'entéro-IRM, perçues comme fatigantes, stressantes et douloureuses.

Les verbatim traduisent un rejet fort de la coloscopie, vécue comme un examen traumatisant et humiliant, en contraste avec la douceur, la pudeur et le respect corporel associés à l'échographie.

Celle-ci incarne pour de nombreux patients un progrès concret vers une médecine moins invasive et plus humaine.



## **Une forte acceptabilité (potentielle), même chez les patients non expérimentés**

Parmi ceux n'ayant jamais réalisé d'échographie intestinale, plus de 9 patients sur 10 se déclarent prêts à l'accepter si leur médecin la propose, dont un quart avec demande d'explications complémentaires.

Cette ouverture démontre la **prédisposition positive des patients face à la technique**, mais souligne aussi le **besoin d'information préalable** pour instaurer la confiance.

## **Le manque d'information : principal frein à l'acceptation**

Le manque d'information est le frein le plus souvent cité, bien avant la peur de la douleur ou la gêne.

Huit patients sur dix n'ayant pas réalisé d'échographie intestinale déclarent ne pas être suffisamment informés sur cette technique, et certains ignorent même totalement son existence.

Les patients expriment le souhait d'une communication plus claire et systématique de la part des soignants, ainsi qu'une meilleure explication des résultats (jugée insuffisante par 4 répondants sur 10 pour ceux ayant réalisé une échographie).

## **Des attentes fortes sur la fiabilité et la reconnaissance institutionnelle**

Si la majorité des participants valorisent le confort de l'échographie, la question de la fiabilité reste centrale :

1 patient sur 2 estime qu'elle est moins fiable que la coloscopie, et 1 sur 5 la juge moins fiable que l'entéro-IRM.

Les verbatim confirment cette perception : plusieurs patients relatent des diagnostics retardés ou incomplets, liés selon eux à un manque de formation des professionnels ou à une hétérogénéité dans la qualité des pratiques.

Beaucoup appellent à une standardisation nationale, à une formation certifiante des gastro-entérologues, et à une reconnaissance officielle par la HAS et l'Assurance Maladie.

## **L'échographie périanale : une acceptabilité plus nuancée**

L'échographie périanale, encore très peu connue (moins de 10 % des répondants l'ont déjà réalisée), suscite davantage de gêne et d'inconfort.

Parmi ceux qui y ont eu recours, 1 patient sur 2 l'a jugée inconfortable, et 6 sur 10 rapportent une douleur légère à modérée.

Cependant, la majorité des patients n'ayant jamais réalisé cet examen se déclarent ouverts à le faire, à condition d'obtenir des explications détaillées et un cadre respectueux de la pudeur.

Là encore, l'information et l'accompagnement apparaissent déterminants pour renforcer la confiance.

## **Une expérience humaine au cœur de l'acceptabilité**

L'analyse qualitative souligne que la qualité relationnelle est un facteur clé : les patients associent une bonne expérience à une écoute bienveillante, des explications pendant l'examen et un climat de respect mutuel.

À l'inverse, les expériences négatives sont souvent liées à l'absence de communication ou à une attitude distante du praticien.

Ces éléments confirment que l'acceptabilité ne dépend pas uniquement de la technique, mais aussi de la manière dont elle est réalisée.

# Limites de l'étude



**Représentativité** : Les personnes ayant répondu ne sont pas nécessairement représentatives de l'ensemble des patients atteints de MICI en France. Cette limite peut affecter la généralisation des résultats.

Rappel taille de l'échantillon : L'enquête est basée sur les réponses de 926 patients.

# **Annexe : Questionnaire**



## **Questionnaire sur l'acceptabilité de l'échographie intestinale dans le suivi des MICI (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin)**

Vous êtes atteint(e) d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI) ?

Nous souhaitons recueillir votre avis concernant l'utilisation de l'échographie dans le suivi de votre maladie.

Ce questionnaire anonyme a pour objectif de mieux comprendre :

votre expérience passée avec ces examens,

votre ressenti (confort, douleur, gêne),

votre niveau d'information et vos préférences vis-à-vis des autres techniques (coloscopie, IRM, etc.),

ainsi que certains éléments cliniques utiles à l'interprétation globale.

Vos réponses resteront strictement anonymes et confidentielles.

Le questionnaire vous prendra 5 à 10 minutes.

Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse : nous vous invitons simplement à répondre avec sincérité.

Merci de votre participation !

## Caractéristiques de la maladie

1. En quelle année êtes-vous né(e) (4 chiffres) ?

2. Vous êtes :

- ☐ Homme
- ☐ Femme
- ☐ Non binaire
- ☐ Ne souhaite pas répondre

3. De quelle MICI êtes-vous atteint(e) ?

- ☐ Maladie de Crohn
- ☐ Rectocolite hémorragique (RCH)
- ☐ MICI indéterminée

\*Visible uniquement pour les patients atteints de maladie Crohn\*

1. Quelle est la localisation actuelle de votre maladie ?

- ☐ Iléon (intestin grêle)
- ☐ Côlon - rectum
- ☐ Iléo-colique
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Autre (précisez) : \_\_\_\_\_

5. De quel type est votre maladie de Crohn ?

- ☐ Inflammatoire
- ☐ Sténosant
- ☐ Pénétrant/fistulisant
- ☐ Je ne sais pas

\* Visible uniquement pour les patients atteints de RCH\*

6. Quelle est la localisation actuelle de votre maladie ?

- ☐ Rectite
- ☐ Côlon gauche
- ☐ Pancolite
- ☐ Je ne sais pas

7. A quel âge avez-vous été diagnostiqué(e) ?

- ☐ Avant 16 ans
- ☐ Entre 16 et 40 ans
- ☐ Après 40 ans

8. Où êtes-vous suivi actuellement pour votre MICI ?

- ☐ Médecine de ville (liberal)
- ☐ Centre Hospitalier (CH)
- ☐ Centre Hospitalier Universitaire (CHU)
- ☐ Autre (précisez) :

9. Quel(s) type(s) de traitement recevez-vous actuellement ? (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ Aminosalicylés (5-ASA)
- ☐ Corticoïdes
- ☐ Immunosuppresseurs (ex : azathioprine)
- ☐ Biothérapies et petites molécules (anti-TNF (infliximab, adalimumab, golimumab), anti-intégrines (vedolizumab), anti-JAK (upadacitinib, filgotinib, et tofacitinib) anti-IL12/ 23 ustekinumab, risankizumab)
- ☐ Aucun traitement
- ☐ Autre (précisez) : \_\_\_\_\_

10. Avez-vous déjà eu recours à une chirurgie liée à votre MICI ?

- ☐ Oui → \*Précisez\* : \_\_\_\_\_
- ☐ Non

## Expérience avec l'échographie intestinale (abdominale)

**i** L'échographie intestinale est un examen pratiqué en passant une sonde posée sur la peau du ventre. Elle ne nécessite pas systématiquement de préparation (produits pour coloscopie) ou d'être à jeun. Grâce aux ultrasons, cet examen permet d'évaluer la paroi du l'intestin grêle et du colon (épaisseur, niveau d'inflammation, complications éventuelles)

11. Avez-vous déjà réalisé une échographie intestinale (abdominale) pour le suivi de votre MICI ?

- ☐ Oui
- ☐ Non (=> acceptation potentielle)
- ☐ Je ne sais pas (=>acceptation potentielle)

12. Comment qualifieriez-vous votre sensation globale pendant l'examen ??

- ☐ Très confortable
- ☐ Confortable
- ☐ Neutre
- ☐ Inconfortable
- ☐ Très inconfortable
- ☐ Je ne m'en souviens pas



13. L'échographie vous a-t-elle causé de la douleur ?

- ☐ Aucune douleur
- ☐ Douleur légère
- ☐ Douleur modérée
- ☐ Douleur intense
- ☐ Je ne m'en souviens pas

14. Avez-vous ressenti une gêne psychologique (pudeur, embarras) ?

- ☐ Gêne importante
- ☐ Gêne modérée
- ☐ Gêne légère
- ☐ Aucune gêne
- ☐ Gêne légère
- ☐ Je ne m'en souviens pas

15. Comment avez-vous perçu la durée de l'examen ?

- ☐ Très bien
- ☐ Acceptable
- ☐ Trop long
- ☐ Je ne m'en souviens pas

16. Les résultats vous ont-ils été expliqués de manière claire ?

- ☐ Non
- ☐ Partiellement
- ☐ Oui, très clairement
- ☐ Je ne m'en souviens pas / Je n'ai pas reçu de résultats

17. Si votre médecin vous proposait l'échographie intestinale à chaque consultation, seriez-vous prêt(e) à l'accepter ?

- ☐ Oui, sans réserve
- ☐ Oui, mais avec des explications supplémentaires
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

18. Préférieriez-vous cet examen à la coloscopie ?

- ☐ Oui, systématiquement
- ☐ Oui, dans certains cas
- ☐ Non
- ☐ Sans opinion

19. Préférez-vous cet examen à l'entéro IRM ?

- ☐ Oui, systématiquement
- ☐ Oui, dans certains cas
- ☐ Non
- ☐ Sans opinion

20. Préférez-vous cet examen à la calprotectine fécale ?

- ☐ Oui, systématiquement
- ☐ Oui, dans certains cas
- ☐ Non
- ☐ Sans opinion

**\*Acceptabilité potentielle\***

**i** L'échographie intestinale est un examen pratiqué en passant une sonde posée sur la peau du ventre. Elle ne nécessite pas systématiquement de préparation (produits pour coloscopie) ou d'être à jeun. Grâce aux ultrasons, cet examen permet d'évaluer la paroi de l'intestin grêle et du colon (épaisseur, niveau d'inflammation, complications éventuelles)

21. Si votre médecin vous proposait l'échographie intestinale, seriez-vous prêt(e) à l'accepter ?

- ☐ Non
- ☐ Oui, mais avec des explications supplémentaires
- ☐ Oui, sans réserve
- ☐ Je ne sais pas

22. Si votre médecin vous proposait l'échographie intestinale à chaque consultation, seriez-vous prêt(e) à l'accepter ?

- ☐ Non
- ☐ Oui, mais avec des explications supplémentaires
- ☐ Oui, sans réserve
- ☐ Je ne sais pas

23. Quel serait le principal frein à votre acceptation à l'échographie intestinale ?

- ☐ Crainte de la douleur
- ☐ Gêne psychologique
- ☐ Manque de fiabilité perçu
- ☐ Manque d'information
- ☐ Autre (précisez)

24. Souhaiteriez-vous que cet examen remplace d'autres examens invasifs (ex : coloscopie) ?

- ☐ Oui, totalement
- ☐ Oui, partiellement
- ☐ Cela dépend des cas
- ☐ Non
- ☐ Sans opinion

25. Comment évaluez-vous votre niveau d'information sur cette technique ?

- ☐ Pas du tout informé(e)
- ☐ Peu informé(e)
- ☐ Assez informé(e)
- ☐ Très bien informé(e)

26. Pensez-vous que cette technique est moins fiable dans le suivi de votre maladie ? (cochez si oui ; choix multiples)

- ☐ Coloscopie
- ☐ entéro IRM
- ☐ Calprotectine fécale
- ☐ CRP
- ☐ Sans opinion

## Expérience avec l'échographie périanale

**i** L'échographie périanale utilise une sonde posée autour de l'anus, sur la peau. Il n'y a pas d'introduction de la sonde d'échographie. Elle ne nécessite pas systématique de préparation (produits pour coloscopie ou lavement) ou d'être à jeun. Grâce aux ultrasons, cet examen permet d'évaluer la paroi du rectum (épaisseur, niveau d'inflammation) et/ou de rechercher fistules ou abcès dans la zone anale.

27. Avez-vous déjà réalisé une échographie périanale pour le suivi de votre MICI ?

- ☐ Oui
- ☐ Non (=> acceptabilité potentielle)
- ☐ Je ne sais pas / Je ne m'en souviens pas (=> acceptabilité potentielle)

28. Comment qualifieriez-vous votre sensation globale pendant l'examen ?

- ☐ Très confortable
- ☐ Confortable
- ☐ Neutre
- ☐ Inconfortable
- ☐ Très inconfortable
- ☐ Je ne m'en souviens pas

29. L'échographie périanale vous a-t-elle causé de la douleur ?

- ☐ Douleur intense
- ☐ Douleur modérée
- ☐ Douleur légère
- ☐ Aucune douleur
- ☐ Je ne m'en souviens pas



30. Avez-vous ressenti une gêne psychologique (pudeur, embarras) ?

- ☐ Aucune gêne
- ☐ Gêne légère
- ☐ Gêne modérée
- ☐ Gêne importante
- ☐ Je ne m'en souviens pas

31. Comment avez-vous perçu la durée de l'examen ?

- ☐ Très bien
- ☐ Acceptable
- ☐ Trop long
- ☐ Sans opinion / Je ne m'en souviens pas

32. Les résultats vous ont-ils été expliqués de manière claire ?

- ☐ Non
- ☐ Partiellement
- ☐ Oui, très clairement
- ☐ Je ne m'en rappelle plus / Je n'ai pas reçu de résultats

33. Si vous êtes atteint(e) de la maladie de Crohn, préféreriez-vous cet examen à une IRM pelvienne ?


- ☐ Non concerné(e) par la maladie de Crohn
- ☐ Non
- ☐ Sans opinion
- ☐ Oui, systématiquement
- ☐ Oui, dans certains cas

34. Si vous êtes atteint(e) de RCH, préféreriez-vous cet examen à une recto sigmoïdoscopie ? (coloscopie basse sans anesthésie générale)

- ☐ Non concerné(e) par la RCH
- ☐ Non
- ☐ Sans opinion
- ☐ Oui, systématiquement
- ☐ Oui, dans certains cas

--

**\*Acceptabilité potentielle\***

 L'échographie périanale utilise une sonde posée autour de l'anوس, sur la peau. Il n'y a pas d'introduction de la sonde d'échographie. Elle ne nécessite pas systématique de préparation (produits pour coloscopie ou lavement) ou d'être à jeun. Grâce aux ultrasons, cet examen permet d'évaluer la paroi du rectum (épaisseur, niveau d'inflammation) et/ou de rechercher fistules ou abcès dans la zone anale.

35. Si votre médecin vous proposait l'échographie périanale, seriez-vous prêt(e) à l'accepter ?

- ☐ Oui, sans réserve
- ☐ Oui, mais avec des explications supplémentaires
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

36. Quel serait le frein principal à votre acceptation ?

- ☐ Crainte de la douleur
- ☐ Gêne psychologique
- ☐ Manque de fiabilité perçu
- ☐ Manque d'information
- ☐ Autre (précisez)

37. Comment évaluez-vous votre niveau d'information sur cette technique ?

- ☐ Pas du tout informé(e)
- ☐ Peu informé(e)
- ☐ Assez informé(e)
- ☐ Très bien informé(e)

38. Si vous êtes atteint(e) de RCH, souhaiteriez-vous que cet examen remplace la recto sigmoïdoscopie ? (coloscopie basse sans anesthésie générale)

- ☐ Non concerné(e) par la RCH
- ☐ Oui, totalement
- ☐ Oui, partiellement
- ☐ Cela dépend des cas
- ☐ Non
- ☐ Sans opinion

39. Si vous êtes atteint(e) de maladie de Crohn, souhaiteriez-vous que cet examen remplace l'IRM pelvienne (partie inférieure de l'abdomen) ?

- ☐ Non concerné(e) par la maladie de Crohn
- ☐ Oui, totalement
- ☐ Oui, partiellement
- ☐ Non
- ☐ Cela dépend des cas
- ☐ Sans opinion

40. Souhaitez-vous partager un commentaire ou une suggestion ?