

## **Vivre avec une MICI : le regard des femmes**

### **Notice d'information à destination des patientes**

#### **Responsable de traitement**

afa Crohn RCH France  
15 rue de la Forge Royale, 75011 Paris

Vous êtes invitée à participer à une étude intitulée « **Vivre avec une MICI : le regard des femmes** ».

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à cette démarche.

#### **Quel est l'objectif de cette étude ?**

Vous vivez avec une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI), telle que la maladie de Crohn, la rectocolite hémorragique ou une MICI indéterminée. Ces maladies peuvent avoir un impact important sur la vie quotidienne et soulèvent, chez les femmes, des enjeux spécifiques tout au long de la vie : santé gynécologique, fertilité, grossesse, cycle menstruel, ménopause, sexualité, image corporelle, santé mentale, ainsi que vie sociale et professionnelle.

Cette étude a pour objectif de mieux comprendre le vécu des femmes atteintes de MICI, leurs besoins, leurs attentes et les difficultés qu'elles peuvent rencontrer dans leur parcours de soins, notamment lorsqu'il s'agit d'aborder certains sujets parfois perçus comme sensibles ou tabous.

À travers un recueil de données à l'échelle nationale, cette étude vise à :

- mieux objectiver les besoins spécifiques des femmes vivant avec une MICI ;
- identifier les freins et les leviers à une prise en charge globale et adaptée ;
- contribuer à l'élaboration de recommandations et d'outils à destination des professionnels de santé.

#### **Déroulement de la participation**

- La participation consiste à répondre à un questionnaire en ligne, anonyme.
- Le questionnaire comprend environ 60 questions, réparties en plusieurs thématiques.
- Le temps de réponse est estimé à environ 10 minutes.
- Certaines questions sont ouvertes et ne nécessitent pas de réponse obligatoire.
- Vous êtes libre d'interrompre votre participation à tout moment, sans justification.

#### **Bénéfices attendus**

Votre participation contribuera à mieux faire connaître le vécu et les besoins des femmes vivant avec une MICI. Les résultats de cette étude permettront d'orienter les actions de l'afa Crohn RCH France en matière d'information, de soutien et de plaidoyer, et de sensibiliser les professionnels de santé à une approche plus globale, coordonnée et attentive aux spécificités de genre dans la prise en charge des MICI.

## Confidentialité et protection des données

Aucune donnée nominative ne vous sera demandée. Les informations recueillies sont strictement confidentielles et analysées de manière collective et anonyme. Les données seront utilisées uniquement à des fins d'étude et d'amélioration des pratiques, dans le respect de la réglementation en vigueur relative à la protection des données personnelles.

Vos droits sur vos données (Articles 15 à 20 du RGPD)

Même si ce questionnaire est anonyme, si vous avez fourni, dans d'autres contextes ou à travers une éventuelle future participation, des données personnelles, vous bénéficiez des droits suivants conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) :

- Droit d'accès (article 15) : vous pouvez obtenir confirmation que vos données sont ou non traitées, et accéder à leur contenu.
- Droit de rectification (article 16) : vous pouvez demander à corriger des données inexacts ou incomplètes vous concernant.
- Droit à l'effacement (article 17) : dans certains cas, vous pouvez demander l'effacement de vos données personnelles.
- Droit à la limitation du traitement (article 18) : vous pouvez demander la suspension temporaire de l'utilisation de vos données, par exemple en cas de contestation.
- Droit à la portabilité (article 20) : lorsque cela est applicable, vous pouvez obtenir vos données dans un format structuré, couramment utilisé et lisible par machine.

## Qui conduit cette étude ?

Cette étude est mise en œuvre par l'association de patients **afa Crohn RCH France**, engagée dans le soutien des personnes atteintes de MICI. L'afa œuvre pour informer, sensibiliser et améliorer la qualité de vie des patients à travers des actions de soutien, de formation, d'information et de recherche.

Le questionnaire a été élaboré avec la contribution de patientes expertes.

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

## Qui peut participer ?

Vous pouvez participer à cette étude si vous :

- êtes une femme âgée de 18 ans ou plus ;
- avez reçu un diagnostic de maladie de Crohn, de rectocolite hémorragique ou de MICI indéterminée ;

- acceptez de participer à cette étude après avoir pris connaissance de la présente notice d'information.

## **Contact**

Pour toute question relative à cette étude, vous pouvez contacter :

### **Audrey Malet**

Chargée de mission Recherche – afa Crohn RCH France

 [audrey.malet@afa.asso.fr](mailto:audrey.malet@afa.asso.fr)

Votre expérience est précieuse. Nous vous remercions sincèrement pour le temps que vous consacrerez à cette étude.

👉 **Pour participer, rendez-vous sur le site de l'Observatoire des MICI :**

<https://www.observatoire-crohn-rch.fr/etude/vivre-avec-une-mici-le-regard-des-femmes/>