



## FAQ

### Pourquoi une grande étude sur l'impact des MICI ?

Pour mieux connaître l'étendue des retentissements des MICI sur la vie des patients au quotidien avec trois regards sur les MICI qui se confrontent : celui des patients, de leur entourage et de leurs 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 souhaite mieux cerner les attentes et les besoins des patients mais aussi d'identifier les points de discordance ou de concordance entre la perception du malade et ceux de l'entourage ou du médecin.

### Combien de temps dure l'étude ?

L'étude a débuté fin 2019 avec une étude qualitative qui a permis de construire les questionnaires patients, proches et gastroentérologues.

La partie dite « quantitative », c'est à dire l'étude à proprement parler sera en ligne au moins pour un mois et autant que nécessaire. Nous souhaitons atteindre plus de 1000 réponses pour les patients, 1000 réponses pour les proches et 300 réponses pour les gastroentérologues. Les 1ers résultats devraient arriver fin 2020, début 2021.

### Mes réponses sont-elles anonymes ?

Les réponses sont totalement anonymes. Les données ne seront utilisées qu'aux fins de l'étude. Elles sont la propriété de l'afa et ne feront l'objet d'aucune vente.

### Que va-t-on faire des résultats ?

Les résultats seront publiés à la fin de l'étude, sur le site de l'afa et de l'Observatoire des MICI. Il est possible qu'ils fassent l'objet de publications scientifiques. Ils serviront à la communauté des MICI et à l'afa pour orienter les actions de soutien, de prise en charge et de plaidoyer.

### Qui pilote l'étude ?

C'est l'afa qui est à l'initiative de l'étude, qui la promeut et la pilote. Un comité de pilotage a été constitué pour cette étude.

### Membres du comité de pilotage :

- Dr Caroline Trang, Gastro-entérologue au CHU de Nantes
- Dr Stéphane Nahon, gastro-entérologue au CH de Monfermeil
- Marie Hélène Ravel, administratrice de l'afa
- Anne Buisson, directrice adjointe de l'afa
- Alain Olympie, directeur de l'afa

### **Qui réalise l'étude ?**

C'est IPSOS qui réalise l'étude pour l'afa. IPSOS est reconnu comme un institut fiable, respectant la législation en vigueur, et la sécurité des données.

### **Qui sont les partenaires de l'étude ?**

L'afa a souhaité fédérer les différents regroupements de gastro-entérologues autour de l'étude : Le Getaid (Groupe d'études thérapeutique des affections digestives), le Cregg (Club de réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépatogastro-entérologues), l'ANGH, l'association Nationale des gastro-entérologues hospitalier, la SNFGE (Société Nationale Française de Gastro-entérologie), et la SYNMAAD (syndicat national des médecins Français spécialistes de l'appareil digestif).

Mais également les industriels du médicament, partenaires institutionnels, en toute indépendance : Abbvie, Adacyte, Gilead, Janssen, MSD, Roche, Takeda.

Contact : [communication@afa.asso.fr](mailto:communication@afa.asso.fr)