

Impact des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin et de leurs traitements sur le quotidien des patients – Enquête en vie réelle auprès d'une communauté de patients en ligne (Carenity.com)

Harry Sokol¹, Karim Hamidi², Florence Chartier², Roman Dos Santos³, Vered Abitbol⁴

¹ Service de Gastroentérologie, Hôpital Saint-Antoine, 75012 Paris, France; ² Lilly France, 92200 Neuilly-sur-Seine, France; ³ Carenity, 75008 Paris, France; ⁴ Service de Gastroentérologie, Hôpital Cochin, AP-HP, 75014 Paris, France

Objectif de l'enquête patients en vie réelle

Evaluer l'impact des MICI et de leurs traitements sur le quotidien des patients.

Méthodologie

La plateforme Carenity

Carenity est une communauté internationale de 300 000 patients en ligne dédiée aux personnes concernées par une maladie chronique. Elle permet aux patients et à leurs proches de partager leur expérience, de s'informer sur leur maladie, d'en suivre l'évolution et de contribuer à la recherche médicale grâce à la génération de données patients en vie réelle.

- Cette enquête a été à l'initiative des Laboratoires Lilly France.
- Un comité scientifique composé de deux gastro-entérologues et d'un patient a été sollicité pour valider le questionnaire.

L'enquête menée sur la plateforme Carenity

- Le questionnaire a été soumis en ligne aux membres de Carenity.
- Critères d'inclusion : patient adulte atteint de la maladie de Crohn (MC) ou de rectocolite hémorragique (RCH) inscrit sur Carenity et résidant en France (DOM-TOM inclus) ou en Belgique.
- Durée de l'enquête : de février 2017 à avril 2017.
- 200 patients ont répondu à l'enquête.

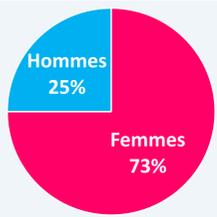
Le traitement des données à caractère personnel a été réalisé conformément à la loi n° 78-17 du 6 Janvier 1978 modifiée « Loi informatique et Libertés ».

Résultats

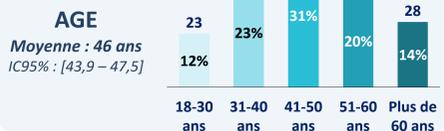
Sauf mention contraire, les 200 patients sont représentés sur les graphiques.

Profil des répondants

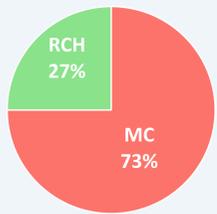
SEXE



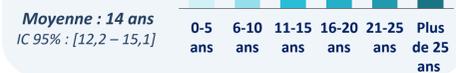
AGE



PATHOLOGIE

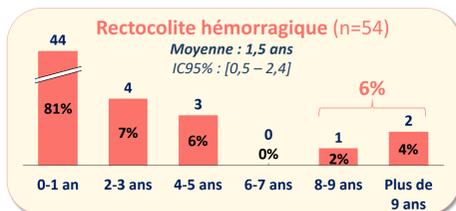
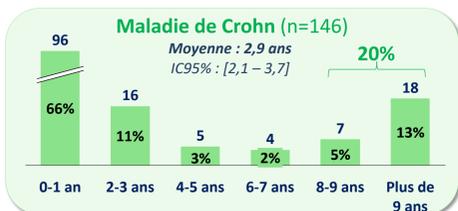


DUREE D'ÉVOLUTION DE LA MALADIE



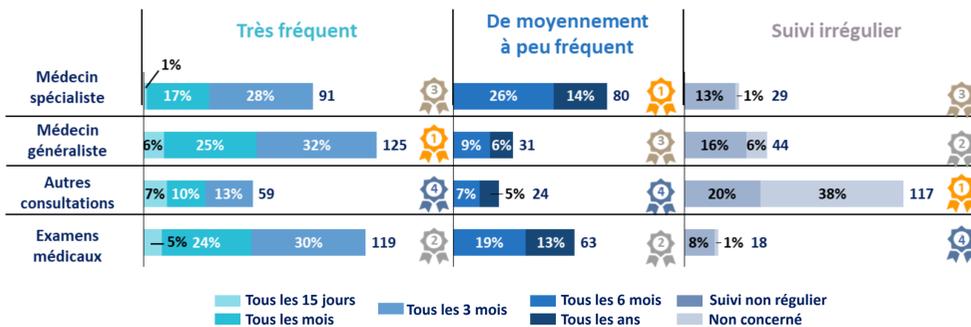
Diagnostic et parcours de soins du patient MICI

Délai entre les premiers symptômes et le diagnostic



- Le diagnostic de la MC était plus long à établir que celui de la RCH.

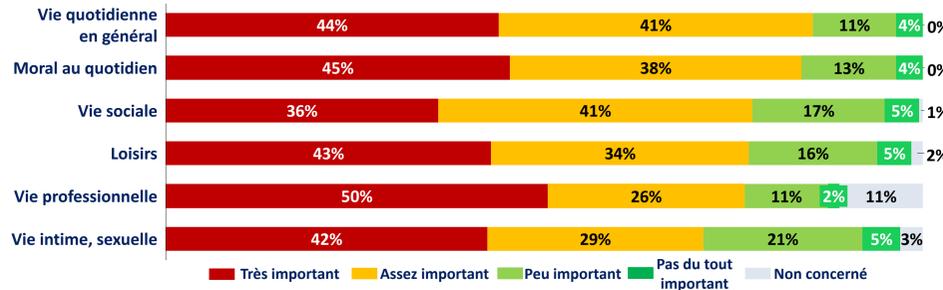
Fréquence des visites médicales et des hospitalisations



- Le médecin généraliste était le professionnel de santé le plus fréquemment vu, suivi du médecin spécialiste.
- 28% des répondants avaient été hospitalisés (hospitalisation conventionnelle) au moins 1 fois au cours de l'année.

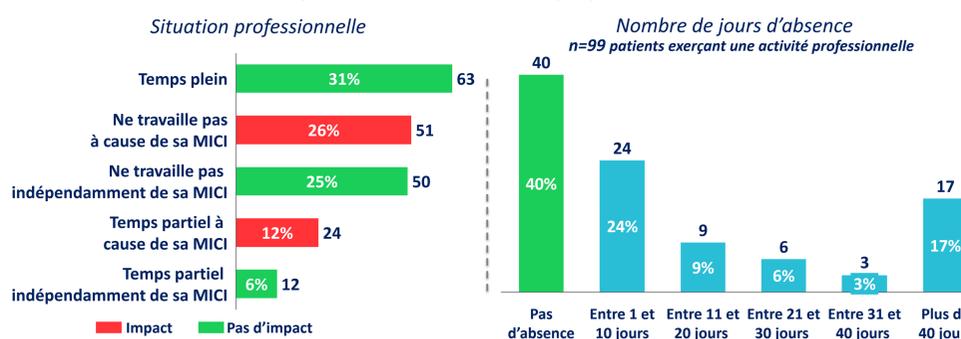
Impact de la MICI sur le quotidien des patients

Impact de la MICI sur la qualité de vie



- 85% des patients jugeaient l'impact de la MICI sur leur vie quotidienne comme important.
- La vie professionnelle était très affectée pour 50% des patients.
- Le quotidien des patients est modifié : 73% font moins de sport et 68% ont dû adapter leur alimentation.

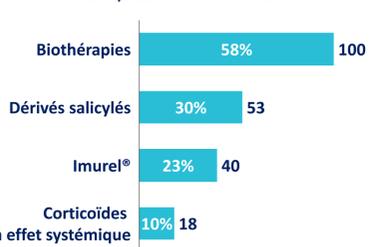
Impact de la MICI sur la vie professionnelle



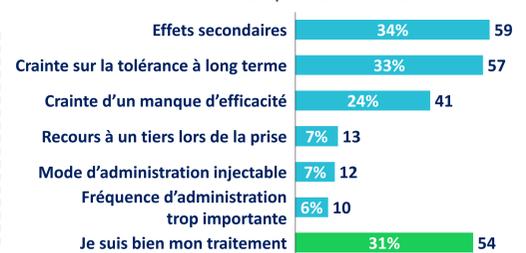
- Parmi les patients actifs, 63% se sont absents de leur travail au cours des 12 derniers mois à cause de leur MICI.
- Parmi ces derniers, 44% se sont absents plus de 20 jours.

Niveau de satisfaction et critères d'acceptabilité des traitements

Principaux traitements suivis (n=174 patients sous traitement)



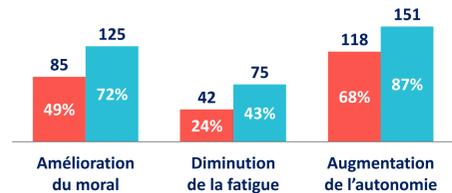
Obstacles au bon suivi du traitement (n=174 patients sous traitement)



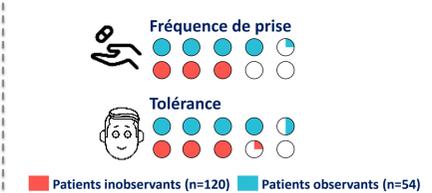
- 69% des patients déclaraient ne pas être parfaitement observants.

Niveau de satisfaction et impact du traitement sur la qualité de vie

Impact du traitement actuel sur la qualité de vie



Niveau de satisfaction vis-à-vis du traitement



- Les patients observants étaient plus nombreux à estimer que leur qualité de vie était améliorée par le traitement.
- Les patients ayant des difficultés à suivre leur traitement étaient moins satisfaits de la fréquence de prise et de la tolérance.

Conclusions et perspectives

Cette enquête menée en vie réelle porte sur une population relativement sévère de patients atteints de MICI. Elle met en exergue l'impact important de la maladie (particulièrement la maladie de Crohn) sur le quotidien des patients (notamment sur la vie professionnelle), ainsi que des problèmes d'errance diagnostique, d'observance et de gestion de la fatigue.

Il existe un lien fort entre le bénéfice perçu par les patients de leur traitement et l'observance, sans que l'on puisse déterminer dans cette enquête si le manque de bénéfice perçu est lié à l'inobservance ou si l'inobservance est liée au manque de bénéfice perçu.