



Besoins non comblés liés à la MII

RAPPORT DU **SONDAGE**

JUIN 2024 // Société gastro-intestinale

 badgut.org

La maladie inflammatoire de l'intestin (MII) est une affection caractérisée par une inflammation dans l'appareil digestif. Il existe deux sous-types principaux de MII : la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse, qui diffèrent par la région du tube digestif touchée. Dans le cas de la colite ulcéreuse, l'inflammation commence toujours dans le rectum et remonte vers le haut, ne touchant que la muqueuse du gros intestin. Dans la maladie de Crohn, l'inflammation peut toucher n'importe quelle partie de l'appareil digestif, en sections contiguës ou en sections isolées, et peut pénétrer toute la profondeur de la paroi intestinale. Il existe cependant plusieurs autres types de MII, notamment la colite microscopique (colite lymphocytaire et colite collagène), la colite de dérivation, la colite ischémique, l'entérite radique et la MII indéterminée. Les symptômes sont souvent graves et peuvent comprendre des douleurs abdominales, des diarrhées fréquentes, des saignements rectaux, de la fièvre, des carences nutritionnelles, une perte de poids et bien d'autres encore. Bien qu'il existe de nombreux traitements contre la MII, notamment des médicaments, des interventions chirurgicales et des approches diététiques, les personnes atteintes d'une MII ont souvent du mal à obtenir une rémission, un état défini par la cicatrisation de la muqueuse et une atténuation des symptômes.

Méthodes

La Société gastro-intestinale, de concert avec la Société canadienne de recherche intestinale, a hébergé un sondage sur son site Web (www.badgut.org), en français et en anglais, du 6 février 2024 au 27 mai 2024, portant sur les besoins non satisfaits des personnes vivant avec une MII. Il faisait suite à deux sondages menés entre 2018 et 2020, l'accent cette fois-ci étant sur la façon dont les effets mondiaux des 3C — COVID-19, climat et conflit — influent sur les soins de santé dispensés aux personnes atteintes d'une MII. Ce sondage était ouvert à l'échelle internationale et le seul facteur d'admissibilité était un diagnostic de MII.

Résultats

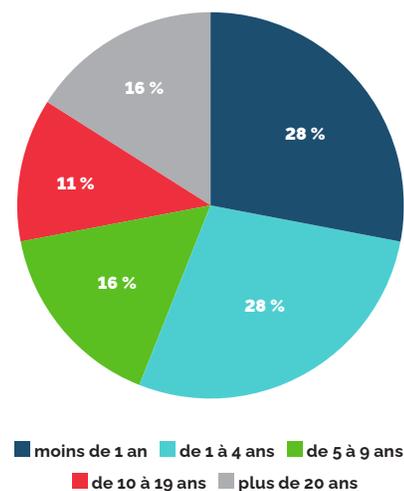
Données démographiques

Un total de 651 personnes ont répondu au sondage. Les femmes ont été plus nombreuses à répondre, représentant 80 % des participants, comparativement à 20 % pour les hommes. La plupart des répondants provenaient du Canada (79 %), en particulier du Québec (31 % des Canadiens), de l'Ontario (24 % des Canadiens) et de la Colombie-Britannique (18 % des Canadiens). Un autre 16 % des répondants provenaient des États-Unis, tandis que le Royaume-Uni ainsi que l'Australie étaient représentés par 7 répondants chacun, la France 6, les Pays-Bas 3, l'Irlande 2 et la Bulgarie, l'Allemagne, l'Italie, le Liban, la Sierra Leone et l'Afrique du Sud 1 chacun.

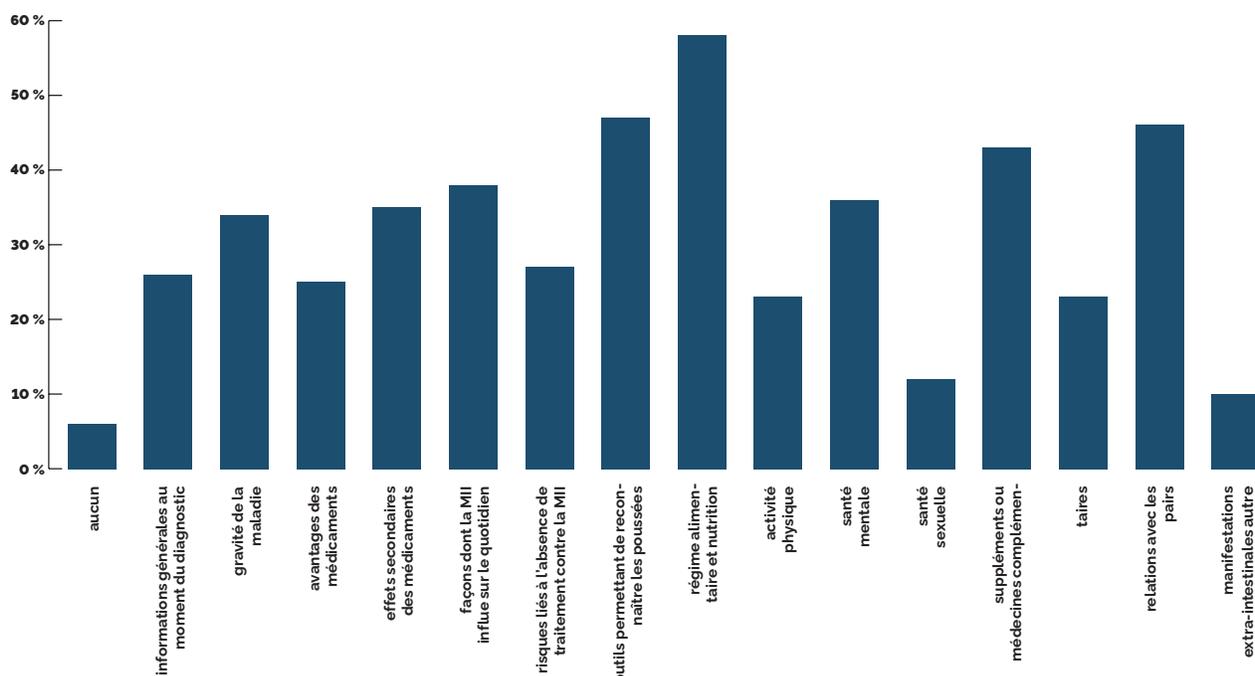
La maladie de Crohn était le type de MII le plus représenté, touchant 41 % des répondants, suivie de la colite ulcéreuse (29 %) et d'une MII indéterminée (24 %). Dix pour cent des personnes sondées ont indiqué qu'elles souffraient de colite microscopique et 1 % de colite ischémique.

Nous avons demandé aux répondants depuis combien de temps ils avaient été aux prises avec des troubles gastro-intestinaux avant de recevoir un diagnostic de MII. Alors que plus de la moitié (56 %) avaient reçu un diagnostic dans l'espace de quatre ans, 16 % avaient connu des symptômes pendant plus de 20 ans avant d'obtenir un diagnostic. Ces chiffres sont nettement plus défavorables que ceux de notre sondage de 2020, dans lequel 72 % avaient reçu un diagnostic dans l'espace de 4 ans et seulement 6 % avaient dû attendre 20 ans et plus.

Pendant combien de temps étiez-vous aux prises avec des troubles GI avant votre diagnostic?



Sur lesquels de ces sujets auriez-vous aimé que votre (vos) prestataire(s) de soins vous donne(nt) plus d'informations?



Expériences en matière de soins de santé

Les temps d'attente constituent toujours un problème pour les personnes atteintes d'une MII. Seuls 26 % des répondants avaient pu obtenir un rendez-vous avec leur médecin généraliste dans un délai d'une semaine, 49 % ayant dû attendre de 1 à 4 semaines, 14 % de 1 à 3 mois, 3 % de 4 à 11 mois et 1 % plus d'un an. Pire encore, 7 % ont indiqué qu'ils n'avaient pas accès à un médecin généraliste. Naturellement, il fallait attendre plus longtemps pour obtenir un rendez-vous auprès d'un gastro-entérologue : 5 % avaient attendu moins d'une semaine, 29 % de 1 à 4 semaines, 31 % de 1 à 3 mois, 16 % de 4 à 11 mois, 6 % plus d'un an et 13 % n'avaient pas eu accès à un gastro-entérologue. Les longs temps d'attente peuvent constituer un problème sérieux pour les personnes qui connaissent une poussée de MII, puisque l'inflammation peut rapidement s'aggraver, provoquant des lésions de la muqueuse, une aggravation des symptômes et des complications avant qu'elles puissent obtenir de l'aide d'un médecin.

« Il est très difficile d'accéder à un traitement en cas de poussée; l'attente pour voir un médecin fait qu'il est difficile d'obtenir un traitement en temps voulu. »

Même après avoir obtenu un rendez-vous, les expériences des répondants en matière de soins étaient variables. Lorsqu'on leur a demandé si leur gastro-entérologue avait répondu à leurs besoins et à leurs préoccupations, 12 % ont répondu « pas du tout » et 44 % « en quelque sorte ». Toutefois, 32 % des répondants se sont déclarés entièrement satisfaits de leur rendez-vous.

Les infirmières spécialisées dans la MII sont un élément important des soins prodigués aux patients atteints d'une MII, mais seulement 19 % des personnes sondées ont déclaré avoir régulièrement accès à ce type d'infirmière (66 % non, 3 % parfois, 12 % incertains). Les infirmières spécialisées dans la MII travaillent au sein de la communauté dans des centres où œuvrent des gastro-entérologues; elles aident à gérer les rendez-vous des patients pour des tests et des suivis. Elles sont également à la disposition des patients entre les visites chez le gastro-entérologue, leur procurant soutien et conseils pour les aider à gérer leur régime alimentaire et leurs carences nutritionnelles et à composer avec tout symptôme susceptible de se manifester. Ces infirmières fournissent des conseils en matière d'éducation, d'autosoins et de modification au mode de vie afin d'aider les patients à gérer leurs symptômes. Elles offrent aussi un soutien visant le bien-être émotionnel et l'impact psychosocial découlant de la MII.

L'éducation des patients est un autre aspect des soins de santé que les personnes interrogées ont jugé insuffisant. Lorsqu'on leur a demandé sur quels sujets ils auraient aimé recevoir davantage d'informations de leur prestataire de santé, seuls 6 % ont répondu « aucun ». Les sujets les plus recherchés comptaient le régime alimentaire et la nutrition, les outils permettant de reconnaître les poussées et les mesures à prendre en cas de poussée, les manifestations extra-intestinales, les suppléments ou médecines complémentaires, de même que les façons dont la MII influe sur le quotidien et la santé mentale.

Cela est particulièrement décevant — 61 % des personnes sondées citent leur médecin ou leur équipe soignante comme l'une de leurs sources préférées d'information sur la MII, mais elles n'obtiennent pas les informations dont elles ont besoin. Parmi les autres sources d'information populaires figurent les recherches Web (43 %), celles-ci comportant un risque élevé de désinformation, ainsi que les groupes de patients (37 %) et les outils d'éducation à l'intention des patients atteints d'une MII (31 %).

Certains répondants ont également exprimé leur frustration face au manque de communication entre les différents spécialistes, étant donné le chevauchement entre la MII et d'autres maladies.

« Je suis également suivi par un pathologiste buccal concernant une autre maladie auto-immune et j'ai l'impression qu'il y a un manque de connaissances et de continuité entre les disciplines concernées. La MII ne se limite pas à l'intestin et je pense qu'il faut davantage d'intégration entre les spécialistes. À mon avis, les plans de traitement devraient être holistiques. »

Au cours de l'année écoulée, seuls 12 % des répondants n'avaient subi aucun test pour surveiller l'activité de leur maladie. D'autres répondants avaient subi plusieurs tests, notamment des analyses sanguines, une coloscopie, une analyse de la calprotectine fécale et d'autres encore. Les 12 % des répondants qui n'avaient effectué aucun test étaient moins aptes à avoir accès à un médecin, 11 % n'ayant pas accès à un médecin généraliste et 39 % n'ayant pas accès à un gastro-entérologue.

Les poussées de MII peuvent être graves et nécessitent souvent une prise en charge médicale immédiate. C'est pourquoi les personnes atteintes d'une MII se rendent souvent à l'urgence. La plupart des personnes sondées n'avaient pas eu besoin de se rendre à l'urgence (68 %) au cours de l'année écoulée en lien avec leur MII. Cependant, 12 % des répondants avaient visité l'urgence et avaient été admis dans les 24 heures, tandis que 5 % avaient été admis, mais avaient dû attendre plus de 24 heures pour avoir accès à un lit. D'autres personnes avaient vécu l'expérience difficile d'une salle d'urgence pleine, 5 % ayant été acceptées à l'urgence sans toutefois avoir été admises en raison du manque de lits et 1 % ayant été refusées à l'entrée parce que la salle d'urgence était pleine.

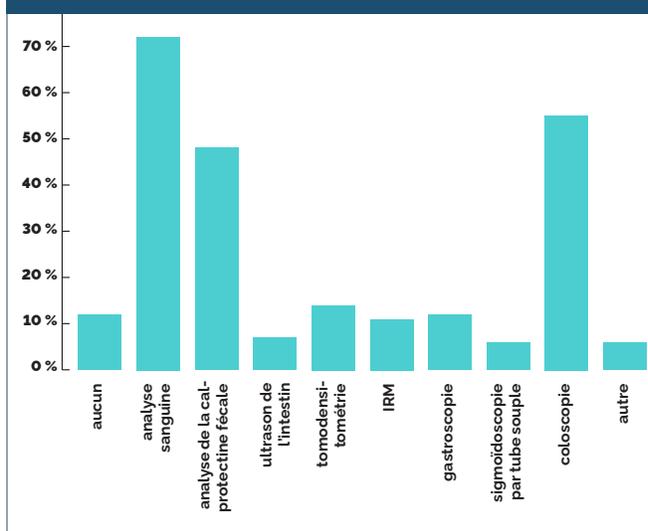
Prise de médicaments

Le traitement de la MII comprend souvent l'utilisation d'un médicament, puis le passage à un autre médicament (ou l'ajout d'un autre médicament à un traitement existant) si le premier ne fonctionne pas ou s'il cesse d'être efficace. Certaines personnes doivent répéter régulièrement ce processus avant de trouver le régime idéal. Le tableau de la page 5 montre la grande variété de médicaments que les répondants ont utilisés tout au long de leur parcours avec la MII.

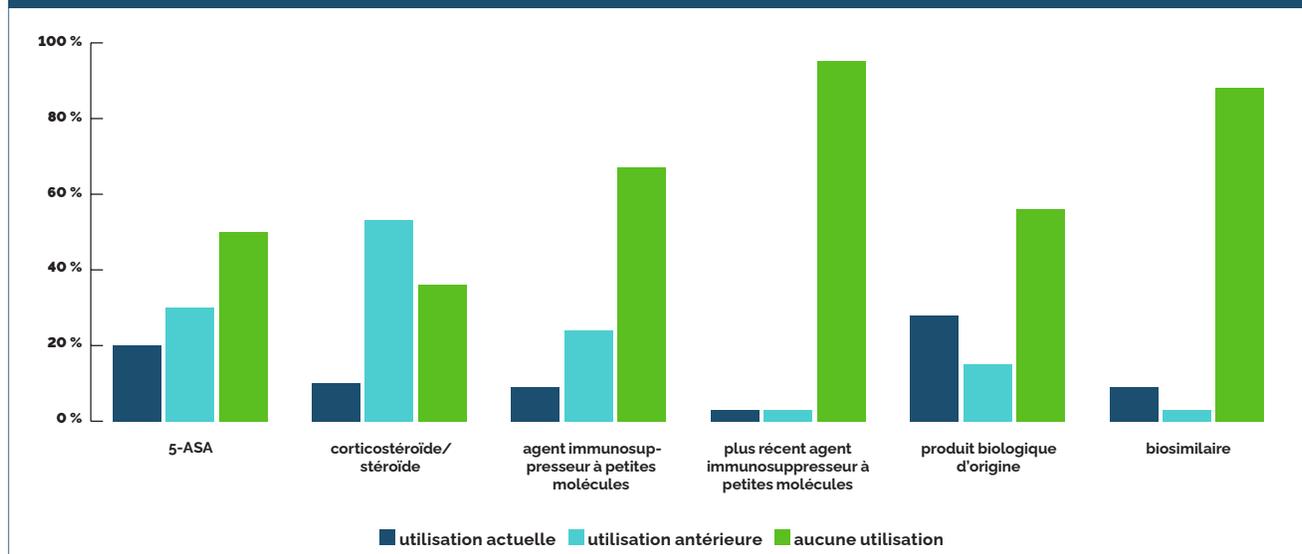
Heureusement, plusieurs nouveaux médicaments contre la MII ont été lancés sur le marché au cours des dernières années, bien qu'il y ait toujours des personnes souffrant d'une MII qui ont du mal à obtenir un soulagement. Dans le cadre de notre sondage de 2020, 33 % des répondants étaient d'avis que leur MII n'était pas bien contrôlée par leurs médicaments actuels. Dans le cadre de notre sondage de 2024, ce chiffre était de 29 %, contre 38 % qui la trouvaient bien maîtrisée et 33 % qui en étaient incertains.

Chaque personne aux prises avec une MII vit une expérience différente. C'est pourquoi il est si important d'avoir accès à des traitements variés. Que se passe-t-il lorsqu'il n'existe plus d'options efficaces et abordables? Lorsqu'on a demandé aux répondants dans quelle mesure

Lesquels des tests suivants avez-vous subis au cours de l'année écoulée afin de surveiller l'activité de votre maladie?



Quel(s) médicament(s) prenez-vous ou avez-vous pris pour traiter votre MII?



ils étaient préoccupés par la possibilité d'épuiser toutes les options thérapeutiques, 82 % d'entre eux se sont dits au moins quelque peu préoccupés.

La voie d'administration est une autre préoccupation, puisque certains médicaments sont administrés sous forme de perfusion, ce qui nécessite que le patient se présente à une clinique ou à un hôpital pour recevoir son traitement. Ces médicaments sont souvent très efficaces, mais ils peuvent être difficiles à obtenir et coûteux en raison du besoin de s'absenter du travail ou de l'école, de payer des frais de transport, de faire garder les enfants, etc. Alors que 30 % des personnes sondées n'avaient aucune préférence concernant la voie d'administration, 41 % d'entre elles préféreraient un médicament à voie orale quotidien, tandis que les injections mensuelles étaient les moins populaires.

Couverture des médicaments

La couverture des médicaments par les régimes privés et publics est un autre aspect important du traitement de la MII. Il est inutile d'avoir un grand nombre de médicaments révolutionnaires si les gens ne peuvent pas se les permettre. Dans le cadre de notre sondage, 70 % des répondants n'ont pas eu de difficulté à obtenir une couverture d'assurance pour les médicaments contre la MII. Cependant, pour les personnes qui ont connu des difficultés à obtenir une couverture, les raisons invoquées sont les suivantes : aucun accès par le biais du régime public d'assurance médicaments, assurance privée ne couvrant pas le médicament, nécessité d'essayer d'autres médicaments en premier, aucune couverture et coûts trop élevés. Voici certaines des difficultés dont nous ont fait part les répondants.

« Ma CU est bien contrôlée par Stelara, mais le régime d'assurance médicaments des aînés de l'Alberta ne le couvre pas, même si j'ai d'abord essayé Simponi (qui est couvert) et que celui-ci n'a pas fonctionné au bout d'un an. »

« Remicade soulageait mieux tous mes symptômes, mais le gouvernement de l'Ontario nous a forcés à l'abandonner. Mon gastro-entérologue m'a fait passer à Stelara, mais ce médicament n'est pas aussi bon. Le gastro-entérologue a maintenant pris sa retraite. Personne d'autre n'est disponible dans notre région rurale. »

« L'assurance n'approuve qu'un certain nombre de pilules par mois, et non la quantité prescrite par le médecin. »

« En tant qu'aîné, Entocort n'était pas couvert par le régime gouvernemental. Je n'ai pas d'autre assurance médicaments, et franchement si j'en avais eu une, je doute qu'elle aurait couvert ce médicament. »

« Le fabricant de médicaments m'a inscrit à son programme de prestations de compassion pour l'instant. J'espère que cela va continuer. Les médicaments devraient être moins chers pour que plus de gens puissent les obtenir. »

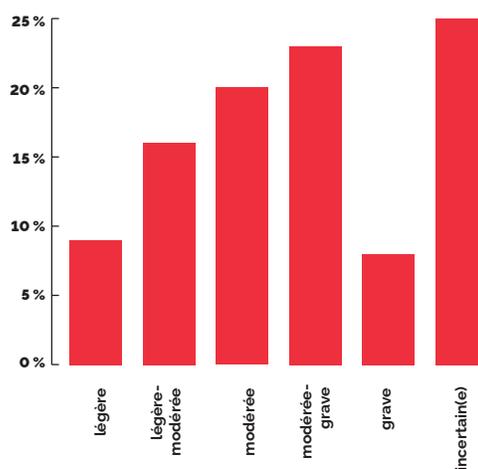
État de la maladie

Les médecins classent généralement la MII en fonction de sa gravité, ce qui est important lorsqu'il s'agit de déterminer les types de traitements qui conviennent le mieux à un patient donné, d'autant plus que certains médicaments ne sont disponibles que pour les personnes atteintes d'une certaine gravité de MII. Nous avons demandé aux participants quelle classe leur médecin avait attribuée à leur MII, mais 25 % d'entre eux en étaient incertains. Nous ne savons pas si cela est dû au fait que le médecin ne leur avait jamais dit, que le médecin n'avait pas pu décider ou que le répondant avait oublié. Parmi ceux qui connaissaient la gravité de leur MII, celle-ci variait de légère à grave. Quarante-sept pour cent des répondants étaient d'accord avec la classification attribuée par leur médecin, 35 % étaient incertains et 10 % n'étaient pas d'accord.

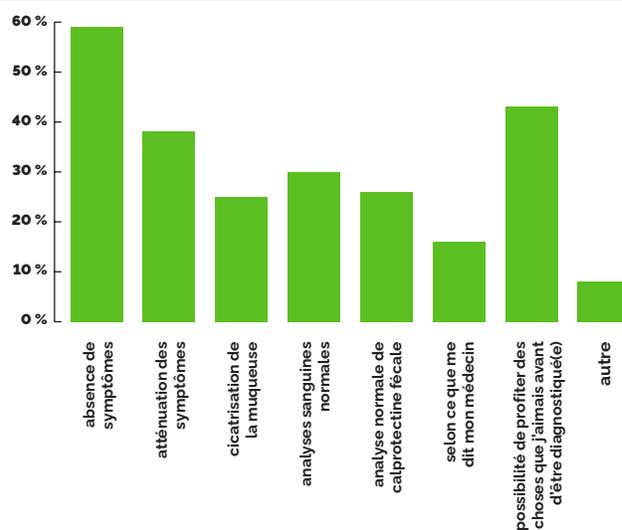
Lorsqu'on traite une maladie chronique inguérissable, comme la MII, il est important que les médecins et les patients soient sur la même longueur d'onde en ce qui concerne les objectifs du traitement. Nous avons laissé les personnes sondées choisir plusieurs réponses lorsqu'on leur a demandé quelle était leur définition de la rémission : 59 % ont indiqué l'absence de symptômes, 43 % le fait de pouvoir profiter des choses qu'elles aimaient avant leur diagnostic, et 38 % une atténuation des symptômes. Dans l'ensemble, la plupart des personnes estiment être en rémission lorsque leur MII ne les empêche plus de vivre leur vie, par exemple lorsqu'elles peuvent, selon les répondants, **« quitter la maison sans craindre de perdre le contrôle, partir en vacances, accomplir des tâches normales »** ou **« faire à nouveau confiance à mon corps — l'incontinence fécale est un phénomène absolument dévastateur »**, ou encore, **« profiter un peu plus des événements sociaux, ne plus être anxieux à l'idée de devoir être près des toilettes »**.

Une autre personne a mentionné les changements survenus dans sa façon de penser au bien-être après avoir vécu avec une MII. **« Cela est une question compliquée. Je comprends que mes intestins peuvent être en rémission (beaux intestins roses et sains — cicatrisation de la muqueuse), mais que je peux toujours être confronté à d'autres symptômes qui affectent ma qualité de vie (anémie, fatigue, diarrhée, effets secondaires des médicaments, etc.) J'ai coché la case "possibilité de profiter des choses que j'aimais avant mon diagnostic", mais je supprimerais "avant mon diagnostic" puisque j'ai cessé de me mesurer à mon "moi d'avant le diagnostic" quelques années après celui-ci. Mon "étalon" change en fonction de mon adaptation aux changements liés à la maladie tels que la chirurgie. Les ajustements prennent du temps, mais sont nécessaires. »**

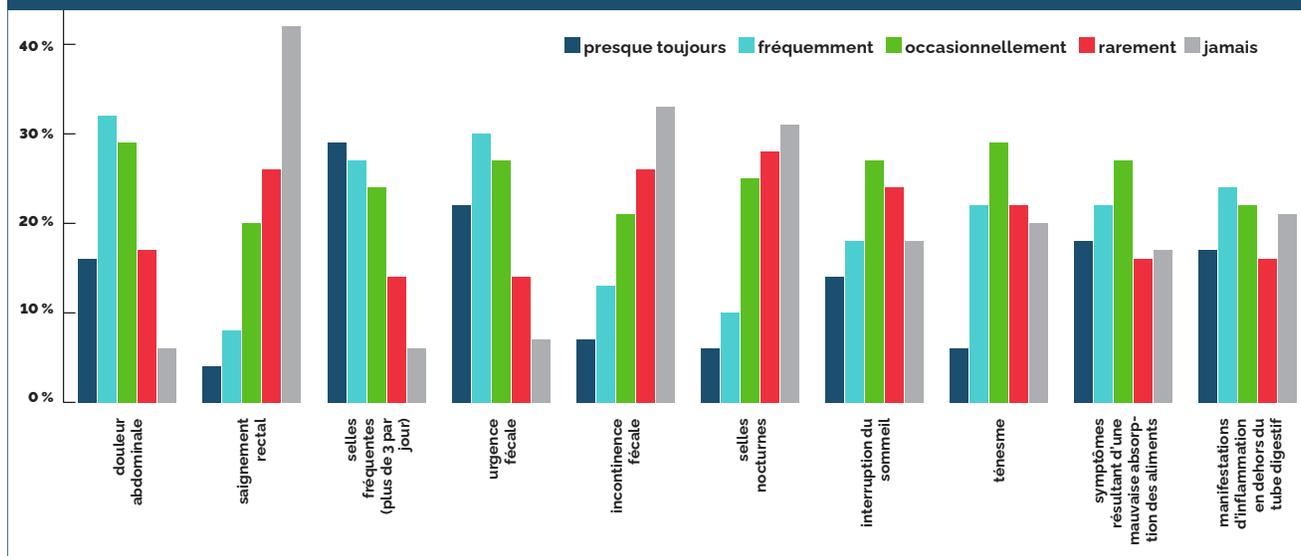
Selon votre médecin, quelle est la gravité de votre MII?



Comment définissez-vous une MII bien contrôlée/en rémission?



Dans quelle mesure avez-vous ressenti les symptômes suivants au cours de l'année écoulée?



Symptômes

Les personnes atteintes d'une MII sont confrontées à de nombreux symptômes qui peuvent aller de légers à si graves qu'une hospitalisation est requise. Nous avons demandé aux répondants quels étaient les symptômes auxquels ils avaient été confrontés au cours de l'année écoulée; nous avons constaté une grande diversité d'expériences. Les symptômes les plus courants étaient la douleur abdominale, les selles fréquentes et l'urgence fécale, plus de 90 % des personnes sondées ayant ressenti ces symptômes au cours de l'année écoulée. Le symptôme le moins courant était le saignement rectal, qui avait tout de même touché 58 % des répondants au cours de l'année écoulée.

Les effets systémiques de la MII sont évidents dans le nombre de répondants qui ont connu des manifestations d'inflammation en dehors du tube digestif (p. ex., arthrite, problèmes de la peau, maladie du foie, calculs rénaux et inflammation des yeux) ainsi que des symptômes résultant d'une mauvaise absorption des aliments (p. ex., perte de poids, retard de croissance, fatigue, anémie, carences nutritionnelles). Ces problèmes touchaient environ 80 % des personnes sondées.

Parmi les autres symptômes difficiles qui ont été vécus comptent l'incontinence fécale, les selles nocturnes, le ténesme et l'interruption du sommeil.

Colite microscopique

Un aspect de la prise en charge de la MII qui est revenu fréquemment dans le cadre de notre sondage est le manque d'information et d'attention à l'égard des personnes atteintes de colite microscopique, qui comprend la colite collagène et la colite lymphocytaire. Ces types de MII se caractérisent par une inflammation qui n'est pas visible lors d'une coloscopie, mais qui devient apparente lorsque le tissu prélevé par biopsie est analysé au microscope.

Certaines personnes ont trouvé que leur équipe soignante avait fait montre d'indifférence à l'égard de leur diagnostic. Un des participants a déclaré : « *L'infirmière praticienne en gastro-entérologie m'a dit que la colite collagène était considérée comme une maladie simplement "ennuyeuse" puisqu'elle ne me tuerait pas. Cela ne m'a pas du tout rassuré. Cela m'a fait encore plus peur!* » Une autre personne a dit : « *Je pense que comme la plupart des patients atteints de colite microscopique, nous avons l'impression d'être le groupe délaissé de la famille de la colite. On nous a tout dit : que l'on ne souffre pas de MII, que l'on devrait être reconnaissant de n'avoir qu'une colite microscopique, que l'on a de la chance.* »

Dans l'ensemble, la plupart des ressources sur la MII mettent l'accent sur la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse. « *Nous avons besoin d'informations et de recherches additionnelles sur la colite microscopique. Bien qu'elle puisse être moins grave que d'autres types de MII, elle change quand même la vie.* »

Qualité de vie

Les effets de la MII sur la vie quotidienne peuvent être considérables, puisque les symptômes influent sur la capacité d'une personne à travailler, à aller à l'école, à assister à des événements sociaux et même à sortir de chez elle pour faire des courses banales. La MII est souvent une maladie invisible, et bon nombre de personnes peuvent ne pas reconnaître à quel point cette maladie peut changer la vie. Voici ce qu'a dit l'une des personnes sondées : **« Les gens semblent ignorer l'inquiétude que suscite le fait de devoir rester à la maison lorsqu'on a un épisode. Mon anxiété est déclenchée si je ne planifie pas mes sorties à l'avance. »**

Parmi nos répondants, 39 % ont déclaré que la MII avait eu un impact important sur leur qualité de vie au cours de l'année écoulée, 34 % ont déclaré qu'elle avait eu un impact modéré, 22 % un léger impact, et seulement 5 % ont déclaré qu'elles n'avaient eu aucun impact.

« Selon mon expérience, certains des aspects les plus difficiles de la MII, à part la douleur, sont sa nature imprévisible et la fatigue constante et souvent accablante. Il faut du temps pour comprendre le tout et pour développer ses propres mécanismes d'adaptation. Je pense qu'il est utile de savoir que cela fait partie de l'expérience et que ce n'est pas insurmontable. »

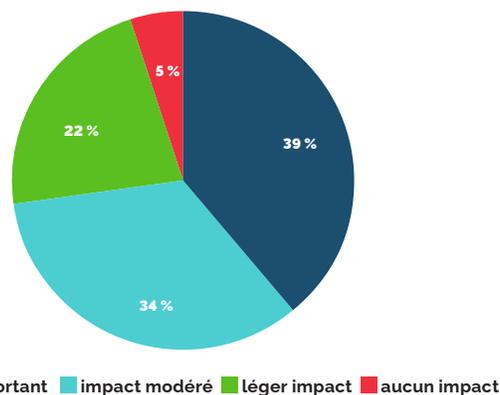
De nombreux répondants se sont absentés du travail ou de l'école à cause de leur MII. Alors que 46 % des répondants ont déclaré que cela ne s'appliquait pas à eux (c.-à-d. qu'ils ne travaillent pas ou ne vont pas à l'école), 20 % avaient manqué de 1 à 5 jours au cours de l'année écoulée, 9 % avaient manqué de 6 à 19 jours et 10 % avaient manqué 20 jours ou plus à cause de leur MII. Seuls 17 % ont déclaré n'avoir manqué aucun jour de travail ou d'école à cause de leur MII.

« Cette maladie est tolérable. J'ai appris à vivre avec elle. Par exemple, la première chose que je fais en entrant ou en visitant un endroit est de trouver les toilettes, même si je n'ai pas besoin d'y aller tout de suite. Je ne peux pas participer à des activités s'il n'y a aucune toilette à proximité. Mon plus gros problème est la distance qui sépare les toilettes de mon poste de travail. J'ai failli avoir des accidents à cause de cela. La MII touche ma vie tous les jours, mais tout ce que je peux faire, c'est de l'accepter et d'apprendre à vivre avec elle. Ce n'est que le sort que la vie m'a réservé. »

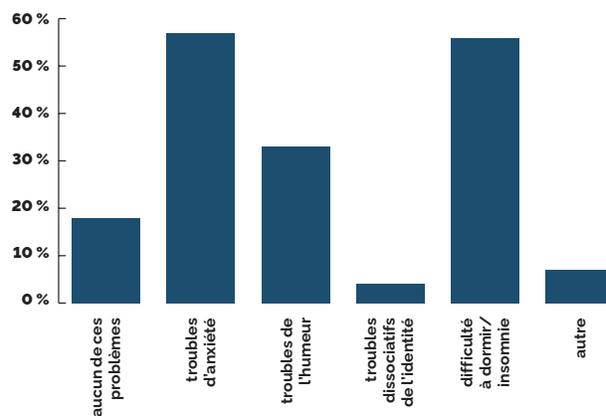
Santé mentale

Des problèmes de santé mentale accompagnent souvent la MII. Dans de nombreux cas, la nature bouleversante de la MII peut entraîner du stress, de l'anxiété et une baisse d'humeur. Les personnes souffrant de troubles mentaux préexistants, ainsi que celles qui n'en souffraient pas avant la maladie, peuvent trouver difficile de composer avec leurs symptômes, le nombre accru de visites chez le médecin, les calendriers stricts de prise de médicaments et les autres changements à la vie quotidienne qu'entraîne cette maladie. Plusieurs répondants ont parlé des effets mentaux de la MII.

Au cours de l'année écoulée, à quel point diriez-vous que la MII a eu un impact sur votre qualité de vie?



Souffrez-vous actuellement ou avez-vous souffert dans le passé de l'un des problèmes de santé mentale suivants?



« C'est triste parce que la qualité préalable de mon fonctionnement, de ma spontanéité et de ma performance de travail me manque. »

« J'ai peur de sortir au centre commercial sans protection car j'ai connu une expérience très embarrassante. »

« Le désespoir — j'ai fait tout ce qu'il était humainement possible de faire et j'ai fait des recherches sur mon problème, mais je n'arrive pas à convaincre un professionnel de la santé de m'écouter, de m'aider ou de m'orienter. Cependant, j'ai été approuvée pour l'AMM en l'espace de 3 mois! »

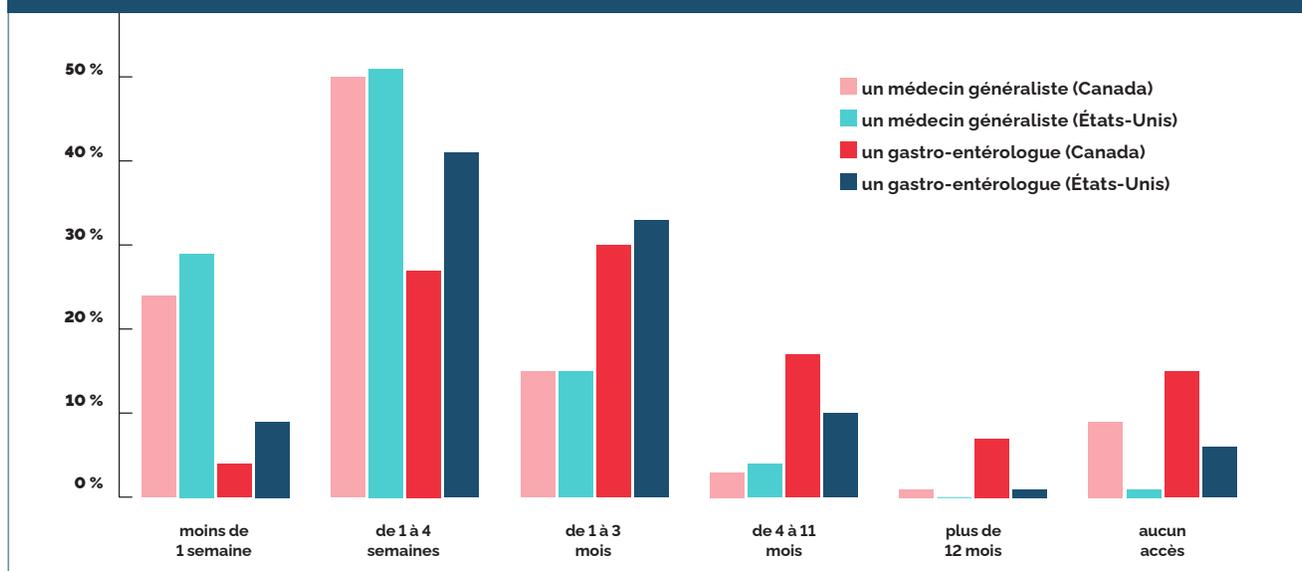
« La tristesse d'une maladie qui rend difficile de voyager ou de participer à certaines activités sociales. »

« Il faut presque un an pour déterminer qu'un médicament ne fonctionne pas, puis on fait un examen, on change de médicament et le cycle recommence... encore et encore sans amélioration... c'est déprimant et je me sens suicidaire. »

Seuls 18 % des répondants ont indiqué qu'ils ne souffraient d'aucun problème de santé mentale. Les troubles d'anxiété, y compris le trouble anxieux généralisé, l'anxiété sociale et le trouble de stress post-traumatique (TSPT), étaient les plus fréquents (57 %), suivis de près par les difficultés à dormir ou l'insomnie (56 %). Les troubles de l'humeur tels que la dépression ou le trouble bipolaire étaient aussi courants (33 %), 4 % des personnes souffrant d'un trouble dissociatif et 7 % ayant indiqué un autre problème de santé mentale. Ces résultats montrent qu'il est de plus en plus nécessaire d'intégrer des mesures de soutien en santé mentale à la prise en charge de la MII.



Combien de temps devez-vous généralement attendre pour obtenir un rendez-vous avec :



Canada contre États-Unis

Il existe de nombreuses différences entre les systèmes de santé du Canada et ceux des États-Unis. Nos répondants américains avaient tendance à avoir un meilleur accès à un médecin de famille, seulement 1 % d'entre eux n'ayant pas accès à un médecin, contre 9 % des répondants canadiens. En ce qui concerne l'accès à un spécialiste, 6 % des répondants américains n'avaient pas accès à un gastro-entérologue, comparativement à 15 % des Canadiens. Les Américains ont également tendance à obtenir un rendez-vous avec leur gastro-entérologue beaucoup plus rapidement que les Canadiens. Cependant, malgré un accès plus rapide, les Américains étaient moins susceptibles de penser que leurs besoins et leurs préoccupations avaient été pris en compte par leurs médecins.

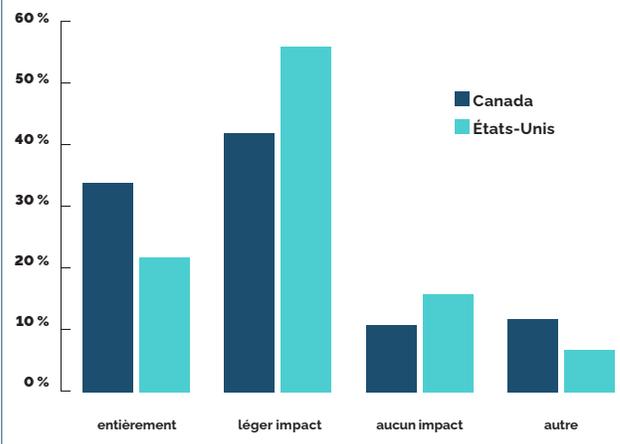
Conclusion

Les résultats de notre sondage indiquent que les personnes vivant avec une MII se heurtent à de nombreux obstacles dans leur quête pour recevoir les soins dont elles ont besoin. Depuis les longs délais d'attente à tous les niveaux de soins au manque d'accès à des professionnels de la santé, les patients sont souvent laissés à leur souffrance. En général, ceux-ci essaient de nombreux médicaments avant de trouver celui qui les aide à déclencher une rémission, bien qu'il puisse venir à perdre son efficacité.

Les personnes atteintes d'une MII s'inquiètent souvent du fait que leurs symptômes les empêchent de se rendre dans des lieux où l'accès aux toilettes est limité et elles ressentent de la gêne et de la honte face à l'incontinence fécale et à d'autres symptômes. Bon nombre de ces personnes souhaitent obtenir davantage d'informations de la part de leur équipe soignante et estiment que l'éducation des patients dans certains domaines, tels que l'alimentation et la nutrition, les poussées et les manifestations extra-intestinales de la MII, est particulièrement insuffisante.

Puisque la maladie inflammatoire de l'intestin devient de plus en plus courante, nous avons besoin de recherches additionnelles, de collaboration et d'engagement véritable pour améliorer la vie des personnes qui luttent quotidiennement contre la MII et pour mieux gérer cette maladie chronique.

À la suite d'un rendez-vous avec votre gastro-entérologue, dans quelle mesure estimez-vous que vos besoins et vos préoccupations ont été pris en compte?



Remarques

Les gastro-entérologues qui ont supervisé ce sondage sont :
 Guy Aumais, M.D., CSPQ, FRCPC, Montréal, Qc
 James Gray, M.D., CCFP, ABIM, FRCPC, Vancouver, C.-B.
 Mark MacMillan, M.D., FRCPC, CAGF, Halifax, N.-É.
 John Marshall, M.D., M. Sc., FRCPC, CAGF, AGAF, Hamilton, Ont.
 Remo Panaccione, M.D., FRCPC, Calgary, Alb.

Nous remercions ces personnes et ces groupes d'avoir partagé le lien du sondage avec leurs abonnés sur les plateformes de médias sociaux : Brad Watson-Davelaar, Crohn et Colite Canada, Crohn's and Colitis Foundation Northwest Chapter des É.-U., Guts & Glory, Ildiko, IMAGINE SPOR Network, The Colitist et le Toronto Immune and Digestive Health Institute.

Nous sommes reconnaissants à AbbVie Corporation, à Ferring Inc., à Janssen Inc. et à Takeda Canada Inc. de leurs subventions éducatives sans restriction et de leur parrainage qui nous ont permis de mener ce sondage.

Les pourcentages ont été arrondis à des nombres entiers. Les citations en gras proviennent des participants au sondage.

La Société gastro-intestinale ne vise aucunement à ce que les informations contenues dans ce rapport remplacent les connaissances ou le diagnostic de votre médecin ou de votre équipe de soins de santé; nous vous avisons de consulter un professionnel de la santé lorsque tout problème de santé se présente.

© 2024 Société gastro-intestinale. Tous droits réservés. La reproduction en totalité ou en partie sans l'autorisation écrite expresse de la Société gastro-intestinale est interdite.

Société gastro-intestinale

231-3665 Kingsway, Vancouver, BC V5R 5W2
 Sans frais : 1-855-600-4875



badgut.org
 Société gastro-intestinale
 Société canadienne de recherche intestinale

