



Université Lille 2
Droit et Santé

UNIVERSITÉ DU DROIT ET DE LA SANTÉ - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2014

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

EVALUATION DU RECOURS AUX MEDECINES NON
CONVENTIONNELLES PAR LES ENFANTS ATTEINTS DE MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUE DE L'INTESTIN

Présentée et soutenue publiquement le 5 Mars 2014 à 18h
au Pôle Formation
Par Sandrine CARETTE LHERBIER

Jury :

Président : Monsieur le Professeur **TURCK**
Assesseurs : Monsieur le Professeur **CORTOT**
Monsieur le Professeur **BAILLEUL**
Monsieur le Professeur **GOTTRAND**
Madame le Docteur **COOPMAN**
Directeur de Thèse : Monsieur le Professeur **TURCK**

SOMMAIRE

| | |
|---|----|
| INTRODUCTION | 12 |
| PATIENTS ET METHODES | 5 |
| I. Type d'étude | 5 |
| II. Population de l'étude | 5 |
| III. Recueil de données | 6 |
| IV. Variables recueillies | 6 |
| V. Analyse statistique | 8 |
| RESULTATS | 9 |
| I. Taux de réponses | 9 |
| II. Population | 9 |
| III. Caractéristiques de la maladie inflammatoire chronique de l'intestin | 10 |
| IV. Retentissement de la maladie inflammatoire chronique de l'intestin | 12 |
| V. Prise en charge de la maladie inflammatoire chronique de l'intestin | 12 |
| VI. Utilisation des médecines non conventionnelles | 13 |
| VII. Facteurs influençant l'utilisation des médecines non conventionnelles | 20 |
| 1) Facteurs socio-démographiques..... | 20 |
| 2) Caractéristiques de la maladie inflammatoire chronique de l'intestin | 22 |
| 3) Prise en charge de la maladie inflammatoire chronique de l'intestin | 23 |
| 4) Utilisation familiale des médecines non conventionnelles..... | 25 |
| 5) Analyse multivariée..... | 25 |
| DISCUSSION | 27 |
| I. Principaux résultats | 27 |
| II. Limites de l'étude | 28 |
| 1) Les effectifs | 28 |

| | |
|---|-----------|
| 2) Les biais..... | 28 |
| a) Biais de sélection : | 28 |
| b) Biais de mesure :..... | 29 |
| III. Forces de l'étude | 29 |
| 1) L'effectif..... | 29 |
| 2) La méthodologie | 30 |
| IV. Comparaison aux données de la littérature | 30 |
| 1) En Europe | 31 |
| 2) En France | 32 |
| 3) L'utilisation des médecines non conventionnelles chez les enfants atteints de maladie chronique..... | 33 |
| 4) L'utilisation des médecines non conventionnelles chez les enfants atteints de maladie inflammatoire chronique de l'intestin..... | 34 |
| 5) Médecines non conventionnelles et observance thérapeutique | 39 |
| 6) Synthèse | 40 |
| 7) Comparaison à la population d'adultes atteints de maladie inflammatoire chronique de l'intestin..... | 41 |
| 8) MNC et effets bénéfiques ou délétères..... | 42 |
| 9) Relation médecin-patient-parents | 44 |
| 10) Projet CAMbrella | 45 |
| CONCLUSION..... | 47 |
| REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES..... | 48 |
| ANNEXES..... | 51 |

ABREVIATIONS

MICI : Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

MC : Maladie de Crohn

RCH : Rectocolite hémorragique

MNC : Médecines non conventionnelles

OMS : Organisation mondiale de la santé

CCTIRS : Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la Santé

CPP : Comité de protection des personnes

NCCAM : National center for complementary and alternative medicine

NIH : The national institutes of health

NEDC : Nutrition entérale à débit continu

FIGURES

| | |
|--|----|
| Figure 1 : Influence de la catégorie socio-professionnelle de la mère sur l'utilisation des médecines non conventionnelles | 21 |
| Figure 2 : Influence du degré de satisfaction de la médecine conventionnelle sur l'utilisation des médecines non conventionnelles..... | 24 |
| Figure 3 : Nombre d'articles relatant l'utilisation des médecines non conventionnelles publiés dans MEDLINE..... | 31 |
| Figure 4 : Estimation de l'utilisation des médecines non conventionnelles en Europe..... | 32 |

TABLEAUX

| | |
|--|----|
| Tableau I : Caractéristiques de la population. | 10 |
| Tableau II : Caractéristiques de la maladie inflammatoire chronique de l'intestin. | 11 |
| Tableau III : Répartition des traitements actuels et déjà reçus..... | 13 |
| Tableau IV : Répartition des médecines non conventionnelles utilisées. | 15 |
| Tableau V : Raisons de l'utilisation des médecines non conventionnelles. | 16 |
| Tableau VI : Sources d'informations..... | 17 |
| Tableau VII : Symptômes des enfants pour lesquels était décrit un bénéfice des médecines non conventionnelles..... | 18 |
| Tableau VIII : Satisfaction vis à vis des médecines conventionnelles et non conventionnelles. | 19 |

| | |
|---|----|
| Tableau IX : Observance thérapeutique des médecines conventionnelles et non conventionnelles..... | 19 |
| Tableau X : Influence des facteurs démographiques sur l'utilisation des médecines non conventionnelles..... | 20 |
| Tableau XI : Influence des caractéristiques de la maladie inflammatoire chronique de l'intestin sur l'utilisation des médecines non conventionnelles..... | 22 |
| Tableau XII : Influence de la prise en charge de la maladie inflammatoire chronique de l'intestin sur l'utilisation des médecines non conventionnelles. | 23 |
| Tableau XIII : Influence de l'utilisation familiale des médecines non conventionnelles dans l'utilisation des médecines non conventionnelles par les enfants..... | 25 |
| Tableau XIV : Analyse multivariée..... | 26 |
| Tableau XV : Etude de l'utilisation des médecines non conventionnelles chez les enfants sains et suivis pour maladies chroniques..... | 33 |
| Tableau XVI : Influence des traitements reçus sur l'adhésion des patients. | 39 |
| Tableau XVII : Prévalence de l'utilisation des médecines non conventionnelles dans le traitement des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin dans les études américaines et européennes..... | 42 |

RESUME

Contexte :

Le recours aux médecines non conventionnelles (MNC) ne cesse de croître ces dernières années, surtout chez les sujets atteints de maladie chronique. L'objectif de notre étude était d'estimer la fréquence du recours aux MNC dans les maladies inflammatoires du tube digestif (MICI) pédiatriques. Les objectifs secondaires étaient de préciser les MNC les plus utilisées, étudier les facteurs favorisants et les raisons de leur utilisation ainsi que les bénéfices ressentis par les enfants et leurs parents.

Méthodes :

Notre étude était une enquête, par auto-questionnaire nominatif, multicentrique menée dans les centres hospitaliers du Nord Pas de Calais. Les enfants, âgés de moins de 18 ans révolus, suivis pour une MICI étaient inclus de manière prospective, de septembre à décembre 2013. Une étude dans les dossiers médicaux permettait de compléter le recueil de données.

Résultats :

Cent-dix questionnaires ont été distribués. Le taux de réponse était de 74%. ; 69% des patients avaient une maladie de Crohn, 27 % une rectocolite hémorragique et 4% une colite inclassée ; 32% (IC : 22%-42%) des patients avaient eu recours aux MNC pour leur MICI et 39 % (IC : 29-50%) pour une autre maladie. Au total, 53% (IC : 41-63%) des enfants avaient déjà eu recours à une MNC. Les MNC les plus répandues étaient l'homéopathie (58 %) et l'ostéopathie (27 %) ; 42 % des parents avaient discuté des MNC avec le pédiatre gastro-entérologue référent (56 % avant leur utilisation) ; 53% des parents auraient aimé que le pédiatre leur parle de lui-même des MNC. Les raisons de l'utilisation d'une MNC par les enfants suivis pour une MICI étaient dominées par la volonté que l'enfant se sente mieux (88%), la peur des effets secondaires des traitements (42%) et l'impression que les MNC sont plus naturelles et inoffensives (42%). Les facteurs favorisant l'utilisation des MNC étaient un âge du patient plus élevé ($p=0,03$), une catégorie socioprofessionnelle de la mère élevée ($p=0,04$), l'utilisation des MNC par les parents ($p=0,0002$), un traitement actuel par immunomodulateur ($p=0,03$) et une insatisfaction de la médecine conventionnelle ($p=0,02$).

Conclusion :

La prévalence importante de l'utilisation des MNC chez les enfants suivis pour une MICI nécessite que les pédiatres gastro-entérologues s'informent sur ces pratiques et ouvrent le dialogue avec les familles, afin de pouvoir les guider dans leur choix, de prévenir les effets potentiellement néfastes des MNC et de déterminer les sources d'insatisfaction motivant les patients à se tourner vers d'autres alternatives thérapeutiques.

INTRODUCTION

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) regroupent principalement la maladie de Crohn (MC) et la rectocolite hémorragique (RCH). Leur pic de survenue est situé entre 20 et 30 ans pour la MC et entre 30 et 40 ans pour la RCH [1]. En France, les données d'EPIMAD, le registre des MICI du Nord-Ouest de la France (qui compte une population de plus de 6 millions d'habitants), indiquent une incidence standardisée moyenne annuelle de la MC et de la RCH de respectivement $6,4/10^5$ et $4,1/10^5$ dans la population générale [2] et $5,2/10^5$ et $0,8/10^5$ [1] dans la population pédiatrique. Le Nord-Ouest de la France, qui regroupe les départements du Nord, du Pas-de-Calais, de la Seine-Maritime et de la Somme, est caractérisé par une incidence élevée et croissante (+ 86% depuis 20 ans dans la tranche d'âge 10-19 ans) des MICI. En raison de leur prévalence élevée et des difficultés de prise en charge, les MICI constituent pour la région Nord-Pas-de-Calais un problème de santé publique. Environ un tiers des patients restent en échec thérapeutique, ce qui représente un enjeu important sur le plan médical et socio-économique.

Les MICI évoluent par poussées dont la périodicité et l'intensité sont peu prévisibles et propres à chaque patient. Elles peuvent être graves et particulièrement invalidantes. L'étiologie, la physiopathologie et le traitement des MICI font l'objet de nombreux travaux. Aucun traitement curatif n'est disponible, et le traitement est au mieux suspensif. Il a pour objectifs la prise en charge des symptômes digestifs et extra-digestifs lors des poussées et le maintien de la rémission. Les traitements utilisés dépendent du type de MICI (nature, localisation, phénotype) et de l'évolution de la maladie. Ils sont souvent contraignants et parfois à l'origine d'effets indésirables. Avec un retentissement sur la vie sociale,

professionnelle, familiale et affective, les MICI induisent une altération de la qualité de vie des patients.

Certains aspects concernant la qualité de vie, parfois négligés, sont nécessaires à une prise en charge optimale. Pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la santé n'est pas seulement une absence de maladie mais aussi un état complet de bien-être physique, mental et social. Le médecin n'a pas seulement pour rôle de prolonger la vie du patient, mais aussi d'améliorer sa qualité de vie ou au moins la préserver. En raison de l'absence de traitement curatif et de l'altération parfois majeure de la qualité de vie, de nombreux patients se tournent vers les médecines non conventionnelles (MNC).

Les MNC sont de plus en plus utilisées dans les pays industrialisés, en particulier au cours des maladies chroniques [3]. On utilise habituellement un des termes suivants : médecine douce, médecine complémentaire, médecine naturelle, médecine parallèle, médecine alternative, médecine traditionnelle ou médecine holistique. Le terme « médecines non conventionnelles » est retenu par la Commission européenne depuis le 29 mai 1997 [4]. Les MNC ont connu un développement très important depuis les années 1970 et font l'objet d'une reconnaissance progressive en Europe depuis les années 1990. Le principe commun aux MNC est une approche holistique de la vie, l'équilibre entre l'esprit, le corps et leur environnement, et un accent sur la santé plutôt que sur la maladie. Les MNC ne sont pas reconnues par la médecine dite « conventionnelle », et ne sont donc pas enseignées au cours de la formation initiale des professionnels de santé.

Les MNC sont nombreuses et variées. Plus de 4000 pratiques ou disciplines sont répertoriées [5]. De nombreuses classifications existent [5-7]. La plus courante a été élaborée par le National Center for Complementary and Alternative Medicine (NCCAM), une agence des National Institutes of Health (NIH) créée en 1999 [5].

Le conseil exécutif de l'OMS affirmait en 2002 : « Dans les pays développés, les médecines traditionnelles, complémentaires et parallèles connaissent un succès croissant. Ainsi, le pourcentage de la population ayant eu recours au moins une fois à ces médecines est de 48% en Australie, 31% en Belgique, 70% au Canada, 49% en France et 42% aux États-Unis d'Amérique » [8]. De nombreuses publications sur l'utilisation des MNC sont disponibles chez l'adulte, mais très peu chez l'enfant. Un article français de 2012 portant sur le nombre de publications concernant les MNC (« complementary and alternative medicine ») répertoriées dans MEDLINE rapportait un nombre croissant de publications, respectivement 349 avant 2002, 1482 de 2002 à 2006 et 4354 de 2007 à 2011 [9]. Malgré leur utilisation croissante, les MNC restent méconnues et souffrent d'idées préconçues de la part de nombreux médecins [10].

En ce qui concerne la pédiatrie, une revue récente de la littérature [11] consacrée à l'utilisation des MNC chez l'enfant colligeait 111 articles en 2011. Six études concernant des enfants suivis pour une MICI ont été publiées depuis 2002, avec une utilisation des MNC variant de 22% à 72%. Aucune donnée n'est disponible en France sur l'utilisation des MNC par les enfants atteints de MICI.

De façon schématique, deux aspects de la santé se confrontent : celui du patient, issu de ses expériences passées et de sa culture, et celui du médecin formé à la pensée scientifique et à la médecine basée sur les preuves (« evidence-based medicine »). Une des conséquences possibles de l'utilisation de ces MNC est la dégradation de la relation médecin-patient-famille. Le médecin peut ne pas comprendre que les patients aient recours à des MNC et les patients choisissent souvent de ne pas en parler à leur médecin.

Le sujet des MNC reste peu connu et peu évoqué au cours des consultations de gastro-entérologie pédiatrique. Les bénéfices somatiques des MNC au cours des MICI n'ont pas été démontrés. On ne peut pas exclure que ces MNC soient jugées bénéfiques par certains

patients et leur famille, mais on ne peut pas écarter l'hypothèse que certaines d'entre elles soient délétères. On peut aussi craindre que leur utilisation ne diminue l'observance des traitements conventionnels.

C'est dans ce contexte que nous avons souhaité réaliser un état des lieux du recours aux MNC et rechercher les facteurs associés à leur utilisation.

Connaître les raisons du recours au MNC permettrait d'identifier les éventuels déficits d'informations données au diagnostic initial et au cours du suivi, en particulier concernant la gravité intrinsèque de la maladie et les effets indésirables des traitements conventionnels proposés, et d'informer les familles qui le souhaitent en ouvrant le dialogue sur ces MNC, dans le but d'améliorer *in fine* la relation médecin-malade-famille.

L'objectif principal de notre étude est d'estimer la fréquence du recours aux MNC dans les MICI pédiatriques. Les objectifs secondaires sont de préciser quelles sont les MNC les plus utilisées, rechercher les facteurs liés aux caractéristiques du patient et de sa maladie qui pourraient influencer le recours aux MNC, étudier les raisons de leur utilisation et les bénéfices ressentis par les enfants et leurs parents, et évaluer la nature et la qualité du dialogue médecin-patient-famille vis-à-vis de ces MNC.

PATIENTS ET METHODES

I. Type d'étude

Notre étude est une enquête par questionnaire, descriptive et déclarative, prospective, non randomisée, multicentrique, réalisée de septembre à décembre 2013.

Notre étude a été soumise au Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) et au Comité de Protection des Personnes (CPP) Nord-Ouest IV qui ont émis un avis favorable le 16 mai 2013 (Annexe 1).

II. Population de l'étude

Tous les enfants de moins de 18 ans, suivis pour une MICI dans un des services de pédiatrie du Nord-Pas-de-Calais depuis plus de 3 mois, pouvaient être inclus. Un suivi était défini par au moins 3 consultations par le pédiatre référent gastro-entérologue.

Les services de pédiatrie participant à cette étude étaient situés dans les centres hospitaliers suivants du Nord-Pas-de-Calais : Arras, Béthune, Douai, Lille Jeanne de Flandre, Lille GHICL. L'équipe participant au recueil des données se composait du Pr Dominique Turck (coordinateur principal), des Docteurs Frédéric Couttenier à Douai, Eve Devouge à Arras, Céline Legrand à Béthune, du Pr Frédéric Gottrand, et des Docteurs Laurent Michaud, Dominique Guimber, Stéphanie Coopman, et Marie Bridenne à Lille - Jeanne de Flandre, et du Docteur Claire Spyckerelle au GHICL de Lille. Tous ces pédiatres exercent une activité de gastro-entérologie pédiatrique dans leur centre hospitalier avec un suivi d'enfants atteints de MICI.

III. Recueil de données

Afin de recueillir les données de notre étude, un auto-questionnaire (Annexe 2) nominatif a été proposé aux patients. Les patients étaient inclus au cours d'une consultation par le pédiatre référent gastro-entérologue, ou d'une hospitalisation de jour.

Le questionnaire était rempli par un des deux parents au moment de la consultation ou envoyé secondairement par courrier (une enveloppe affranchie était fournie) à l'unité d'épidémiologie du CHRU de Lille. Les questionnaires remplis sur place étaient secondairement envoyés par le pédiatre référent et centralisés à l'unité d'épidémiologie du CHRU de Lille.

Les personnes étaient identifiées par un code identifiant (numéros de centre + numéros d'inclusion). Les données nominatives étaient indiquées et reliées au code identifiant par le médecin référent de gastro-entérologie pédiatrique proposant le questionnaire. Seuls les médecins référents assurant le suivi des patients et les investigateurs avaient accès à la liste de correspondance entre le code identifiant et l'identité des patients.

Une explication orale et écrite était fournie aux parents (Annexe 3) et aux enfants (Annexe 4) au moment de la remise des questionnaires. Le consentement écrit d'au moins un des deux parents et de l'enfant était recueilli.

Après réception du questionnaire et du consentement écrit, une analyse des dossiers médicaux des enfants inclus a permis le recueil de données (Annexe 5).

IV. Variables recueillies

Le questionnaire, élaboré après la réalisation d'une revue de la littérature sur le sujet, se composait de 3 parties. La 1^{ère} partie concernait les informations démographiques sur l'enfant et sa famille et comportait trois questions sur le retentissement de la MICI dans sa vie courante. Afin de simplifier les analyses statistiques, les catégories socioprofessionnelles des parents ont été divisées en trois catégories (catégorie 1 : directeur, employé, technicien et

professions associées ; catégorie 2 : employé de bureau, employé de service, magasin, vendeur, agriculteur, pêcheur, métier manuel, conducteur de machines, employé non qualifié, autres ; catégorie 3 : sans emploi). La 2^{ème} partie concernait les MNC, en particulier leur nature et les raisons d'utilisation. La 3^{ème} partie explorait la relation médecin-patient-famille (avec le médecin référent de gastro-entérologie pédiatrique et le médecin traitant) et le retentissement des MNC, en particulier sur les traitements conventionnels. Le temps de réponse pour l'ensemble du questionnaire a été estimé à une dizaine de minutes.

Les données extraites des dossiers médicaux concernaient les caractéristiques de la MICI (durée de suivi, topographie et phénotype selon la classification de Montréal), le retentissement staturo-pondéral et ses conséquences nutritionnelles (support nutritionnel) et la prise en charge thérapeutique (nature et tolérance du traitement médical ou chirurgical).

La classification de Montréal de 2006 sépare la MC en 3 phénotypes (B1 : non sténosant, non pénétrant ; B2 : sténosant ; B3 : pénétrant) et en 4 localisations (L1 : iléale ; L2 : colique ; L3 : iléo-colique ; L4 : tractus gastro-intestinal supérieur isolé) et la RCH en 3 localisations (E1 : limité au rectum ; E2 : en dessous de l'angle colique gauche ; E3 : au dessus de l'angle colique gauche).

La période d'inclusion s'est étendue de septembre à décembre 2013.

Les enfants ont été divisés en 2 groupes en fonction de l'utilisation ou non des MNC afin de rechercher les facteurs démographiques, les facteurs liés à la MICI ou à la prise en charge pouvant influencer le recours aux MNC.

V. Analyse statistique

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel SAS, version 9.2 [SAS Institute Inc., Cary, NC 27513 USA] avec l'aide de Julien Labreuche de l'unité de biostatistiques du pôle de santé publique du CHRU de Lille. Le niveau de signification a été fixé à 5%. Les résultats ont été exprimés par la moyenne et la déviation standard pour les variables quantitatives, et par la fréquence et le pourcentage pour les variables qualitatives.

Pour l'analyse de l'objectif principal, l'intervalle de confiance à 95% de la fréquence théorique du recours aux MNC dans les MICI pédiatriques a été déterminé.

Pour l'analyse des objectifs secondaires, les facteurs liés aux caractéristiques du patient et de sa maladie influençant le recours aux MNC ont été étudiés par des analyses bivariées. La comparaison des paramètres qualitatifs entre les deux groupes a été effectuée par des tests du Chi-deux ou du Fisher Exact. La comparaison des variables quantitatives entre les deux groupes a été effectuée par des tests de Student (la normalité des distributions a été au préalable vérifiée graphiquement et à l'aide du test de *Normalité de Shapiro-Wilk*). Une régression logistique multivariée a ensuite été réalisée sur toutes les variables ayant un niveau de significativité inférieur à 0.1 en analyse bivariée. Le pouvoir discriminant du modèle était estimé en utilisant l'aire sous la courbe ROC (intervalle de confiance à 95%).

RESULTATS

I. Taux de réponses

Le questionnaire a été distribué aux patients ayant bénéficié d'une consultation avec un pédiatre gastro-entérologue ou d'une hospitalisation en hôpital de jour dans les centres hospitaliers de la région Nord-Pas-de-Calais dans le cadre du suivi de leur MICI. Cent-dix questionnaires ont été distribués entre septembre et décembre 2013 inclus. Quarante-et-un questionnaires ont été remplis, soit un taux de réponse de 74% : 62 réponses sur 87 questionnaires distribués au CHU de Lille (71%), 11 réponses sur 14 questionnaires distribués au GHICL de Lille (79%), 5 réponses sur 5 questionnaires distribués à l'hôpital d'Arras (100%), 2 réponses sur 2 questionnaires distribués à l'hôpital de Béthune (100%) et 1 réponse sur 2 questionnaires distribués à l'hôpital de Douai (50%).

II. Population

Sur les 81 questionnaires reçus, 58% des enfants étaient des garçons (n=47). L'âge moyen était de $14,4 \pm 2,8$ ans. Treize patients étaient enfant unique (16%) ; 36% des patients étaient issus d'une famille monoparentale.

Le questionnaire était rempli dans 91% des cas par la mère du patient.

Les caractéristiques personnelles et familiales des patients sont rapportées dans le tableau I.

Tableau I : Caractéristiques de la population.

| Variables | | |
|---|----------------|-------------|
| Sexe masculin, n (%) | 47 (58%) | |
| Age du patient, années (moyenne \pm DS) | 14,4 \pm 2,8 | |
| Age du père, années (moyenne \pm DS) | 45,2 \pm 6,5 | |
| Age de la mère, années (moyenne \pm DS) | 44,3 \pm 6,3 | |
| Fratrie, n (%) | 68 (84%) | |
| Statut marital des parents, n (%) | | |
| Mariés | 52 (64%) | |
| Divorcés | 16 (20%) | |
| Célibataire | 6 (7%) | |
| Veuf | 3 (4%) | |
| Concubinage | 3 (4%) | |
| Pacsés | 1 (1%) | |
| Niveau d'éducation, n (%) | Mère | Père |
| Elémentaire | 3 (4%) | 3 (4%) |
| Secondaire | 11 (14%) | 16 (23%) |
| Lycée | 32 (41%) | 28 (41%) |
| Université | 32 (41%) | 22 (32%) |
| Catégorie socioprofessionnelle, n (%) | Mère | Père |
| Directeur | 3 (4%) | 8 (11%) |
| Employé | 16 (20%) | 14 (20%) |
| Technicien et professions associées | 13 (16%) | 15 (21%) |
| Employé de bureau | 13 (16%) | 4 (5%) |
| Employé de service, magasin, vendeur | 9 (11%) | 2 (3%) |
| Agriculteur, pêcheur | 0 | 1 (1%) |
| Métier manuel | 1 (1%) | 10 (14%) |
| Conducteur de machines | 0 | 4 (6%) |
| Employé non qualifié | 6 (7%) | 1 (1%) |
| Autres | 10 (12%) | 5 (7%) |
| Sans activité | 10 (12%) | 7 (10%) |

n : nombre, DS : déviation standard

III. Caractéristiques de la MICI

L'âge moyen au diagnostic était de $10,8 \pm 2,8$ ans. En moyenne, le diagnostic était effectué depuis 40 ± 26 mois. Cinquante-six enfants (69%) étaient suivis pour une MC, vingt-deux (27%) une RCH et trois (4%) une colite inclassée. Les caractéristiques de la MICI sont rapportées dans le tableau II.

Tableau II : Caractéristiques de la MICI.

| Variables | | |
|--|----------------------|-------------------|
| Age au diagnostic, années (moyenne \pm DS) | 10,8 \pm 2,8 | |
| Durée de suivi, mois (moyenne \pm DS) | 40 \pm 26 | |
| Type de MICI, n (%) | | |
| MC | 56 (69%) | |
| RCH | 22 (27%) | |
| Colite inclassée | 3 (4%) | |
| Localisation * des MC, n (%) | Au diagnostic | Au maximum |
| L1 | 15 (27%) | 12 (21%) |
| L2 | 13 (23%) | 5 (9%) |
| L3 | 28 (50%) | 39 (70%) |
| Phénotype * des MC, n (%) | Au diagnostic | Au maximum |
| B1 | 52 (93%) | 46 (82%) |
| B2 | 3 (5%) | 7 (13%) |
| B3 | 1 (2%) | 3 (5%) |
| Localisation* des RCH, n (%) | Au diagnostic | Au maximum |
| E1 | 3 (14%) | 2 (10%) |
| E2 | 11 (52%) | 6 (29%) |
| E3 | 7 (33%) | 13 (62%) |

* Classification de Montréal, n : nombre, DS : déviation standard

IV. Retentissement de la MICI

Quatre enfants (5%) avaient un retard scolaire, défini par le redoublement d'une classe scolaire. Cinquante-quatre enfants (68%) avaient une activité extra-scolaire.

Pendant l'année scolaire 2012, le nombre moyen d'hospitalisations était de $0,6 \pm 1$. Vingt-neuf enfants (36%) avaient été hospitalisés au moins une fois pendant l'année 2012. Depuis le diagnostic, le nombre moyen d'hospitalisations était de $2,4 \pm 2,9$.

Quarante-cinq enfants (56%) ont déclaré avoir eu des symptômes de leur MICI dans les 15 jours précédant le remplissage du questionnaire : fatigue (n=31 ; 39%), diarrhée (n=22 ; 27%), maux de ventre (n=34 ; 42%), perte d'appétit (n=15 ; 19%), rectorragies (n=11 ; 14%) et autres symptômes (n=6 ; 7%).

V. Prise en charge de la MICI

Vingt-deux enfants (27%) suivaient un régime alimentaire et 8 enfants (9%) recevaient une nutrition entérale à débit continu (NEDC) sur sonde naso-gastrique ou gastrostomie.

La nature des traitements pris au moment du remplissage du questionnaire ou reçus précédemment est indiquée dans le tableau III.

Des effets secondaires aux traitements conventionnels ont été constatés chez 30 enfants (37%). Une intervention chirurgicale en rapport avec la MICI avait été effectuée chez 16 enfants (20%).

Tableau III : Répartition des traitements actuels et déjà reçus.

| Traitements | Au moment du remplissage du questionnaire n (%) | Reçus précédemment n (%) |
|--|---|-----------------------------|
| Corticothérapie | 4 (5%) | 64 (80%) |
| Immuno-modulateur | 33 (41%) | 68 (85%) |
| Biothérapie | 40 (50%) | 76 (95%) |
| Autres (traitement locaux, Modulen IBD, 5-ASA, divers...) | 34 (42%) | 49 (61%) |

n : nombre

VI. Utilisation des médecines non conventionnelles

Vingt-six enfants (32%, IC : 22%-42%) avaient déjà utilisé une MNC pour leur MICI. Les types de MNC utilisées pour la MICI étaient : homéopathie (n=15 ; 58%), ostéopathie (n=7 ; 27%), naturopathie (n=4 ; 15%), kinésiologie (n=4 ; 15%), hypnothérapie (n=2 ; 8%), massothérapie (n=1 ; 4%), acupuncture (n=1 ; 4%), chiropraxie (n=1 ; 4%), et luminothérapie (n= 1 ; 4%). (Tableau IV).

Trente-deux enfants (39%, IC : 29-50%) avaient déjà utilisé une MNC pour une autre raison que la MICI ; l'homéopathie et l'ostéopathie étaient également les deux MNC les plus utilisées avec respectivement 19 enfants (59%) et 11 enfants (34%).

Au total, quarante-deux enfants (53%, IC : 41–63%) avaient utilisé une MNC.

Sur les vingt-six enfants ayant utilisé une MNC pour leur MICI :

- Huit (31%) utilisaient une MNC lors du recueil de données ;
- Quatorze (54%) souhaitaient renouveler cette pratique ;
- Une à deux MNC (respectivement 58 et 27%) étaient ou avaient été utilisées par enfant. Le maximum était six MNC utilisées ;
- Seize enfants (69%) ont perçu un bénéfice à l'utilisation des MNC ;
- Aucun enfant n'avait eu d'effet indésirable des MNC ;
- Dix-sept parents (42%) avaient discuté des MNC avec leur pédiatre gastro-entérologue (56% avant leur utilisation) et quinze (38%) avec leur médecin généraliste (93% avant leur utilisation).

Sur les quarante-deux enfants ayant utilisé une MNC pour leur MICI ou pour une autre raison, trente-quatre parents (53%) auraient aimé que leur médecin référent de l'unité de gastro-entérologie pédiatrique leur parle spontanément des MNC et 30 (48%) avaient le même avis pour leur médecin traitant.

Quarante-quatre parents (54%) et vingt-sept membres de la fratrie (40%) avaient déjà utilisé une MNC.

La dépense mensuelle maximale pour l'utilisation des MNC était pour 42% des patients inférieure à 50 euros et pour 6% supérieure à 250 euros.

Tableau IV : Répartition des MNC utilisées.

| Types de MNC | Pour la MICI, n (%) | Pour une autre maladie, n (%) | Par les parents n (%) | Par la fratrie n (%) |
|----------------|---------------------|-------------------------------|-----------------------|----------------------|
| Homéopathie | 15 (58%) | 19 (59%) | 28 (63%) | 18 (67%) |
| Ostéopathie | 7 (27%) | 11 (34%) | 22 (50%) | 13 (48%) |
| Naturopathie | 4 (15%) | 2 (6%) | 5 (11%) | 3 (11%) |
| Kinésiologie | 4 (15%) | 1 (3%) | 6 (13%) | 2 (7%) |
| Hypnothérapie | 2 (8%) | 0 | 1 (2%) | 0 |
| Massothérapie | 1 (4%) | 1 (3%) | 1 (2%) | 0 |
| Acupuncture | 1 (4%) | 2 (6%) | 10 (23%) | 1 (4%) |
| Chiropractie | 1 (4%) | 1 (3%) | 3 (7%) | 2 (7%) |
| Luminothérapie | 1 (4%) | 0 | 1 (2%) | 0 |
| Magnétiseur | 1 (4%) | 0 | 1 (2%) | 1 (4%) |
| Réflexologie | 0 | 0 | 2 (5%) | 0 |
| Total | 26 (32%) | 32 (39 %) | 44 (54%) | 27 (40%) |

n : nombre

Les raisons de l'utilisation d'une MNC étaient dominées par la volonté que l'enfant se sente mieux (88% des patients). La peur d'effets secondaires des traitements prescrits et l'envie d'une médecine plus naturelle et inoffensive étaient indiquées chez 42% des parents (Tableau V).

Tableau V : Raisons de l'utilisation des MNC.

| Raisons | n (%) |
|--|--------------|
| Nous voulons que notre enfant se sente mieux | 23 (88%) |
| Les effets secondaires des médicaments prescrits nous font peur | 11 (42%) |
| Nous pensons qu'il s'agit d'une médecine plus naturelle et inoffensive | 11 (42%) |
| Quelqu'un nous l'a recommandée | 8 (31%) |
| Nous espérons une guérison | 7 (27%) |
| Nous voulons une prise en charge globale | 7 (27%) |
| Nous voulons essayer un nouveau type de traitement | 6 (23%) |
| Nous pensons que notre enfant prend trop de médicaments | 5 (19%) |
| Autres | 4 (15%) |
| Nous ne sommes pas satisfaits de la médecine conventionnelle | 2 (8%) |
| Celle-ci est plus compatible avec nos valeurs personnelles | 1 (4%) |
| Celle-ci est plus en accord avec notre religion | 0 |
| Nous avons envie de prendre en main nous-mêmes la maladie | 0 |
| Pour des raisons financières | 0 |

n : nombre

Les sources d'informations concernant les MNC chez les enfants suivis pour une MICI étaient diverses et sont rapportées dans le tableau VI. Pour 5 enfants (20%), l'information avait été donnée par un médecin.

Tableau VI : Sources d'informations.

| Origine des informations | n (%) |
|---|--------------|
| Recommandation par un ami | 9 (36%) |
| Recommandation par un membre de la famille | 8 (32%) |
| Livres / Magazines | 7 (28%) |
| Internet | 6 (24%) |
| Recommandation par d'autres patients | 5 (20%) |
| Recommandation par un médecin | 5 (20%) |
| Autres | 3 (12%) |
| Association de patients | 1 (4%) |
| Recommandation par un personnel paramédical | 1 (4%) |

n : nombre

Les bénéfices ressentis étaient nombreux. Les principaux étaient la diminution du stress (63%) et l'amélioration de l'état général (50%) (Tableau VII).

Tableau VII : Symptômes des enfants pour lesquels était décrit un bénéfice des MNC.

| Types de bénéfices | n (%) |
|---------------------------|--------------|
| Stress | 10 (63 %) |
| Etat général | 8 (50 %) |
| Maux de ventre | 6 (37 %) |
| Appétit | 5 (31 %) |
| Fatigue | 5 (31 %) |
| Diarrhées | 4 (25 %) |
| Comportement amélioré | 2 (12 %) |
| Autres | 1 (6 %) |

n : nombre

La majeure partie des patients était très ou assez satisfaite des MNC (71%) et des médecines conventionnelles (87%) (Tableau VIII).

Tableau VIII : Satisfaction vis à vis des médecines non conventionnelles et conventionnelles.

| Degré de satisfaction | Médecine non conventionnelle n (%) | Médecine conventionnelle n (%) |
|-----------------------|---------------------------------------|-----------------------------------|
| Très satisfait | 7 (23%) | 23 (33%) |
| Assez satisfait | 15 (48%) | 37 (54%) |
| Peu satisfait | 8 (26%) | 8 (12%) |
| Pas du tout satisfait | 1 (3%) | 1 (1%) |
| Total | 31 (100%) | 69 (100%) |

n : nombre

L'observance thérapeutique des médecines conventionnelles et des MNC est rapportée dans le tableau IX.

Tableau IX : Observance thérapeutique des médecines non conventionnelles et conventionnelles.

| Oubli du traitement | Médecine non conventionnelle n (%) | Médecine conventionnelle n (%) |
|--------------------------------|---------------------------------------|-----------------------------------|
| Tous les jours | 1 (5%) | 1 (1 %) |
| Plus d'une fois par semaine | 1 (5%) | 5 (7%) |
| Une fois par semaine | 1 (5%) | 2 (3%) |
| Une fois toutes les 2 semaines | 3 (15%) | 4 (5%) |
| Une fois par mois | 1 (5%) | 10 (14%) |
| Jamais | 13 (65 %) | 51 (70%) |
| Total | 20 (100%) | 73 (100%) |

n : nombre

VII. Facteurs influençant l'utilisation des MNC

1) Facteurs socio-démographiques

En analyse bivariée, l'utilisation des MNC dans la MICI était significativement plus fréquente chez les enfants ayant un âge plus élevé ($p=0,03$) et en cas de catégorie socio-professionnelle de la mère plus élevée ($p=0,04$) (Tableau X, Figure 1).

Tableau X : Influence des facteurs démographiques sur l'utilisation des MNC.

| Variables | Utilisation MNC | Pas de MNC | p |
|---|-----------------|------------|-------|
| Age, années (moyenne \pm DS) | 15 \pm 3 | 14 \pm 3 | 0,03* |
| Age du père, années (moyenne \pm DS) | 46 \pm 9 | 45 \pm 5 | 0,72 |
| Age de la mère, années (moyenne, \pm DS) | 46 \pm 7 | 43 \pm 6 | 0,08 |
| Sexe masculin, n (%) | 3 (15%) | 4 (5%) | 0,16 |
| Fratrie, n (%) | 19 (73%) | 48 (87%) | 0,13 |
| Famille monoparentale, n (%) | 9 (35%) | 20 (37%) | 0,88 |
| Niveau d'éducation de la mère, n (%) | | | |
| Primaire, secondaire | 2 (8%) | 12 (22%) | 0,29 |
| Lycée | 12 (50%) | 20 (37%) | |
| Université | 10 (42%) | 22 (41%) | |
| Niveau d'éducation du père, n (%) | | | |
| Primaire, secondaire | 5 (23%) | 14 (30%) | 0,79 |
| Lycée | 9 (41%) | 19 (40%) | |
| Université | 8 (36%) | 14 (30%) | |

| Variables | Utilisation MNC | Pas de MNC | p |
|--|-----------------|------------|-------|
| Catégorie socio-professionnelle de la mère, n (%) | | | |
| Catégorie 1 | 15 (58%) | 17 (31%) | 0,04* |
| Catégorie 2 | 10 (38%) | 29 (54%) | |
| Sans activité | 1 (4%) | 9 (16%) | |
| Catégorie socio-professionnelle du père, n (%) | | | |
| Catégorie 1 | 13 (52 %) | 24 (52 %) | 1 |
| Catégorie 2 | 10 (40 %) | 17 (37 %) | |
| Sans activité | 2 (8 %) | 5 (11 %) | |

* Différence significative, n : nombre, DS : déviation standard

Catégorie 1 : Directeur, employé, technicien et professions associées

Catégorie 2 : Employé de bureau, employé de service, magasin, vendeur, agriculteur, pêcheur, métier manuel, conducteur de machines, employé non qualifié, autres

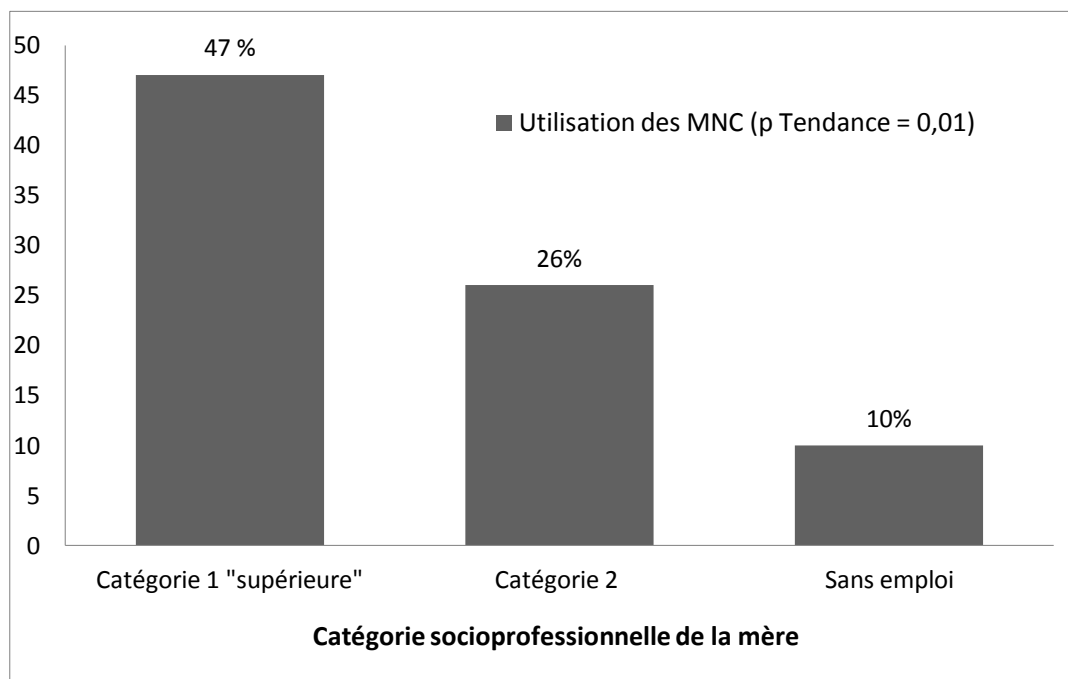


Figure 1 : Influence de la catégorie socio-professionnelle de la mère dans l'utilisation des MNC.

2) Caractéristiques de la MICI

Aucune différence significative entre les utilisateurs et les non-utilisateurs de MNC n'a pu être mise en évidence pour les caractéristiques de la MICI (Tableau XI). Le type de MICI n'influence pas le recours aux MNC (MC : 65%, $p=0,61$; RCH : 35%, $p=0,30$). Les analyses bivariées n'ont pu être réalisées pour le phénotype et la localisation de la MC et de la RCH en raison d'effectifs des sous-groupes trop faibles.

Tableau XI : Influence des caractéristiques de la MICI sur l'utilisation des MNC.

| Variables | Utilisation MNC | Pas de MNC | p |
|--|-----------------|----------------|------|
| Symptômes pendant les 15 derniers jours, n (%) | 15 (58%) | 35 (65%) | 0,54 |
| Age au diagnostic, années (moyenne \pm DS) | 11,5 \pm 3,3 | 10,6 \pm 2,6 | 0,18 |
| Durée de suivi, mois (moyenne \pm DS) | 46 \pm 32 | 38 \pm 23 | 0,24 |
| Type de MICI, n (%) | | | |
| MC | 17 (65%) | 39 (71%) | 0,61 |
| RCH | 9 (35%) | 13 (24%) | 0,30 |
| Taille (moyenne \pm DS) | -0,4 \pm 1 | -0,1 \pm 1,4 | 0,46 |
| Poids (moyenne \pm DS) | 0,3 \pm 1,2 | 0,2 \pm 1,4 | 0,1 |
| Hospitalisation en 2012, n (%) | 9 (35%) | 20 (37%) | 0,88 |
| Nombre d'hospitalisations depuis le diagnostic, n (%) | | | |
| 0 | 10 (38%) | 11 (20%) | 0,17 |
| 1 ou 2 | 8 (31%) | 26 (47%) | |
| > 2 | 8 (31%) | 18 (33%) | |

n : nombre, DS : déviation standard

3) Prise en charge de la MICI

Une différence significative a été mise en évidence dans le recours aux MNC chez les enfants recevant au moment du remplissage du questionnaire un immuno-modulateur ($p=0,03$) et chez les enfants peu ou pas satisfaits de la médecine conventionnelle ($p=0,02$) (Tableau XII, Figure 2). Cette influence des immuno-modulateurs n'est valable que pour les enfants les recevant au moment du remplissage du questionnaire et n'est plus significative pour les enfants ayant reçu ce traitement auparavant ($p=0,74$).

Aucune relation significative n'a été mise en évidence entre l'utilisation des MNC et l'observance thérapeutique ($p=0,86$) ou les effets indésirables des traitements conventionnels ($p=0,50$).

Tableau XII : Influence de la prise en charge de la MICI sur l'utilisation des MNC.

| Variables | Utilisation MNC | Pas de MNC | P |
|---|------------------------|-------------------|----------|
| Régime, n (%) | 6 (24%) | 16 (29%) | 0,63 |
| NEDC, n (%) | 1 (4%) | 7 (13%) | 0,42 |
| Intervention chirurgicale, n (%) | 7 (27%) | 9 (16%) | 0,28 |
| Traitements actuels, n (%) | | | |
| Corticothérapie | 2 (8%) | 2 (4%) | |
| Immuno-modulateur | 15 (58%) | 18 (32%) | 0,03* |
| Biothérapie | 12 (46%) | 28 (52%) | 0,63 |
| Autres | 9 (35%) | 25 (46%) | 0,32 |
| Traitements déjà reçus, n (%) | | | |
| Corticothérapie | 19 (73%) | 45 (83%) | 0,29 |
| Immuno-modulateur | 23 (88%) | 45 (83%) | 0,74 |
| Biothérapie | 24 (92%) | 52 (96%) | |
| Autres | 14 (54%) | 35 (65%) | 0,35 |

| Variables | Utilisation MNC | Pas de MNC | p |
|---|-----------------|------------|-------|
| Oubli des traitements, n (%) | | | |
| Plus d'une fois toutes les 2 semaines | 5 (20%) | 7 (15%) | 0,86 |
| Moins d'une fois toutes les 2 semaines | 3 (12%) | 7 (15%) | |
| Jamais | 17 (68%) | 34 (71%) | |
| Effets secondaires des traitements, n (%) | 11 (42%) | 19 (35%) | 0,50 |
| Satisfaction de la médecine conventionnelle, n (%) | | | |
| Très satisfait | 6 (23%) | 17 (40%) | 0,02* |
| Assez satisfait | 13 (50%) | 24 (56%) | |
| Peu ou pas satisfait | 7 (27%) | 2 (5%) | |

* Différence significative, n : nombre

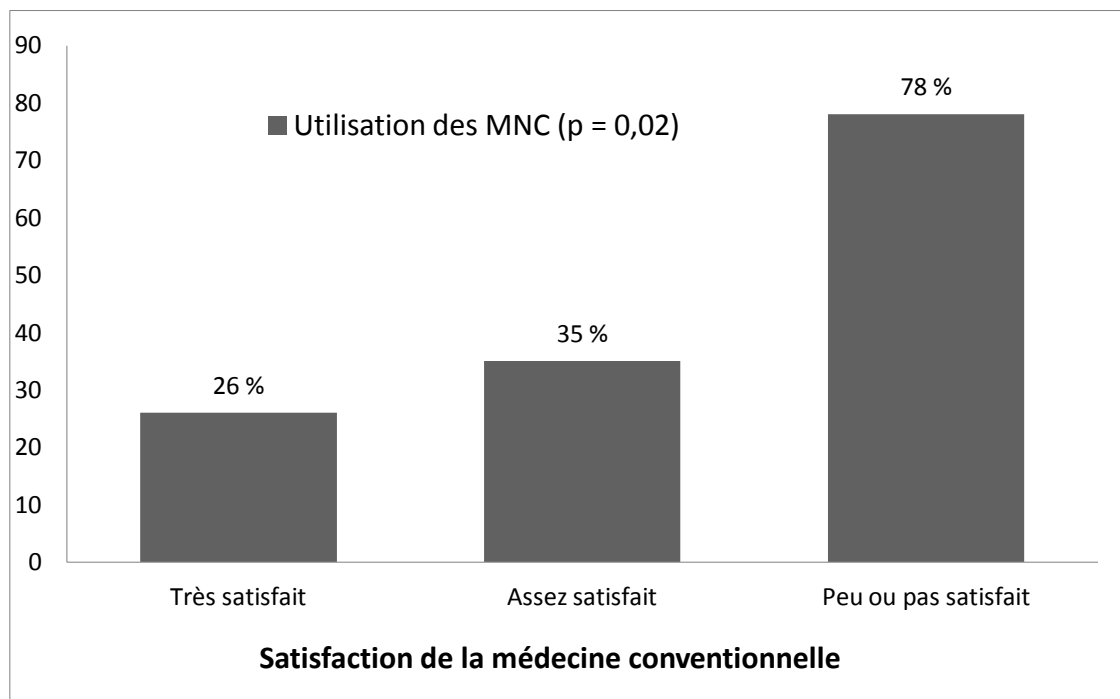


Figure 2 : Influence du degré de satisfaction de la médecine conventionnelle sur l'utilisation des MNC.

4) Utilisation familiale des MNC

Une forte corrélation a été mise en évidence entre l'utilisation des MNC chez les enfants ayant une MICI et l'utilisation des MNC par leurs parents ($p=0,0002$) (Tableau XIII). Les enfants utilisant des MNC pour d'autres raisons utilisent davantage les MNC pour la MICI ($p=0,005$).

La différence n'est pas significative en ce qui concerne l'utilisation dans la fratrie ($p=0,13$).

Une différence significative a été mise en évidence entre les utilisateurs et les non utilisateurs de MNC chez les parents et la catégorie socio-professionnelle de la mère ($p=0,03$), avec un taux d'utilisation de 69% des MNC chez les parents dont la mère a une catégorie socio-professionnelle élevée contre 45% pour les autres catégories.

Tableau XIII : Influence de l'utilisation familiale des MNC dans l'utilisation des MNC chez les enfants ayant une MICI.

| Variables | Utilisation MNC | Pas de MNC | p |
|--|-----------------|------------|---------|
| Utilisation des MNC pour une autre raison, n (%) | 16 (62%) | 16 (29%) | 0,005* |
| Utilisation des MNC par les parents, n (%) | 22 (85%) | 22 (40%) | 0,0002* |
| Utilisation des MNC par la fratrie, n (%) | 12 (46%) | 16 (29%) | 0,13 |

* Différence significative, n : nombre

5) Analyse multivariée

Une analyse multivariée a été réalisée en prenant en compte les variables significatives des analyses bivariées (sauf le degré de satisfaction), c'est-à-dire l'âge du patient, la catégorie socio-professionnelle de la mère, l'utilisation des MNC par les parents et le traitement actuel par immuno-modulateur. La variable "degré de satisfaction de la médecine conventionnelle" était retirée de l'analyse multivariée en raison du manque de données important (12 données manquantes).

Les quatre variables indiquées dans le tableau XIV sont des facteurs prédictifs de l'utilisation des MNC avec une liaison forte (aire sous la courbe ROC : 0,83).

Tableau XIV : Analyse multivariée.

| Variab les | Analyses bivariées p | Analyses multivariées p | Odds ratio (intervalle de confiance 95%) |
|--|---------------------------------------|--|---|
| Age du patient | 0,03 | 0,0475 | 1,019 (1,000–1,037) |
| Catégorie socio-professionnelle de la mère | 0,04 | 0,0359 | 3,664 (1,089–12,322) |
| Utilisation des MNC par les parents | 0,0002 | 0,0058 | 6,170 (1,695–22,469) |
| Traitement actuel par immuno-modulateur | 0,03 | 0,0347 | 3,539 (1,095–11,435) |

DISCUSSION

I. Principaux résultats

Notre étude montre que plus de la moitié des enfants suivis pour une MICI utilisent ou ont utilisé une MNC et que pour près d'un tiers d'entre eux cette utilisation est liée à leur MICI. Les facteurs prédictifs de l'utilisation des MNC sont un âge élevé, une catégorie socio-professionnelle de la mère élevée, un traitement actuel par immuno-modulateur, l'utilisation des MNC par les parents mais également l'insatisfaction de la médecine conventionnelle. Aucune relation n'a été mise en évidence entre l'utilisation des MNC et le type de MICI (MC, RCH ou colite inclassée), la prise chirurgicale de la MICI, la présence d'un support nutritionnel ou l'observance thérapeutique. L'homéopathie et l'ostéopathie sont les MNC les plus utilisées. Les raisons invoquées sont, pour les trois-quarts des patients, la volonté de se sentir mieux et pour près de la moitié, la peur d'effets secondaires des traitements conventionnels et la volonté d'une médecine plus inoffensive. Soixante-trois pour cent des patients ont perçu des effets bénéfiques à l'utilisation des MNC et aucun patient n'a subi d'effet indésirable. Moins de la moitié des patients avaient informé leur pédiatre gastro-entérologue référent de cette utilisation, un quart seulement avant celle-ci. Plus de la moitié des parents auraient aimé que leur médecin (pédiatre ou médecin généraliste) leur parle spontanément des MNC au cours d'une consultation.

II. Limites de l'étude

1) Les effectifs

Nos résultats sont des résultats intermédiaires, le nombre d'inclusions prévu (105 inclusions) n'ayant pas été atteint au moment de la rédaction de ce travail. Etant donné l'effectif insuffisant, la valeur statistique de l'étude est encore faible comme le montre la largeur des intervalles de confiance. Un échantillon plus grand aurait fourni des données plus claires ; plusieurs analyses de cette étude ont été limitées en raison de très petits groupes de patients. Notre étude inclut environ 57% des enfants suivis pour MICI dans la région Nord-Pas-de-Calais. En effet, dans la base de données d'EPIMAD, 194 enfants de moins de 18 ans étaient suivis pour MICI en 2013. L'inclusion des patients dans notre étude se poursuit afin d'obtenir un nombre d'inclusions le plus proche possible du nombre d'enfant suivis dans la région.

2) Les biais

a) Biais de sélection :

- Biais de recrutement : Les enfants inclus sont les enfants ayant un suivi par un pédiatre gastro-entérologue dans une structure hospitalière, excluant *de facto* les enfants suivis par un gastro-entérologue libéral. De-même, 77% des enfants inclus avaient un suivi au CHRU de Lille. Les pédiatres gastro-entérologues étant le recours des formes sévères de MICI de l'enfant, il est très vraisemblable que les patients inclus dans cette étude aient une forme plus grave de MICI, comme en témoigne le pourcentage élevé d'utilisation des biothérapies (95% des enfants avaient déjà reçu une biothérapie). Notre étude n'est pas une étude en population générale.

b) Biais de mesure :

- Biais de mémorisation : les parents ont répondu aux questions en faisant appel à leur mémoire, ce qui est à l'évidence une source de perte de données.
- La réaction de prestige : elle se traduit par la peur du sujet d'être mal jugé à travers sa réponse. Le sujet tend alors à donner une réponse socialement désirable plutôt que conforme à une attitude propre.
- Biais d'interprétation : la méthode du questionnaire est simple. Les réponses étaient fermées (hormis une question), rendant plus facile la saisie et l'exploitation des données. Mais cela pose aussi le problème de l'exhaustivité des items de réponses.

III. Forces de l'étude**1) L'effectif**

Malgré un effectif insuffisant, la présence d'un nombre élevé d'enfants suivis au CHRU dans notre cohorte suggère une homogénéité des prises en charge dans les MICI.

Notre taux de réponse au questionnaire était de 74%. Dans les études publiées sur l'utilisation des MNC chez les enfants atteints de MICI, le taux de réponse aux questionnaires se situait entre 54% et 80% [16-22]. Ce taux est d'une importance capitale dans une étude dont un des objectifs est de généraliser les résultats à l'ensemble de la population. Un faible taux de réponse soulève la crainte que les différences entre les répondants et les non-répondants modifient sensiblement les résultats. Dans notre étude, le nombre de non-répondants était faible. Une étude des caractéristiques des non-répondants sera réalisée afin de déterminer s'il existe une différence avec celles des répondants.

2) La méthodologie

Notre étude a été soumise et validée par le CCTIRS et le CPP.

Les travaux pédiatriques publiés antérieurement sur ce sujet ont été réalisés de manière anonyme. Les données étaient recueillies à partir d'un auto-questionnaire rempli par l'enfant ou ses parents. Les données concernant les caractéristiques de la maladie (et notamment sa sévérité) étaient basées sur des questions subjectives telles que le nombre de jours d'absentéisme scolaire dans l'année à cause de la MICI, la symptomatologie ressentie pendant une période définie, une classification du ressenti de la maladie ou de la qualité de vie (très bonne/bonne/normale/mauvaise) ou des échelles d'auto-questionnaire telles que le HRQOL (the concept of health-related quality of life). Il en était de même pour la thérapeutique avec le recueil uniquement des traitements pris au moment du questionnaire et non ceux déjà utilisés dans le passé et leur tolérance. Aucune donnée objective n'était recueillie dans les dossiers médicaux des enfants inclus.

Il nous semblait important d'étudier la corrélation entre le recours aux MNC et d'une part la sévérité de la maladie et d'autre part le parcours thérapeutique de l'enfant. C'est dans ce but que l'auto-questionnaire était nominatif (avec numéros d'inclusion) afin de recueillir des données objectives sur la MICI de l'enfant dans les dossiers médicaux.

IV. Comparaison aux données de la littérature

Le nombre de publications sur l'utilisation des MNC (notamment chez les patients atteints de MICI) a considérablement augmenté ces dernières années. Buisson et al [12] ont rédigé un article en 2012 sur le nombre d'articles publiés sur ce sujet : 349 articles avant 2002 et 4703 avant 2012 (Figure 3).

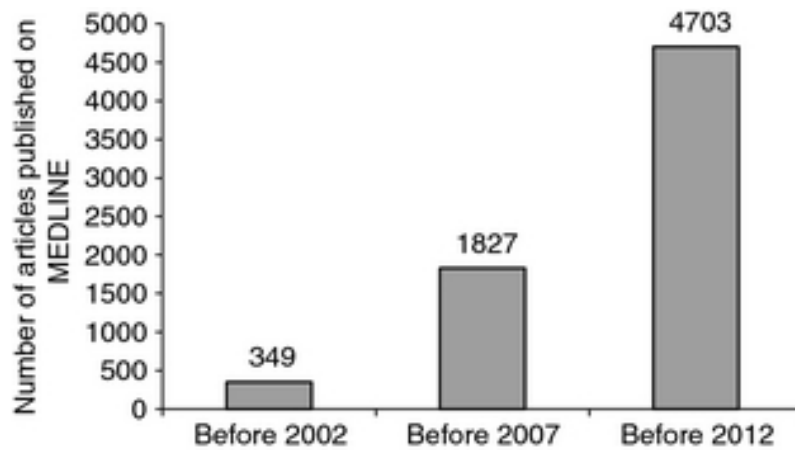


Figure 3 : Nombre d'articles relatant l'utilisation des MNC publiés dans MEDLINE [12]

1) En Europe

Peu de données sont actuellement disponibles sur l'utilisation des MNC en Europe, et encore moins dans la population pédiatrique.

Une revue non systématique de 2013 sur l'utilisation des MNC en Europe par Zuzak et al [13] a combiné des données provenant d'enquêtes réalisées dans 20 pays européens, représentant 69% de la population européenne. Cependant, l'absence d'uniformisation et l'absence d'études en population générale empêchaient le calcul de la prévalence globale de l'utilisation des MNC dans chaque pays. A partir des données disponibles, Zuzak et al ont extrapolé que 56% (IC : 10-90%, ajusté à la taille de la population) de la population générale et 52% (IC : 5-90%, ajusté à la taille de la population) de la population pédiatrique avaient utilisé les MNC au moins une fois dans l'année précédente (Figure 4). Les MNC les plus populaires en Europe étaient l'homéopathie, la phytothérapie et l'acupuncture, mais avec une grande diversité selon les pays.

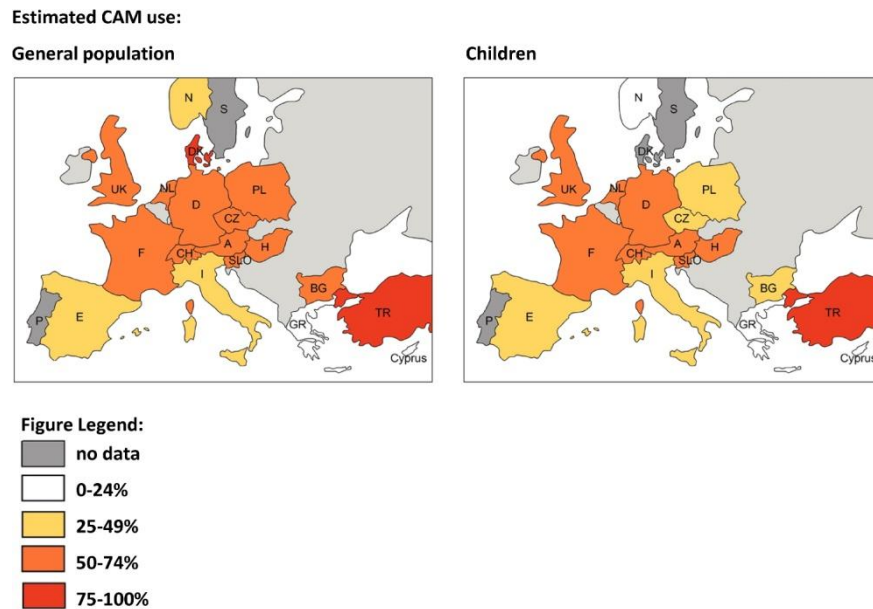


Figure 4 : Estimation de l'utilisation des MNC en Europe [13]

2) En France

Moins de cinq hôpitaux incluent des MNC dans les protocoles thérapeutiques proposés aux patients : l'hôpital de Villejuif (auriculothérapie), le CHU de Strasbourg (acupuncture), le CHU de Nîmes et l'hôpital Robert Debré (hypnose), et l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (homéopathie). Zuzak et al [13] ont extrapolé dans leur étude une prévalence d'utilisation des MNC de 52%. Deux études ont été réalisées en 2005 [14] et 2007 [15], chez 244 et 195 patients atteints de cancer. Respectivement 28% et 34% des patients ont utilisé une ou plusieurs MNC. Les MNC les plus utilisées étaient l'homéopathie, les régimes spéciaux ou les suppléments alimentaires, la phytothérapie, les préparations de gui, et l'acupuncture. Les raisons évoquées étaient renforcer les défenses de l'hôte, mieux tolérer le traitement, et aussi traiter le cancer. Trente pour cent des patients dans l'étude de 2005 et 57% dans l'étude de 2007 n'en n'avaient pas informé leur oncologue. La majorité des patients n'avaient pris aucune MNC avant leur cancer. Tous les patients ayant eu recours aux MNC étaient satisfaits de ce

traitement avec selon eux de bons résultats sur l'état général, la fatigue et les nausées-vomissements.

3) L'utilisation des MNC chez les enfants atteints de maladie chronique

McCann et al [3] ont réalisé une enquête comparative sur l'utilisation des MNC dans 2 groupes d'enfants comparables de 25 sujets sains et 75 sujets atteints de maladie chronique (infirmité motrice cérébrale (n=25), MICI (n=25), et cancer (n=25), à l'exclusion dans ce dernier cas des rechutes et des soins palliatifs). La prière, les massages pour bébé, les vitamines, et les médicaments antitussifs ou anti-diarrhéiques ont été exclus de l'étude en raison de la fréquence d'utilisation. Au total, trente-trois enfants avaient utilisé une MNC (Tableau XV). Les enfants souffrant de maladies chroniques étaient significativement plus souvent susceptibles d'utiliser des MNC que les enfants en bonne santé : 40% ; IC95% : 34-46 contre 12% ; IC95% : 1-23, p=0,009.

Tableau XV : Etude de l'utilisation des MNC chez les enfants sains et suivis pour maladie chronique [3].

| Groupes | Non malades (n=25) | IMC (n=25) | MICI (n=25) | Cancer (n=25) | Total des maladies chroniques (n=75) | p |
|--------------------|--------------------|------------|-------------|---------------|--------------------------------------|-------|
| Utilisation MNC | 3 | 14 | 10 | 6 | 30 | 0,009 |
| Thérapie de MNC | 3 | 14 | 7 | 5 | 26 | 0,03 |
| Médicaments de MNC | 1 | 4 | 7 | 5 | 16 | 0,045 |

n : nombre

L'aromathérapie, les massages, et l'homéopathie étaient les thérapies complémentaires les plus utilisées. Les MNC médicamenteuses étaient particulièrement utilisées dans le groupe MICI (28% contre 4%, $p=0,02$). Les produits les plus souvent administrés au sein de cet échantillon étaient les échinacées et les plantes médicinales et chinoises ; 55% des parents n'en n'avaient pas discuté avec leur médecin. L'utilisation familiale des MNC était un facteur favorisant l'utilisation chez les enfants. Beaucoup de parents craignaient une réaction négative du médecin, alors que 85% ont reçu une réaction positive.

4) L'utilisation des MNC chez les enfants atteints de MICI

Six articles décrivent l'utilisation des MNC chez les enfants atteints de MICI. La prévalence d'utilisation des MNC par les enfants suivis pour MICI dans notre étude (32%, IC : 22%-42%) est inférieure aux prévalences rapportées dans la majorité de ces articles (22% à 72%). Cette différence s'explique en partie par l'utilisation d'une définition différente des MNC et par la durée de prise en compte de leur utilisation. Notre étude s'intéressait à l'utilisation des MNC pendant toute la durée du suivi de la MICI mais excluait certaines MNC incluses dans les études publiées comme la prière, les suppléments nutritionnels, les régimes alimentaires et les modifications environnementales.

Wong et al [16] ont étudié le recours aux MNC, en comparant 2 populations pédiatriques de moins de 21 ans, l'une suivie pour MICI, l'autre suivie pour constipation chronique dans les centres pédiatriques de San Francisco, Houston et Atlanta lors des visites régulières et par courrier postal entre 2001 et 2003. L'auto-questionnaire a été distribué à 300 patients atteints de MICI et 150 patients suivis pour constipation ; 236 et 213 questionnaires ont été recueillis respectivement dans les groupes MICI et constipation chronique. La prévalence d'utilisation des MNC était de 50% dans le groupe MICI et 23% dans le groupe constipation. Environ un tiers des utilisateurs de MNC ont déclaré utiliser plus de 3 traitements différents. Les types de

MNC ont été classés en quatre catégories : les interventions spirituelles, les suppléments nutritionnels, les remèdes à base de plantes, et les pratiques non conventionnelles. Les interventions spirituelles (la prière et l'aide religieuse) et les suppléments nutritionnels (probiotiques, oméga-3, vitamines) représentaient environ la moitié des MNC utilisées parmi les 46 MNC proposées. Si nous comparons à notre étude en ne considérant que les remèdes à bases de plantes et les pratiques non conventionnelles, la prévalence d'utilisation des MNC était équivalente (33%). Le niveau global de santé auto-déclaré bas, le nombre d'effets indésirables associés aux traitements, l'ethnicité caucasienne et le niveau d'éducation des parents après le secondaire étaient les facteurs prédictifs positifs pour l'utilisation des MNC. Les avantages perçus pour les MNC étaient relativement proches de ceux perçus pour la médecine conventionnelle (environ 80%). Les patients suivis pour MICI percevaient un bénéfice plus important à l'utilisation des MNC par rapport à ceux suivis pour constipation.

Day et al [17] ont effectué une enquête postale par auto-questionnaire chez 60 enfants et adolescents suivis pour MICI consultant dans un hôpital du sud-est de Sydney en janvier 2001. Le taux de réponse était de 76% ; 76% des patients étaient suivis pour une MC, 15% pour une RCH et 9% pour une colite indéterminée. Trente-trois (72%) des 46 enfants inclus avaient utilisé une fois au cours de leur suivi une MNC. Les MNC les plus utilisées étaient les probiotiques (n=25), les huiles de poisson (n=18), et les vitamines (n=12). En excluant ces probiotiques, huiles de poisson et vitamines, il persistait 22 recours aux MNC (37%). Vingt et un parents, sur les 25 ayant répondu à la question, avaient discuté de l'utilisation de MNC avec leur médecin. L'information avait été obtenue principalement auprès des praticiens (n=15) et des amis (n=11). Les raisons les plus fréquemment rapportées étaient que les parents tentaient d'aider leur enfant dans sa maladie chronique (n=14), voulaient éviter les effets secondaires des traitements conventionnels (n=7), l'insatisfaction de la médecine conventionnelle (n=6), et la volonté de suivre les expériences des autres (n=6). Douze pour

cent des parents déclaraient que la MNC était efficace ou très efficace tandis que 50% estimaient que l'efficacité était partielle ou nulle.

Markowitz et al [18] ont publié une étude en 2004 à partir d'un auto-questionnaire diffusé par courrier électronique aux enfants entre 6 et 16 ans suivis pour MICI dans 2 centres de soins de Philadelphie, en recueillant leur utilisation des MNC sur une année ; 466 questionnaires ont été envoyés. Le taux de réponse était de 80%. La prévalence d'utilisation des MNC était de 51%, en large majorité pour des enfants suivis pour une MC. Les probiotiques, les huiles de poisson et les vitamines étaient inclus dans la définition des MNC ainsi que certains régimes alimentaires comme sans produits laitiers, sans gluten et pauvre en sucres. En excluant ces catégories, la prévalence d'utilisation des MNC était de 21%. Les facteurs influençant l'utilisation des MNC étaient des dépenses de 50 dollars par mois ou plus pour les traitements de la MICI, l'utilisation d'internet pour la recherche d'informations sur les MICI, une mauvaise qualité de vie estimée, et l'utilisation de suppléments caloriques. Le seul facteur associé à une moindre utilisation des MNC était la réalisation d'une intervention chirurgicale dans l'évolution de la MICI.

Heuschkel et al [19] ont mené une enquête postale à partir d'un auto-questionnaire anonyme adressé aux patients entre 3 et 23 ans suivis pour une MICI dans 3 centres de gastro-entérologie pédiatrique à Boston, Detroit et Londres sur l'utilisation des MNC dans l'année précédente. Le taux de réponse était de 54%. La prévalence d'utilisation était de 41%. Les MNC incluaient entre autres les vitamines (19%), les compléments alimentaires (17%), les probiotiques (6%), et les "modifications environnementales" (10%) (musique, aromathérapie, exercice physique et prière). En excluant ces catégories, la prévalence du recours aux MNC était de 19%. Le dialogue avec les médecins concernant les MNC avait été instauré dans 24% des cas. Les raisons les plus souvent énoncées pour l'utilisation des MNC étaient par ordre de fréquence : la volonté de se sentir mieux, l'espoir d'une guérison, le manque d'efficacité de la

médecine conventionnelle, les effets secondaires des médicaments prescrits, la volonté de prendre le contrôle, et la volonté d'un traitement plus naturel. L'utilisation des MNC par les parents et le nombre d'effets indésirables des traitements conventionnels étaient associés à l'utilisation des MNC.

Gerasimidis et al [20] ont mené une enquête incluant 104 enfants de moins de 18 ans atteints de MICI, vus à une consultation de suivi au centre hospitalier de Glasgow entre juin 2005 et juillet 2006. Le taux de réponse était de 82% ; 61% des patients utilisaient des MNC avec au premier plan les probiotiques (44%), le régime sans produits laitiers (28%), le régime sans gluten (15%), les oméga-3 et les huiles de poisson (27%) et les vitamines (14%). Environ 60% des patients utilisant des MNC en avaient discuté avec leur médecin ; les réactions avaient été positives dans 50% des cas et neutres dans 37% des cas. Les principales raisons de l'absence de dialogue sur les MNC étaient que les patients estimaient qu'ils ne jugeaient pas important que le médecin en soit informé ou qu'ils avaient oublié de le faire. Les raisons de l'utilisation des MNC étaient une tentative de compléter le traitement classique, une expérience personnelle de l'utilisation des MNC, la peur d'effets secondaires des traitements et la croyance que les MNC sont plus naturelles et sans danger. La moitié des utilisateurs de MNC jugeaient celle-ci efficace ; 32% des patients ayant recours aux MNC avaient un de leur proche utilisant des MNC. La plupart des répondants avaient affirmé n'être pas assez informés sur les MNC. Le niveau d'éducation élevé des parents et le jeune âge des parents étaient les principaux éléments prédictifs de l'utilisation des MNC, de même qu'une consommation élevée de corticoïdes oraux et l'utilisation préalable de MNC pour d'autres raisons de santé.

Otley et al [21] ont mené une enquête auprès de 90 enfants canadiens de moins de 18 ans vus en consultation pour leur MICI à Halifax sur une période de 4 mois ; 22% des patients et 28% des parents avaient déjà utilisé une MNC ; 7% des enfants l'utilisaient pour leur MICI au moment du recueil. Seul le jeune âge était prédictif de l'utilisation des MNC. L'utilisation de

MNC par les parents était démontrée comme un facteur limitant l'utilisation des MNC. Les compléments alimentaires étaient les MNC le plus couramment utilisées (67%). Les raisons limitant l'utilisation des MNC étaient l'efficacité des traitements conventionnels et l'inquiétude sur les interactions potentielles avec les traitements conventionnels.

Vlieger et al [22] ont mené une enquête entre juillet et décembre 2005 sur l'utilisation des MNC dans l'année précédente chez les enfants consultant pour troubles fonctionnels ou organiques dans un des 9 centres de gastro-entérologie pédiatrique des Pays-Bas ; 749 questionnaires ont été remplis ; 82 enfants étaient suivis pour une MICI ; 38% des patients avaient utilisé une MNC : remèdes à base de plantes (46%), compléments alimentaires (36%), thérapies manuelles (24%), et homéopathie (22%). Environ un tiers des patients était satisfait de l'utilisation des MNC, un tiers était neutre et le dernier tiers non satisfait. Les principales raisons invoquées pour l'utilisation des MNC étaient la volonté de se sentir mieux (75%), le conseil de proches (55%), la volonté d'un traitement plus naturel (45%), l'utilisation par les parents (41%), le nombre important de médicaments (40%), et l'insatisfaction vis à vis de la médecine conventionnelle (35%). La moitié des parents en avaient discuté avec leur pédiatre ; 54% avaient reçu une réponse neutre et 40% une réponse positive. L'âge inférieur à 11 ans, les effets indésirables des traitements, une faible efficacité perçue du traitement conventionnel, et un absentéisme scolaire de plus de 5 jours dans l'année précédente étaient identifiés comme les facteurs prédictifs de l'utilisation des MNC. Les effets indésirables des traitements étaient un facteur prédictif majeur dans le groupe avec troubles organiques. Dans cette étude, un pourcentage élevé de parents (93%) estimaient qu'il serait important que les pédiatres fassent des travaux de recherche sur les MNC et 50% des parents étaient disposés à participer à l'avenir à une étude sur les MNC.

5) MNC et observance thérapeutique

Notre étude n'a mis en évidence aucune différence significative entre les utilisateurs ou non utilisateurs de MNC et l'observance thérapeutique. Une enquête canadienne de 2008 [23] a étudié les taux d'adhésion de 119 enfants suivis pour MICI à Alberta. Le taux d'adhésion a été défini comme une observance thérapeutique des médicaments prescrits de plus de 80%. Le taux global d'adhésion déterminé par l'enquête était de 80%. Les facteurs identifiés comme prédictifs de la non-observance thérapeutique étaient l'âge (14,6 ans contre 13,0 ans dans le groupe observant; $p=0,04$), la durée d'évolution de la MICI (5,0 ans contre 3,1 ans ; $p=0,004$) et l'utilisation de médicaments à base de plantes (40% contre 13,6% ; $p=0,029$) (Tableau XVI).

Tableau XVI : Influence des traitements reçus sur l'adhésion des patients [23].

| Traitements | Groupe, % | | Nombre de patients, n |
|----------------------|-----------|--------------|-----------------------|
| | Adhésion | Non adhésion | |
| Prescriptions | | | |
| Corticoïdes oraux | 19 | 6 | 19 |
| Corticoïdes locaux | 3 | 0 | 3 |
| Mésalamine | 42 | 56 | 50 |
| Mésalamine locale | 11 | 6 | 11 |
| Sulfasalazine | 21 | 11 | 22 |
| Azathioprine* | 46 | 22 | 48 |
| Méthotrexate | 3 | 0 | 3 |
| Infliximab | 13 | 0 | 12 |
| Antibiotiques | 16 | 6 | 16 |
| Autres | 6 | 0 | 6 |

| Traitements | Groupe, % | | Nombre de patients, n |
|--|-----------|--------------|-----------------------|
| | Adhésion | Non adhésion | |
| Vitamines/micronutriments | | | |
| Vitamin D | 58 | 39 | 62 |
| Fer | 53 | 33 | 56 |
| Calcium | 40 | 39 | 45 |
| Huile de poisson | 11 | 6 | 11 |
| Herbes** | 6 | 22 | 10 |
| Autres (thérapie nutritionnelle, probiotiques, autres vitamines et micronutriments) | 19 | 11 | 20 |
| Total | | | 119 |

n : nombre, *p=0,048 ; **p=0,029

6) Synthèse

Au total, la prévalence déclarée de l'utilisation des MNC chez les enfants suivis pour MICI varie considérablement, de faible au Canada (22%) à élevée en Australie (72%). Cette prévalence varie selon la définition utilisée pour les MNC et la population étudiée. Les MNC les plus fréquemment rapportées sont les probiotiques, les huiles de poisson, les herbes, les modifications diététiques, et les vitamines. Les études indiquaient une médiane de 2 à 3 MNC par enfant. Les raisons les plus couramment évoquées étaient les effets indésirables des médicaments conventionnels, l'insatisfaction des traitements conventionnels, et les expériences positives d'autres utilisateurs de MNC. Les deux raisons les plus courantes associées à l'absence d'utilisation des MNC étaient l'efficacité du traitement médical conventionnel et l'inquiétude que les MNC puissent interférer avec le traitement conventionnel. Plusieurs facteurs étaient rapportés comme prédictifs de l'utilisation des MNC chez les enfants atteints de MICI : 1) le jeune âge des enfants ; 2) les facteurs liés aux parents

(utilisation de MNC par les parents, âge et niveau de scolarité élevés des parents) ; 3) la gravité de la maladie (mauvaise qualité de vie, nombre de jours de maladie et d'absentéisme scolaire, nombre de nuits passées à l'hôpital, ou nombre et type de traitements). L'unique facteur lié de manière négative à l'utilisation des MNC était une intervention chirurgicale digestive [18]. Les bénéfices ressentis secondaires à l'utilisation des MNC étaient variables (entre 12 et 80% selon les études).

7) Comparaison à la population d'adultes atteints de MICI

Les données pédiatriques sont équivalentes aux données rapportées chez les adultes suivis pour MICI, avec un pourcentage d'utilisateurs de MNC chez les patients adultes atteints de MICI variant entre 21% et 68% (Tableau XVII) [24]. L'utilisation est plus élevée chez les patients en Amérique du Nord [25] (68% aux États-Unis et 57% au Canada) qu'en Europe (32% en Suède, 31% en Irlande, 52% en Allemagne [26], 47% en Suisse [27], 34% en Autriche [28], 26% en Espagne [29], 23% en Italie [30] et 21% en France [31]). Beaucoup de facteurs ont été liés à l'utilisation des MNC : le sexe féminin, le statut d'enfant unique, le niveau d'enseignement supérieur des patients, le nombre d'hospitalisations, les complications extra-intestinales, la non-observance des traitements conventionnels, la gravité de la maladie, l'utilisation d'immuno-modulateurs et la corticothérapie orale (25, 30-32).

Une étude par enquête postale anonyme réalisée par Bensoussan [31] au CHU et dans une clinique privée de Reims entre janvier 2001 et décembre 2003 a inclus 447 patients âgés de 16 à 79 ans suivis pour une MICI. Le taux de réponse était de 73% ; 219 patients (67%) avaient une MC, 94 (29%) une RCH et 12 (4%) une colite indéterminée. Un recours à des MNC pour le traitement de la MICI était rapporté chez 69 malades (21%). L'homéopathie (41%), le magnétisme (35%) et l'acupuncture (33%) étaient les MNC les plus fréquemment utilisées. La majorité des malades (75%) n'avait pas discuté avec leur médecin des MNC. Les facteurs

significativement associés étaient le sexe féminin, le faible niveau de confiance envers le médecin et le fait de se renseigner sur sa maladie.

Tableau XVII : Prévalence de l'utilisation des MNC dans le traitement des MICI dans les études américaines et européennes [24].

| Author | Year | N | Country | Sample | Current CAM use | Current or Past CAM Use |
|-------------------|------|------|---------------|----------------------|-----------------|-------------------------|
| Hilsden et al. | 1998 | 134 | Canada | Clinic | 17% | 51% |
| Hilsden et al. | 1999 | 263 | International | Internet | 34% | 46% |
| Rawsthorne et al. | 1999 | 289 | US/Canada | Clinic | n/a | 51% |
| Langmeadet al. | 2002 | 239 | UK | Clinic | 28% | n/a |
| Hilsden et al. | 2003 | 2828 | Canada | National Association | 24% | 47% |
| Burgmann et al. | 2004 | 150 | Canada | Clinic | n/a | 60% |
| Kong et al. | 2005 | 311 | UK | Clinic | n/a | 50% |
| Langhorst et al. | 2005 | 671 | Germany | National Association | 27% | 51% |
| Bensoussan et al. | 2006 | 325 | France | Clinic | 11% | 21% |

Les MNC les plus souvent utilisées étaient les vitamines, l'homéopathie, les probiotiques et la phytothérapie. La plus grande enquête réalisée chez les patients suivis pour MICI [34] a constaté que les trois principales raisons liées à l'utilisation des MNC étaient la volonté d'avoir plus de contrôle sur leur vie et leur MICI, l'expérience d'autres personnes ayant eu recours aux MNC et la volonté d'une prise en charge globale du patient.

8) MNC et effets bénéfiques ou délétères

Dans notre cohorte, aucun patient n'a perçu d'effet délétère à l'utilisation des MNC et plus de la moitié ont perçu un effet bénéfique. De nombreuses études [35] ont été réalisées sur l'efficacité des MNC dans le traitement des MICI. Seul un nombre limité d'études de bonne qualité méthodologique ont évalué cette efficacité. La qualité des études disponibles est

amoindrie par des échantillons de petite taille, le manque de contrôles, les modèles d'étude inadéquats et une mauvaise communication des résultats.

La plupart des patients qui utilisent les MNC estiment ces thérapies comme « naturelles » et donc « sûres ». Cependant la plupart d'entre elles, comme d'autres traitements médicaux, ont le potentiel d'être directement ou indirectement nuisible, même si la véritable incidence des effets indésirables induits par les MNC est inconnue [36]. Les effets toxiques, les réactions allergiques, l'absence de contrôle de qualité, les contaminations, les interactions avec les médicaments concomitants sont à considérer comme des effets directs, alors que les erreurs diagnostiques, le retard à l'initiation de traitements plus efficaces, l'arrêt des médicaments prescrits au profit des MNC sont des effets indirects. Ces effets directs et indirects découlent souvent d'un manque de réglementation appropriée dans ce domaine concernant les fournisseurs ou les produits eux-mêmes (qualité, pureté, posologie). Ceci peut conduire à une utilisation inadéquate et non contrôlée. Dans certains pays européens (Allemagne, Suisse, France et Autriche), de nombreuses MNC sont autorisées et pleinement intégrées dans la médecine conventionnelle, dans l'éducation et la formation des praticiens (médecins et pharmaciens). Dans d'autres pays (Royaume-Uni, Etats-Unis et au Canada), la majorité des MNC n'est toujours pas réglementée et les fournisseurs ne sont pas nécessairement des professionnels de santé qualifiés.

Les données disponibles relatives à l'utilisation chez les enfants sont rares. En effet, les doses, utilisées chez les adultes, peuvent être délétères chez les enfants ayant un volume de distribution des médicaments plus faible et un métabolisme immature. Il est important que les pédiatres discutent avec les patients de l'utilisation des MNC. Les médecins doivent demander aux patients s'ils connaissent les effets indésirables possibles des thérapies utilisées, et avertir le cas échéant les patients de la possibilité d'interactions médicamenteuses.

Les MNC devraient être prises en compte comme n'importe quel médicament conventionnel. Toutes les MNC utilisées par le patient devraient être incorporées dans la liste des médicaments contenue dans son dossier médical.

Les médecins sont souvent confrontés à des questions sur les MNC. En raison d'un manque de formation et d'expérience, ils sont susceptibles de répondre aux patients de manière neutre ou négative et sont souvent mal à l'aise [37]. Il existe plusieurs sources d'information pour les médecins et les patients sur les interactions potentielles. Le site internet américain du centre national de médecine alternative et complémentaire [5] (<http://nccam.nih.gov/>) offre une base d'informations sur les MNC.

9) Relation médecin-patient-parents

Notre étude a révélé que seulement 42% des parents avaient discuté des MNC avec leur pédiatre gastro-entérologue et 38% avec leur médecin traitant. Environ la moitié des parents auraient souhaité que le pédiatre gastro-entérologue ou le médecin traitant leur parle spontanément des MNC. Nos résultats sont supérieurs à ceux de la littérature (11-24%) [38] [39]. L'insatisfaction de la médecine conventionnelle et la peur des traitements sont les motifs récurrents évoqués dans l'utilisation des MNC. Afin d'améliorer la prise en charge des patients, les médecins doivent envisager l'utilisation des MNC par leur patient de façon régulière : 1) l'utilisation de MNC peut signifier que le patient n'est pas satisfait de la médecine conventionnelle, soit parce qu'elle n'est pas aussi efficace qu'il le désire ou qu'il craint les effets indésirables des traitements ; 2) afin de déterminer et de prévenir les possibles dangers ou interactions médicamenteuses potentielles ; 3) enfin, les effets de la MNC, positifs ou négatifs, ne seront pas interprétés automatiquement comme liés au traitement conventionnel de la MICI.

Trois raisons principales conduisent les patients à utiliser une MNC : le désir d'obtenir des avantages directs liés à la maladie, le désir d'obtenir des avantages indirects liés à la maladie, tels que le sens de contrôle, et les croyances personnelles en matière de santé. Identifier ces raisons spécifiques permettrait de déterminer les domaines d'insatisfaction de la médecine conventionnelle et ainsi de mettre en place une meilleure prise en charge des patients.

Conseiller les patients sans porter de jugement est important et peut les aider à faire un choix plus éclairé. Les médecins devraient donc avoir une bonne connaissance de la littérature sur les MNC afin d'être en mesure de discuter de leur utilisation. Cette approche permettrait au médecin et au patient de travailler ensemble sur la maladie du patient, et peut-être de fournir au patient un sentiment de plus grand contrôle sur sa santé et une plus grande satisfaction vis à vis de ses soins.

10) Projet CAMbrella

De grandes disparités dans la méthodologie des études et l'absence de définition universelle des MNC rendent difficile la comparaison des données et limitent les possibilités de conclure avec précision sur la prévalence et les modes d'utilisation des MNC dans différents contextes sociaux et culturels. Certains suppléments vitaminiques et minéraux, la prière, et les activités sportives ne sont pas toujours considérés comme des MNC.

Des organisations professionnelles, telles que l'Académie américaine de pédiatrie et l'OMS, ont commencé à recueillir et publier des informations sur les MNC utilisées par certains groupes de patients visant à les intégrer dans les études médicales et dans les établissements de santé.

Une définition européenne des MNC est nécessaire afin d'obtenir des enquêtes comparables entre les pays européens. Le projet CAMbrella [40] a été lancé entre 2010 et 2012 afin d'évaluer l'utilisation des MNC en Europe dans la population générale. Cette initiative

permettrait de fournir la base d'un consortium pour étudier l'utilisation des MNC notamment en pédiatrie. La création d'une définition commune des MNC en Europe serait bénéfique. Un questionnaire validé, adapté aux caractéristiques européennes, devrait également être créé.

CONCLUSION

Notre étude et les données de la littérature montrent une utilisation importante des MNC chez les enfants suivis pour MICI. Les raisons uniformément évoquées pour cette utilisation sont l'insatisfaction de la médecine non conventionnelle et la peur des effets secondaires des traitements conventionnels, avec la volonté d'une médecine plus naturelle et plus sûre.

Notre étude est une étude pilote sur l'utilisation des MNC chez l'enfant suivi pour une MICI en France, avec plusieurs limites méthodologiques décrites plus haut. L'idéal serait une étude en population générale sur une cohorte plus importante, prospective, exhaustive, réalisée conjointement avec les pédiatres gastro-entérologues exerçant dans un centre hospitalier et les gastro-entérologues (pédiatres ou non).

La mise en place d'une formation des personnels médicaux et paramédicaux sur les avantages et les dangers potentiels des MNC semble indispensable afin de pouvoir informer sans juger les patients qui envisagent ou qui utilisent déjà les MNC pour leur MICI.

Il semble important que les pédiatres gastro-entérologues s'enquière plus des connaissances des patients sur les MICI, sur les effets indésirables des traitements mais également sur leur qualité de vie et leur point de vue vis-à-vis de la médecine conventionnelle.

Une porte ouverte à l'écoute et à la discussion devrait toujours être laissée.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Cosnes J, Gower-Rousseau C, Seksik P, Cortot A. Epidemiology and natural history of inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology* 2011; 140: 1785–94.
- [2] Chouraki V, Savoye G, Dauchet L, Vernier-Massouille G, Dupas J-L, Merle V, et al. The changing pattern of Crohn's disease incidence in northern France: a continuing increase in the 10- to 19-year-old age bracket (1988–2007). *Aliment Pharmacol Ther* 2011; 33: 1133–42.
- [3] McCann LJ, Newell SJ. Survey of paediatric complementary and alternative medicine use in health and chronic illness. *Arch Dis Child* 2005; 91: 173–4.
- [4] Résolution A4-0075/97 du parlement européen. Résolution sur le statut des médecines non conventionnelles votée le 29 mai 1997. Disponible à l'adresse Internet suivante : <http://www.meridiens.org/acuMoxi/legislation/Resolution97Lannoye.pdf> (Consulté le 2/02/2014).
- [5] National Center for Complementary and Alternative Medicine NCCAM. Disponible à l'adresse Internet suivante : <http://nccam.nih.gov/> (Consulté le 20/09/2013)
- [6] Rapport n°290 du centre d'analyse stratégique, octobre 2012 : Quelle réponse des pouvoirs publics à l'engouement pour les médecines non conventionnelles.
- [7] Wieland LS, Manheimer E, Berman BM. Development and classification of an operational definition of complementary and alternative medicine for the Cochrane Collaboration. *Altern Ther Health Med* 2011; 17: 50–9.
- [8] OMS : Médecine traditionnelle: définitions. Disponible à l'adresse Internet suivante : http://www.who.int/topics/traditional_medicine/definitions/fr/index.html (Consulté le 20/09/2013).
- [9] Buisson A, Peyrin-Biroulet L. Complementary and alternative medicine in inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2012; 35: 619–20.
- [10] Sawni A, Thomas R. Pediatricians' attitudes, experience and referral patterns regarding complementary/alternative medicine: a national survey. *BMC Complement Altern Med* 2007; 7: 18.
- [11] Snyder J, Brown P. Complementary and alternative medicine in children: an analysis of the recent literature. *Curr Opin Pediatr* 2012; 24: 539–46.
- [12] Buisson A, Peyrin-Biroulet L. Complementary and alternative medicine in inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2012; 35: 619–20.
- [13] Zuzak TJ, Boňková J, Careddu D, Garami M, Hadjipanayis A, Jazbec J, et al. Use of complementary and alternative medicine by children in Europe: published data and expert perspectives. *Complement Ther Med* 2013; 21: 34–47.
- [14] Simon L, Prebay D, Beretz A, Bagot J-L, Lobstein A, Rubinstein I, et al. Utilisation des médecines complémentaires et alternatives par les patients atteints de cancer. *Bull Cancer (Paris)* 2007; 94: 483–8.
- [15] Träger-Maury S. Utilisation de médecine complémentaire chez les patients atteints de cancer dans un service de cancérologie français. *Bull Cancer (Paris)* 2007; 94: 1017-25.
- [16] Wong AP, Clark AL, Garnett EA, Acree M, Cohen SA, Ferry GD, et al. Use of Complementary Medicine in Pediatric Patients With Inflammatory Bowel Disease: Results From a Multicenter Survey. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2009; 48: 55–60.

- [17] Day AS, Whitten KE, Bohane TD. Use of complementary and alternative medicines by children and adolescents with inflammatory bowel disease. *J Paediatr Child Health* 2004; 40: 681–4.
- [18] Markowitz JE, Mamula P, delRosario JF, Baldassano RN, Lewis JD, Jawad AF, et al. Patterns of complementary and alternative medicine use in a population of pediatric patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2004; 10: 599–605.
- [19] Heuschkel R, Afzal N, Wuerth A, Zurakowski D, Leichtner A, Kemper K, et al. Complementary medicine use in children and young adults with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 2002; 97: 382–8.
- [20] Gerasimidis K, Mcgrogan P, Hassan K, Edwards CA. Dietary modifications, nutritional supplements and alternative medicine in paediatric patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2008; 27: 155–65.
- [21] Otley AR, Verhoef MJ, Best A, Hilsden RJ. Prevalence and determinants of use of complementary and alternative medicine in a Canadian pediatric inflammatory bowel disease (IBD) population. *Gastroenterology* 2001; 120: 213.
- [22] Vlieger AM, Blink M, Tromp E, Benninga MA. Use of complementary and alternative medicine by pediatric patients with functional and organic gastrointestinal diseases: Results from a multicenter survey. *Pediatrics* 2008; 122: 446–51.
- [23] Kitney L, Turner J, Spady D, Malik B, El-Matary W, Persad R, et al. Predictors of medication adherence in pediatric inflammatory bowel disease patients at the Stollery Children's Hospital. *Can J Gastroenterol* 2009; 23: 811–5.
- [24] Hilsden RJ, Verhoef MJ, Rasmussen H, Porcino A, DeBruyn JCC. Use of complementary and alternative medicine by patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2011; 17: 655–62.
- [25] Rawsthorne P, Shanahan F, Cronin NC, Anton PA, Löfberg R, Bohman L, et al. An international survey of the use and attitudes regarding alternative medicine by patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 1999; 94: 1298–303.
- [26] Hilsden RJ, Verhoef MJ, Rasmussen H, Porcino A, DeBruyn JCC. Use of complementary and alternative medicine by patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2011; 17: 655–62.
- [27] Quattropani C, Ausfeld B, Straumann A, Heer P, Seibold F. Complementary alternative medicine in patients with inflammatory bowel disease: use and attitudes. *Scand J Gastroenterol* 2003; 38: 277–82.
- [28] Moser G, Tillinger W, Sachs G, Maier-Dobersberger T, Wyatt J, Vogelsang H, et al. Relationship between the use of unconventional therapies and disease-related concerns: A study of patients with inflammatory bowel disease. *J Psychosom Res* 1996; 40: 503–9.
- [29] García-Planella E, Marín L, Domènech E, Bernal I, Mañosa M, Zabana Y, et al. Use of complementary and alternative medicine and drug abuse in patients with inflammatory bowel disease. *Med Clínica* 2007; 128: 45–8.
- [30] Bertomoro P, Renna S, Cottone M, Riegler G, Bossa F, Giglio L, et al. Regional variations in the use of complementary and alternative medicines (CAM) for inflammatory bowel disease patients in Italy: An IG-IBD study. *J Crohns Colitis* 2010; 4: 291–300.
- [31] Bensoussan M, Jovenin N, Garcia B, Vandromme L, Jolly D, Bouché O, et al. Recours aux traitements alternatifs et complémentaires dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin: résultats d'une enquête postale. *Gastroentérologie Clin Biol* 2006; 30: 14–23.
- [32] Lakatos PL, Czegledi Z, David G, Kispal Z, Kiss LS, Palatka K, et al. Association of adherence to therapy and complementary and alternative medicine use with demographic

- factors and disease phenotype in patients with inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis* 2010; 4: 283–90.
- [33] Langhorst J, Anthonisen IB, Steder-Neukamm U, Lüdtke R, Spahn G, Michalsen A, et al. Amount of systemic steroid medication is a strong predictor for the use of complementary and alternative medicine in patients with inflammatory bowel disease: Results from a German national survey. *Inflamm Bowel Dis* 2005; 11: 287–95.
- [34] Li FX, Verhoef MJ, Best A, Otley A, Hilsden RJ. Why patients with inflammatory bowel disease use or do not use complementary and alternative medicine: a Canadian national survey. *Can J Gastroenterol* 2005; 19: 567–73.
- [35] Langmead L, Rampton DS. Review article: complementary and alternative therapies for inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2006; 23: 341–9.
- [36] Cuzzolin L, Zaffani S, Murgia V, Gangemi M, Meneghelli G, Chiamenti G, et al. Patterns and perceptions of complementary/alternative medicine among paediatricians and patients' mothers: a review of the literature. *Eur J Pediatr* 2003; 162: 820–7.
- [37] Corbin Winslow L, Shapiro H. Physicians want education about complementary and alternative medicine to enhance communication with their patients. *Arch Intern Med* 2002; 162: 1176–81.
- [38] Evans A, Duncan B, McHugh P, Shaw J, Wilson C. Inpatients' use, understanding, and attitudes towards traditional, complementary and alternative therapies at a provincial New Zealand hospital. *N Z Med J* 2008; 121: 21–34.
- [39] Wadhera V, Lemberg DA, Leach ST, Day AS. Complementary and alternative medicine in children attending gastroenterology clinics: usage patterns and reasons for use. *J Paediatr Child Health* 2011; 47: 904–10.
- [40] CAMbrella : European research network for complementary and alternative medicine. Disponible à l'adresse Internet suivante : www.cambrella.eu (consulté le 25/01/2014).

ANNEXES

Annexe 1 : Avis favorable du CCTIRS



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE

Direction générale
pour la recherche et l'innovation

Paris, le 22 mai 2013

Comité consultatif sur le traitement de
l'information en matière de recherche
dans le domaine de la santé (CCTIRS)

Référence chrono : DGRI CCTIRS MG/CP°2013.375

Recommandé avec AR

Numéro de dossier à rappeler dans toute
correspondance : 13.305

Téléphone : 01 55 55 87 82

Mél. : michele.guillemot@recherche.gouv.fr

Monsieur,

Conformément aux dispositions de la loi n° 94-548 du 1er juillet 1994, vous avez adressé au Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé, un projet de traitement automatisé de données nominatives relatif à une étude intitulée : « Evaluation du recours aux médecines non conventionnelles par les enfants atteints de maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI). ».

Après examen de votre dossier, le Comité consultatif a émis l'avis ci-joint.

Le Comité appelle par ailleurs votre attention sur le fait que toute modification ultérieure du projet que vous lui avez soumis doit être portée à sa connaissance par courrier postal incluant un dossier unique où **les éléments anciens** figurent en « **barrés** » et les **éléments nouveaux sont surlignés**.

Je vous prie d'agréer, Monsieur, l'expression de mes salutations les meilleures.

Michèle GUILLEMOT
Secrétaire générale du Comité

Monsieur Dominique TURCK
Hôpital Jeanne de Flandre
Unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition
Département de pédiatrie
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE Cedex

Copie à : Monsieur Yvonnick MORICE
CHRU de Lille
Direction générale
2, avenue Oscar Lambret
59037 LILLE Cedex



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE

DIRECTION GÉNÉRALE POUR LA RECHERCHE
ET L'INNOVATION

Comité consultatif sur le traitement de l'information
en matière de recherche dans le domaine de la santé

Dossier n° 13.305

Intitulé de la demande : **Evaluation du recours aux médecines non conventionnelles par les enfants atteints de maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI).**

Responsable scientifique : **Dominique TURCK**
Hôpital Jeanne de Flandre
Unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition
Département de pédiatrie
Avenue Eugène Avinée
59037 LILLE Cedex

Demandeur : **Yvonnick MORICE**
CHRU de Lille
Direction générale
2, avenue Oscar Lambret
59037 LILLE Cedex

Dossier reçu le : 3.04.13

Dossier examiné le : 16 mai 2013

Avis du Comité consultatif :

Avis favorable

Toutefois, afin de garantir l'anonymat des questionnaires parents, il convient de prévoir une enveloppe cachetée pour la remise des questionnaires remplis par les parents au gastro-entérologue référent en charge d'envoyer le questionnaire. Il convient de prévoir également une note d'information pour les enfants. Pour le consentement des parents, il serait plus raisonnable de ne demander le consentement que d'un seul parent.

Fait à Paris, le 22 mai 2013

Jean-Louis Serre
Président du Comité consultatif

Annexe 2 : Auto-questionnaire

Numéro du centre :

Numéro d'inclusion :

Partie 1 : Votre enfant :

1- Sexe :

 Masculin Féminin

2- Age du père :

Age de la mère :

3- Nombre et âge des frères et sœurs :

.....

4- En quelle classe est votre enfant ?

5- A-t-il des activités extra-scolaires ?

 Sport Autre activité extra-scolaire (préciser) Activité artistique (préciser laquelle :
musique ? danse ? autre ?) Aucune activité

6- Qui remplit le questionnaire :

 Mère Père

7- Statut marital des parents :

 Célibataire Pacsé Marié Veuf Divorcé Concubinage

8- Cochez la case correspondant au niveau d'étude :

| Niveau d'étude | Mère | Père |
|--|------|------|
| A terminé le niveau d'éducation élémentaire | | |
| A terminé le secondaire | | |
| A terminé le lycée | | |
| A été à la faculté/université, école d'ingénieur | | |

9- Cochez la catégorie socio-professionnelle des parents :

| | PERE | MERE |
|--|------|------|
| 1. Directeur (ex : président directeur général, dirigeant ou gérant de société, directeur de société et cadre de direction, cadre supérieur de l'administration publique) | | |
| 2. Employé (ex : architecte, ingénieur, informaticien, biologiste, artiste, médecin, cadre infirmier, enseignant, économiste, cadre comptable, psychologue, sociologue, pharmacien, contrôleur de gestion, directeur d'agence, banquier, chef de service, chef de chantier, chef d'entreprise) | | |
| 3. Technicien et profession associée | | |

| | | |
|---|--|--|
| (ex : technicien en électricité, en construction mécanique, dessinateur industriel, infirmier, courtier, comptable, secrétaire de direction, commercial, technicien en chimie, biologie, informatique ou mécanique) | | |
| 4. Employé de bureau (ex : secrétaire, bibliothécaire, opérateur de traitement de texte, employé de réception, caissier, guichetier) | | |
| 5. Employé de service, de magasin ou vendeur (ex : agent d'accueil ou de sécurité, économiste, cuisinier, aide-soignant) | | |
| 6. Agriculteur ou pêcheur (ex : agriculteur, pêcheur, chasseur) | | |
| 7. Métier manuel (ex : artisan ou ouvrier du bâtiment, de la construction métallique, bois ou plastique, mécanicien ajusteur, soudeur, imprimeur, ouvrier du textile, de la chaussure) | | |
| 8. Conducteur de machines ou monteur ajusteur (ex : routier, livreur, chauffeur, ouvrier métallurgiste, mineur, ouvrier de la conserverie, de la chimie) | | |
| 9. Emploi non qualifié (ex : gardien, agent de sécurité, vendeur, concierge, agent d'entretien) | | |
| 10. Armée | | |
| 11. Autre (veuillez détailler le plus possible) | | |
| 12. Ne travaille pas | | |

10- Depuis le début de l'année scolaire (septembre 2012), combien de jours votre enfant a-t-il manqué l'école à cause de sa maladie inflammatoire du tube digestif (MICI)?

11- Votre enfant a-t-il présenté dans les 15 derniers jours :

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Fatigue | <input type="checkbox"/> Perte d'appétit |
| <input type="checkbox"/> Maux de ventre | <input type="checkbox"/> Sang dans les selles |
| <input type="checkbox"/> Diarrhée | <input type="checkbox"/> Autre (préciser) |

12- Votre enfant suit-il un régime alimentaire particulier ?

- Oui Non

Si oui lequel ?

- Pauvre en sucres
- Pauvre en graisses
- Sans gluten
- Sans lactose
- Sans résidus
- Végétarien : Qui se nourrit de végétaux et de certains produits d'origine animale, sauf la viande et le poisson
- Végétalien : Qui ne se nourrit que de végétaux, et ne consomme ni viande ni de poisson ni aucun produit d'origine animale
- Riche en calories
- Compléments alimentaires (préciser la nature) :
- Autres (préciser) :

Partie 2 : Les médecines non conventionnelles :

Les médecines non conventionnelles sont les approches et thérapies, alternatives et/ou complémentaires, comprises dans un sens large. On utilise également les termes de médecine douce, médecine naturelle, médecine parallèle ou parfois médecine holistique.

Pour remplir le questionnaire ci-dessous, merci de mettre une croix sous votre réponse (OUI ou NON)

| | Votre enfant a-t-il déjà utilisé une médecine non conventionnelle pour sa MICI ? (13) | | Votre enfant a-t-il déjà utilisé une médecine non conventionnelle pour une autre maladie que sa MICI ? (14) | | Vous ou votre conjoint(e), avez-vous déjà utilisé une médecine non conventionnelle ? (15) | | Ses frères et/ou sœurs ont-ils déjà utilisé une médecine non conventionnelle ? (16) | | Au moment où vous répondez à ce questionnaire, votre enfant utilise-t-il une médecine non conventionnelle pour sa MICI ? (17) | | S'il ne l'utilise plus actuellement, est-ce une chose que vous souhaiteriez renouveler ? (18) | | S'il ne l'utilise plus actuellement, pour quelle(s) raison(s) a-t-il arrêté ? |
|-------------------|---|-------|---|-------|---|-------|---|-------|---|-------|---|-------|---|
| | OUI | NON | OUI | NON | OUI | NON | OUI | NON | OUI | NON | OUI | NON | |
| Ostéopathie | | | | | | | | | | | | | |
| Naturopathie | | | | | | | | | | | | | |
| Homéopathie | | | | | | | | | | | | | |
| Kinésiologie | | | | | | | | | | | | | |
| Réflexologie | | | | | | | | | | | | | |
| Massothérapie | | | | | | | | | | | | | |
| Hypnothérapie | | | | | | | | | | | | | |
| Acupuncture | | | | | | | | | | | | | |
| Chiropratique | | | | | | | | | | | | | |
| Luminothérapie | | | | | | | | | | | | | |
| Autres (préciser) | | | | | | | | | | | | | |

13- Quand votre enfant a-t-il utilisé pour la 1^{ère} fois (mois, année) ce type de médecine non conventionnelle pour sa MICI ?

14- Pourquoi vous êtes-vous tourné vers une médecine non conventionnelle ? (plusieurs réponses possibles)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Nous voulons que notre enfant se sente mieux | <input type="checkbox"/> Les effets secondaires des médicaments prescrits nous font peur |
| <input type="checkbox"/> Nous espérons une guérison | <input type="checkbox"/> Nous pensons que notre enfant prend trop de médicaments |
| <input type="checkbox"/> Nous avons envie de prendre en main nous-mêmes la maladie | <input type="checkbox"/> Quelqu'un nous l'a recommandé |
| <input type="checkbox"/> Nous voulons une prise en charge globale | <input type="checkbox"/> Celle-ci est plus compatible avec nos valeurs personnelles |
| <input type="checkbox"/> Nous voulons essayer un nouveau type de traitement | <input type="checkbox"/> Celle-ci est plus en accord avec notre religion |
| <input type="checkbox"/> Nous pensons qu'il s'agit d'une médecine plus naturelle et inoffensive | <input type="checkbox"/> Pour des raisons financières |
| <input type="checkbox"/> Nous ne sommes pas satisfaits de la médecine conventionnelle | <input type="checkbox"/> Autre : |

15- Où avez-vous trouvé des informations sur les médecines non conventionnelles ?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Livre / Magazine | <input type="checkbox"/> Recommandation par un médecin |
| <input type="checkbox"/> Internet | <input type="checkbox"/> Recommandation par un personnel paramédical (infirmier, kinésithérapeute, ambulancier,..) |
| <input type="checkbox"/> Association de patients | <input type="checkbox"/> Recommandation par un ami |
| <input type="checkbox"/> Autres patients | <input type="checkbox"/> Recommandation par un membre de la famille |
| <input type="checkbox"/> Autre (préciser) : | |

Partie 3 : L'utilisation des médecines non conventionnelles :

16- Avez-vous perçu chez votre enfant un bénéfice à l'utilisation des médecines non conventionnelles ?

- Oui Non

Si oui, sur :

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Les maux de ventre | <input type="checkbox"/> Le comportement |
| <input type="checkbox"/> Les diarrhées | <input type="checkbox"/> Le stress |
| <input type="checkbox"/> L'appétit | <input type="checkbox"/> Autre (préciser) : |
| <input type="checkbox"/> L'état général | |
| <input type="checkbox"/> La fatigue | |

17- Avez-vous constaté des effets indésirables des médecines non conventionnelles ?

- Oui Non

Si oui, lesquels ? Merci de préciser de quel(s) type(s) de médecine non conventionnelle il s'agissait.

.....

18- Utilisez-vous les médecines non conventionnelles :

- En complément de la médecine conventionnelle « classique »
 A la place de la médecine conventionnelle « classique », c'est-à-dire que votre enfant ne reçoit pas ou plus, ou de façon incomplète, le traitement conventionnel prescrit par le pédiatre gastro-entérologue référent pour sa MICI

19- Êtes-vous satisfait des médecines non conventionnelles ?

- Très satisfait Peu satisfait
 Assez satisfait Pas du tout satisfait

20- Êtes-vous satisfait de la médecine conventionnelle « classique » ?

- Très satisfait Peu satisfait
 Assez satisfait Pas du tout satisfait

21- Avez-vous discuté des médecines non conventionnelles avec votre médecin référent de l'unité de gastro-entérologie pédiatrique ?

- Oui Non

Si oui :

- Avant leur utilisation Après leur utilisation

Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

- Gêné d'en parler Volonté de séparer les 2 prises en charge
 Peur d'une réaction négative Autre (préciser) :

22- Auriez-vous aimé que votre médecin référent de l'unité de gastroentérologie vous en parle de lui-même ?

- Oui Non

23- Avez-vous discuté des médecines non conventionnelles avec votre médecin traitant ?

- Oui Non

Si oui :

- Avant leur utilisation Après leur utilisation

Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

- Gêné d'en parler Volonté de séparer les 2 prises en charge
 Peur d'une réaction négative Autre :

24- Auriez-vous aimé que votre médecin traitant vous en parle de lui-même ?

- Oui Non

25- Quelle a été votre dépense mensuelle la plus élevée pour l'utilisation des médecines non conventionnelles ?

- Moins de 50 € 150 à 200 €
 50 à 100 € 200 à 250 €
 100 à 150 € Plus de 250 €

26- Dans les 3 derniers mois, votre enfant a-t-il oublié la prise du traitement conventionnel :

- Tous les jours
 Plus d'une fois par semaine
 1 fois par semaine
 1 fois toutes les 2 semaines
 1 fois par mois
 Jamais

27- Dans les 3 derniers mois, votre enfant a-t-il oublié la prise du traitement non conventionnel :

- Tous les jours 1 fois toutes les 2 semaines
 Plus d'une fois par semaine 1 fois par mois
 1 fois par semaine Jamais

Annexe 3 : Feuille de consentement des parents

Evaluation du recours aux médecines non conventionnelles par les enfants atteints de maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI)

Madame, Monsieur,

Nous réalisons dans le cadre d'une thèse de doctorat en médecine, sous la direction du Pr Dominique Turck (Hôpital Jeanne de Flandre et Faculté de médecine de Lille) une étude sur l'utilisation des médecines non conventionnelles chez les enfants suivis pour une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI) dans la région Nord-Pas-de-Calais.

La médecine dite « conventionnelle », qui est la médecine le plus souvent utilisée dans les pays industrialisés, a recours aux médicaments et aux vaccins dont l'efficacité a été montrée par des études scientifiques. C'est celle qui est utilisée par le pédiatre gastro-entérologue qui suit votre enfant.

Les médecines dites « non conventionnelles » sont également appelées médecines alternatives, complémentaires ou parallèles. Ces médecines, approches et thérapies, sont très nombreuses (acupuncture, homéopathie, ostéopathie, ...).

L'utilisation de ces médecines non conventionnelles est de plus en plus importante, soit en complément, soit en alternative de la médecine conventionnelle, chez l'adulte mais aussi chez l'enfant, en particulier au cours des maladies chroniques.

Aucune étude n'a été réalisée en France afin de déterminer l'utilisation des médecines non conventionnelles chez les enfants suivis pour une MICI.

Le but de notre étude est :

- de déterminer la fréquence de recours aux médecines non conventionnelles au cours des MICI chez l'enfant,
- de préciser quelles sont les médecines non conventionnelles les plus utilisées,
- de rechercher les facteurs influençant leur utilisation,
- d'étudier les raisons de leur utilisation et les bénéfices ressentis par les enfants et leurs parents,
- d'évaluer la nature et la qualité du dialogue médecin-patient-famille vis-à-vis de ces médecines non conventionnelles.

Afin de recueillir ces données, nous demandons aux parents d'enfants suivis pour MICI dans le Nord-Pas-de-Calais de remplir le questionnaire ci-joint.

Le questionnaire comporte 3 parties :

1. Les renseignements socio-démographiques vous concernant, vous et votre enfant,
2. Les renseignements sur l'utilisation des médecines non conventionnelles,
3. La relation et le dialogue avec votre médecin référent de gastro-entérologie pédiatrique à ce sujet.

Ce questionnaire ne vous prendra qu'une dizaine de minutes environ. Les données recueillies seront utilisées uniquement dans le but de cette étude et ne seront bien sûr pas diffusées de façon nominative. Vos réponses ne modifieront pas la prise en charge de votre enfant.

Des données médicales seront recueillies dans le dossier de votre enfant concernant les caractéristiques de sa maladie inflammatoire, sa sévérité, les traitements reçus et leur tolérance.

Le questionnaire sera soit remis au gastro-pédiatre, soit envoyé par courrier avec l'enveloppe fournie, affranchie et pré-remplie.

Afin de pouvoir utiliser ces données, nous avons besoin si possible **du consentement d'un des deux parents**.

Le Dr Turck, responsable local de l'étude, est à votre disposition pour tout renseignement sur ce sujet. Vous pouvez demander à le rencontrer (Téléphone secrétariat : 03 20 4468 85). Vous pourrez lui demander d'être informés des résultats globaux à l'issue de l'étude si vous le souhaitez (loi du 04 mars 2002).

Après anonymisation, les informations enregistrées feront l'objet d'un traitement informatique.

Conformément aux articles 39 et suivants de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, toute personne peut obtenir communication et, le cas échéant, rectification ou suppression des informations la concernant, en s'adressant au médecin responsable de l'étude.

Toute personne peut également s'opposer au traitement des données la concernant (ou son enfant).

Vous êtes libre de refuser de faire participer votre enfant à cette étude sans en donner la justification. Votre refus ne modifiera pas vos rapports avec les médecins et la qualité de la prise en charge de votre enfant. Vous restez libre d'arrêter la participation à tout moment.

Mr et Mme
certifient avoir pris connaissance de l'objet de l'étude et acceptent l'utilisation anonyme des données recueillies dans le cadre de cette étude chez leur enfant
....., né le.....

Date :/...../.....

Signature de la mère

Signature du père

Annexe 4 : Feuille de consentement des enfants**NOTE D'INFORMATION POUR LES ENFANTS**

(À lire à voix haute ou à faire lire par l'enfant après explication orale)

Evaluation du recours aux médecines non conventionnelles par les enfants atteints de maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI)

Tu es venu voir en consultation le médecin qui te soigne pour ta maladie inflammatoire de l'intestin.

Ton médecin te donne des traitements, en particulier des médicaments, pour cette maladie. Il existe également d'autres traitements qui peuvent être donnés par d'autres personnes pour te soigner. On appelle ces traitements des « médecines non conventionnelles ».

On ne sait pas combien d'enfants, qui ont la même maladie que toi, vont consulter ces autres personnes.

A l'hôpital Jeanne de Flandre, nous cherchons à mieux connaître pourquoi et comment ces médecines non conventionnelles sont utilisées. Pour cela, nous proposons aux enfants venant en consultation comme toi de participer à une étude.

Cette étude ne changera bien sûr rien à ton suivi habituel à l'hôpital.

Nous avons discuté avec tes parents de cette étude. Tu peux en parler avec eux et nous poser toutes les questions que tu souhaites.

Comme ton papa et ta maman, tu es libre d'accepter ou de refuser.

Merci de nous donner ta réponse en remplissant la partie ci-dessous (tes parents peuvent t'aider).

Je m'appelle

Le Docteur m'a proposé de remplir un questionnaire et m'a expliqué à quoi il servira.

Entoure la phrase correspondant à ton choix :

J'accepte que l'on remplisse le questionnaire Je refuse que l'on remplisse le questionnaire

Date :

Signature facultative de l'enfant

Annexe 5 : Fiche de recueil dans les dossiers

Numéros du centre :

Numéros d'inclusion :

- 28- Date de naissance ?
- 29- Date du diagnostic ?
- 30- Quelle maladie du tube digestif ?
- Maladie de Crohn (MC) Rectocolite hémorragique (RCH)
- Colite inclassée
- 31- La topographie au diagnostic (classification de Montréal) pour la MC ?
- L1 : Iléale L4 : Tractus gastro-intestinal supérieur isolé
- L2 : Colique
- L3 : Iléocolique
- 32- Le phénotype au diagnostic (classification de Montréal) pour la MC ?
- B1 : Non sténosant, non pénétrant B3 : Pénétrant
- B2 : Sténosant P : atteinte ano-périnéale
- 33- La topographie au suivi maximal (classification de Montréal) pour la MC ?
- L1 : Iléale L4 : Tractus gastro-intestinal supérieur isolé
- L2 : Colique
- L3 : Iléocolique
- 34- Le phénotype au suivi maximal (classification de Montréal) pour la MC ?
- B1 : Non sténosant, non pénétrant B3 : Pénétrant
- B2 : Sténosant P : atteinte ano-périnéale
- 35- L'étendue des lésions au diagnostic (classification de Montréal) pour la RCH ?
- E1 : Limitée au rectum E3 : dépassant l'angle gauche
- E2 : En dessous de l'angle gauche
- 36- L'étendue des lésions au suivi maximal (classification de Montréal) pour la RCH ?
- E1 : Limitée au rectum E3 : dépassant l'angle gauche
- E2 : En dessous de l'angle gauche
- 37- Nombre d'hospitalisations dans l'année scolaire septembre 2012- juin 2013 ?
- 38- Nombre d'hospitalisations depuis le diagnostic?
- 39- Taille ? cm (DS) Poids ? kg (DS)
- 40- Nutrition entérale sur sonde ou gastrostomie ?
- Oui Non

41- Traitement(s) pris actuellement ?

Traitement local (suppositoires, lavements)

Corticoïdes (dont budésonide)

4/5- Amino-Salicylés

Ciclosporine

Méthotrexate

Autre

Azathioprine (Imurel)

Infliximab (Remicade)

Adalimumab (Humira)

Antibiotique

42- Traitement(s) déjà reçu(s) ?

Traitement local (suppositoires, lavements)

Corticoïdes (dont budésonide)

4/5-Amino-Salicylés

Ciclosporine

Autre

Méthotrexate

Azathioprine (Imurel)

Infliximab (Remicade)

Adalimumab (Humira)

Antibiotique

43- Effet(s) secondaire(s) au traitement actuel ?

Digestif

Cutané

Allergique

Hématologique

Respiratoire

Réaction pseudo-grippale

Autre : ...

44- Intervention chirurgicale en rapport avec sa MICI ?

Oui

Non

AUTEUR : CARETTE LHERBIER Sandrine

Date de Soutenance : 5 mars 2014

Titre de la Thèse :

EVALUATION DU RECOURS AUX MEDECINES NON CONVENTIONNELLES PAR LES ENFANTS ATTEINTS DE MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUE DE L'INTESTIN

Thèse - Médecine - Lille 2014

Cadre de classement : DES de pédiatrie

Mots-clés : Médecine non conventionnelle, maladie inflammatoire du tube digestif, pédiatrie, prévalence

Résumé :

Contexte :

Le recours aux médecines non conventionnelles (MNC) ne cesse de croître ces dernières années, surtout chez les sujets atteints de maladie chronique. L'objectif de notre étude était d'estimer la fréquence du recours aux MNC dans les maladies inflammatoires du tube digestif (MICI) pédiatriques. Les objectifs secondaires étaient de préciser les MNC les plus utilisées, étudier les facteurs favorisants et les raisons de leur utilisation ainsi que les bénéfices ressentis par les enfants et leurs parents.

Méthodes :

Notre étude était une enquête, par auto-questionnaire nominatif, multicentrique menée dans les centres hospitaliers du Nord Pas de Calais. Les enfants, âgés de moins de 18 ans révolus, suivis pour une MICI étaient inclus de manière prospective, de septembre à décembre 2013. Une étude dans les dossiers médicaux permettait de compléter le recueil de données.

Résultats :

Cent-dix questionnaires ont été distribués. Le taux de réponse était de 74%. ; 69% des patients avaient une maladie de Crohn, 27 % une rectocolite hémorragique et 4% une colite inclassée ; 32% (IC : 22%-42%) des patients avaient eu recours aux MNC pour leur MICI et 39 % (IC : 29-50%) pour une autre maladie. Au total, 53% (IC : 41-63%) des enfants avaient déjà eu recours à une MNC. Les MNC les plus répandues étaient l'homéopathie (58 %) et l'ostéopathie (27 %) ; 42 % des parents avaient discuté des MNC avec le pédiatre gastro-entérologue référent (56 % avant leur utilisation) ; 53% des parents auraient aimé que le pédiatre leur parle de lui-même des MNC. Les raisons de l'utilisation d'une MNC par les enfants suivis pour une MICI étaient dominées par la volonté que l'enfant se sente mieux (88%), la peur des effets secondaires des traitements (42%) et l'impression que les MNC sont plus naturelles et inoffensives (42%). Les facteurs favorisant l'utilisation des MNC étaient un âge du patient plus élevé ($p=0,03$), une catégorie socioprofessionnelle de la mère élevée ($p=0,04$), l'utilisation des MNC par les parents ($p=0,0002$), un traitement actuel par immuno-modulateur ($p=0,03$) et une insatisfaction de la médecine conventionnelle ($p=0,02$).

Conclusion :

La prévalence importante de l'utilisation des MNC chez les enfants suivis pour une MICI nécessite que les pédiatres gastro-entérologues s'informent sur ces pratiques et ouvrent le dialogue avec les familles, afin de pouvoir les guider dans leur choix, de prévenir les effets potentiellement néfastes des MNC et de déterminer les sources d'insatisfaction motivant les patients à se tourner vers d'autres alternatives thérapeutiques.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur TURCK

Assesseurs : Monsieur le Professeur CORTOT

Monsieur le Professeur BAILLEUL

Monsieur le Professeur GOTTRAND

Madame le Docteur COOPMAN