



UNIVERSITÉ DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2018

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Niveau d'études et insertion professionnelle de patients adultes atteints de maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI) à début pédiatrique

Présentée et soutenue publiquement le lundi 9 avril à 18 heures
au Pôle Formation
Par Mathilde Le Coniac

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Frédéric Gottrand

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Pierre Desreumaux

Monsieur le Docteur Nassir Messaadi

Madame le Docteur Corinne Gower-Rousseau

Directeur de Thèse :

Monsieur le Professeur Dominique Turck

Avertissement :

“La faculté n’entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs. “

Sommaire

Résumé	1
I. Introduction	2
II. Matériel et méthodes	4
II.1. Le registre EPIMAD	4
II.2. Population concernée	4
II.3. Méthode d'observation	5
II.4. Critères d'évaluation	6
II.5 Définition des variables de l'étude.....	6
II.6 Déroulement de la recherche	7
II.7 Origine et nature des données recueillies.....	7
II.8 Méthode d'analyse des données	9
III. Résultats	11
III.1. Caractéristiques démographiques des patients de la cohorte	11
III.1.1. Âge au diagnostic et lors de l'étude.....	11
III.1.2. Caractéristiques cliniques des patients	11
III.1.3. Localisation au diagnostic	12
III.2. Statut professionnel	14
III.2.1. Situation principale de la population de l'étude.....	14
III.2.2. Participants avec un emploi	16
III.2.3. Participants sans emploi	17
III.2.4. Comparaison avec la population générale.....	17
III.2.5. Résultats des questionnaires short-inflammatory bowel disease questionnaire (S-IBDQ) et work productivity and activity impairment (WPAI)	18
III.3. Niveau d'études	18
III.3.1. Niveau d'études des participants à l'étude	18
III.3.2. Comparaison à la population générale	20
III.4. Ressenti des patients de l'impact de la MICI sur leur niveau d'études et leur choix professionnel.....	20
IV. Discussion	23
IV.1. Principaux résultats de l'étude	23
IV.2. Puissance de l'étude et biais.....	23
IV.2.1. Forces de l'étude	23
IV.2.2 Faiblesses de l'étude.....	24
IV.3. Comparaison des résultats avec la littérature	25
IV.3.1. Données de la littérature sur des cohortes de MICI à début pédiatrique...	25
IV.3.2. Données de la littérature sur des cohortes de MICI adultes :	31
IV.3.3. Retentissement socioprofessionnel d'autres maladies chroniques pédiatriques.....	32
IV.4. Perspectives pour de futurs travaux.....	33
V. Conclusion	35
VI. Références bibliographiques	36
VII. Annexes.....	39
VII.1 Questionnaire de l'étude	39
VII.2 Lettres d'information au patient.....	48
VII.3 Lettre d'information au médecin traitant.....	51

Résumé

Contexte :

Peu de données sont disponibles sur le retentissement socioprofessionnel des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) à début pédiatrique. L'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'insertion professionnelle de patients adultes atteints de MICI à début pédiatrique. Les objectifs secondaires étaient d'évaluer le niveau d'études, la qualité de vie et la productivité au travail.

Méthodes :

Cette étude était une enquête par auto-questionnaire, transversale, monocentrique, réalisée au CHU de Lille. Les patients inclus étaient issus de la cohorte pédiatrique du registre Epimad, âgés de 25 ans et plus, atteints de maladie de Crohn (MC), rectocolite hémorragique (RCH) ou colite inclassée (CCI), certaine ou probable, diagnostiquée entre janvier 1988 et décembre 2008, avec un âge au diagnostic inférieur à 17 ans, et suivis dans l'unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique de l'hôpital Jeanne de Flandre.

Résultats :

Soixante-dix-huit patients étaient sollicités et 43 répondaient au questionnaire, soit un taux de réponse de 55%. La répartition étiologique des MICI chez les répondants était la suivante : MC : 81% ; RCH : 16% ; et CCI : 3%. L'âge médian au diagnostic était de 12 ans, et lors de l'étude de 31 ans. Il n'y avait pas de différence significative pour les caractéristiques phénotypiques des MICI entre répondants et non-répondants, hormis la présence de signes systémiques et l'atteinte L4 au diagnostic de MC, plus fréquentes pour les non-répondants. Trente-cinq patients (81%) avaient un emploi lors de l'étude, majoritairement salarié (n=33; 94%) et à temps complet (n=26; 74%). Les catégories socio-professionnelles les plus représentées étaient : agents de la fonction publique de catégorie A et C, employés et ouvriers qualifiés. Le baccalauréat était obtenu par 74% des patients, et 58% d'entre eux avaient en outre acquis un diplôme de l'enseignement supérieur : master ou doctorat (26%) ; licence ou équivalent (23%) ; BTS ou équivalent (9%). Les patients étaient plus nombreux à avoir un diplôme de l'enseignement supérieur que la population générale du Nord-Pas-de-Calais (36%), $p < 0,004$. Le statut professionnel n'était pas différent de celui de la population générale.

Conclusion :

Cette étude suggère que les patients atteints de MICI à début pédiatrique ont un niveau d'études supérieur à celui de la population générale et une insertion professionnelle similaire. Ces résultats nécessitent d'être confirmés en poursuivant cette étude sur un effectif plus important, en incluant l'ensemble des adultes de la cohorte pédiatrique du registre EPIMAD, âgés de 25 ans et plus.

I. Introduction

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) regroupent la maladie de Crohn (MC), la rectocolite hémorragique (RCH) et les colites chroniques inclassées (CCI). Leur étiologie n'est pas connue. On estime habituellement qu'elles résultent de la dysrégulation de la réaction immunitaire muqueuse vis-à-vis d'un microbiote intestinal déséquilibré sous l'influence de facteurs génétiques et environnementaux.

Les MICI à début pédiatrique représentent 7 à 25% de l'ensemble des cas de MICI, la prévalence variant selon l'âge limite considéré comme fixant la fin de l'enfance. L'âge médian au diagnostic est de 14 ans, tant pour la MC que pour la RCH (1,2). L'incidence des MICI chez l'enfant a considérablement augmenté ces dernières décennies. Dans le Nord-Ouest de la France (départements du Nord, du Pas-de-Calais, de la Seine-Maritime et de la Somme), chez les enfants de 10 à 16 ans, l'incidence a augmenté entre 1988 et 2011 de 4,2 à 9,5/10⁵ pour la MC (+ 126% ; p<0,001) et de 1,6 à 4,1/10⁵ pour la RCH (+ 156% ; p<0,001) selon les données du registre EPIMAD (3).

Les MICI sont caractérisées par la survenue de poussées inflammatoires et de phases de rémission. Elles ont un faible retentissement sur la mortalité mais sont responsables d'une morbidité élevée et affectent la qualité de vie des patients tout au long de leur évolution.

L'adolescence est une période importante de transition marquée par la mise en place de sa propre identité, l'acquisition de capacités intellectuelles et sociales, et elle conditionne le devenir socioprofessionnel. Les patients atteints de MICI, comme pour d'autres maladies chroniques de l'enfance, sont à risque de dépression, anxiété, isolement social, absentéisme scolaire dus aux périodes de poussée et aux hospitalisations (4,5).

Très peu de données sont disponibles sur l'insertion scolaire, universitaire et professionnelle des patients atteints de MICI à début pédiatrique.

L'hypothèse à l'origine de cette étude est que le niveau d'études, et par voie de conséquence l'insertion professionnelle des patients atteints de MICI à début pédiatrique, pourraient être différents de ceux de la population générale et que ces différences pourraient être influencées par la nature de la MICI, l'âge de son début et ses principales caractéristiques phénotypiques.

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'insertion professionnelle des patients adultes atteints de MICI à début pédiatrique et de la comparer à celle de la population générale.

Les objectifs secondaires étaient d'évaluer le niveau d'études, la qualité de vie et la productivité au travail des patients adultes atteints de MICI à début pédiatrique et de les comparer à ceux de la population générale.

II. Matériel et méthodes

II.1. Le registre EPIMAD

Le registre EPIMAD, créé le 1^{er} janvier 1988, permet le recueil des données épidémiologiques des patients atteints de MICI en population générale dans quatre départements du Nord-Ouest de la France : le Nord, le Pas-de-Calais, la Somme et la Seine-Maritime. La population de ces quatre départements est de 6 023 336 habitants (soit 9,3% de la population métropolitaine) ; elle compte 1 570 851 enfants âgés de moins de 17 ans (données INSEE au 1er janvier 2018). Le comité scientifique du registre regroupe les équipes hospitalo-universitaires de gastro-entérologie et d'épidémiologie des CHU d'Amiens, Lille et Rouen. Le registre EPIMAD est le premier système français d'enregistrement de l'incidence des MICI en population générale, le plus ancien au monde et celui qui compte le plus grand nombre de patients (27871 au 31 décembre 2017) enregistrés (6).

La cohorte pédiatrique du registre EPIMAD était constituée de 1778 patients en 2017, dont l'âge au diagnostic était inférieur à 17 ans. L'étude de l'histoire naturelle des MICI dans cette cohorte a montré une évolution plus grave de la maladie à début pédiatrique avec une localisation plus diffuse (7), un phénotype plus sévère et un risque élevé de résection chirurgicale (1,2) et de retard de croissance staturo-pondérale (8).

II.2. Population concernée

En 2014, l'âge médian d'obtention du premier diplôme universitaire était de 24,7 ans dans les pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE), dont fait partie la France. Pour s'affranchir de la part d'étudiants

n'ayant pas terminé leurs études supérieures, il a été décidé dans la présente étude d'inclure les patients âgés de 25 ans et plus (OCDE 2014, indicateurs de l'éducation à la loupe).

Les sujets inclus étaient recensés dans le registre EPIMAD, atteints de MC certaine ou probable, RCH certaine ou probable, ou CCI certaine ou probable ; diagnostiquée entre le 1^{er} janvier 1988 et le 31 décembre 2008, ayant un âge au diagnostic inférieur à 17 ans (définition de la cohorte pédiatrique du registre EPIMAD). Les sujets étaient âgés de 25 ans et plus au moment de l'étude, et avaient été suivis dans l'unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique de l'hôpital Jeanne de Flandre (CHU de Lille) (1-3). L'effectif de cette population était de 78. Les patients exclus étaient âgés de moins de 25 ans au moment de l'étude, sous tutelle, curatelle ou protection de justice, ne maîtrisaient pas correctement la langue française ou étaient incapables de répondre et de s'exprimer.

II.3. Méthode d'observation

Cette étude était une recherche épidémiologique, monocentrique et transversale impliquant la personne humaine, pour évaluer l'insertion professionnelle et le niveau d'études des patients atteints de MICI.

L'étude actuelle était le préliminaire d'une étude ultérieure en population générale sur une cohorte de 665 patients issus du registre EPIMAD, ayant eu un diagnostic de MICI avant l'âge de 17 ans entre 1988 et 2008, en incluant les patients suivis par le service de gastroentérologie du CHU de Lille et les patients suivis par un gastroentérologue libéral des départements du Nord ou du Pas-de-Calais.

Cette étude a obtenu l'accord du Comité de Protection des Personnes Nord Ouest IV le 20 février 2018, comme une recherche non interventionnelle, mentionnée à l'alinéa 3° de l'article L1121-1 du code de santé publique.

Elle a fait l'objet d'une déclaration auprès de la CNIL.

II.4. Critères d'évaluation

Le critère de jugement principal était le taux de chômage et le taux de salariés des participants (les répondants au questionnaire) lors de l'étude.

Les critères de jugement secondaires étaient :

- le taux de diplôme de l'enseignement supérieur des participants ;
- le score de qualité de vie Short-Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (S-IBDQ) ;
- le score de productivité au travail Work Productivity and Activity Impairment (WPAI).

II.5 Définition des variables de l'étude

Le niveau d'études était défini comme le diplôme le plus élevé obtenu pour chaque patient ayant accepté de participer à l'étude, conformément aux données des questionnaires de recensement annuel de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee).

L'insertion professionnelle était définie par la situation principale des participants au moment de l'étude : employé, en apprentissage sous contrat ou stagiaire rémunéré, étudiant ou stagiaire non rémunéré, chômeur, retraité, parent au foyer, conformément aux données de recensement de l'Insee.

Une personne active ayant un emploi était définie comme toute personne exerçant une profession, salariée ou non, à temps partiel ou temps complet.

La répartition des emplois était réalisée selon les catégories socio-professionnelles définies par l'Insee : agent de la fonction publique de catégorie A, B

ou C, employé, ingénieur, technicien, ouvrier qualifié, indépendant (<https://www.insee.fr/fr/metadonnees/source/s1321#consulter>).

Une personne au chômage était définie comme toute personne sans emploi et en recherche active d'un emploi.

II.6 Déroulement de la recherche

Les patients inclus recevaient par courrier postal un auto-questionnaire avec une enveloppe de retour affranchie, permettant de renvoyer l'auto-questionnaire une fois rempli s'ils acceptaient de participer à l'étude.

Le questionnaire était accompagné d'une lettre d'information du Docteur Corinne Gower-Rousseau, responsable scientifique du registre EPIMAD, et d'une lettre du Professeur Dominique Turck, chef de service de l'unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique du CHU de Lille, destinée à informer les patients de l'intérêt de l'étude et du but de leur participation.

Une lettre d'information à propos de l'étude était envoyée au médecin traitant de chaque patient afin de lui indiquer que son patient avait été sollicité pour participer à l'étude.

Pour permettre le respect de l'anonymat, les initiales du patient et un numéro de référence étaient complétés sur chaque questionnaire envoyé.

Après un délai d'un mois, les patients qui n'avaient pas répondu au questionnaire étaient contactés par téléphone par l'auteur de cette thèse pour recueillir leur accord de participation.

II.7 Origine et nature des données recueillies

Les données recueillies à l'aide de l'auto-questionnaire étaient :

- Le dernier diplôme obtenu :

- Aucun diplôme et scolarité interrompue avant la fin du primaire ou du collège ;
 - Aucun diplôme obtenu et scolarité jusqu'à la fin du collège et au-delà ;
 - Certificat d'études primaires (CEP)/brevet d'études du premier cycle (BEPC)/brevet des collèges/brevet élémentaire/diplôme national du brevet (DNB) ;
 - Certificat d'aptitudes professionnelles (CAP)/brevet d'études professionnelles (BEP)/diplôme équivalent ;
 - Baccalauréat général ou technologique/brevet supérieur/capacité en droit/diplôme d'accès aux études universitaires (DAEU)/examen spécial d'accès aux études universitaires (ESEU) ;
 - Baccalauréat professionnel/brevet professionnel de technicien ou d'enseignement/diplôme équivalent ;
 - Brevet de technicien supérieur (BTS)/diplôme universitaire de technologie (DUT)/diplôme d'études universitaires générales (Deug)/diplôme d'études universitaires scientifiques et technologiques (Deust)/diplôme de la santé ou du social de niveau bac +2 ;
 - Licence/licence professionnelle/maîtrise/diplôme équivalent de niveau bac +3 ou bac +4 ;
 - Master/diplôme d'études approfondies (DEA)/diplôme d'études supérieures spécialisées (DESS)/diplôme de grande école niveau bac +5 ;
 - Doctorat de santé, doctorat de recherche ;
- L'âge d'obtention de ce dernier diplôme ;
 - La situation principale (définie au chapitre II.5) ;
 - La situation actuelle avec ou sans emploi :

- Si le patient est sans emploi : profession principale, recherche ou non d'un emploi ;
- Si le patient a un emploi : profession exercée, occupation de l'emploi à temps partiel ou complet, information de sa maladie auprès de ses collègues/employeur/médecin du travail ;
- L'existence d'un statut d'invalidité auprès de la sécurité sociale et si oui sa catégorie (1 à 3), la reconnaissance de travailleur handicapé auprès de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ;
- Les informations concernant la MICI : traitements entrepris, recours à la chirurgie ;
- Le ressenti du patient concernant l'influence de la MICI sur le choix de ses études, l'impact de la MICI sur le déroulement de ses études et le choix de sa profession.

Le questionnaire était accompagné du score de qualité de vie Short-Inflammatory Bowel Disease questionnaire (S-IBDQ) et du score de productivité au travail Work Productivity and Activity Impairment questionnaire (WPAI) (9).

Les informations relatives à la MICI et sa localisation étaient collectées *via* le dossier médical du patient et la banque de données du registre EPIMAD.

II.8 Méthode d'analyse des données

Le « data management » et l'analyse statistique étaient réalisés à l'aide du logiciel SAS (SAS Institute Inc, Cary, NC, USA), et tous les tests statistiques étaient effectués avec un risque alpha de 0,05.

Les données recueillies par questionnaire papier étaient saisies dans une base de données à l'aide du système de saisie de Epi-info, logiciel d'épidémiologie développé par le Center for Disease Control and Prevention (Atlanta, Georgia, USA), diffusé en français dans sa version 7.2. Les caractéristiques de bases des patients étaient décrites. Les variables quantitatives étaient décrites par la moyenne (écart-type) ou médiane (intervalle interquartile) selon la distribution. Les variables qualitatives étaient décrites par la fréquence et le pourcentage.

Pour l'analyse de l'objectif principal, le taux de chômage et le taux de salariés parmi les patients inclus étaient comparés à ceux de la population des 25-44 ans de l'ancienne région Nord-Pas-de-Calais (données Insee 2014) à l'aide d'un test du chi-deux de comparaison à une proportion théorique (<https://www.insee.fr/fr/statistiques/2874000?sommaire=2874006&geo=REG-32>).

Pour l'analyse des objectifs secondaires, la répartition des patients selon le dernier diplôme obtenu était présentée (fréquence et pourcentage) et le taux de diplômés du supérieur était comparé à celui de la population des 25-44 ans de l'ancienne région Nord-Pas-de-Calais (données Insee 2014) par un test du chi-deux de comparaison à une proportion théorique.

III. Résultats

III.1. Caractéristiques démographiques des patients de la cohorte

III.1.1. Âge au diagnostic et lors de l'étude

Les âges au diagnostic et lors de l'étude des répondants (n=43) et des non-répondants (n=35) sont indiqués dans le tableau I.

Il n'y avait pas de différence significative concernant les âges au diagnostic et lors de l'étude entre les répondants et les non-répondants. L'âge médian au diagnostic était de 12 ans, l'âge minimum de 5 ans et l'âge maximum de 16 ans. Dix patients sur 78 avaient un âge au diagnostic inférieur à 10 ans (13%).

Tableau I : Âges au diagnostic et lors de l'étude chez les répondants et les non-répondants.

	Total (n = 78)		Répondants (n = 43)		Non-répondants (n=35)		p
	Âge médian	Q1-Q3	Âge médian	Q1-Q3	Âge médian	Q1-Q3	
Âge au diagnostic	12	[11 ; 13]	12	[11 ; 14]	12	[11 ; 13]	0,5
Âge en 2018	31	[28 ; 34]	31	[28 ; 34]	29	[27 ; 34]	0,4

Q1 = 1^{er} quartile ; Q3 = 3^{ème} quartile

III.1.2. Caractéristiques cliniques des patients

Les patients atteints de MC étaient fortement majoritaires dans le groupe des répondants, sans différence significative avec l'ensemble de la cohorte et le groupe des non-répondants.

Les non-répondants étaient plus nombreux à avoir des signes systémiques (articulaires axiaux ou périphériques, oculaires, cutanés caractérisés par les érythèmes noueux et les aphtoses, hépatiques caractérisés par la cholangite sclérosante) associés à la MICI que les répondants : 40% contre 16% ($p < 0,02$) [Tableau II].

Tableau II : Caractéristiques de la MICI chez les répondants et les non-répondants.

	Total (n = 78)		Répondants (n = 43)		Non-répondants (n=35)		p
	n	%	n	%	n	%	
Sexe masculin	41	53	21	49	20	57	0,47
Maladie							
MC	61	78	35	81	26	74	0,45
RCH	13	17	7	16	6	17	
CCI	4	5	1	2	3	9	
Antécédents familiaux de MICI	15	19	9	21	6	17	0,67
Signes systémiques	21	27	7	16	14	40	0,02

MC : maladie de Crohn ; RCH : rectocolite hémorragique ; CCI : colite chronique inclassée

III.1.3. Localisation au diagnostic

La localisation de la MC au diagnostic est décrite pour les groupes répondants et non-répondants dans la figure 1.

Les non-répondants avaient significativement plus d'atteinte L4 que les répondants : 65% contre 34% ($p=0,016$).

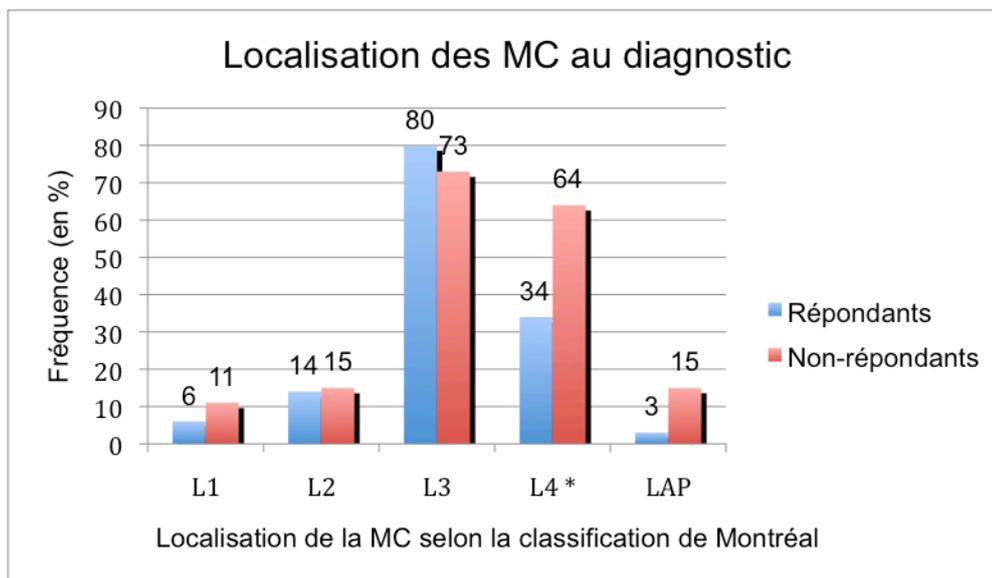


Figure 1 : Localisation des MC (maladie de Crohn) au diagnostic selon la classification de Montréal.

L1 = atteinte iléale ; L2 = atteinte colique ; L3 = atteinte iléo-colique ; L4 = atteinte du tractus digestif supérieur ; LAP = lésions ano-périnéales.

* : $p=0.016$.

La localisation au diagnostic des RCH est décrite dans la Figure 2. Il n'y avait pas de différence significative en ce qui concerne ce paramètre entre les répondants et les non-répondants.

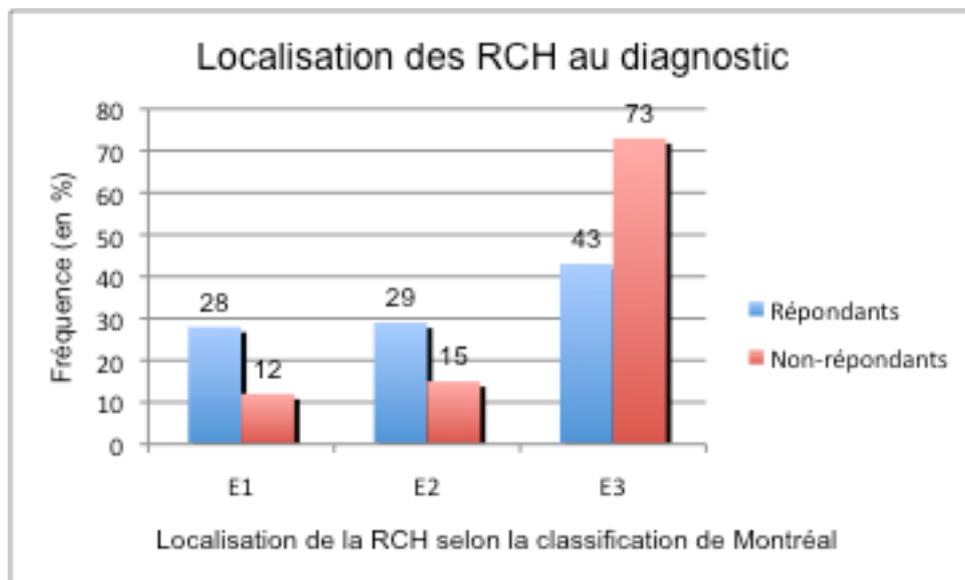


Figure 2 : Localisation des RCH (recto-colite hémorragique) au diagnostic selon la classification de Montréal.

E1 = proctite (rectite) ulcérée, E2 = colite en aval de l'angle colique gauche ; E3 : colite en amont de l'angle colique gauche (définie selon la classification de Montréal comme pancolite).

III.2. Statut professionnel

III.2.1. Situation principale de la population de l'étude

La situation principale des participants est présentée dans le tableau III.

Tableau III : Situation principale des participants lors de l'étude.

Situation principale	Effectif	Fréquence (en %)	Fréquence cumulée (en%)
Emploi	34	79	79
Apprentissage sous contrat ou stage rémunéré	1	2	81
Etudes ou stage non rémunéré	-	-	81
Chômage	4	10	91
Retraite	-	-	91
Homme ou femme au foyer	3	7	98
Autre	1	2	100
Total	43	100	100

Les patients qui avaient un emploi au moment de l'enquête étaient largement majoritaires : ils représentaient 81% des participants (n=35), dont un patient en apprentissage sous contrat.

Les participants sans emploi (n=8) étaient principalement au chômage, ou parent au foyer. Le patient inclus dans le groupe autre était enseignant en invalidité totale, en raison de l'évolution de sa MICI.

Sur les 42 patients qui avaient répondu à la question, 4 (10%) avaient un statut d'invalidité lié à leur MICI.

Treize patients (32%) bénéficiaient de la reconnaissance de travailleur handicapé.

III.2.2. Participants avec un emploi

Les catégories socioprofessionnelles des patients de l'étude sont énumérées dans le tableau IV.

Tableau IV : Description des catégories socioprofessionnelles des patients ayant un emploi (n = 35).

Statut professionnel	Effectif	Fréquence (en%)	Fréquence cumulée (en %)
Agent de catégorie A de la fonction publique :	7	20	20
Enseignant	3		
Infirmier(e) diplômé(e) d'état	3		
Comptable dans la fonction publique	1		
Agent de catégorie B de la fonction publique :	3	9	29
Gardien de la paix	2		
Contrôleur des finances publiques	1		
Agent de catégorie C de la fonction publique :	6	17	46
Agent des finances publiques	2		
Adjoint administratif	2		
Aide-soignant(e)	2		
Employé	5	14	60
Responsable d'exploitation dans l'industrie	1		
Gestionnaire clientèle dans une banque	2		
Conseiller client dans la télécommunication	1		
Juriste	1		
Ingénieur	3	9	69
Cadre dans la banque	1		
Cadre dans le marketing	1		
Commercial	1		
Ouvrier qualifié	6	17	86
Boulangerie/pâtisserie	3		
Industrie pharmaceutique	1		
Menuiserie	1		
Couture	1		
Technicien	3	9	95
Electricien	1		
Maintenance	1		
Itinérant	1		
Indépendant(e)	2	5	100
Médecin généraliste	2		
Total	35	100	100

Trente-trois (94%) des actifs étaient salariés. Ils travaillaient à temps complet pour 26 (74%) d'entre eux.

Vingt-deux (65%) d'entre eux avaient informé leurs collègues de travail ainsi que leur médecin du travail de leur maladie et 21 (62%) en avaient informé leur employeur.

III.2.3. Participants sans emploi

Sur les 8 patients sans emploi, tous avaient déjà travaillé.

Quatre étaient en recherche d'emploi. Un patient était en reconversion professionnelle, sans lien avec l'évolution de sa MICI.

III.2.4. Comparaison avec la population générale

Le taux de chômage et le taux de salariés des participants à l'étude et de la population générale, selon les données de l'Insee 2014 pour la tranche d'âge des 25-44 ans du Nord et du Pas-de-Calais, sont décrits dans le tableau V. Le site de l'Insee ne donnait pas d'informations sur le taux global d'actifs (salariés et on salariés) avec un emploi pour cette tranche d'âge, mais uniquement des informations sur les salariés et les chômeurs.

Tableau V : Comparaison de l'insertion professionnelle des participants à l'étude et de la population générale.

Statut professionnel	Participants		Données Insee		p
	n	%	n	%	
Taux de chômage	4	9,3	376 344	12,8	0,812
Taux de salariés	33	94,3	1 067 542	92,5	1

Aucune différence significative n'était observée entre les patients atteints de MICI et la population générale pour le taux de chômage et le taux de salariés.

III.2.5. Résultats des questionnaires short-inflammatory bowel disease questionnaire (S-IBDQ) et work productivity and activity impairment (WPAI)

Le résultat moyen au questionnaire S-IBDQ était de 51,4, avec un minimum de 35,0 et un maximum de 70.

Les résultats du questionnaire work productivity and activity impairment (WPAI) n'étaient pas interprétables en raison de valeurs manquantes dans 6 questionnaires sur les 43. La principale réponse manquante était à la question 6, probablement en raison de la mise en page, l'encadré pour la réponse n'étant pas clairement visible en comparaison aux autres questions.

III.3. Niveau d'études

III.3.1. Niveau d'études des participants à l'étude

Le niveau d'études des participants est décrit dans le tableau VI.

Tableau VI: Répartition des diplômes les plus élevés obtenus dans la cohorte des patients.

Diplôme	Effectif	Fréquence (en %)	Fréquence cumulée (en %)
Scolarité interrompue à la fin du primaire	-	-	-
Scolarité interrompue à la fin du collège	1	2	2
CEP	-	-	2
BEPC	2	5	7
CAP, BEP ou diplôme équivalent	8	19	26
Baccalauréat général ou technologique, brevet supérieur, capacité en droit, DAEU, ESEU	4	9	35
Baccalauréat professionnel, brevet professionnel de technicien ou d'enseignement	3	7	42
BTS, DUT, Deug, Deust, diplôme de la santé ou du social de niveau bac +2	4	9	51
Licence, licence pro, maîtrise, diplôme équivalent de niveau bac +3 ou bac +4	10	23	74
Master, DEA, DESS, diplôme bac +5, doctorat de santé	11	26	100
Total	43	100	100

CEP = certificat d'études primaires ; BEPC = brevet d'études du premier cycle ; CAP = certificat d'aptitudes professionnelles ; BEP = brevet d'études professionnelles ; DAEU = diplôme d'accès aux études universitaires ; ESEU = examen spécial d'accès aux études universitaires ; BTS = brevet de technicien supérieur ; DUT = diplôme universitaire de technologie ; Deug = diplôme d'études universitaires générales ; Deust = diplôme d'études universitaires scientifiques et technologiques ; DEA = diplôme d'études approfondies ; DESS = diplôme d'études supérieures spécialisées.

L'âge moyen du diplôme le plus élevé obtenu était de 21,8 ans [25^{ème} percentile : 19,0 ans - 75^{ème} percentile : 24,0 ans].

Les diplômes les plus fréquemment obtenus par les participants étaient les suivants : BTS, DUT ou diplôme de niveau bac +2 (9%) ; licence ou diplôme de niveau bac +3 ou bac +4 (23%) ; et master ou diplôme de niveau bac +5 ou doctorat de santé (26%).

III.3.2. Comparaison à la population générale

L'acquisition d'un diplôme de l'enseignement supérieur par les participants était comparée à la population générale de la tranche d'âge des 25-44 ans, selon les données de l'Insee 2014 pour l'ancienne région du Nord-Pas-de-Calais. Les résultats sont décrits dans le tableau VII.

Tableau VII : Comparaison des diplômes de l'enseignement supérieur pour les participants à l'étude et la population générale.

Diplôme le plus élevé	Participants		Données Insee		p
	n	%	n	%	
Diplôme de l'enseignement supérieur	25	58	545147	36	0,004

Les patients atteints de MICI étaient significativement plus souvent titulaires d'un diplôme de l'enseignement supérieur que la population générale.

L'étude des caractéristiques phénotypiques de la MICI pouvant influencer le niveau d'étude (âge au diagnostic, sexe, type et localisation de la MICI, traitements entrepris) ne pouvait pas être réalisée compte tenu du faible effectif de participants à l'étude.

III.4. Ressenti des patients de l'impact de la MICI sur leur niveau d'études et leur choix professionnel

Les données manquaient pour un des 43 participants. Quinze (36%) patients estimaient que la MICI avait influencé le choix de leurs études.

Les raisons principales de l'influence de la MICI sur leurs études sont décrites dans le tableau VIII.

Le nombre de raisons indiquées était supérieur à 15, car plusieurs raisons pouvaient être énumérées par un seul patient.

Tableau VIII : Raisons principales pour lesquelles la MICI a influencé le choix des études.

Facteurs de la MICI influençant le choix des études	Effectif
Absentéisme scolaire dû aux poussées	9
Absentéisme scolaire dû aux hospitalisations	7
Retard scolaire dû à la MICI	4
Souffrance liée au regard des autres sur la maladie	2
Anxiété	1
Difficultés de concentration	1
Fatigue	1
Attrait pour le milieu médical favorisé par sa propre histoire	2
Total	27

Vingt-cinq (61%) patients estimaient que leur maladie avait eu un impact sur le déroulement de leurs études. Deux patients avaient poursuivi leur cursus scolaire par correspondance, compte tenu de la sévérité de leur maladie.

La MICI avait impacté le choix de la profession de 17 (40%) patients. Les raisons principales sont énumérées dans le tableau IX.

Tableau IX : Raisons principales pour lesquelles la MICI a eu un impact sur le choix professionnel des participants.

Impact sur le choix professionnel	n
Choix d'une activité salariée pour la sécurité en cas d'arrêt maladie	2
Refus de certains employeurs d'employer des personnes atteintes de MICI	1
Eviction des emplois en extérieur	4
Nécessité d'une proximité des toilettes	5
Niveau scolaire limité dû à la sévérité de la maladie	1
Ralentissement de la carrière professionnelle dû à la maladie	1
Total	14

IV. Discussion

IV.1. Principaux résultats de l'étude

Il n'y avait pas de différence significative entre les répondants et les non-répondants au questionnaire, hormis la présence de signes systémiques associés à la MICI et l'atteinte L4 au diagnostic de la MC, plus fréquentes pour les non-répondants.

Les patients atteints de MICI à début pédiatrique avaient pour la plupart un emploi au moment de l'étude, avec une nette prédominance pour les emplois salariés et à temps complet.

Les catégories socio-professionnelles les plus représentées étaient celles d'agent de la fonction publique (catégories A et C), d'employé et d'ouvrier qualifié.

Soixante-quatorze pour cent des patients avaient le niveau du baccalauréat (général, professionnel ou technologique) et 58% avaient obtenu ensuite un diplôme de l'enseignement supérieur. La répartition de ces diplômes de l'enseignement supérieur était la suivante : master ou équivalent de niveau bac +5 (26%) ; licence ou équivalent de niveau bac +3 ou bac +4 (23%) ; BTS ou équivalent (9%).

En comparaison à la population générale (36%), le taux de diplômés de l'enseignement supérieur était significativement plus élevé chez les patients atteints de MICI (58%). Le statut professionnel des patients n'était pas différent de celui de la population générale.

IV.2. Puissance de l'étude et biais

IV.2.1. Forces de l'étude

Cette étude a permis d'évaluer le devenir socioprofessionnel à l'âge adulte de patients atteints de MICI à début pédiatrique. De nombreuses études ont étudié le

retentissement sur les études et le statut professionnel de patients atteints de MICI diagnostiquées à l'âge adulte, mais très peu concernent les patients atteints de MICI diagnostiquée dans l'enfance. Les patients inclus avaient été suivis à l'hôpital Jeanne de Flandre et étaient issus de la cohorte pédiatrique du registre EPIMAD. L'étude de cette cohorte, grâce à son effectif élevé, la durée importante de suivi et la fiabilité des données recueillies, a permis d'améliorer la connaissance des MICI à début pédiatrique.

Le taux de réponses aux questionnaires envoyés (55%) était satisfaisant compte tenu de la durée courte de l'étude.

Le questionnaire était accompagné de deux scores validés et fréquemment utilisés chez les patients atteints de MICI.

IV.2.2 Faiblesses de l'étude

Cette étude présente plusieurs faiblesses. L'effectif des patients inclus était faible et limitait les analyses statistiques des données recueillies et la comparaison avec la population générale, par manque de puissance.

Les patients inclus avaient tous été suivis en milieu hospitalier, entraînant un biais de sélection. Ils n'étaient vraisemblablement pas représentatifs de l'ensemble des patients atteints de MICI à début pédiatrique, notamment des patients suivis en milieu libéral ou dans les hôpitaux généraux. Dans un centre de référence, l'atteinte de la MICI est volontiers plus sévère, et peut nécessiter une prise en charge thérapeutique plus lourde. Ceci pourrait conduire à une surestimation du retentissement péjoratif de la MICI sur le devenir socioprofessionnel de ces patients. La présence de non-répondants au questionnaire majorait ce biais.

Le recueil des données par auto-questionnaire pouvait être source de biais de mémorisation.

L'étude n'évaluait pas le niveau socio-économique des patients et le niveau d'études de leurs parents. Ces paramètres peuvent influencer le niveau d'études des patients et leur devenir professionnel, indépendamment de l'influence de la maladie.

IV.3. Comparaison des résultats avec la littérature

IV.3.1. Données de la littérature sur des cohortes de MICI à début pédiatrique

Le niveau scolaire et l'activité professionnelle des patients adultes atteints de MICI à début pédiatrique ont déjà été étudiés. Elles sont résumées ci-dessous par ordre chronologique.

Dans l'étude rétrospective cas-témoins de Mayberry et al (10) réalisée au Royaume-Uni et publiée en 1992, 83 patients adultes atteints de MC et 50 témoins étaient interrogés par questionnaire sur leur niveau scolaire et leur statut professionnel. Cinquante-huit patients participaient, soit un taux de réponse de 70%. L'âge moyen lors de l'étude était de 32 ans et l'âge moyen au diagnostic de 20 ans. Vingt-quatre (41%) patients avaient un diagnostic de MC réalisé dans l'enfance. Pour ces 24 MC à début pédiatrique, 42% avaient manqué plus de deux semaines d'école en raison d'hospitalisations liées à la MC. Ils estimaient pour 21% d'entre eux que leurs professeurs avaient une attitude d'indifférence vis à vis de leur MC et pour 8% que leurs professeurs étaient hostiles. Les résultats scolaires et la poursuite d'études universitaires étaient similaires pour les patients et les témoins. Un nombre similaire de patients (n=27 ; 47%) et de témoins (n=21 ; 42%) suivaient un cursus universitaire. Le nombre de patients et de témoins ayant un emploi au moment de l'étude était similaire (79% vs 84%). Plus de patients avaient subi une période prolongée de plus de six semaines sans emploi (50% vs 24% ; $p < 0,01$). Dix-sept patients avec un emploi

n'avaient volontairement pas informé leur employeur de leur maladie (37%) et 11 estimaient que la MICI avait limité leurs projets professionnels et leurs chances de promotion (24%).

Ferguson et Sedgwick (11) réalisaient une enquête en Ecosse, publiée en 1995, chez 70 jeunes adultes (50 MC et 20 RCH) atteints de MICI à début pédiatrique. L'âge moyen (\pm DS) au diagnostic était de $12,9 \pm 3,3$ ans pour les MC et $12,2 \pm 3,6$ ans pour les RCH. La durée moyenne de suivi était de 14 ans. Les participants avaient un âge moyen lors de l'enquête de 26 ans pour les MC et de 27 ans pour les RCH. Le niveau d'éducation et le pourcentage de succès aux examens étaient similaires à ceux de l'ensemble de la population. Le nombre de personnes ayant obtenu la moyenne dans cinq matières ou plus aux examens de fin d'études secondaires était de 12% pour les MC, 11% pour la population générale et 5% pour les RCH. L'absentéisme scolaire dû à des poussées de la maladie ou des hospitalisations était important : 56% des MC (n=28) et 60% des RCH (n=12) avaient subi une absence d'au moins deux mois lors de leur scolarité. La proportion de patients qui suivaient un cursus universitaire lors de l'étude était similaire à celle de la population générale : 14% pour les MC, 5% pour les RCH et 10% pour la population générale. Alors qu'ils étaient souvent plus sérieusement affectés, les performances aux examens des enfants atteints de MC étaient supérieures à celles des enfants atteints de RCH. Vingt-trois (46%) patients atteints de MC poursuivaient leurs études pour passer l'examen de haut grade, équivalent au baccalauréat, contre trois (15%) des patients avec RCH. Seuls 8% des patients étaient sans emploi (n=6). Quarante (57%) patients considéraient que la MICI avait représenté un handicap pour leur éducation et 29 (41%) pour leur carrière professionnelle.

Dans sa thèse de doctorat en médecine, soutenue à Lille en 2006, Frédéric Couttenier a étudié le statut socio-éducatif de 358 patients atteints de MC issus de la cohorte pédiatrique du registre EPIMAD (12). Le niveau scolaire et l'activité professionnelle étaient comparés à ceux de la population générale, selon les données de l'INSEE 1999. La médiane d'âge au diagnostic était de 13 ans. La médiane d'âge lors de l'étude était de 20 ans et la durée médiane de suivi était de 6,5 ans. Huit (2%) patients avaient un niveau égal au niveau primaire défini comme la fin du CM2, 183 (55%) un niveau égal au niveau secondaire défini comme la fin de la terminale, 142 (43%) un niveau égal au niveau supérieur défini comme après le lycée, et les informations n'étaient pas connues pour 25 (6%) d'entre eux. Le diplôme le plus représenté était le baccalauréat pour 42% de la cohorte (n=104), dont la médiane d'âge était de 20 ans lors de l'étude, âge auquel nombre de patients n'avaient pas terminé leur cursus universitaire. Il n'y avait pas de différence significative de niveau scolaire en comparaison à la population générale, la proportion de MC ayant obtenu le baccalauréat dans la tranche d'âges 25 ans et plus était de 35,3% contre 36,4% dans la population générale. Le niveau scolaire était inversement lié à la durée d'activité de la MC. L'activité professionnelle était significativement plus élevée chez les MC que dans la population générale. Le taux de chômage des MC et de la population générale était de 3% pour les MC contre 19% pour la population générale pour la tranche d'âge 20-24 ans ($p < 0,001$), et de respectivement 13% contre 18% ($p = 0,0003$) pour la tranche d'âge 25 ans et plus. Le nombre d'étudiants et de lycéens était significativement plus élevé que dans la population générale : 62% contre 41% dans la population générale pour la tranche d'âge des 20-24 ans ($p < 0,001$), 16% contre 5% dans la population générale pour la tranche d'âge 25 ans et plus ($p < 0,001$).

Calsbeek et al. (13) étudiaient en 2006 dans une étude multicentrique cas-témoins, aux Pays-Bas, le statut professionnel à l'âge adulte de 622 patients atteints de maladie chronique digestive à début pédiatrique : MICI (n=274), maladie chronique hépatique (n=78), malformation digestive congénitale (n=104), allergie alimentaire (n=77), et maladie coeliaque (n=89) en comparaison à un groupe de témoins (n=248). Un questionnaire était envoyé à chaque participant, avec un taux de réponse de 55%. L'âge lors de l'étude était de 15 à 24 ans.

Dans le groupe des MICI, l'âge moyen (\pm DS) au diagnostic était de $15,2 \pm 4,4$ ans. La durée moyenne de suivi était de $5,7 \pm 3,8$ ans ; 56% étaient des femmes et 29% avaient des comorbidités. Chez les patients qui avaient terminé leur scolarité, le nombre de patients qui avaient un temps de travail de moins de 11h par semaine, était plus élevé pour les patients atteints de MICI (23%) que dans le groupe contrôle (12%) ($p < 0,02$). A l'inverse, le nombre de patients qui avaient un emploi à temps plein, de plus de 35h par semaine, était plus faible dans le groupe des MICI (53%) que dans le groupe contrôle (67%) ($p < 0,01$). Certaines caractéristiques de la MICI avaient un impact négatif sur le statut professionnel ; le risque d'avoir un emploi à temps partiel de moins de 12 heures par semaine était plus élevé chez les patients qui recevaient un traitement quotidien ($p < 0,05$) et ceux qui utilisaient les toilettes la nuit ($p < 0,01$).

El Matary et al (14) ont réalisé une étude transversale au Canada, publiée en 2016, à propos de 112 patients adultes atteints de MICI à début pédiatrique (76 MCH, 36 RCH et CCI), diagnostiqués de 1978 à 2009. Les patients avaient un âge moyen au diagnostic de 12,9 ans, et 58 (51%) étaient des hommes. La moyenne de suivi était de 14,3 ans. Soixante-quatre patients avaient déjà nécessité une prise en charge chirurgicale (57%) et 67 avait un traitement médicamenteux en lien avec la MICI lors de l'étude (60%). Le groupe contrôle était constitué de 565 adultes indemnes de

maladie chronique, de même tranche d'âge et de sexe, issus du Canadian Community Health Survey (CCHS), institut canadien d'information sur la santé. Les patients atteints de MICI étaient significativement plus nombreux à obtenir un diplôme d'études universitaires (88%) que le groupe contrôle (73%) ($p < 0,01$). Les patients dont l'âge au diagnostic était supérieur à 10 ans avaient un meilleur niveau d'études, mais il n'était pas mentionné dans la publication si une étude statistique avait été réalisée. Pour les 83 patients (74%) qui communiquaient leur revenu annuel, ils étaient plus nombreux à avoir un salaire élevé que le groupe contrôle, dans les sous-groupes 40 à 60.000 dollars canadiens (24% contre 19%), 60.000 à 80.000 dollars (22% contre 13%) et supérieur à 80.000 dollars par an (19% contre 17%). Vingt-trois (20%) patients étaient sans emploi lors de l'étude. Il n'y avait pas de différence significative concernant le statut professionnel entre les patients de l'étude et le groupe contrôle. Cinquante-six pour cent des patients atteints de MICI sans emploi ($n=13/23$) estimaient que le chômage était une conséquence de l'évolution de leur maladie. Les patients avec emploi ($n=89$) répondaient au questionnaire WPAI ; 94% n'avaient pas manqué d'heures de travail dans les sept jours précédents à cause de leur MICI et 77% estimaient que leur MICI n'avait pas affecté leur travail pendant cette même période. Cinquante-deux (58%) des 89 patients avaient nécessité un arrêt maladie sur les cinq dernières années, et pour 20 d'entre eux l'arrêt-maladie avait duré plus de six semaines ; 52% des participants étaient mariés au moment de l'étude, sans différence significative avec la population générale.

Hummel et al (15) évaluaient dans une étude réalisée aux Pays-Bas l'activité professionnelle et le développement psychosocial de 62 patients atteints de MICI à début pédiatrique (42 MC, 18 RCH et 2 CCI), en comparaison à 76 sujets sains. L'âge moyen au diagnostic était de 14 ans, l'âge moyen lors de l'étude de 19 ans et la durée

moyenne de suivi de 5 ans. Les patients atteints de MICI dont le cursus universitaire était terminé (n=24) avaient significativement moins de chance d'avoir un emploi : 25% contre 56% pour les sujets sains ($p<0,004$). Il n'y avait pas de différence significative concernant leur niveau d'études ou leur statut marital. Lors de la scolarité au collège et au lycée, leur développement social était altéré. Ils avaient moins de chance que leurs pairs de pratiquer un sport en club pendant plus d'un an ($p=0,02$), de sortir en boîte de nuit pendant le lycée ($p=0,002$) et d'avoir une relation amoureuse avant l'âge de 18 ans ($p=0,003$).

Pour quatre des six études sus-décrites, en dépit de l'influence de la MICI sur le cursus scolaire, le niveau d'études et l'insertion professionnelle étaient similaires voire supérieurs à ceux de la population générale.

L'évolution de la MICI peut interférer sur la scolarité des patients, notamment sur l'absentéisme scolaire.

Mackner et al (16) évaluaient dans une étude américaine publiée en 2012 le retentissement de la MICI sur le cursus scolaire de 92 adolescents de 11 à 17 ans, dont 50 atteints de MICI et 42 témoins, *via* un questionnaire. L'âge moyen (\pm DS) des patients lors de l'étude était de $15 \pm 1,9$ ans. Les étiologies des MICI étaient les suivantes : MC (76%) ; RCH (8%) ; et CCI (16%) ; et 62% des patients étaient de sexe masculin. La durée moyenne (\pm DS) de suivi était de $3,5 \pm 2,6$ ans. Les patients atteints de MICI avaient un absentéisme scolaire significativement plus élevé que les adolescents sains ($p<0,05$) ; 20% des patients avec MICI étaient absents plus de 3 semaines par an contre seulement 4% des sujets sains. Il n'y avait pas de différence significative pour les notes aux examens et la qualité de vie entre les groupes MICI et témoins. Les notes aux examens et la qualité de vie étaient meilleures pour les

patients dont les parents étaient mariés ($p < 0,05$) et avaient un revenu plus élevé ($p < 0,01$). Les problèmes psychosociaux étaient prédictifs d'absentéisme scolaire ($p < 0,01$) alors que l'activité de la maladie n'était pas un facteur péjoratif.

Dans l'étude de Irvine et al. en 1996, le score moyen (\pm DS) au questionnaire S-IBDQ était de $4,79 \pm 1,17$ pour la MICI active et de $5,9 \pm 0,8$ pour la MICI inactive (17). Le score moyen obtenu par les patients de notre étude était supérieur à celui des patients dont la MICI était active (5,1).

IV.3.2. Données de la littérature sur des cohortes de MICI adultes :

Bernstein et al (18) rapportaient en 1995 le statut professionnel, le salaire, le niveau d'études et le statut marital de 2476 patients avec un diagnostic de MICI à l'âge adulte, en comparaison à la population générale. Les patients atteints de MICI étaient plus à risque d'être sans emploi que la population générale, notamment les hommes atteints de MC (11% vs 4%, $p < 0,00001$). Moins de patients achevaient des études universitaires (67% vs 71%, $p < 0,0001$). Le nombre de patients rapportant une invalidité secondaire à la MICI était très faible (1,3%). Contrairement à des études antérieures, le statut socioéconomique des patients atteints de MICI n'était pas plus élevé que celui de la population générale.

Marri et al (19) évaluaient dans une revue de la littérature publiée en 2005 les effets des MICI sur le niveau scolaire et l'insertion professionnelle de patients adultes atteints de MICI. Pour quatre études internationales, le niveau d'études était similaire à celui de la population générale. Dans l'étude aux Etats-Unis de Longobardi et al. en 2003, les patients asymptomatiques dans la première année d'évolution de la MICI avaient un niveau d'études supérieur à celui des patients symptomatiques, mais le

niveau d'études restait comparable à celui de la population générale. Les études antérieures aux années 1980 objectivaient que le niveau d'études des patients atteints de MICI était supérieur à celui de la population générale. La MICI altérait considérablement la qualité de vie des patients lors de leur scolarité avec un absentéisme scolaire plus important que le reste de leurs camarades et la difficulté d'un accès aux toilettes et de s'asseoir lors des examens. Les patients atteints de MICI étaient plus nombreux à être actifs sans emploi que la population générale dans l'étude de Bernstein et al. au Canada en 2001 et l'étude de Boonen et al. aux Pays-Bas en 2002. Les patients avaient une orientation professionnelle plus volontiers vers des emplois sédentaires et d'intérieur, dans les études de Sonneberg et al. en 1990 et Boggild et al. en 1996. Le nombre d'arrêt maladie était plus élevé chez les patients atteints de MICI, notamment lorsqu'ils avaient nécessité un traitement chirurgical. Les patients percevaient une discrimination modérée au travail mais la majorité estimait que leur employeur avait une attitude favorable envers leur maladie dans l'étude de Wyke et al. en 1988 aux Etats-Unis.

IV.3.3. Retentissement socioprofessionnel d'autres maladies chroniques pédiatriques

D'autres maladies chroniques pédiatriques peuvent altérer considérablement la qualité de vie des patients et retentir sur leur devenir socio-professionnel.

Dans une méta-analyse de Pinquart publiée en 2014 (20), 165 études étaient comparées pour évaluer la réussite des étapes importantes du développement de jeunes adultes, âgés de 18 à 30 ans, atteints ou non de maladies chroniques à début pédiatrique. L'âge moyen était de 25 ans et la durée moyenne d'évolution de la maladie était de 18 ans. Trois groupes de maladies étaient individualisées : les

maladies neurologiques, les déficiences sensorielles, et d'autres maladies chroniques (dont MICI, diabète, arthrite, maladie rénale, mucoviscidose, asthme, cancer, cardiopathie congénitale,...). Les patients atteints de maladies chroniques avaient moins de chances d'achever des études supérieures ($p < 0,001$), d'obtenir un emploi ($p < 0,001$), de quitter le domicile parental ($p < 0,001$), de se marier ($p < 0,001$) et de devenir parent ($p < 0,001$), en comparaison aux individus sains ; la réduction des taux variait de 22 à 38%. Ces différences étaient majorées chez les patients atteints de maladie neurologique et de déficience sensorielle, lorsque la durée de la maladie était plus longue et lorsqu'elle était très visible pour les autres. Les différences de salaire étaient moins importantes dans les études plus récentes (après les années 2000). L'hypothèse était que l'impact socio-éducatif de ces maladies était mieux connu et par voie de conséquence mieux prévenu.

IV.4. Perspectives pour de futurs travaux

Il est indispensable de poursuivre l'inclusion des patients de la cohorte pédiatrique du registre EPIMAD. Ceci permettra d'optimiser l'analyse statistique et la comparaison du niveau d'études et de l'activité professionnelle des patients atteints de MICI à début pédiatrique à ceux des classes de même âge et de même sexe de l'INSEE.

Un plus grand effectif permettra de réaliser l'étude de l'influence des caractéristiques phénotypiques de la MICI sur le niveau d'études et l'activité professionnelle.

Il sera intéressant de rechercher si les patients atteints de MICI ont besoin d'une durée d'études plus longue, à diplôme obtenu égal, que les sujets de la population générale.

L'influence du niveau socio-économique et du statut professionnel des parents pourrait également être évaluée.

V. Conclusion

Cette étude préliminaire, réalisée sur un faible effectif, suggère que les patients atteints de MICI à début pédiatrique suivis à l'hôpital Jeanne de Flandre ont un niveau d'études supérieur à celui de la population générale du Nord et du Pas-de-Calais. Elle n'a pas mis en évidence de différence concernant leur insertion professionnelle.

Les résultats de cette étude devront être ou non confirmés en incluant l'ensemble des adultes issus de la cohorte pédiatrique du registre EPIMAD, âgés de plus de 25 ans, soit un groupe de 587 patients supplémentaires.

En dépit de leur niveau d'études et de leur activité professionnelle satisfaisants, les patients atteints de MICI inclus dans cette étude ont été nombreux à souligner que l'activité de leur maladie avait interféré sur leur cursus scolaire puis universitaire, entraînant absentéisme, difficultés de concentration, retard scolaire et répercussions sociales.

Il est important de prendre en charge l'enfant et l'adolescent atteint de MICI dans sa globalité ; sur le plan médical, pour diminuer au maximum le nombre de poussées et sur le plan social pour leur permettre de suivre un cursus scolaire le plus normal possible, notamment lors de l'adolescence, période clé de la vie pour le devenir socioprofessionnel.

VI. Références bibliographiques

1. Vernier-Massouille G, Baldé M, Salleron J, et al. Natural history of pediatric Crohn's disease: a population-based cohort study. *Gastroenterology* 2008; 135: 1106-13.
2. Gower-Rousseau C, Dauchet L, Vernier-Massouille G, et al. The natural history of pediatric ulcerative colitis: a population-based cohort study. *Am J Gastroenterol* 2009; 104: 2080-8.
3. Ghione S, Sarter H, Fumery M, et al. Dramatic increase in incidence of ulcerative colitis and Crohn's disease (1988-2011): A population-based study of French adolescents. *Am J Gastroenterol* 2018; 113: 265-72.
4. Karwowski CA, Keljo D, Szigethy E. Strategies to improve quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2009; 15: 1755-64.
5. Assa A, Ish-Tov A, Rinawi F, Shamir R. School attendance in children with functional abdominal pain and inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2015; 61: 553-7.
6. Gower-Rousseau C, Salomez JL, Dupas JL, Marti R, Nuttens MC, Votte A, Lemahieu M, Lemaire B, Colombel JF, Cortot A. Incidence of inflammatory bowel disease in northern France (1988-1990). *Gut* 1994; 35: 1433-8.
7. Bequet E, Sarter H, Fumery M, et al. Incidence and phenotype at diagnosis of very-early-onset compared with later-onset paediatric inflammatory bowel disease: A population-based study [1988-2011]. *J Crohns Colitis* 2017; 11: 519-26.
8. Vasseur F, Gower-Rousseau C, Vernier-Massouille G, et al. Nutritional status and growth in pediatric Crohn's disease: a population-based study. *Am J Gastroenterol* 2010; 105: 1893-900.
9. Reilly MC, Gerlier L, Brabant Y, Brown M. Validity, reliability, and responsiveness of the work productivity and activity impairment questionnaire in Crohn's disease. *Clin*

Ther 2008; 30: 393-404.

10. Mayberry MK, Probert C, Srivastava E, Rhodes J, Mayberry JF. Perceived discrimination in education and employment by people with Crohn's disease: a case control study of educational achievements and employment. Gut 1992; 33: 312-4.

11. Ferguson A, Sedgwick DM, Drummond J. Morbidity of juvenile onset inflammatory bowel disease: effects on education and employment in early adult life. Gut 1994; 35: 665-8.

12. Couttenier F. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine, Lille, 2006. Retentissement socio-éducatif de la maladie de Crohn. Etude de la cohorte pédiatrique du registre EPIMAD.

13. Calsbeek H, Rijken M, Dekker J, van Berge Henegouwen GP. Disease characteristics as determinants of the labour market position of adolescents and young adults with chronic digestive disorders. Eur J Gastroenterol Hepatol 2006; 18: 203-9.

14. El Matary W, Dufault B, Moroz SP, Schellenberg J, Bernstein CN. Education, employment, income and marital status among adults diagnosed with inflammatory bowel disease during childhood or adolescence. Clin Gastroenterol Hepatol 2017; 15: 518-24.

15. Hummel TZ, Tak E, Maurice-Stam, Benninga MA, Kindermann A, Grootenhuis MA. Psychosocial developmental trajectory of adolescents with inflammatory bowel disease. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2013; 57: 219-24.

16. Mackner LM, Bickmeier RM, Crandall WV. Academic achievement, attendance, and school-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. J Dev Behav Pediatr 2012; 33: 106-11.

17. Irvine EJ, Zhou Q, Thompson AK. The Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: a quality of life instrument for community physicians managing inflammatory bowel disease. Am J Gastroenterol. 1996 ;91 :1571-8.

18. Bernstein CN, Kraut A, Blanchard JF, Rawsthorne Y, Walld R. The relationship between inflammatory bowel disease and socioeconomic variables. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 2117-25.
19. Marri SR, Buchman AL. The education and employment status of patients with inflammatory bowel diseases. *Inflamm Bowel Dis* 2005; 11: 171-7.
20. Pinquart M. Achievement of developmental milestones in emerging and young adults with and without pediatric chronic illness - a meta-analysis. *J Pediatr Psychol* 2014; 39: 577-87.

VII. Annexes

xVII.1 Questionnaire de l'étude



Centre Hospitalier Régional
Universitaire de Lille

Insertion professionnelle et niveau d'études de patients adultes atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) à début pédiatrique

QUESTIONNAIRE n°1/3 : AUTO-QUESTIONNAIRE

Les questions qui suivent portent sur votre niveau d'études avec le dernier diplôme obtenu et l'âge d'obtention de ce diplôme, votre profession. Ces informations nous permettront de mieux comprendre l'impact de votre maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI) sur votre vie professionnelle. *Merci de répondre à ce questionnaire*

Pour chacune des questions suivantes, cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse ou indiquez votre réponse.

1. De quelle maladie êtes-vous atteint ?

Cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse

- Maladie de Crohn Rectocolite hémorragique Colite inclassée

➤ Merci de préciser l'année de votre diagnostic :

2. Quel est votre dernier diplôme obtenu ?

Cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse

- Vous n'avez jamais été à l'école ou vous l'avez quittée avant la fin du primaire
- Aucun diplôme et scolarité interrompue à la fin du primaire ou avant la fin du collège
- Aucun diplôme et scolarité jusqu'à la fin du collège ou au-delà
- CEP (Certificat d'Etudes Primaires)
- BEPC, brevet des collèges, brevet élémentaire, DNB
- CAP, BEP ou diplôme de niveau équivalent
- Baccalauréat général ou technologique, brevet supérieur, capacité en droit, DAEU, ESEU
- Baccalauréat professionnel, brevet professionnel de technicien ou d'enseignement, diplôme équivalent

- BTS, DUT, Deug, Deust, diplôme de la santé ou du social de niveau Bac +2, diplôme équivalent
- Licence, Licence pro, maîtrise, diplôme équivalent de Bac +3 ou Bac +4
- Master, DEA, DESS, diplôme grande école niveau Bac +5, doctorat de santé
- Doctorat de recherche (hors santé)

3. A quel âge avez-vous obtenu ce dernier diplôme ?

.....

4. Quelle est votre situation principale ?

Cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse

- Emploi (salarié ou à votre compte)
- Apprentissage sous contrat ou stage rémunéré
- Etudes (élève, étudiant) ou stage non rémunéré
- Chômage (inscrit ou non à pôle emploi)
- Retraite ou préretraite
- Femme ou homme au foyer
- Autre :.....

5. Travaillez-vous actuellement ?

Oui → **Passez à la question 7** Non

6. Si vous êtes sans emploi, répondez à la question 6 et passez directement à la question 8

- Avez-vous déjà travaillé ? Oui Non
- Quelle était votre profession principale ?
- Cherchez-vous un emploi ? Oui Non

7. Si vous avez un emploi :

- Merci de citer votre profession avec précision :
- Quelle est l'activité de l'établissement qui vous emploie ou que vous dirigez ?

- Occupez-vous votre emploi : A temps partiel A temps complet
- Êtes-vous :
- ❖ Indépendant ou à votre compte ? Oui Non
 - ❖ Chef d'entreprise salarié, PDG, gérant minoritaire de SARL ? Oui Non
 - ❖ Salarié(e) ? Oui Non
- **Si vous êtes salarié(e), vous êtes :**
- Cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse*
- Manœuvre, ouvrier spécialisé
 - Ouvrier qualifié ou hautement qualifié, technicien d'atelier
 - Technicien (non cadre)
 - Agent de catégorie B de la fonction publique
 - Agent de maîtrise, maîtrise administrative ou commerciale, VRP
 - Agent de catégorie A de la fonction publique
 - Ingénieur, cadre d'entreprise
 - Agent de catégorie C de la fonction publique
 - Employé (par exemple : de bureau, de commerce, de restauration, de maison,...)
- Avez-vous informé vos collègues de travail de votre maladie ? Oui Non
 - Avez-vous informé votre employeur de votre maladie ? Oui Non
 - Avez-vous informé votre médecin du travail de votre maladie ? Oui Non

8. Votre statut

- Êtes-vous en invalidité (sécurité sociale) ? Oui Non
- Si oui :** *Cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse*
- Catégorie 1 Catégorie 2 Catégorie 3
- Bénéficiez-vous de la reconnaissance de travailleur handicapé auprès de la CDAPH ? Oui Non

9. Pensez-vous que le fait d'avoir une MICI ait influencé le choix de vos études ?

Oui Non

➤ Si oui, pourquoi ?

.....

.....

.....

10. Pensez-vous que le fait d'avoir une MICI ait eu un impact sur le déroulement de vos études ?

Oui Non

➤ Si oui, quel impact et pourquoi ?

.....

.....

.....

11. Pensez-vous que le fait d'avoir une MICI ait eu un impact sur le choix de votre profession ?

Oui Non

➤ Si oui, quel impact et pourquoi ?

.....

.....

.....

Concernant votre maladie,

12. Avez-vous déjà nécessité un traitement par :

- | | | |
|--|------------------------------|------------------------------|
| ➤ Immunosuppresseur(s) : Imurel, Méthotrexate | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ➤ Biothérapie(s) : Rémicade et Inflectra, Humira | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ➤ Anticorps monoclonaux : Entyvio, Stelara | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |

13. Avez-vous déjà nécessité d'être opéré ?

Oui Non

**QUESTIONNAIRE n°2/3: SIBDQ (Short Inflammatory Bowel Disease)
IMPACT DE LA MALADIE SUR VOTRE QUALITE DE VIE**

Nous allons à présent évaluer l'impact de votre maladie en termes de QUALITE DE VIE à l'aide du questionnaire spécifique de la maladie ci-dessous.

Pour chacune des questions suivantes, cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse.

1. Sur le plan digestif

- Au cours des deux dernière semaines, à quelle fréquence allez-vous à la selle, par rapport à quand votre maladie est stable ?

Cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse :

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Normale, pas d'augmentation de la fréquence des selles.	Très légère augmentation de la fréquence des selles.	Légère augmentation de la fréquence des selles.	Augmentation modérée de la fréquence des selles.	Très fréquentes	Extrêmement fréquentes	Nombre de selles supérieur à 20 par jour

- Au cours des deux dernières semaines, a quelle fréquence avez-vous été gêné(e) par des crampes abdominales ?

Cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse :

<input type="checkbox"/>						
Jamais	Rarement	Parfois	Assez souvent	Souvent	La plupart du temps	Tout le temps

2. Sur le plan général

- Au cours de ces deux dernière semaines, à quelle fréquence ressentez-vous la fatigue, comme étant un problème pour vous ?

Cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse :

Jamais

Rarement

Parfois

Assez souvent

Souvent

La plupart du
temps

Tout le temps

- Au cours de ces deux dernière semaines, quel a été votre niveau d'énergie ?
Cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse :

Pas d'énergie du
tout

Presque pas
d'énergie

Peu d'énergie

Un peu d'énergie

Une quantité
modérée
d'énergie

Beaucoup
d'énergie

Plein d'énergie

3. Sur le plan émotionnel

- Au cours de ces deux dernière semaines, à quelle fréquence avez-vous été inquiet(e) concernant la possibilité de recours à un traitement chirurgical de votre maladie inflammatoire chronique intestinale ? Cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse :

Jamais

Rarement

Parfois

Assez souvent

Souvent

La plupart du
temps

Tout le temps

- Au cours de ces deux dernière semaines, à quelle fréquence avez-vous eu peur de ne pas trouver des toilettes ?
Cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse :

Jamais

Rarement

Parfois

Assez souvent

Souvent

La plupart du
temps

Tout le temps

- Au cours de ces deux dernière semaines, à quelle fréquence vous êtes vous sentie détendu(e) et décontracté(e) ?
Cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse :

Jamais

Rarement

Parfois

Assez souvent

Souvent

La plupart du
temps

Tout le temps

- Au cours de ces deux dernière semaines, à quelle fréquence vous êtes vous senti(e) irritable sur le plan de l'humeur ?

Cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse :



- Jamais Rarement Parfois Assez souvent Souvent La plupart du temps Tout le temps

4. Sur le plan social

- Au cours des deux dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous eu des difficultés à pratiquer les activités sportives ou de loisirs que vous auriez aimé faire, à cause de votre MICI ?

Cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse :



- Pas de difficulté ; mes problèmes intestinaux n'ont pas limité mes activités sportives ou de loisirs Presqu'aucune difficulté Peu de difficultés Quelques difficultés Pas mal de difficultés Beaucoup de difficultés D'énorme difficultés, activités devenues impossibles

- Au cours des deux dernières semaines, vos problèmes intestinaux ont-ils limité votre activité sexuelle ? Cochez la case qui correspond le mieux à votre réponse :



- Aucune limitation en raison de mes problèmes intestinaux Presque pas de limitation en raison de mes problèmes intestinaux Limitation très légère en raison de mes problèmes intestinaux Limitation légère en raison de mes problèmes intestinaux Limitation modérée en raison de mes problèmes intestinaux Limitation majeure en raison de mes problèmes intestinaux Aucune activité sexuelle en raison de mes problèmes intestinaux

**QUESTIONNAIRE n° 3/3: WPAI (Work Productivity and Activity Impairment)
IMPACT DE VOTRE MALADIE EN TERMES DE PRODUCTIVITE AU TRAVAIL**

Nous allons à présent évaluer l'impact de votre maladie en termes de PRODUCTIVITE AU TRAVAIL à l'aide du questionnaire non spécifique de maladie ci-dessous. Veuillez s'il vous plait le compléter en remplissant les cases ci-dessous.

Les questions suivantes portent sur les conséquences de la maladie de Crohn ou de la rectocolite hémorragique sur votre capacité à travailler et à effectuer vos activités habituelles. Veuillez, suivant les questions, encrer le nombre qui convient ou compléter les espaces appropriés comme indiqué.

1. Occupez-vous un emploi (travail rémunéré) en ce moment?

Oui Non

→ **Si vous répondez NON, cochez "NON" et passez directement à la question 6**

Les questions qui suivent portent sur les sept derniers jours, sans compter aujourd'hui.

2. Au cours des sept derniers jours, combien d'heures de travail, au total, avez-vous manquées à cause de problèmes liés à la maladie de Crohn ou de la rectocolite hémorragique ? Comptez les heures d'absence pour congés de maladie, les retards et départs précoces du travail, etc. dus à la maladie de Crohn ou à la rectocolite hémorragique. Ne comptez pas les moments où vous avez manqué pour participer à cette étude.

Heures

3. Au cours des sept derniers jours, combien d'heures de travail avez-vous manquées pour toute autre raison telle qu'un congé, des vacances ou la participation à cette étude ?

Heures

4. Au cours des sept derniers jours, combien d'heures de travail au total avez-vous effectuées?

Heures

→ **Si votre réponse est "0", passez directement à la question 6.**

5. Au cours des sept derniers jours, dans quelle mesure la maladie de Crohn ou la rectocolite hémorragique a-t-elle diminué votre productivité au travail pendant que vous étiez en train de travailler ? Tenez compte des jours pendant lesquels vous avez été limité(e) dans la quantité ou le type de travail que vous auriez pu accomplir, vous en avez fait moins que vous l'auriez souhaité ou vous ne pouviez pas travailler aussi soigneusement que d'habitude. Si la maladie de Crohn ou la rectocolite hémorragique n'a eu qu'une faible incidence sur votre travail, choisissez une note peu élevée. Choisissez une note plus élevée si la maladie de Crohn ou la rectocolite hémorragique a beaucoup perturbé votre travail. Veuillez noter de 0 à 10.

6. Au cours des sept derniers jours, dans quelle mesure la maladie de Crohn ou la rectocolite hémorragique a-t-elle diminué votre capacité à effectuer vos activités habituelles en dehors de votre lieu de travail ? Par activités habituelles, nous entendons les activités que vous effectuez régulièrement, telles que les travaux ménagers, les courses, l'exercice, s'occuper des enfants, étudier, etc. Tenez compte des moments où vous avez été limité(e) dans la quantité ou le type d'activités que vous auriez pu accomplir et de ceux où vous en avez fait moins que vous auriez souhaité. Si la maladie de Crohn ou la rectocolite hémorragique n'a eu qu'une faible incidence sur vos activités, choisissez une note peu élevée. Choisissez une note plus élevée si la maladie de Crohn ou la rectocolite hémorragique a beaucoup perturbé vos activités. Notez de 0 à 10.



Merci de vos réponses à ce questionnaire.

VII.2 Lettres d'information au patient



Centre Hospitalier Régional
Universitaire de Lille

Insertion professionnelle et niveau d'études de patients adultes atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) à début pédiatrique

Promoteur : CHRU de Lille

Investigateur coordonnateur :

Pr. Dominique Turck

Unité de gastro-entérologie pédiatrique

CHRU de Lille

Tel: 0320446885



EPIMAD

Registre des Maladies Inflammatoires du Tube Digestif
du Nord-Ouest de la France

Madame, Monsieur,

Votre gastro-entérologue participe depuis 25 ans au registre Epimad sur la fréquence des maladies inflammatoires de l'intestin dans les 4 départements du Nord-Ouest de la France. Cette collaboration entre les patients, les gastro-entérologues, le Registre EPIMAD et les chercheurs français a déjà permis de découvrir un gène (le gène *NOD2*) fortement impliqué dans la survenue de la maladie de Crohn.

Aujourd'hui le Registre EPIMAD et des chercheurs français mènent une nouvelle recherche permettant d'évaluer l'insertion professionnelle et le niveau d'études des personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (maladie de Crohn, rectocolite hémorragique ou colite inclassée) ayant débuté dans leur enfance. Très peu d'études se sont déjà intéressées à ce sujet. Et nous aimerions comprendre si le fait d'être atteint de cette maladie a pu avoir un impact sur votre devenir socioprofessionnel. Bien entendu ces recherches vont nécessiter la collaboration des gastro-entérologues et des patients atteints de maladie inflammatoire chronique de l'intestin.

Le Registre EPIMAD en accord avec votre gastro-entérologue vous contacte aujourd'hui pour vous demander de participer à une enquête sociologique portant sur votre profession et votre niveau d'études. Votre participation consistera à répondre, par courrier, à un questionnaire. Cette recherche a obtenu l'autorisation du Comité de Protection des Personnes, organisme indépendant chargé d'évaluer le bien-fondé d'une recherche et de s'assurer de la bonne information préalable et de la protection des sujets qui participeront à cette recherche.

Si vous acceptez de participer, vous pourrez renvoyer le questionnaire une fois rempli à l'aide de l'enveloppe affranchie accompagnant le courrier.

Vous êtes libre d'accepter ou pas de participer à cette enquête. En cas d'acceptation, en application de la loi informatique et liberté, vous conservez le droit d'accès, de rectification des données ou de retrait à tout moment, sans justification et sans conséquence sur la prise en charge en contactant la personne en charge de l'étude au 03 20 44 55 18.

Les données recueillies à l'aide du questionnaire resteront anonymes et confidentielles.

En vous remerciant de votre collaboration, je vous prie de croire, Madame, Monsieur, en l'assurance de mes salutations distinguées.

Docteur Corinne GOWER-ROUSSEAU
Responsable Scientifique du Registre EPIMAD

Pôle Enfant
Hôpital Jeanne de Flandre

**GASTROENTEROLOGIE,
HÉPATOLOGIE
ET NUTRITION
PÉDIATRIQUES**

LIRIC-INSERM U995

Pr Dominique TURCK

 03.20.44.61.08

 :dominique.turck@chru-lille.fr

Secrétariat :

Bernadette BALIN

 03 20 44 68 85

 FAX : 03 20 44 61 34

 :bernadette.balin@chru-lille.fr

Chère madame,
Cher monsieur,

Vous connaissez mieux que quiconque les conséquences des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (maladie de Crohn, rectocolite hémorragique) sur la qualité de vie des patients, en particulier sur leur insertion scolaire, universitaire et professionnelle.

Il n'existe que très peu d'informations disponibles dans la littérature scientifique à ce sujet.

Faire un état des lieux permettrait de mieux dialoguer avec les autorités de santé nationales et européennes quand il s'agit d'apprécier le retentissement global des MICI.

C'est la raison pour laquelle nous serions très heureux si vous acceptiez de consacrer quelques minutes à répondre au questionnaire joint.

Les informations obtenues de tous ces questionnaires, traitées bien sûr de façon totalement anonyme, feront l'objet de la thèse de doctorat en médecine de madame Mathilde Le Coniac, interne de pédiatrie à Lille et future assistante en gastro-entérologie pédiatrique au CHU de Lille et au CH de Valenciennes à partir du 1er mai prochain.

Je reste bien sûr à votre entière disposition pour tout renseignement complémentaire.

Merci d'avance de votre aide.

Très cordialement,



Pr Dominique Turck

Unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition

Clinique de pédiatrie

Hôpital Jeanne de Flandre, CHU de Lille,

Faculté de médecine, Université de Lille

VII.3. Lettre d'information au médecin traitant



Centre Hospitalier Régional
Universitaire de Lille

Insertion professionnelle et niveau d'études de patients adultes atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) à début pédiatrique

Promoteur : CHRU de Lille

Investigateur coordonnateur :

Pr. Dominique Turck
Unité de gastro-entérologie pédiatrique
CHRU de Lille
Tel: 0320446885



EPIMAD

**Registre des Maladies Inflammatoires du Tube Digestif
du Nord-Ouest de la France**

Cher(e) Confrère,

Dans le cadre d'une étude cherchant à identifier le niveau d'études et l'insertion professionnelle de patients adultes atteints de maladie inflammatoire chronique de l'intestin à début pédiatrique, nous souhaitons réaliser une enquête sociologique par questionnaire.

Comme vous le savez, M.....

présente *une maladie de Crohn* ou *une Rectocolite hémorragique* ou *une colite inclassée*.

Si votre patient(e) accepte de participer à cette nouvelle étude, il ou elle répondra à un questionnaire envoyé à son domicile par courrier.

Je vous prie de croire, Cher(e) Confrère, en l'assurance de mes salutations les meilleures.

Professeur D. TURCK
Unité de gastro-entérologie pédiatrique du CHRU de Lille

AUTEUR : Nom : Le Coniac **Prénom :** Mathilde
Date de Soutenance : 9 avril 2018
Titre de la Thèse : Niveau d'études et insertion professionnelle de patients adultes atteints de maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI) à début pédiatrique
Thèse - Médecine - Lille 2018
Cadre de classement : Pédiatrie
DES + spécialité : DES de pédiatrie
Mots-clés : MICI, pédiatrie, niveau d'études, statut professionnel

Résumé :

Contexte :

Peu de données sont disponibles sur le retentissement socioprofessionnel des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) à début pédiatrique. L'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'insertion professionnelle de patients adultes atteints de MICI à début pédiatrique. Les objectifs secondaires étaient d'évaluer le niveau d'études, la qualité de vie et la productivité au travail.

Méthode :

Cette étude était une enquête par auto-questionnaire, transversale, monocentrique au CHU de Lille. Les patients inclus étaient issus de la cohorte pédiatrique du registre Epimad, âgés de 25 ans et plus, atteints de maladie de Crohn (MC), rectocolite hémorragique (RCH) ou colite inclassée (CCI), certaine ou probable, diagnostiquée entre janvier 1988 et décembre 2008, avec un âge au diagnostic inférieur à 17 ans, et suivis dans l'unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique de l'hôpital Jeanne de Flandre.

Résultats :

Soixante-dix-huit patients étaient sollicités et 43 répondaient au questionnaire, soit un taux de réponse de 55%. La répartition étiologique des MICI chez les répondants était la suivante : MC : 81% ; RCH : 16% ; et CCI : 2%. L'âge médian au diagnostic était de 12 ans, et lors de l'étude de 31 ans. Il n'y avait pas de différence significative pour les caractéristiques phénotypiques des MICI entre répondants et non-répondants, hormis la présence de signes systémiques et l'atteinte L4 au diagnostic de MC, plus fréquentes pour les non-répondants. Trente-cinq patients (81%) avaient un emploi lors de l'étude, majoritairement salarié (n=33; 94%) et à temps complet (n=26; 74%). Les catégories socio-professionnelles les plus représentées étaient : agents de la fonction publique de catégorie A et C, employés et ouvriers qualifiés. Le baccalauréat était obtenu par 74% des patients, et 58% d'entre eux avaient en outre acquis un diplôme de l'enseignement supérieur : master ou doctorat (26%) ; licence ou équivalent (23%) ; BTS ou équivalent (9%). Les patients étaient plus nombreux à avoir un diplôme de l'enseignement supérieur que la population générale du Nord-Pas-de-Calais (36%), p<0,004. Le statut professionnel n'était pas différent de celui de la population générale.

Conclusion :

Cette étude suggère que les patients atteints de MICI à début pédiatrique ont un niveau d'études supérieur à celui de la population générale et une insertion professionnelle similaire. Ces résultats nécessitent d'être confirmés en poursuivant cette étude sur un effectif plus important, en incluant l'ensemble des adultes de la cohorte pédiatrique du registre EPIMAD, âgés de 25 ans et plus.

Composition du Jury :

Président : **Monsieur le Professeur Frédéric Gottrand**

Assesseurs : **Monsieur le Professeur Dominique Turck**
Monsieur le Professeur Pierre Desreumaux
Monsieur le Docteur Nassir Messaadi
Madame le Docteur Corinne Gower-Rousseau

