



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisée

par

Benjamin Collet Fenetrier

Le lundi 10 décembre 2012

**CONNAISSANCES ET CRAINTES DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES
INFLAMMATOIRES CHRONIQUES INTESTINALES À PROPOS DE LEUR
RISQUE DE CANCER COLORECTAL**

Examineurs de la thèse :

Monsieur Laurent PEYRIN-BIROULET

Monsieur Denis REGENT

Monsieur Marc-André BIGARD

Monsieur Jean-Baptiste CHEVAUX

Professeur

Professeur

Professeur

Docteur en Médecine

Président

Juge

Juge

Juge

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université de Lorraine : Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen « Pédagogie » : Professeur Karine ANGIOI
Vice Doyen Mission « sillon lorrain » : Professeur Annick BARBAUD
Vice Doyen Mission « Campus » : Professeur Marie-Christine BÉNÉ
Vice Doyen Mission « Finances » : Professeur Marc BRAUN
Vice Doyen Mission « Recherche » : Professeur Jean-Louis GUÉANT

Assesseurs :

- 1 ^{er} Cycle :	Professeur Bruno CHENUÉL
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études para-médicales »	M. Christophe NÉMOS
- 2 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3 ^{ème} Cycle :	
« DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
« DES Spécialité Médecine Générale	Professeur Paolo DI PATRIZIO
- Filières professionnalisées :	M. Walter BLONDEL
- Formation Continue :	Professeur Hervé VESPIGNANI
- Commission de Prospective :	Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Développement Professionnel Continu :	Professeur Jean-Dominique DE KORWIN
Assesseurs Relations Internationales	Professeur Jacques HUBERT

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX
Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
Patrick BOISSEL - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET -
Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre
DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard
DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD
Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET
Christian JANOT - Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES -
Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS
Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ – Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-
VAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert
PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL
Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER
Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Claude SIMON - Danièle SOMMELET
Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ
Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS
PRATICIENS HOSPITALIERS**

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)
Professeur Gilles GROSDIDIER
Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON – Professeur Valérie CROISÉ-LAURENT
Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER
Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeur Evelyne SCHVOERER

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre BORDIGONI - Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Gérard AUDIBERT – Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeur Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE
Professeur Luc TAILLANDIER – Professeur Louis MAILLARD

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeur Thierry CIVIT – Professeur Sophie COLNAT-COULBOIS

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD

Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL
Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER

Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (*Oto-rhino-laryngologie*)

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeur Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (*Ophthalmologie*)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie*)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON – Professeur Muriel BRIX

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ

Médecine Générale

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteur Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Docteur Aude BRESSENOT

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Docteur Sophie FREMONT - Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN

Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Docteur Mathias POUSSEL – Docteur Silvia VARECHOVA

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteur Véronique VENARD – Docteur Hélène JEULIN – Docteur Corentine ALAUZET

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Madame Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteur Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

2^{ème} sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteur Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ère} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique))

Docteur Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT

Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteur Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Docteur Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Docteur Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Docteur Stéphane ZUILY

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Docteur Laure JOLY

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

3^{ème} sous-section :

Docteur Olivier MOREL

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Elisabeth STEYER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

19^{ème} section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Mr Nick RAMALANJAONA

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA

Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

66^{ème} section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Sophie SIEGRIST

Docteur Arnaud MASSON

Docteur Pascal BOUCHE

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Jean-Marie ANDRÉ - Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE

Professeur Pierre BEY - Professeur Patrick BOISSEL - Professeur Michel BOULANGÉ

Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ

Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Michèle KESSLER - Professeur Henri LAMBERT

Professeur Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS

Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON - Professeur Jacques POUREL

Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER - Professeur Gilbert THIBAUT

Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT

Professeur Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)

Université de Stanford, Californie (U.S.A)

Professeur Paul MICHIELSEN (1979)

Université Catholique, Louvain (Belgique)

Professeur Charles A. BERRY (1982)

Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)

Brown University, Providence (U.S.A)

Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)

Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)

Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)

Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)

Harry J. BUNCKE (1989)

Université de Californie, San Francisco (U.S.A)

Professeur Daniel G. BICHET (2001)

Université de Montréal (Canada)

Professeur Brian BURCHELL (2007)

Université de Dundee (Royaume Uni)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)

Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)

Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS

(1996)

Université de Pennsylvanie (U.S.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)

Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)

Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur James STEICHEN (1997)

Université d'Indianapolis (U.S.A)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997)

Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)

Professeur Marc LEVENSTON (2005)

Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur David ALPERS (2011)

Université de Washington (USA)

Professeur Yunfeng ZHOU (2009)

Université de WUHAN (CHINE)

A notre Maître et président de thèse,

Monsieur le professeur Laurent Peyrin-Biroulet,

Professeur de Gastroentérologie et Hépatologie,

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse et de juger mon travail.

Je vous remercie de la confiance que vous m'avez accordée en me proposant ce sujet, ainsi que du dynamisme et de l'incroyable disponibilité dont vous avez fait preuve pendant la réalisation de ce travail.

Vos connaissances, votre impressionnante capacité de travail, votre goût pour la publication, votre implication à chaque heure de la journée (et de la nuit !) dans le domaine des maladies inflammatoires chroniques intestinales suscitent ma plus grande admiration et mon profond respect.

Votre encadrement et votre gentillesse avec l'ensemble des internes rendent notre internat et notre formation extrêmement agréable au sein de ce service.

Veillez recevoir monsieur et cher Maître ma profonde reconnaissance et mes sincères considérations.

A notre Maître et juge,

Monsieur le professeur Denis Régent,

Professeur de Radiologie,

Vous me faites l'honneur d'accepter de juger mon travail.

Vous avez suscité ma plus grande admiration dès mes premières années d'études par l'étendue de vos connaissances, votre pédagogie, puis plus récemment par vos capacités de synthèse dans les dossiers les plus délicats notamment lors des réunions de concertations pluridisciplinaires.

Recevez, monsieur, ma reconnaissance et mon profond respect.

A notre Maître et juge,

Monsieur le professeur Marc-André Bigard,

Professeur de Gastroentérologie et Hépatologie,

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de juger mon travail.

Vos impressionnantes connaissances, votre accessibilité, l'attention que vous portez à vos patients, votre pédagogie et votre sens de l'humour ont suscité mon admiration.

Vous nous démontrez quotidiennement, par votre exercice pragmatique et concret de la gastroentérologie, que les malades les plus complexes relèvent parfois des solutions les plus simples.

Veillez recevoir, monsieur, mon profond respect et ma sincère reconnaissance.

A notre juge,

Le docteur Jean Baptiste Chevaux,

Cher Jean Baptiste, tu m'as fait l'honneur d'accepter de participer au jury de ce travail.

Sache que j'admire ta disponibilité, ta gentillesse, tes compétences, ton professionnalisme et ta volonté inébranlable d'améliorer tes connaissances et ta pratique. Ton compagnonnage notamment dans le domaine de l'endoscopie est des plus agréables et formateur.

Je te souhaite toute la réussite professionnelle que tu mérites.

A Monsieur le professeur Bronowicki, Chef de service du service d'hépatogastroentérologie au CHU de Nancy,

Merci de nous faire partager vos impressionnantes connaissances dans le domaine de l'hépatologie et vos précieux conseils sur les dossiers les plus compliqués.

Au docteur Hélène Barraud, praticien hospitalier dans le service d'hépatogastroentérologie au CHU de Nancy,

Merci pour votre encadrement agréable et formateur ainsi que de m'avoir permis de progresser en hépatologie.

Au docteur Laurence Chone, praticien hospitalier dans le service d'hépatogastroentérologie au CHU de Nancy,

Votre approche de la cancérologie et notamment de la relation médecin-malade m'a beaucoup apporté.

Au docteur Hervé Hudziak, praticien hospitalier dans le service d'hépatogastroentérologie au CHU de Nancy,

Vous m'avez appris la rigueur. Merci pour votre indulgence à mes débuts.

Au docteur Jérôme Watelet, praticien hospitalier dans le service d'hépatogastroentérologie au CHU de Nancy,

Merci pour votre encadrement toujours sympathique.

Au docteur Alain Courrier, praticien hospitalier dans le service d'hépatogastroentérologie, au CHR Metz-Thionville,

Monsieur, vos compétences en endoscopie, votre impressionnante capacité de travail, votre perfectionnisme, votre pédagogie et votre gentillesse ont suscité ma plus grande admiration et mon plus grand respect. Grâce à vous, j'ai pu réaliser mes premiers pas en endoscopie avec confiance et sérénité.

Aux docteurs Eric Kull et Moussine Benghanem, praticiens hospitaliers dans le service d'hépatogastroentérologie, au CHR Metz-Thionville,

Merci pour la qualité de la formation que vous m'avez apportée en endoscopie ainsi que votre sérieux et votre rigueur.

Aux docteurs Jean-Louis Mougénel, Marc Réville et Simon Zirabé, praticiens hospitaliers dans le service d'hépatogastroentérologie à l'hôpital Saint André à Metz.

Messieurs, vous démontrez quotidiennement que la polyvalence et la compétence dans les différents domaines de notre spécialité restent possibles pour un hépatogastroentérologue. Sachez que j'ai passé un semestre extrêmement enrichissant dans votre service. La gentillesse,

l'esprit de compagnonnage et la pédagogie dont vous avez témoigné m'ont permis de progresser dans le sérieux et la bonne humeur.

Aux docteurs Anne Dietemann et Stéphane Ruck, praticiens hospitaliers dans le service d'oncologie médicale à l'hôpital Emile Durkheim à Epinal.

Merci de m'avoir initié à l'oncologie médicale et de votre encadrement toujours rassurant. Sachez que j'ai passé un semestre extrêmement formateur dans votre service.

Au docteur Laurence Delique, praticien hospitalier dans le service d'hépatogastroentérologie, au CHR Metz-Thionville,

Merci pour ta gentillesse, ta formidable capacité d'écoute et de recul ainsi que pour ton indulgence en tant que chef de clinique à mes débuts de jeune interne.

Au docteur Vincent Billioud,

Interne expérimenté à mes débuts puis chef de clinique depuis un an, merci pour ton calme et ta grande disponibilité à chaque fois que j'ai besoin de tes conseils.

Au docteur Abdelbasset Nani,

Cher Nani, tu m'as appris à correctement appréhender cette spécialité difficile qu'est l'hépatologie. Merci pour ta gentillesse et tes conseils, toujours prodigués avec passion.

Au docteur Abdenour Babouri,

Merci pour ton accompagnement toujours rassurant et ton calme en toute circonstance.

A tout mes co-internes anciens ou nouveaux et à tous les autres : Claire P., Nicolas, Arthur, Nafissa, Camille, Marie-Caroline, Anne-Laure, Anthony, Charlène, Virginie, Emmanuel, Oliviane, Guillaume, Sébastien, Emeline, Marie Pauline, Claire M., Linda, Bastien, Estelle, Laura, Riad, Mouni, Abderrahim.

Travailler avec vous pendant ces années d'internat a été un réel plaisir ! Vive l'équipe des internes d'HGE du CHU de Nancy, les journées de DES, l'AJHGEN, les universités d'endoscopie à Limoges, les JFHOD, les soirées courrier, les transferts du vendredi soir, les repas labo... Je vous souhaite à tous le meilleur pour votre avenir professionnel et votre vie personnelle.

A mes parents,

Merci pour votre soutien sans faille. L'éducation que vous m'avez donnée notamment dans le respect de la valeur travail fût nécessaire et utile durant ces études longues mais tellement enrichissantes.

A ma sœur Camille,

Bon courage pour ta thèse !

... et à Matthieu son mari,

Bon courage pour sa thèse !

A mon frère Thomas,

Merci pour tes conseils en tout genre dans mes nombreux domaines d'incompétence !

A Charlotte,

Tu partages ma vie depuis maintenant quatre ans et demi. Je ne te serai jamais assez reconnaissant pour ton soutien inconditionnel pendant ces années d'études et la réalisation de ce travail. Tes conseils, notamment dans l'utilisation de la langue de Shakespeare furent précieux et même indispensables.

A Vincent, mon colocataire et ami,

Merci de m'avoir supporté pendant la réalisation de ce travail. A charge de revanche !

A mes amis, que je ne citerai pas de peur d'en oublier.

De toute façon, on va avoir tout le temps de discuter ce soir....

SERMENT

"Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque".

TABLE DES MATIERES

I. MISE AU POINT.....	20
1. Rectocolite hémorragique et cancer colorectal.....	20
1.1. Facteurs de risque principaux	20
1.1.1. Etendue et évolution de la maladie	20
1.1.2. Cholangite sclérosante primitive.....	20
1.1.3. Autres facteurs de risque.....	21
1.2. Facteurs protecteurs	21
1.2.1. Dérivés salicylés	21
1.2.2. Acide ursodésoxycholique	21
1.2.3. Thiopurines	22
1.3. Caractéristiques du cancer colorectal dans la rectocolite hémorragique ...	22
1.4. Dysplasie.....	22
1.4.1. Définition	22
1.4.2. Cas de figure endoscopiques.....	22
1.4.2.1. DALM (<i>dysplasia associated lesion or mass</i>).....	22
1.4.2.2. ALM (<i>adénoma like mass sporadic</i>).....	23
1.4.2.3. Adénome sporadique.....	23
1.4.2.4. Dysplasie plane	23
1.4.2.4.1. Dysplasie de haut grade.....	23
1.4.2.4.2. Dysplasie de bas grade	24
1.5. La coloscopie de dépistage	24
1.5.1. Indications.....	24
1.5.2. Modalités.....	24

2. Maladie de Crohn et cancer colorectal.....	25
2.1. Risque de cancer colorectal dans la maladie de Crohn.....	25
2.2. Modalités de dépistage	25
II. ETUDE	26
1. Introduction.....	26
2. Matériel et Méthode	28
2.1 Questionnaire	28
2.2. Analyse statistique.....	30
3. Résultats.....	31
3.1. Population.....	31
3.2. Peur du cancer colorectal	31
3.3. Connaissance du risque de cancer colorectal	37
3.4. Attitude des patients en cas de dysplasie.....	41
3.5. Dérivés salicylés et cancer colorectal.....	42
4. Discussion	43
5. Conclusion	47
6. Bibliographie	48
7. Annexe	55

PATIENTS' KNOWLEDGE AND FEAR ABOUT COLORECTAL CANCER RISK IN INFLAMMATORY BOWEL DISEASE (soumis).

I. MISE AU POINT

La maladie de Crohn (MC) et la rectocolite hémorragique (RCH) sont des maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) qui augmentent le risque de cancer colorectal (CCR) (1, 2).

1. Rectocolite hémorragique et cancer colorectal

1.1. Facteurs de risques principaux

1.1.1. Etendue et durée d'évolution de la maladie

La plupart des études montrent une augmentation de l'incidence du CCR par rapport à la population générale, en particulier dans les pan colites et les lésions dépassant l'angle colique gauche. La méta-analyse d'Eaden réalisée en 2001 à partir de 116 travaux regroupant environ 54000 patients est l'un des travaux de référence (2). Le risque de CCR dans cette étude était estimé à 2% à 10 ans, 8% à 20 ans et 18% à 30 ans d'évolution. Une autre étude a démontré que les patients ayant une colite s'étendant au-delà de l'angle colique gauche avaient un risque augmenté de CCR (3). Une récente méta-analyse a montré que la RCH multiplie le risque de CCR par 2,4 (4). L'un des facteurs de risque principaux était l'atteinte pan colique (4). Les patients ayant une atteinte pan colique nécessitent donc une surveillance endoscopique rapprochée (5).

1.1.2. Cholangite sclérosante primitive (CSP)

L'existence d'une CSP qui s'associe dans 5% des cas à une RCH sous forme de pan colite constitue un facteur de risque de CCR. Une étude néerlandaise datant de 2009 retrouve un risque de CCR de 14% à 10 ans et de 31% à 20 ans chez les patients atteints de CSP (6). Chez ces malades, le rythme de surveillance endoscopique est actuellement codifié (5). Dès le

diagnostic de CSP porté, il est recommandé de réaliser une coloscopie de dépistage du CCR avec biopsies étagées même si la muqueuse apparaît macroscopiquement normale puis de réaliser un programme de surveillance annuel (5).

1.1.3. Autres facteurs de risque

Le jeune âge du malade au diagnostic (4), la sévérité de l'inflammation (7), les antécédents familiaux de CCR (8) ou les pseudo-polypes inflammatoires (9) sont des facteurs de risque évoqués dans la littérature.

1.2. Facteurs protecteurs

1.2.1. Dérivés salicylés

Le rôle des dérivés salicylés dans la prévention du risque de CCR dans la RCH est débattu. Velayos et al. ont réalisé une revue systématique de la littérature des études évaluant l'association entre la prise d'un traitement à base de dérivés salicylés (5-ASA) et le CCR (10). L'ensemble des résultats a souligné le rôle protecteur des 5-ASA vis-à-vis du risque de CCR (10). Cependant une autre méta-analyse plus récente retrouve des résultats contradictoires (11).

1.2.2. Acide ursodésoxycholique

L'acide ursodésoxycholique joue un rôle dans la prévention du CCR chez les patients atteints de CSP (12). Il est donc recommandé de proposer un traitement par acide ursodésoxycholique aux patients atteints de CSP (5).

1.2.3. Thiopurines

Les thiopurines peuvent en théorie protéger du CCR étant donné leur rôle anti-inflammatoire. En contrepartie, leurs propriétés d'immunosuppression augmenteraient les risques de néoplasie (13) Leur apport reste donc débattu et leur rôle dans la chemoprévention du CCR n'est pas validé (5).

1.3. Caractéristiques du cancer colorectal dans la rectocolite hémorragique

Le CCR survient en moyenne chez des sujets plus jeunes que dans la population générale. Le cancer se développe sous la forme d'une lésion plane dans 95% des cas et échappe souvent à la séquence classique adénome-cancer. La localisation, le type histologique, la prise en charge thérapeutique ne diffèrent pas par rapport à la population générale (14). Cependant le pronostic semble être plus défavorable (14).

1.4 Dysplasie

1.4.1. Définition

Le terme général de dysplasie définit un ensemble de modifications cytologiques et histologiques épithéliales précédant le développement d'un adénocarcinome caractérisé. Son identification anatomopathologique repose sur des modifications architecturales et des anomalies cytologiques. Notons que le diagnostic de dysplasie dans une MICI doit être confirmé par un deuxième anatomopathologiste.

1.4.2. Cas de figure endoscopiques

1.4.2.1. DALM (*dysplasia associated lesion or mass*)

Les DALM siègent dans une zone préalablement atteinte par la colite. Ce sont des lésions dysplasiques développées sur une muqueuse inflammatoire et dysplasique. Sur le plan

microscopique, les DALM correspondent à des lésions étendues de dysplasie muqueuse, le plus souvent de haut grade. L'architecture est hétérogène, fréquemment tubulo-villeuse ou villose et présente une intrication de glandes adénomateuses et de glandes normales. La mise en évidence d'une dysplasie sur la lésion, mais également en proximité d'elle permettra de la rattacher à une DALM et de la distinguer d'un polype sporadique en dysplasie. Le risque élevé de CCR en cas de DALM implique la réalisation d'une colectomie (5).

1.4.2.2. ALM (*adénoma like mass sporadic*)

Les ALM sont habituellement des lésions bien circonscrites, parfois sessiles ou pédiculées développées en zone inflammatoire. Elles simulent les adénomes sporadiques mais doivent être distinguées par le fait qu'elles se développent en zone inflammatoire. Sur le plan histologique, on note un aspect homogène adénomateux. Le traitement des ALM est discuté. Les dernières recommandations préconisent la réalisation d'une polypectomie à condition qu'il n'y ait pas de dysplasie autour du polype. Dans le cas contraire, la réalisation d'une colectomie est préconisée (5).

1.4.2.3. Adénome sporadique

Ce sont des adénomes développés au sein d'une muqueuse saine et donc la prise en charge est similaire à celle des polypes survenant chez des sujets non atteints de MICI.

1.4.2.4. Dysplasie plane

1.4.2.4.1 Dysplasie de haut grade

La mise en évidence d'une dysplasie de haut grade impose la réalisation d'une colectomie étant donné le risque élevé de CCR synchrone ou ultérieur (5, 15).

1.4.2.4.2 Dysplasie de bas grade

En cas de dysplasie de bas grade, le risque de transformation en dysplasie de haut grade et donc de CCR demeure important (16, 17). Il n'existe pas d'attitude consensuelle. La décision de continuer une surveillance endoscopique ou de proposer une colectomie est validée au cas par cas (5).

1.5. La coloscopie de dépistage

1.5.1 Indications

La dernière conférence de consensus préconise une première coloscopie 6 à 8 ans après le début des symptômes afin de déterminer le profil (haut risque ou bas risque) de chaque patient concernant leur risque de CCR (5). Les sujets à haut risque sont ceux présentant trois ou quatre des caractéristiques suivantes : une atteinte pan colique, une inflammation endoscopique ou histologique, des pseudo polypes inflammatoires et des antécédents familiaux de CCR. Dans les autres cas, les patients sont considérés à bas risque. Les patients à haut risque doivent bénéficier d'une coloscopie tous les 1 à 2 ans et les patients à bas risque doivent bénéficier d'une coloscopie tous les 3 à 4 ans. Notons que les patients avec une atteinte rectale isolée ne nécessitent pas de coloscopie de surveillance car leur risque de CCR n'est pas augmenté par rapport à celui de la population générale.

Pour finir, rappelons que les patients atteints de RCH et de CSP doivent bénéficier d'une coloscopie annuelle de dépistage du CCR.

1.5.2. Modalités

Il est préférable de réaliser la coloscopie en période de rémission clinique en raison des difficultés à différencier macroscopiquement les zones d'inflammation et de dysplasie (5).

La chromo endoscopie avec des biopsies ciblées est devenue la procédure de référence pour des endoscopistes expérimentés (5). La solution alternative consiste à réaliser des biopsies étagées cadrant par cadrant tous les 10 cm et sur toutes les lésions visibles.

2. Maladie de Crohn et cancer colorectal

2.1. Risque de cancer colorectal dans la maladie de Crohn.

Alors que le risque de CCR dans la RCH est connu depuis longtemps et que les programmes de dépistage et de surveillance endoscopique sont bien codifiés, celui-ci n'a été reconnu que plus récemment pour la MC. Une méta-analyse datant de 2005 (18), regroupant 6 études retrouvait un risque relatif de 1.9 de CCR (95% IC : 1,4-2,5). Une atteinte colique et une maladie évoluant depuis plus de 10 ans constituent les deux principaux facteurs de risques (19).

2.2. Modalités de dépistage.

Une coloscopie de dépistage sera proposée dans le cas d'une MC colique, 8 à 10 ans après le début des symptômes. En cas de normalité de cette coloscopie, une nouvelle coloscopie de surveillance est préconisée 2 ans plus tard (19).

II. ETUDE

1. Introduction

La maladie de Crohn (MC) et la rectocolite hémorragique (RCH) sont des maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) qui augmentent le risque de cancer colorectal (CCR) (1). Une récente méta-analyse a montré que la RCH multiplie le risque de CCR par 2,4 (4). De ce fait une coloscopie de dépistage doit être proposée à tous les patients au bout de 8-10 ans d'évolution d'une pan colite (20) et la conférence de consensus la plus récente préconise une première coloscopie au bout de 6-8 ans afin d'évaluer le risque de CCR (5). Le rôle des dérivés salicylés dans la prévention du risque de CCR dans la RCH est débattu. Velayos et al. ont réalisé une revue systématique de la littérature des études évaluant l'association entre la prise d'un traitement à base de 5-ASA et le CCR (10). L'ensemble des résultats a souligné le rôle protecteur des 5-ASA vis-à-vis du risque de CCR (10). Cependant une autre méta-analyse a révélé que les 5-ASA ne sont pas un facteur protecteur dans CCR dans les MICI (11).

Concernant la MC, une récente méta-analyse a montré que le risque relatif du CCR était de 1,9 (IC 95 % 1,4-2,5) (18). Dernièrement, une étude a démontré que le pronostic du CCR est plus défavorable chez les patients atteints de MICI (14).

Les patients atteints de MICI ont différentes craintes ou préoccupations concernant leur maladie : le risque de stomie, les effets secondaires des traitements, le recours à la chirurgie ou le manque de connaissance concernant les causes de leur maladie (21, 22). De plus, ces patients se considèrent comme insuffisamment informés sur leur maladie et de nombreuses études ont prouvé qu'une meilleure connaissance de leur maladie et de sa prise en charge pouvait influencer de façon positive leur qualité de vie, leur vie sociale et leur observance thérapeutique (21, 23). Bien que le CCR demeure l'une des complications les plus graves et

qu'il soit redouté par les patients atteints de MICI (22, 24, 25), ceux-ci semblent insuffisamment éduqués et informés sur leur risque de CCR (26, 27).

Le but de notre étude était donc d'étudier les connaissances et les craintes des patients atteints de MICI sur leur risque de CCR à l'ère des biothérapies.

2. Matériel et méthode

2.1. Questionnaire

Un questionnaire a été développé par le service d'Hépatogastroentérologie du CHU de Nancy après une revue attentive de la littérature concernant les connaissances des patients atteints de MICI sur leur risque de CCR.

Un premier questionnaire a été distribué à 29 patients atteints de MICI entre le mois de janvier et de février 2012. Après avoir analysé ces questionnaires, quelques modifications mineures ont été réalisées afin d'améliorer la compréhension des questions et d'éliminer les possibles sources de confusion. Le questionnaire définitif a ensuite été administré entre février et mai 2012 aux patients atteints de MICI dans le service d'Hépatogastroentérologie du CHU de Nancy. Ces patients appartenaient à la cohorte MICI de référence de Nancy (28). Les informations concernant la cohorte MICI de Nancy sont déclarées à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (n° 1404720), qui est l'autorité de contrôle française en matière de protection des données personnelles et qui est chargée de veiller à ce que l'informatique respecte l'identité humaine, les droits de l'homme, la vie privée et les libertés individuelles ou publiques conformément à la Loi informatique et libertés n° 78-17 du 6 janvier 1978.

Le questionnaire s'intitulait « Questionnaire pour les patients atteints de maladie inflammatoire chronique intestinale ». Le but de notre étude n'a volontairement pas été précisé aux patients afin de ne pas induire de biais de réponse.

Le questionnaire comprenait les 12 questions suivantes : (cf Annexe)

1. Si vous êtes atteint d'une maladie de Crohn, pouvez-vous en 10 lignes (maximum) décrire ce qu'est d'après vous la maladie de Crohn ?

2. Si vous êtes atteint d'une rectocolite hémorragique, pouvez-vous en 10 lignes (maximum) décrire ce qu'est d'après vous la rectocolite hémorragique ?
3. Citez 5 complications possibles de votre maladie.
4. Parmi ces complications, quelle est celle que vous redoutez le plus ? (donnez une seule réponse).
5. D'après vous, les maladies inflammatoires chroniques intestinales exposent-elles à un risque accru de cancer colorectal (cancer du gros intestin) ?
6. Si vous avez répondu oui à la question précédente, par qui ou comment avez-vous reçu cette information (à propos du risque de cancer colorectal) ?
7. Quelle est votre inquiétude par rapport à ce risque ? Quantifiez-là sur une échelle de 0 à 10 (0= pas inquiet du tout, 10= très inquiet).
8. Parmi les examens complémentaires suivants, quel est celui (ou ceux) que l'on doit vous proposer pour dépister le cancer colorectal dans le cadre de votre maladie de Crohn ou de votre rectocolite hémorragique ? (une ou plusieurs réponses)
9. On vient de vous diagnostiquer une maladie inflammatoire chronique intestinale lors d'une coloscopie. Dans combien de temps doit-on, d'après vous, proposer une nouvelle coloscopie pour dépister un éventuel cancer colorectal ?
10. En cas de découverte chez vous d'une lésion précancéreuse qui a 1 chance sur 10 (10%) de se transformer en véritable cancer 10 ans plus tard, accepteriez-vous, selon les recommandations en vigueur, la réalisation d'une colectomie totale (chirurgie retirant l'ensemble du gros intestin) ?
11. Si vous avez répondu non à la question précédente, pourquoi (précisez) ?
12. Si vous avez une rectocolite hémorragique, d'après vous la prise de dérivés salicylés par la bouche (Pentasa®, Fivasa®, Dipentum®, Rowasa®) peut-elle prévenir la survenue d'un cancer colorectal ?

2.2. Analyse statistique

Les données ont été intégrées dans un tableur (Microsoft Office Excel©). Les proportions ont été exprimées en pourcentage. Les comparaisons ont été réalisées avec le test du Khi 2 ou le test de student. $P < 0,05$ était considéré comme statistiquement significatif.

3. Résultats

3.1. Population

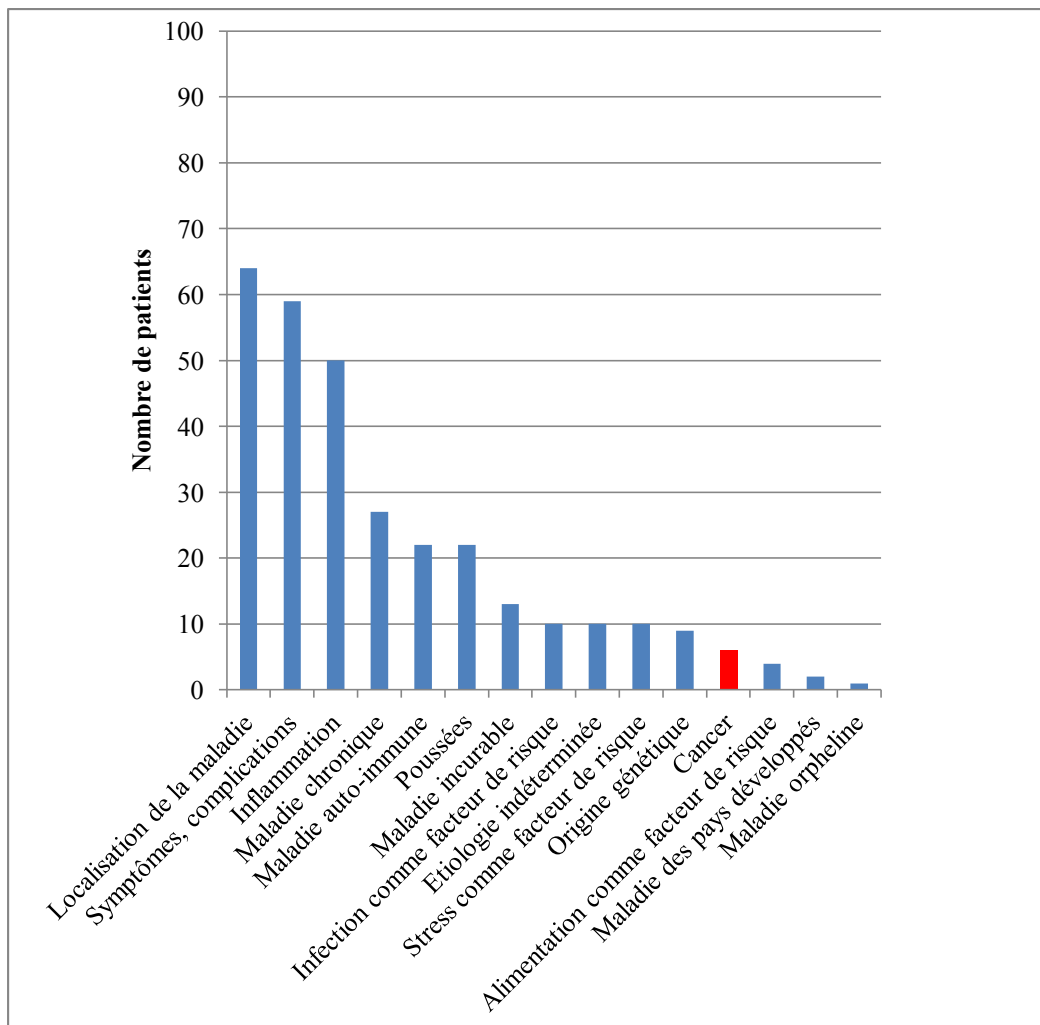
100 patients ont répondu au questionnaire : 72 avaient une MC et 48 étaient des femmes. L'âge médian était de 35 ans (écart interquartile, 27-44). 53 patients avaient une maladie évoluant depuis plus de 10 ans et 41 avaient une atteinte pan colique.

3.2. Peur du cancer colorectal (questions 1-4 et 7)

Pour commencer, nous avons évalué les connaissances des patients concernant les caractéristiques de leur maladie (questions 1-2), (Figure 1).

64 patients ont mentionné la localisation de la maladie, 59 les symptômes ou les complications de la maladie, 50 la nature inflammatoire de leur maladie, 27 ont dit que leur maladie est chronique, 22 ont indiqué que leur maladie est auto-immune, 22 ont mentionné l'évolution par poussée, 13 ont parlé d'une maladie incurable, 10 ont cité les infections comme étant un facteur de risque de développer la maladie, 10 ont évoqué une maladie d'origine inconnue, 10 ont nommé le stress comme facteur de risque de développer la maladie, 9 ont mentionné le caractère génétique de la maladie, 4 ont cité l'alimentation comme facteur de risque de développer la maladie, 2 ont parlé des MICI comme étant des maladies des pays développés et un a spécifié que les MICI sont des maladies orphelines. Seulement 6 patients ont spontanément mentionné le risque de CCR (8% des patients avec une MC et 4% des patients avec une RCH).

Figure 1 : Caractéristiques de la maladie



Nous leur avons ensuite demandé de citer 5 complications possibles de leur maladie (question 3), (Tableau 1).

Nous avons analysé les réponses et avons regroupé les complications dans les catégories suivantes : cancer colorectal, symptômes généraux, symptômes digestifs, symptômes extra-digestifs, complications locales, évolution défavorable, retentissement sur la qualité de vie, le recours à la chirurgie et les effets secondaires des traitements.

46 patients (53% des MC et 29% des RCH, $p=0,05$) ont mentionné les complications locales : occlusion ($n=22$), fistule ($n=21$), perforation intestinale ($n=13$), rectorragies

(n=11), abcès (n=10), fissure anale (n=7), sténose (n=6), péritonite (n=5), ulcère (n=1).

Au total, 30 patients ont indiqué plusieurs types de complications locales.

37 patients ont cité le risque de CCR (54% des patients ayant une RCH versus (vs.)

31% des patients ayant une MC, $p=0,05$).

34 patients ont mentionné les complications extra-digestives (36% des patients avec une MC vs. 24% des sujets avec une RCH, p =non significatif (NS)) : atteinte rhumatologique (n=25), ophtalmologique (n=19), dermatologique (n=9), musculaire (n=4), hépatique (n=2), néphrologique (n=1), vasculaire (n=1), neurologique (n=1), respiratoire (n=1) et immunologique (n=1). Dans l'ensemble, 19 patients ont cité plusieurs manifestations extra-digestives.

34 patients ont cité les symptômes généraux (39% des patients avec une MC, vs. 21% des patients avec une RCH, p =NS) : fatigue (n=16), perte de poids (n=15), anémie (n=8), infection (n=3), anorexie (n=1), dénutrition (n=1). Au total, 8 patients ont mentionné plusieurs symptômes généraux.

28 patients (31% des MC et 21% des RCH, p =NS) ont évoqué le recours à la chirurgie : résection intestinale (n=15), stomie (n=8), colectomie (n=8).

26 patients ont désigné des symptômes digestifs (29% des patients ayant une MC, et 18% des patients avec une RCH, p =NS) : diarrhée (n=17), douleur abdominale (n=16), vomissement (n=4), impériosités (n=2), incontinence anale (n=1). Dans l'ensemble, 14 patients ont mentionné plusieurs symptômes digestifs.

Quatre patients ont mentionné l'évolution défavorable de la maladie. Quatre patients ont parlé du retentissement sur leur qualité de vie et deux patients, des complications des traitements.

Tableau 2 : Complications possibles d'une maladie inflammatoire chronique intestinale

Catégorie de complications	Complications détaillées	Nombre de patients	MC	RCH	P
Complications locales		46	38 (53%)	8 (29%)	0,05
	Occlusion	22			
	Fistule	21			
	Perforation intestinale	13			
	Rectorragies	11			
	Abcès	10			
	Fissure anale	7			
	Sténose	6			
	Péritonite	5			
	Ulcère	1			
Plusieurs réponses	30				
Cancer colorectal		37	22 (31%)	15 (54%)	0,05
Complications extra-digestives		34	26 (36%)	8 (24%)	NS
	Rhumatologique	25			
	Ophthalmologique	19			
	Dermatologique	9			
	Douleur musculaire	4			
	Hépatique	2			
	Néphrologique	1			
	Vasculaire	1			
	Céphalée	1			
	Dyspnée	1			
Immunologique	1				
Plusieurs réponses	19				
Symptômes généraux		34	28 (39%)	6 (21%)	NS
	Asthénie	16			
	Perte de poids	15			
	Anémie	8			
	Infection	3			
	Anorexie	1			
	Dénutrition	1			
Plusieurs réponses	8				
Recours à la chirurgie		28	22 (31%)	6 (21%)	NS
	Résection intestinale	15			
	Stomie	8			
	Colectomie	8			
	Non spécifié	3			
Plusieurs réponses	6				
Symptômes digestifs		26	21 (29%)	5 (18%)	NS
	Diarrhée	17			
	Douleur abdominale	16			
	Vomissements	4			
	Impériosités	2			
	Incontinence anale	1			
Plusieurs réponses	14				
Evolution défavorable		4			
	Poussées	2			
	Rechute	1			
Non spécifié	1				
Altération de la qualité de vie		4			
Complications des traitements		2			

P= non significatif

Nous avons ensuite évalué quelle était la complication la plus redoutée pour les patients MICI (question 4), (Tableau 2).

Le CCR apparaît comme étant la complication la plus redoutée pour 26 patients (46% des RCH et 18% des MC, $p=0,005$).

Un total de 25 patients (28% des MC, 18% des RCH, $p=NS$) a nommé le recours à la chirurgie : le risque de stomie ($n=11$, 4% des RCH et 14% des MC), la colectomie ($n=5$) ou une résection intestinale ($n=3$).

16 patients (22% des patients avec une MC et aucun patient avec une RCH) ont mentionné les complications locales comme l'occlusion ($n=11$).

Les patients ont ensuite cité les manifestations extra-digestives ($n=8$), les symptômes digestifs ($n=7$), généraux ($n=2$), le retentissement sur la qualité de vie ($n=2$) et les complications des traitements ($n=1$).

Les patients avec une MC et une RCH n'ont pas évoqué les mêmes complications ; le risque de CCR étant la complication la plus redoutée par presque la moitié des patients avec une RCH (46%) contre seulement 18% des MC. La différence observée était significative ($p=0,005$). La moitié des patients MC (50%) redoutait les complications locales comme le risque d'occlusion ou le recours à la chirurgie quand seulement 18% des patients atteints de RCH mentionnaient ces complications. La différence observée était également significative ($p=0,005$).

Tableau 2 : Complication la plus redoutée

Complication	N	Maladie	P
Cancer	26	RCH=13; MC=13	0,005
Chirurgie	25	RCH=5; MC=20	NS
Colectomie	5	RCH=3; MC=2	
Résection intestinale	3	RCH=0; MC=3	
Stomie	11	RCH=1; MC=10	
Non détaillé	6	RCH=1; MC=5	
Complications locales	16	RCH=0; MC=16	
Occlusion	11	RCH=0; MC=11	
Péritonite	1	RCH=0; MC=1	
Collection	1	RCH=0; MC=1	
Perforation	1	RCH=0; MC=1	
Fissure	1	RCH=0; MC=1	
Non détaillé	1	RCH=0; MC=1	
Complications extra digestives	8	RCH=2; MC=6	
Rhumatologique	5	RCH=1; MC=4	
Ophtalmologique	1	RCH=0; MC=1	
Néphrologique	1	RCH=1; MC=0	
Hépatique	1	RCH=0; MC=1	
Symptômes digestifs	7	RCH=2; MC=5	
Douleur Abdominale	3	RCH=1; MC=2	
Diarrhée	4	RCH=1; MC=3	
Symptômes généraux	2	RCH=0; MC=2	
Perte de poids	1	RCH=0; MC=1	
Asthénie	1	RCH=0; MC=1	
Altération qualité de vie	2	RCH=1; MC=1	
Arrêt de travail	1	RCH=1; MC=0	
Hospitalisation	1	RCH=0; MC=1	
Complication traitement	1	RCH=0; MC=1	
Evolution défavorable	1	RCH=0; MC=1	
Pas de réponse	17	RCH=5; MC=12	
Plusieurs réponses	4	RCH=0; MC=4	
Aucune complication	1	RCH=0; MC=1	

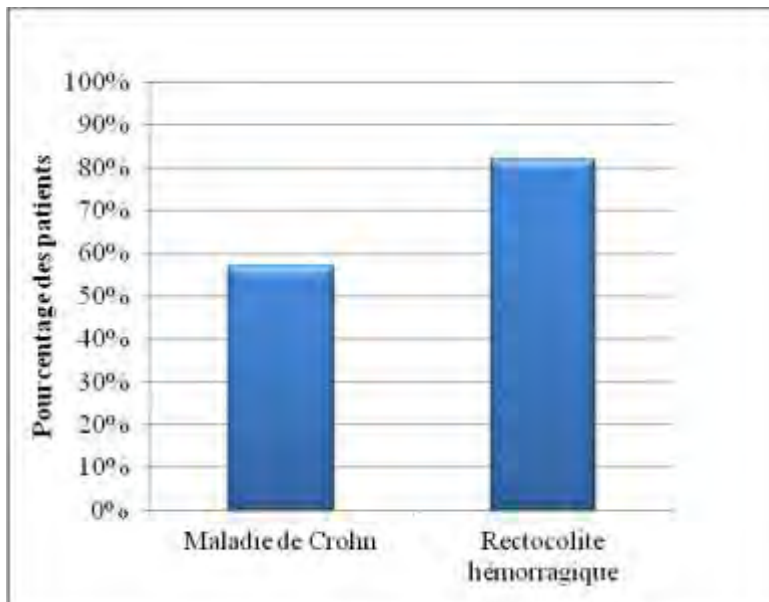
P= Non Significatif

Nous avons également évalué la crainte du CCR sur une échelle visuelle analogique (0-10) (question 7). La moyenne était de 4,79. Il n'y avait pas de différence significative entre les patients MC et RCH (4,84 versus 4,69, respectivement, $p=NS$).

3.3. Connaissance du risque de cancer colorectal (questions 5, 6, 8 et 9)

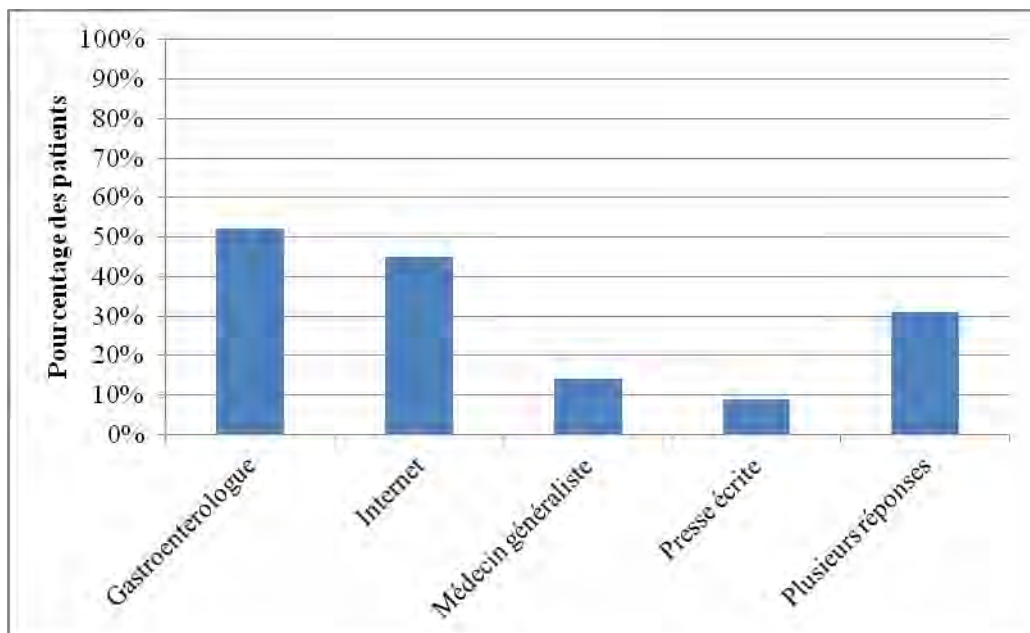
64 patients savaient que leur MICI augmentait le risque de CCR (82% des RCH et 57% des MC, $p=0,02$) (question 5), (Figure 2).

Figure 2 : Connaissance du risque de cancer colorectal



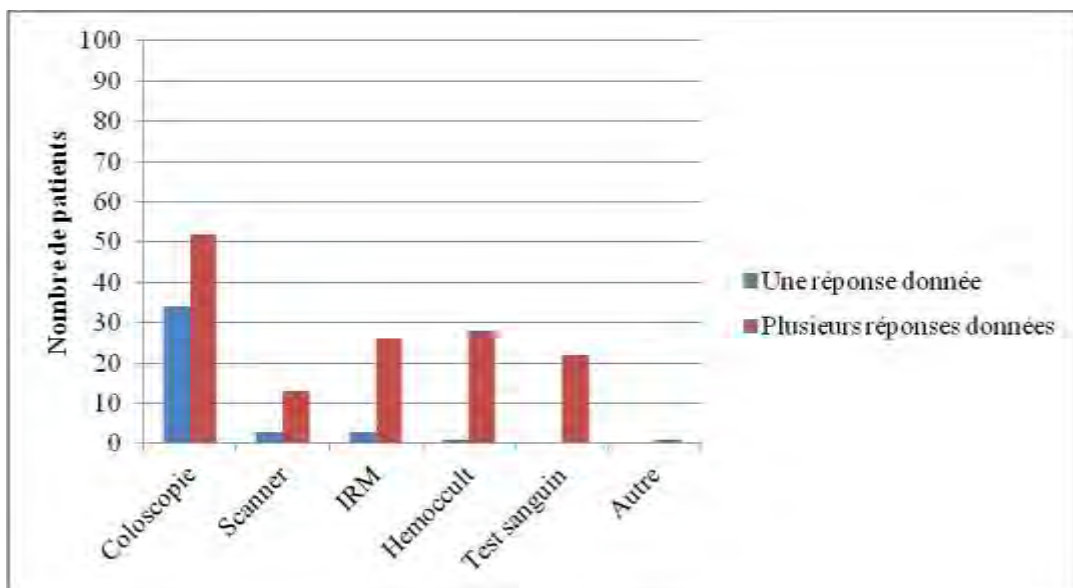
Nous avons ensuite interrogé les patients sur leur source d'information (question 6), (Figure 3). La source d'information principale était leur gastroentérologue pour 52% des patients quand 45% des patients utilisaient Internet. Le médecin généraliste était une source d'information pour 14% des patients, les autres malades pour 10% des sujets et la presse écrite pour 9% d'entre eux. 31% des patients avaient plusieurs sources d'information.

Figure 3: Différentes sources d'information



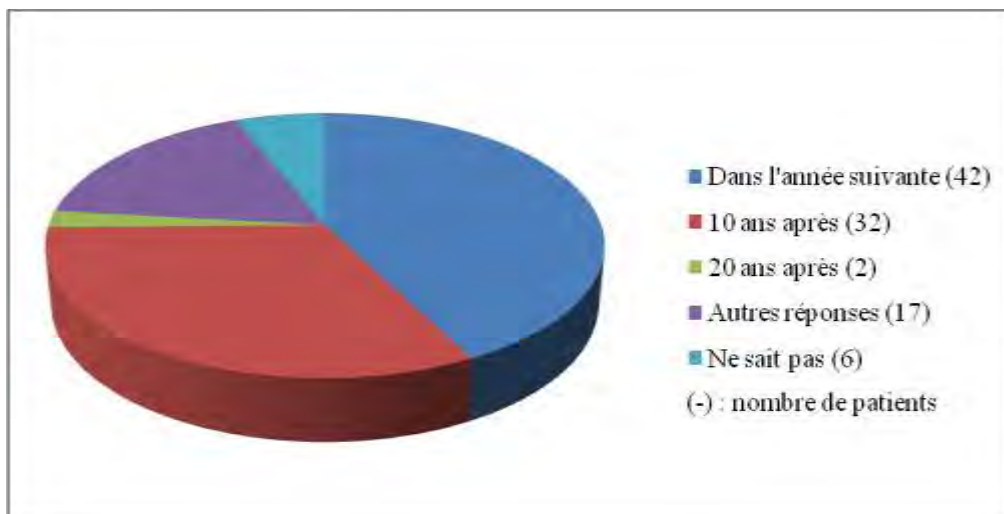
Nous avons ensuite demandé aux patients quel(s) examen(s) devait(aient) être réalisé(s) pour dépister le CCR (question 8), (Figure 4). La coloscopie a été citée par 86 patients. Seulement 34 patients (32% et 39% des patients RCH, p=NS) ont mentionné la coloscopie comme le seul test nécessaire et indiqué pour dépister le CCR. Parmi les patients qui ont évoqué la coloscopie, 60% d'entre eux l'ont mentionné avec un autre test. 29 patients ont cité la recherche de sang dans les selles, 29 l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM), 22 une prise de sang et 16 la tomodensitométrie (TDM).

Figure 4 : Examens nécessaires pour dépister le cancer colorectal



Concernant les modalités de dépistage du CCR (question 9), (Figure 5), 42 patients pensaient qu'une nouvelle coloscopie est nécessaire un an après le diagnostic. Seulement 32 patients savaient qu'une nouvelle coloscopie est nécessaire seulement 10 ans après le diagnostic. Il n'y avait pas de différence entre les patients atteints de RCH et de MC (32% vs. 32%, p=NS). Deux patients pensaient qu'une nouvelle coloscopie doit être réalisée 20 ans après le diagnostic. 17 patients ont répondu une autre durée de surveillance (2, 3 ou 5 ans après le diagnostic).

Figure 5 : Fréquence de surveillance par coloscopie



3.4. Attitude des patients en cas de dysplasie (questions 10 et 11), (Tableau 3)

Dans le questionnaire pilote, nous avons demandé aux patients ce que signifiait le mot dysplasie. Aucun d'entre eux ne sachant ce que signifiait ce mot, nous avons préféré utiliser le mot « pré-cancéreux » dans notre questionnaire.

51 patients (29% des RCH et 60% des MC, $p=0,01$) refuseraient la colectomie totale en cas de dysplasie malgré ce que préconisent les recommandations des spécialistes.

37% ($n=19$) d'entre eux (40% des MC et 25% des RCH) redoutaient une iléostomie définitive, 22% ($n=11$) avaient peur de l'opération qu'ils jugeaient trop lourde et 16% trouvaient que le risque de développer un CCR est trop faible.

Tableau 3: Attitude en cas de dysplasie

		Total	RCH	MC	P
Question 10 : Seriez vous d'accord pour subir une colectomie en cas de dysplasie ?	Oui	25	11 (39%)	14 (19%)	
	Non	51	8 (29%)	43 (60%)	0,01
	Ne sait pas	16	-	-	
	Pas de réponse	8	-	-	
Question 11 : Raison du refus de la colectomie.	Stomie	19 (37%)	2 (25%)	17 (40%)	
	Intervention lourde	11 (22%)	2	9	
	Faible risque	8 (16%)	3	5	
	Incontinence	1	1	0	
	Diarrhée	1	0	1	
	Autre alternative	3	0	3	
	Réponse incohérente	3	0	3	
	Pas de réponse	5	1	4	
	Pas en situation	2	0	2	
	Plusieurs réponses	2	1	1	

3.5. Dérivés salicylés et cancer colorectal

25% des patients RCH (n=7) connaissaient le rôle potentiel d'un traitement par 5-ASA dans la prévention du CCR. Seulement 13 patients (46% des patients avec une RCH) avaient un traitement par 5-ASA au moment du questionnaire. 86% des patients (n=6) qui connaissent le rôle potentiel du 5-ASA avaient un traitement par 5-ASA.

4. Discussion

Les craintes, les préoccupations et les connaissances des patients ayant une MICI concernant leur risque de CCR sont peu connues à l'ère des biothérapies. Quelques études ont évalué les connaissances et les peurs des patients concernant leur risque de CCR (21, 22, 25, 29) mais les données sont souvent anciennes (24, 25, 29). Notre étude s'attarde sur la différence de connaissances et de craintes entre les patients ayant une MC et une RCH concernant le CCR. Cette étude a démontré que le CCR n'est pas la principale préoccupation des patients avec une MICI puisque seulement quelques uns d'entre eux l'ont mentionné spontanément. Seulement un tiers des patients avec une MICI a cité le CCR comme une complication possible de leur maladie et nous avons montré que le CCR est la complication la plus redoutée pour environ un quart des patients interrogés. Schölmerich et al. ont trouvé des résultats différents puisque le CCR était la complication la plus redoutée pour 52% des patients, notamment pour ceux ayant une RCH (25). Moser et al. ont montré que les principales préoccupations des patients avec une MICI étaient d'avoir une stomie, les effets secondaires des traitements, de subir une intervention chirurgicale et de mieux connaître les mécanismes de leur maladie (21). Ces données différentes peuvent s'expliquer par une probable variation interculturelle des préoccupations des patients ayant une MICI (22). La « peur » moyenne sur une échelle visuelle analogique dans notre étude était de 4,79. Cette valeur est en accord à ce qui avait été précédemment rapporté aux Etats-Unis (23). Deux tiers des patients interrogés savaient que leur maladie inflammatoire augmente le risque de CCR. Nous avons observé une différence significative entre les patients ayant une MC et une RCH (respectivement 57% et 82% des patients). Ce résultat est similaire aux autres études connues. Robinson et al. ont démontré que 82% des patients avec une RCH étaient au courant d'une augmentation de leur risque de CCR (30), Siegel et al. ont révélé que 91% des patients reconnaissaient que la RCH était associée à un risque de CCR (31) et selon Baars et al., les trois quart des patients ayant une MICI

pensaient avoir un risque élevé de CCR (26). Par ailleurs, les patients atteints de MICI semblent être aussi bien informés que les patients appartenant aux autres groupes à risque élevé de CCR (32). Parmi les patients au courant de leur risque de CCR, le gastroentérologue était la source d'information principale pour la moitié d'entre eux, ce qui est similaire aux études précédentes (33, 34). La seconde source d'information était Internet ce qui n'est guère surprenant à l'ère de l'informatique. Cependant, plusieurs études ont révélé que la qualité de l'information concernant les MICI sur les sites Internet variait considérablement (35, 36). Ces données montrent que l'information donnée aux patients doit être encadrée par leur médecin. De plus, Friedman et al. (23) ont mis en évidence que le message délivré par le médecin peut avoir un impact positif sur les connaissances des patients quant à leur risque de CCR et qu'il peut influencer l'acceptation de la coloscopie de dépistage. Dans notre étude, 86 patients ont mentionné la coloscopie comme examen nécessaire afin de dépister le CCR dans les MICI. Une autre étude n'avait pas trouvé un tel niveau de connaissance (30). Cependant deux tiers des patients ignoraient la fréquence des coloscopies de surveillance. Ceci n'est pas étonnant dans la mesure où plusieurs études ont montré que la majorité des gastroentérologues ne respectaient pas les recommandations de surveillance endoscopique des MICI (37, 38). Notre étude a mis en évidence des facteurs de confusion concernant les modalités de dépistage du CCR. En effet, un tiers des patients ont mentionné la recherche de sang dans les selles ou l'IRM et un quart des interrogés une prise de sang. Ces constatations ne surprennent guère dans la mesure où, par exemple, l'utilisation de l'IRM dans l'évaluation de l'activité des MICI est en pleine expansion (39). La découverte d'une dysplasie de haut grade, ou d'une DALM (*dysplasia-associated lesion or mass*) lors d'une coloscopie de dépistage impose la réalisation d'une colectomie totale (5). La coloproctectomie totale avec anastomose iléo-anale et réservoir en J est l'intervention de référence (5). Deux auteurs ont interrogé les patients et leur ont demandé quelle serait leur attitude concernant ces recommandations en cas de

découverte d'une dysplasie (31), (26). Respectivement 66% et 70% des patients ne respecteraient pas les recommandations de leur gastroentérologue en cas de dysplasie et refuseraient donc la colectomie. Nous avons nous aussi interrogé les patients concernant ces recommandations et avons étudié les raisons pour lesquelles ils refuseraient la colectomie. Seulement un quart des patients accepterait une colectomie totale en cas de la présence de dysplasie. Au contraire, la moitié des patients interrogés refuserait la chirurgie ; la principale raison étant la peur d'une iléostomie définitive, puis la crainte de l'intervention chirurgicale, de ses complications ou de ses conséquences (22% des patients). Pour finir 16% des patients estimaient que le risque de développer un CCR était trop faible. Nous pouvons expliquer ces résultats par plusieurs raisons. Les patients interrogés n'ont probablement pas compris qu'une coloproctectomie totale avec anastomose iléo-anale n'implique pas en théorie la réalisation d'une iléostomie définitive. De plus, cette intervention est généralement bien maîtrisée avec un faible taux de décès, des résultats fonctionnels positifs et un haut degré de satisfaction de la part des patients (40). Eaden et al. ont démontré que seulement la moitié des gastroentérologues recommandait la réalisation d'une colectomie en cas de dysplasie de haut grade et 16% d'entre eux ne connaissaient pas la définition d'une DALM (37). Ces données peuvent expliquer le manque d'information des patients. Au total ces informations soulignent l'importance de la communication entre le gastroentérologue et son patient.

Le rôle potentiel des dérivés du 5-ASA dans la prévention du CCR dans les MICI reste débattu. Velayos et al. (10) ont réalisé une revue de la littérature d'études, évaluant l'association entre la prise de dérivés de 5-ASA et le CCR et les résultats suggéraient une association positive entre la prise de 5-ASA et la diminution du risque de CCR dans la RCH. Cependant une récente méta-analyse a mis en évidence que la prise de 5-ASA ne diminuait pas le risque de CCR dans les MICI (11). Les patients atteints de RCH n'avaient jamais été interrogés sur le rôle potentiel des 5-ASA dans la prévention du risque de CCR. Alors que

82% des patients ayant une RCH avaient connaissance de leur risque de CCR, seulement le quart d'entre eux connaissait le rôle potentiel des 5-ASA dans la prévention de leur risque de CCR. Moins de la moitié des patients ayant une RCH bénéficiait d'un traitement par 5-ASA au moment de l'étude. Cependant 86% des patients qui connaissaient le rôle potentiel des 5-ASA dans la prévention du CCR bénéficiaient d'un traitement par 5-ASA. Nous pouvons suggérer que la connaissance du rôle potentiel des 5-ASA dans la prévention du risque de CCR pourrait augmenter l'observance de ces traitements qui est habituellement relativement faible (41). Cependant nous ne pouvons conclure étant donné la faible taille de l'échantillon (n=7).

Notre étude a également révélé une différence significative entre les patients atteints d'une MC et d'une RCH concernant leurs préoccupations vis-à-vis des complications de leur maladie. En effet les patients ayant une RCH connaissent mieux le risque de CCR et le redoutent plus que les patients suivis pour une MC qui craignent davantage le risque de complication locale comme l'occlusion, le recours à la chirurgie et le risque de stomie. Nous pouvons expliquer cette différence par le fait que le risque de CCR a longtemps été mieux connu dans la RCH et que les modalités de dépistage en sont mieux définies. Au contraire, la MC se complique beaucoup plus souvent d'occlusion ou d'abcès, et le recours à la chirurgie est beaucoup plus fréquent (42), ce qui explique que les préoccupations des patients ayant une MC vis-à-vis de ces complications soient élevées.

5. Conclusion

Pour conclure, deux tiers des patients ayant une MICI savent que leur maladie augmente le risque de CCR. Le CCR est la complication la plus redoutée pour seulement le quart d'entre eux. Les patients ayant une RCH connaissent mieux et redoutent plus ce risque alors que les patients avec une MC craignent davantage les complications locales, le risque de chirurgie ou de stomie. Bien que 86 patients aient mentionné la coloscopie, deux tiers d'entre eux ne connaissait pas les modalités exactes de dépistage du CCR. La moitié des patients refuserait une colectomie totale en cas de dysplasie.

Remerciement

Nous remercions tous les patients et nos collègues qui ont participé au questionnaire.

6. Bibliographie

1. Jess T, Loftus EV Jr, Velayos FS, Harmsen WS, Zinsmeister AR, Smyrk TC, Schleck CD, Tremaine WJ, Melton LJ 3rd, Munkholm P, Sandborn WJ. Risk of intestinal cancer in inflammatory bowel disease: a population-based study from olmsted county, Minnesota. *Gastroenterology*. 2006;130:1039-46.
2. Eaden JA, Abrams KR, Mayberry JF. The risk of colorectal cancer in ulcerative colitis: a meta-analysis. *Gut* 2001;48:526-35.
3. Rutter MD, Saunders BP, Wilkinson KH, Rumbles S, Schofield G, Kamm MA, Williams CB, Price AB, Talbot IC, Forbes A. Thirty-year analysis of a colonoscopic surveillance program for neoplasia in ulcerative colitis. *Gastroenterology* 2006;130:1030-8.
4. Jess T, Rungoe C, Peyrin- Biroulet L. Risk of colorectal cancer in patients with ulcerative colitis: a meta-analysis of population-based cohort studies. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2012;10:639-45.
5. Van Assche G, Dignass A, Bokemeyer B, Danese S, Gionchetti P, Moser G, Beaugerie L, Gomollón F, Häuser W, Herrlinger K, Oldenburg B, Panes J, Portela F, Rogler G, Stein J, Tilg H, Travis S, Lindsay JO. Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis Part 3: Special situations *J Crohns Colitis*. 2012, in press.
6. Claessen MM, Vleggaar FP, Tytgat KM, Siersema PD, van Buuren HR. High lifetime risk of cancer in primary sclerosing cholangitis. *J Hepatol* 2009;50:158-64.

7. Rutter M, Saunders B, Wilkinson K, Rumbles S, Schofield G, Kamm M, Williams C, Price A, Talbot I, Forbes A. Severity of inflammation is a risk factor for colorectal neoplasia in ulcerative colitis. *Gastroenterology* 2004;126:451-9.
8. Nuako KW, Ahlquist DA, Mahoney DW, Schaid DJ, Siems DM, Lindor NM. Familial predisposition for colorectal cancer in chronic ulcerative colitis: a case-control study. *Gastroenterology* 1998;115:1079-83.
9. Velayos FS, Loftus Jr EV, Jess T, Harmsen WS, Bida J, Zinsmeister AR, Tremaine WJ, Sandborn WJ. Predictive and protective factors associated with colorectal cancer in ulcerative colitis: a case –control study. *Gastroenterology* 2006;130:1941-9.
10. Valeyos FS, Terdiman JP, Walsh JM. Effect of 5-aminosalicylate use on colorectal cancer and dysplasia risk: a systematic review and metaanalysis of observational studies. *Am J Gastroenterol.* 2005;100:1345-53.
11. Nguyen GC, Gulamhusein A, Bernstein CN. 5-aminosalicylic Acid is not protective against colorectal cancer in inflammatory bowel disease: a meta-analysis of non-referral populations. *Am J Gastroenterol.* 2012;107:1298-304.
12. Pardi DS, Loftus Jr EV, Kremers WK, Keach J, Lindor KD. Ursodeoxycholic acid as a chemopreventive agent in patients with ulcerative colitis and primary sclerosing cholangitis. *Gastroenterology* 2003;124:889-93.
13. Peyrin-Biroulet L, Khosrotehrani K, Carrat F, Bouvier AM, Chevaux JB, Simon T, Carbonnel F, Colombel JF, Dupas JL, Godeberge P, Hugot JP, Lémann M, Nahon S, Sabaté JM, Tucacat G, Beaugerie L; Cesame Study Group. Increased risk for nonmelanoma skin cancers in patients who receive thiopurines for inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 2011;141:1621-8.

14. Peyrin-Biroulet L, Lepage C, Jooste V, Guéant JL, Faivre J, Bouvier AM. Colorectal cancer in inflammatory bowel diseases: A population-based study (1976-2008). *Inflamm Bowel Dis.* 2012;18:2241-51.
15. Bernstein CN, Shanahan F, Weinstein WM. Are we telling patients the truth about surveillance colonoscopy in ulcerative colitis? *Lancet* 1994;343:71-4.
16. Ullman T, Croog V, Harpaz N, Sachar D, Itzkowitz S. Progression of flat low-grade dysplasia to advanced neoplasia in patients with ulcerative colitis. *Gastroenterology.* 2003;125:1311-9.
17. Thomas T, Abrams KA, Robinson RJ, Mayberry JF. Meta-analysis: cancer risk of low-grade dysplasia in chronic ulcerative colitis. *Aliment Pharmacol Ther.* 2007;25:657-68.
18. Jess T, Gomborg M, Matzen P, Munkholm P, Sørensen TI. Increased risk of intestinal cancer in Crohn's disease : a meta-analysis of population-based cohort studies. *Am J Gastroenterol.* 2005;100:2724-9.
19. Farraye FA, Odze RD, Eaden J, Itzkowitz SH, McCabe RP, Dassopoulos T, Lewis JD, Ullman TA, James T 3rd, McLeod R, Burgart LJ, Allen J, Brill JV. AGA medical position statement on the diagnosis and management of colorectal neoplasia in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 2010;138:738-45.
20. Biancone L, Michetti P, Travis S, Escher JC, Moser G, Forbes A, Hoffmann JC, Dignass A, Gionchetti P, Jantschek G, Kiesslich R, Kolacek S, Mitchell R, Panes J, Soderholm J, Vucelic B, Stange E; European Crohn's and Colitis Organisation (ECCO). European evidence-based Consensus on the management of ulcerative colitis: Special situations. *J Crohns Colitis.* 2008;2:63-92.

21. Moser G, Tillinger W, Sach G, Genser D, Maier-Dobersberger T, Spiess K, Wyatt J, Vogelsang H, Lochs H, Gangl A. Disease-related worries and concerns: a study on out-patients with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 1995;7:853-8.
22. Levenstien S, Li Z, Almer S, Barbosa A, Marquis P, Moser G, Sperber A, Toner B, Drossman DA. Cross-cultural variation in disease-related concerns among patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol.* 2001;96:1822-30.
23. Friedman S, Cheifetz AS, Ferraye FA, Banks PA, Makrauer FL, Burakoff R, Farmer B, Torgersen LN, Wahl KE. Doctor message can alter patients' behavior and attitudes regarding inflammatory bowel disease and colon cancer. *Inflamm Bowel Dis.* 2012;18:1531-9.
24. Martin A, Leone L, Castagliuolo I, Di Mario F, Naccarato R. What do patients want to know about their inflammatory bowel disease? *Ital J Gastroenterol.* 1992;24:477-80.
25. Schölmerich J, Sedlak P, Hoppe-Seyler P, Gerok W. The information needs and fears of patients with inflammatory bowel disease. *Hepatogastroenterology.* 1987;34:182-5.
26. Baars JE, Siegel CA, van't Spijker A, Markus T, Kuipers EJ, van der Woude CJ. Inflammatory bowel disease-patients are insufficiently educated about the basic characteristics of their disease and the associated risk of colorectal cancer. *Dig Liver Dis* 2010;42:777-84.
27. Eaden JA, Abrams K, Mayberry JF. The Crohn's and Colitis Knowledge Score: a test for measuring patient knowledge in inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol.* 1999;34:3560-6.

28. Peyrin-Biroulet L, Oussalah A, Williet N, Pillot C, Bresler L, Bigard MA. Impact of azathioprine and tumour necrosis factor antagonists on the need for surgery in newly diagnosed Crohn's disease. *Gut*. 2011;60:930-6.
29. Drossman DA, Leserman J, Li ZM, Mitchell CM, Zagami EA, Patrick DL. The rating form of IBD patients concerns: a new measure of health status. *Psychosom Med*. 1991;53:701-12.
30. Robinson RJ, Hart AR, Mayberry JF. Cancer surveillance in ulcerative colitis: a survey of patients' knowledge. *Endoscopy*. 1996;28:761-2.
31. Siegel CA, Schwartz LM, Woloshin S, Cole EB, Rubin DT, Vay T, Baars J, Sands BE. When should ulcerative colitis patients undergo colectomy for dysplasia? Mismatch between patient preferences and physician recommendations. *Inflamm Bowel Dis*. 2010;16:1658-62.
32. Fletcher RH, Lobb R, Bauer MR, Kemp JA, Palmer RC, Kleinman KP, Miroshnik I, Emmons KM. Screening patients with a family history of colorectal cancer. *J Gen Intern Med*. 2007;22:508-13.
33. Bernstein KI, Promislow S, Carr R, Rawsthorne P, Walker JR, Bernstein CN. Information needs and preferences of recently diagnosed patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2011;17:590-8.
34. Politi P, Bodini P, Mortilla MG, Beltrami M, Fornaciari G, Formisano D, Munkholm P, Riis L, Wolters F, Hoie O, Katsanos K, O'Morain C, Shuhaibar M, Lalli P, De Falco M, Pereira S, Freitas J, Odes S, Stockbrügger RW. Communication of information to patients with inflammatory bowel disease: A European Collaborative Study in a multinational prospective inception cohort. *J Crohns Colitis*. 2008;2:226-32.

35. Bernard A, Langille M, Hughes S, Rose C, Leddin D, Veldhuyzen van Zanten S. A systematic review of patient inflammatory bowel disease information resources on the World Wide Web. *Am J Gastroenterol.* 2007;102:2070-7.
36. van der Marel S, Duijvestein M, Hardwick JC, van den Brink GR, Veenendaal R, Hommes DW, Fidder HH. Quality of web-based information on inflammatory bowel diseases. *Inflamm Bowel Dis.* 2009;15:1891-6.
37. Eaden JA, Ward BA, Mayberry JF. How gastroenterologists screen for colonic cancer in ulcerative colitis: an analysis of performance. *Gastrointest Endosc.* 2000;51:123-8.
38. van Rijn AF, Fockens P, Siersema PD, Oldenburg B. Adherence to surveillance guidelines for dysplasia and colorectal carcinoma in ulcerative and Crohn's colitis patients in the Netherlands. *World J Gastroenterol.* 2009;15:226-30.
39. Rimola J, Ordas I, Rodriguez S, García-Bosch O, Aceituno M, Llach J, Ayuso C, Ricart E, Panés J. Magnetic resonance imaging for evaluation of Crohn's disease: validation of parameters of severity and quantitative index of activity. *Inflamm Bowel Dis.* 2011;17:1759-68.
40. Fazio VW, Ziv Y, Church JM. ileal pouch-anal anastomoses complications and function in 1005 patients. *Ann Surg.* 1995;222:120-7.
41. Kane SV, Cohen RV, Aikens JE, Hanauer SB. Prevalence of nonadherence with maintenance mesalamine in quiescent ulcerative colitis. *Am j gastroenterolol.* 2001;96:2929-33.

42. Loftus EV Jr, Schoenfeld P, Sandborn WJ. The epidemiology and natural history of crohn's disease in population-based patient cohort from North America: a systematic review. *Aliment Pharmacol Ther* 2002;16:51-60.

7. Annexe : questionnaire distribué aux patients

Questionnaire pour les patients atteints de maladie inflammatoire chronique intestinale
--

1) Si vous êtes atteint d'une maladie de Crohn, pouvez-vous en **10 lignes maximum** décrire ce qu'est d'après vous la maladie de Crohn ?

.
. .
. .
. .
. .
. .
. .
. .
. .
. .
. .

2) Si vous êtes atteint d'une recto colite hémorragique, pouvez-vous en **10 lignes maximum** décrire ce qu'est d'après vous la rectocolite hémorragique ?

.
. .
. .
. .
. .
. .
. .
. .
. .
. .
. .

3) Citez 5 complications possibles de votre maladie :

-
-
-
-
-

4) Parmi ces complications, quelle est celle que vous redoutez le plus ? (Donnez une seule réponse).

...

5) D'après vous, les maladies inflammatoires chroniques intestinales exposent-elles à un risque accru de cancer colorectal (cancer du gros intestin) ?

- oui

-non

-ne sait pas

- commentaire (si vous le souhaitez):

6) Si oui à la question précédente, par qui ou comment avez-vous reçu cette information (à propos du risque de cancer colorectal) ?

-Internet

-presse écrite (journaux, revues spécialisées...)

-autres malades

-médecin généraliste

-gastro-entérologue

-autres (précisez) :.....

7) Quelle est votre inquiétude par rapport à ce risque, quantifiez la sur une échelle de 0 à 10 :

0= pas inquiet du tout et 10= très inquiet

8) Parmi les examens complémentaires suivants, quel est celui (ou ceux) que l'on doit vous proposer pour dépister le cancer colorectal dans le cadre de votre maladie de Crohn ou de votre recto colite hémorragique (**une ou plusieurs réponses**) ?

-Le scanner

-L'IRM

-La coloscopie

-La recherche de sang dans les selles

-Une prise de sang

- Autre (précisez) :

9) On vient de vous diagnostiquer une maladie inflammatoire chronique intestinale (MICI) lors d'une coloscopie. Dans combien de temps doit-on d'après vous, proposer une nouvelle coloscopie pour dépister un éventuel cancer colorectal ?

- Dans l'année suivant le diagnostic de MICI

- 10 ans après le diagnostic de MICI

- 20 ans après le diagnostic de MICI

- Autre (précisez) :

10) En cas de découverte chez vous d'une lésion précancéreuse, qui a une chance sur 10 (10 %) de se transformer en véritable cancer 10 ans plus tard, accepteriez- vous, selon les recommandations en vigueur, la réalisation d'une colectomie totale (chirurgie retirant l'ensemble du gros intestin) ?

-oui

-non

11) si non à la question précédente pourquoi (précisez) ?

....

12) **Si vous avez une rectocolite hémorragique**, d'après vous la prise de dérivés salicylés par la bouche (Pentasa©, Fivasa©, Dipentum©, Rowasa©) peut-elle prévenir la survenue d'un cancer colorectal ?

-oui

-non

-ne sait pas

MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION!

**PATIENTS' KNOWLEDGE AND FEAR ABOUT COLORECTAL
CANCER RISK IN INFLAMMATORY
BOWEL DISEASE**

Journal:	<i>Alimentary Pharmacology & Therapeutics</i>
Manuscript ID:	Draft
Wiley - Manuscript type:	Original Scientific Paper
Date Submitted by the Author:	n/a
Complete List of Authors:	collet-fenestrier, benjmain; Inserm U954, Buisson, Anthony seigne, anne-laure; Inserm U954, d'huart, marie-caroline; Inserm U954, BIGARD, Marc-André; UNIVERSITY HOSPITAL BRABOIS, Gastroenterology; Peyrin-Biroulet, Laurent
Keywords:	Inflammatory bowel disease < Disease-based, Ulcerative colitis < Disease- based, Cancer - diagnosis < Topics, Diagnostic tests < Topics

1
2
3 **PATIENTS' KNOWLEGDE AND FEAR ABOUT COLORECTAL CANCER RISK IN INFLAMMATORY**
4
5 **BOWEL DISEASE**
6
7
8

9
10 Benjamin Collet-Fenetrier¹, Anthony Buisson^{1,2,3}, Anne-Laure Seigne¹, Marie-Caroline
11 d'Huart¹, Marc-André Bigard¹ and Laurent Peyrin-Biroulet¹
12
13

14
15
16 ¹Inserm, U954 and Department of Hepato-Gastroenterology, Nancy University Hospital;

17
18 ²Department of Gastroenterology, University Hospital Estaing of Clermont-Ferrand,
19 Auvergne University, Clermont-Ferrand;
20
21

22
23 ³Microbes, Intestine, Inflammation and Susceptibility of the Host, UMR Inserm/Auvergne
24 University U1071, USC-INRA 2018, Clermont-Ferrand University, Clermont-Ferrand,
25 France.
26
27
28
29
30
31

32
33 **Running head:** Colorectal cancer risk in IBD
34
35

36
37
38 **Correspondence:**
39

40 Prof. Laurent Peyrin-Biroulet MD, PhD,
41

42 Inserm U954, and Department of Hepato-Gastroenterology, Nancy University Hospital, Allée
43 du Morvan, 54511 Vandœuvre-lès-Nancy, France
44
45

46 Email: peyrinbiroulet@gmail.com
47
48

49
50
51 L.P.B. and B.C.F. performed the research, analysed the data, and wrote the paper; L.P.B.
52 designed the research study and supervised the work; A.B., A.L.S. and M.D. collected the
53 data.
54
55
56
57
58
59
60

ABSTRACT

Background and Aim: We investigated patients' knowledge and fear about colorectal cancer (CRC) risk in inflammatory bowel disease (IBD).

Methods: A questionnaire (12 items) was administered to all consecutive IBD patients followed at Nancy University Hospital between February and May 2012.

Results: 100 patients participated in the survey (72 Crohn's disease (CD)). Only 6 patients spontaneously mentioned CRC risk as a main feature of IBD and 37 mentioned CRC as a possible complication of IBD. CRC was the most feared complication by 26 patients (46% of ulcerative colitis (UC) and 18% of CD patients). 64 patients knew that IBD increases CRC risk (82% of UC and 57% of CD patients). Main information's source was their gastroenterologist for 52% of them. About the best screening method for CRC, 86 respondents mentioned colonoscopy, but only 32 patients knew that it has to be performed 10 years after IBD diagnosis. When dysplasia is detected, 51 patients would not undergo colectomy and 37% were afraid of having a stoma. Only 25 % of UC patients are aware of the possible role of 5-aminosalicylates in the chemoprevention of CRC.

Conclusion: Two thirds of IBD patients are aware of CRC risk. UC patients have a better knowledge of this risk and are more afraid of this complication. CD patients have serious concerns about surgery, having a stoma and the risk of complications such as occlusion. Two thirds of IBD patients remain ignorant of CRC screening modalities. Half of subjects would refuse colectomy in case of dysplasia.

Introduction

Crohn's disease (CD) and ulcerative colitis (UC) are chronic inflammatory conditions increasing the risk of colorectal cancer (CRC) (1). A meta-analysis of population-based cohort studies showed that UC increased the risk of CRC 2.4 fold (2). CRC screening colonoscopy should be offered 8-10 years after the onset of UC symptoms to all patients with an extensive colitis (3).

The role of 5-Aminosalicylates (5-ASA) in the chemoprevention of CRC in UC is debated. Velayos et al. performed a systematic review with meta-analysis of observational studies evaluating the association between 5-ASA use and CRC (4). Pooled results supported a protective association between 5-ASA and CRC (4). However, a recent meta-analysis of non-referral populations demonstrated that 5-ASA is not protective against CRC in inflammatory bowel disease (IBD) (5).

In CD, a meta-analysis of population-based cohort studies showed that the pooled standardized incidence (SIR) ratio for CRC was significantly increased (SIR, 1.9; 95% CI 1.4-2.5) (6).

Recently, a population-based study demonstrated that the prognosis of CRC might be poorer in patients with IBD than in those without IBD (7).

IBD patients have many worries and concerns about their disease, as having stoma, the side effects of medications, having surgery or the uncertain nature of the disease (8, 9). Patients consider themselves insufficiently informed about their disease and many studies demonstrated that a better knowledge of their disease and its management can positively influence quality of life, social activity, and ability to cope and comply with treatment (8, 10).

Although CRC risk is one of the most serious complications of IBD and is a high level of concern (9, 11, 12), IBD patients are insufficiently educated and informed about the associated risk of CRC (13, 14).

1
2
3 The aim of this survey was therefore to investigate patients' knowledge and attitude about
4
5 CRC risk in IBD in the era of biologics.
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

For Peer Review

Materials and Methods

Questionnaire

The questionnaire was developed by Departments of Gastroenterology of the Nancy University Hospital after a careful literature review of fear and knowledge of colorectal cancer risk and other disease complications in IBD.

A pilot questionnaire was first administrated to 29 IBD patients from January to February 2012. As a direct result of this pilot survey, minor modifications were made in order to improve understanding of the questions and to eliminate possible sources of confusion. From February to May 2012, the finalized questionnaire was then administered to all consecutive IBD patients followed at Nancy University Hospital Department of Gastroenterology. These patients were included in the Nancy IBD cohort, which is a well-defined referral centre-based cohort (15). The Information about the Nancy IBD cohort is reported to the Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (no.1404720), which supervises the implementation of the act regarding data processing, data files and individual liberties that came into effect on 6 January 1978, and was amended on 6 August 2004, to protect the personal data of individuals.

The survey addressed the following 12 questions:

1. If you have Crohn's disease, can you briefly explain what the main features of Crohn's disease are?
2. If you have ulcerative colitis, can you briefly explain what the main features of ulcerative colitis are?
3. Can you give 5 possible complications of your disease?
4. Among these complications, what is the one that you are the most afraid of?

1
2
3 For questions 3 and 4, responses were grouped into different categories: cancer,
4 general symptoms, digestive symptoms, extra- digestive symptoms, local
5 complications, unfavorable outcome, impacts on quality of life, the need for surgery
6 and effects of treatments.
7
8
9

- 10
11
12 5. Do you think that inflammatory bowel diseases increase the risk of colorectal cancer?
13
14 6. If you answered yes at question 5, where did you get this information?
15
16 7. What is your fear of this risk? Please quantify it on an analog scale (0 to 10).
17
18 8. Among the following medical tests, which ones are required to screen for colorectal
19 cancer in your IBD?
20
21 9. Following IBD diagnosis, when a new colonoscopy is needed to screen for colorectal
22 cancer?
23
24 10. If you had a precancerous lesion, which have a 10% risk of transforming into
25 colorectal cancer, would you agree to undergo colectomy as advised by your treating
26 physician?
27
28 11. If you answered “no” to question 10, can you please explain why?
29
30 12. If you have UC, do you think that oral 5-ASA decrease the colorectal cancer risk?
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44

45 **Statistical analysis**

46
47
48 The data were entered into a database (Microsoft Office Excel). Proportions were expressed
49 as percentage. Comparisons were performed using the Chi-square test or student test. $P < 0.05$
50 was considered statistically significant.
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Results

A total of 100 IBD patients responded to the survey: 72 had CD and 48 were females. The median age was 35 years (IQR, 27-44). 53 patients had CD or UC for at least 10 years and 41 had an extensive colitis.

Fear of colorectal cancer (questions 1-4, 7)

We first assessed patient's knowledge about the characteristics of their disease (questions 1-2) (Figure 1).

64 patients mentioned disease location, 59 symptoms or disease complications, 50 the inflammatory nature of their disease, 27 stated that it is a chronic disease, 22 an auto-immune disease, 22 mentioned flares, 13 said that it is an incurable disease, 10 mentioned infections as a risk factor for developing IBD, 10 said that it is a disease of unknown origin, 10 underscored stress as a risk factor for developing IBD, 9 mentioned the genetic background, 4 diet as a risk factor for developing IBD, 2 said that it is a developing country disease and one mentioned that it is an orphan disease. Only 6 of the respondents spontaneously mentioned CRC risk (8% of CD and 4% of UC patients).

We next asked them to name five possible complications of their IBD (question 3) (Table 1).

Complications were grouped into different categories as follows: cancer, general symptoms, digestive symptoms, extra digestive-symptoms, local complications, unfavorable outcome impact on quality of life, the need for surgery and the side effects of treatments.

46 patients (53% of CD and 29% of UC patients, $p=0.05$) mentioned local complications: occlusion ($n=22$), fistula ($n=21$), bowel perforation ($n=13$), rectal bleeding ($n=11$), abscess

1
2
3 (n=10), anal fissure (n=7), stricture (n=6), peritonitis (n=5), ulcer (n=1). Of note, 30 patients
4 mentioned several loco regional complications.
5

6
7 37 patients mentioned colorectal cancer risk (54% of UC versus (vs.) 31% of CD patients,
8 p=0.05).
9

10
11 34 patients mentioned extra-digestive complications (36% of CD vs. 24% of UC subjects,
12 p=not significant (NS)): rheumatologic (n=25), ocular (n=19), dermatologic (n=9), muscular
13 pain (n=4), liver (n=2), nephrologic (n=1), vascular (n=1), headache (n=1), dyspnea (n=1),
14 immunologic manifestations (n=1). Of note, 19 patients mentioned more than one extra-
15 digestive complication.
16
17

18
19 34 patients mentioned general symptoms (39% of CD, vs. 21% of UC patients, p=NS):
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65
66
67
68
69
70
71
72
73
74
75
76
77
78
79
80
81
82
83
84
85
86
87
88
89
90
91
92
93
94
95
96
97
98
99
100
101
102
103
104
105
106
107
108
109
110
111
112
113
114
115
116
117
118
119
120
121
122
123
124
125
126
127
128
129
130
131
132
133
134
135
136
137
138
139
140
141
142
143
144
145
146
147
148
149
150
151
152
153
154
155
156
157
158
159
160
161
162
163
164
165
166
167
168
169
170
171
172
173
174
175
176
177
178
179
180
181
182
183
184
185
186
187
188
189
190
191
192
193
194
195
196
197
198
199
200
201
202
203
204
205
206
207
208
209
210
211
212
213
214
215
216
217
218
219
220
221
222
223
224
225
226
227
228
229
230
231
232
233
234
235
236
237
238
239
240
241
242
243
244
245
246
247
248
249
250
251
252
253
254
255
256
257
258
259
260
261
262
263
264
265
266
267
268
269
270
271
272
273
274
275
276
277
278
279
280
281
282
283
284
285
286
287
288
289
290
291
292
293
294
295
296
297
298
299
300
301
302
303
304
305
306
307
308
309
310
311
312
313
314
315
316
317
318
319
320
321
322
323
324
325
326
327
328
329
330
331
332
333
334
335
336
337
338
339
340
341
342
343
344
345
346
347
348
349
350
351
352
353
354
355
356
357
358
359
360
361
362
363
364
365
366
367
368
369
370
371
372
373
374
375
376
377
378
379
380
381
382
383
384
385
386
387
388
389
390
391
392
393
394
395
396
397
398
399
400
401
402
403
404
405
406
407
408
409
410
411
412
413
414
415
416
417
418
419
420
421
422
423
424
425
426
427
428
429
430
431
432
433
434
435
436
437
438
439
440
441
442
443
444
445
446
447
448
449
450
451
452
453
454
455
456
457
458
459
460
461
462
463
464
465
466
467
468
469
470
471
472
473
474
475
476
477
478
479
480
481
482
483
484
485
486
487
488
489
490
491
492
493
494
495
496
497
498
499
500
501
502
503
504
505
506
507
508
509
510
511
512
513
514
515
516
517
518
519
520
521
522
523
524
525
526
527
528
529
530
531
532
533
534
535
536
537
538
539
540
541
542
543
544
545
546
547
548
549
550
551
552
553
554
555
556
557
558
559
560
561
562
563
564
565
566
567
568
569
570
571
572
573
574
575
576
577
578
579
580
581
582
583
584
585
586
587
588
589
590
591
592
593
594
595
596
597
598
599
600
601
602
603
604
605
606
607
608
609
610
611
612
613
614
615
616
617
618
619
620
621
622
623
624
625
626
627
628
629
630
631
632
633
634
635
636
637
638
639
640
641
642
643
644
645
646
647
648
649
650
651
652
653
654
655
656
657
658
659
660
661
662
663
664
665
666
667
668
669
670
671
672
673
674
675
676
677
678
679
680
681
682
683
684
685
686
687
688
689
690
691
692
693
694
695
696
697
698
699
700
701
702
703
704
705
706
707
708
709
710
711
712
713
714
715
716
717
718
719
720
721
722
723
724
725
726
727
728
729
730
731
732
733
734
735
736
737
738
739
740
741
742
743
744
745
746
747
748
749
750
751
752
753
754
755
756
757
758
759
760
761
762
763
764
765
766
767
768
769
770
771
772
773
774
775
776
777
778
779
780
781
782
783
784
785
786
787
788
789
790
791
792
793
794
795
796
797
798
799
800
801
802
803
804
805
806
807
808
809
810
811
812
813
814
815
816
817
818
819
820
821
822
823
824
825
826
827
828
829
830
831
832
833
834
835
836
837
838
839
840
841
842
843
844
845
846
847
848
849
850
851
852
853
854
855
856
857
858
859
860
861
862
863
864
865
866
867
868
869
870
871
872
873
874
875
876
877
878
879
880
881
882
883
884
885
886
887
888
889
890
891
892
893
894
895
896
897
898
899
900
901
902
903
904
905
906
907
908
909
910
911
912
913
914
915
916
917
918
919
920
921
922
923
924
925
926
927
928
929
930
931
932
933
934
935
936
937
938
939
940
941
942
943
944
945
946
947
948
949
950
951
952
953
954
955
956
957
958
959
960
961
962
963
964
965
966
967
968
969
970
971
972
973
974
975
976
977
978
979
980
981
982
983
984
985
986
987
988
989
990
991
992
993
994
995
996
997
998
999
1000

28 patients (31% of CD and 21% of UC patients, p=NS) mentioned surgery need: bowel
resection (n=15), stoma (n=8), colectomy (n=8).

26 patients mentioned digestive symptoms (29% of CD, and 18% of UC patients, p=NS):
diarrhea (n=17), abdominal pain (n=16), vomiting (n=4), urge (n=2), fecal incontinence
(n=1). Of note, 14 patients mentioned more than a digestive symptom.

Four patients mentioned disease unfavorable outcome. Four patients mentioned impaired
quality of life. Two patients mentioned treatment complications.

We then evaluated what was the most feared complication for IBD patients (question 4)
(Table 2)

Overall, colorectal cancer risk appeared to be the most feared complication for 26 subjects
(46% of UC and 18% of CD patients, p=0.005).

1
2
3 A total of 25 patients (28% of CD and 18% of UC patients, $p=NS$) mentioned surgery need,
4
5 which included stoma ($n=11$, 4% of UC and 14% of CD subjects), colectomy ($n=5$) or bowel
6
7 resection ($n=3$).
8

9
10 16 patients (22% of CD, and none of UC patients) mentioned local complications, such as
11
12 occlusion ($n=11$).
13

14 Patients mentioned extra-digestive manifestations ($n=8$), digestive symptoms ($n=7$), general
15
16 symptoms ($n=2$), quality of life ($n=2$), treatment complications ($n=1$).
17

18 UC and CD patients did not mention the same complications: colorectal cancer risk was the
19
20 most feared complication by almost half of UC patients (46%) versus only 18% of CD
21
22 patients mentioned it ($p=0.005$). Half of CD patients (50%) were afraid of local complications
23
24 or surgery need, whereas only 18% of UC mentioned these complications ($p=0.005$).
25
26

27 We also evaluated fear of CRC on a visual analog scale (0-10). The average was 4.79, with no
28
29 significant differences between CD and UC patients (4.84 vs. 4.69, respectively, $p=NS$).
30
31

32 33 34 **Knowledge about the risk of colorectal cancer (questions 5, 6, 8, and 9)**

35
36 64 patients were aware that IBD increases the risk of CRC (82% of UC and 57% of CD
37
38 patients, $p=0.02$) (Figure 2).
39

40 We then assessed the source of information (Figure 3). The information source was their
41
42 gastroenterologist for 52% of patients, while 45% of IBD patients received information by
43
44 internet. Their general practitioner was a source of information for 14% of patients, other
45
46 patients for 10% of subjects and newspapers for 9% of them. 31% of subjects had several
47
48 information sources.
49

50
51 We next asked what test(s) should be performed to screen for CRC (Figure 4). Colonoscopy
52
53 was mentioned by 86 patients. Only 34 patients (32% of CD and 39% of UC patients, $p=NS$)
54
55 mentioned colonoscopy as the only test to screen for CRC. Among patients who mentioned
56
57
58
59
60

1
2
3 colonoscopy, 60% of them mentioned it together with another test. 29 patients mentioned
4 fecal occult blood test, 29 mentioned Magnetic Resonance Imaging (MRI), 22 blood test, and
5
6
7 16 Computed Tomography (CT).
8

9
10 About modalities of screening for CRC (Figure 5), 42 patients thought that a colonoscopy
11 should be repeated one year after diagnosis in order to screen for CRC. Only 32 of patients
12 knew that a new colonoscopy is only advised 10 years after diagnosis. There were no
13 differences between UC and CD patients (32% versus 32%, respectively, $p=NS$). Two
14 patients believed that a colonoscopy is only advised 20 years after diagnosis, 17 responded
15 another time period (2, 3 or 5 years after diagnosis).
16
17
18
19
20
21
22

23 Disease duration and extent did not influence our results (questions 4, 5, 7, 8, 9) (data not
24 shown).
25
26
27
28
29
30
31

32 **Patient's attitude in case of dysplasia (questions 10, 11) (Table 3)**

33
34 In the pilot questionnaire, we asked the patients whether if they knew what the word dysplasia
35 means. None of them knew what a dysplasia is. Hence, we used the term "precancerous
36 lesion" in the finalized questionnaire.
37
38

39
40 51 patients would refuse colectomy if dysplasia was detected according to recommendations.
41
42 There was a significant difference between UC and CD since 60% of CD would refuse
43 colectomy versus only 29% of UC patients ($p=0.01$). 37% ($n=19$) of this 51 patients (40% of
44 CD and 25% of UC subjects, $p=NS$) were afraid of a definitive stoma, 22% ($n=11$) were
45 afraid of a heavy surgical intervention, and 16% found that the risk of developing CRC was
46 too low.
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 **Role of 5 ASA in the chemoprevention of colorectal cancer in ulcerative colitis (question**
4
5 **12)**

6
7 25% of UC patients (n=7) knew that 5-ASA treatment could have a potential role in
8 chemoprevention in CRC. Only 13 UC patients (46% of UC patients) had 5 ASA treatments.

9
10
11 86% of UC patients (n=6) who knew that 5-ASA could have a possible role in
12 chemoprevention in CRC had 5-ASA treatment.
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

For Peer Review

Discussion

IBD patients' worries, concerns and knowledge about CRC risk remain poorly known in the era of biologics. Only few studies have investigated patients' knowledge and concerns about CRC risk in IBD (8, 9, 12, 16) and data are often old (11, 12, 16). Our study focuses on the differences between UC and CD patients' knowledge and fear about CRC risk.

This survey demonstrated that CRC is not the main feature of their disease for IBD patients, since only few of them mentioned it spontaneously. Only one third of IBD patients mentioned CRC as a possible complication of disease and it was the most feared complication for one-fourth of them. By contrast Schölmerich et al. demonstrated a high level of fear since CRC was the most feared complication for 52% of patients, especially for UC (12). Moser et al. showed that the greatest concern of IBD patients was having a stoma, effect of medication, having surgery and the uncertain nature of their disease (8). These differences could be explained by cross cultural variations in disease-related concerns among patients with IBD (9). The average of CRC fear on a visual analog scale in our study was 4.79. This is in line with a previous report from the USA, which reported a value of 5.42(10).

Two-thirds of IBD patients knew that their IBD increases the risk of developing CRC. We observed a significant difference between CD and UC patients (respectively 57% and 82% of patients). Similarly, Robinson et al. demonstrated that 82% of UC patients were aware of the increased risk of CRC (17). Siegel et al. showed that 91% of patients recognized that UC was associated with risk of CRC (18) and according to Baars et al. , three-fourth of IBD patients though that the risk of CRC was high (13). IBD patients seem as informed as non-IBD patients other groups of high risk of CRC (19). The gastroenterologist was the main source of information for half of patient who was aware of their increased risk of CRC. Several studies showed that the specialist practitioner was the first and preferred information source (20, 21). The second source was internet which is not surprising in the computing era.

1
2
3 Several published studies demonstrated that the quality of websites containing information on
4 IBD varies widely (22, 23), indicating that this information should be confirmed by a
5 physician. Besides, Friedman et al. demonstrated that medical message can have a positive
6 impact on patient's knowledge about CRC risk (10). It could influence the patients'
7 acceptance of surveillance colonoscopies (10).
8
9

10
11
12
13
14 In our study, 86 patients mentioned colonoscopy as a medical test required in order to
15 screen CRC in IBD. Other published study did not find such high level of knowledge (17).
16 However two thirds of patients were not aware of the screening frequency. It is not surprising
17 since several published studies demonstrated that the majority of gastroenterologists practice
18 surveillance on a disorganized basis (24, 25). Interestingly, our study reveal confounding
19 factor about CRC screening. One-third of patients mentioned fecal occult blood test or MRI
20 and one-fourth mentioned blood test. It is not surprising since the use of MRI for assessment
21 CD is expanding (26). Non-adenoma-like-raised lesions regardless the grade of dysplasia, or
22 flat high-grade dysplasia warrants a recommendation of colectomy because of the risk of a
23 concomitant or a future CRC (27). Proctocolectomy with ileal pouch-anal anastomosis
24 (IPAA) is the procedure of choice (27). Two articles assessed patient attitude concerning
25 these recommendations (18)(13); 66% and 70% of patients would not follow the physician
26 advices in case of dysplasia (18)(13). We also assessed patients' attitude regarding these
27 recommendations and we focused on the reasons for refusing colectomy. Only one-fourth of
28 the subjects would accept a colectomy in case of dysplasia. On the contrary, half of
29 respondents would refuse surgery. The main reason was the fear of definitive stoma for one-
30 third of them, fear of consequences or complication of surgery (22%) and 16% estimated that
31 the risk was too low. The refuse of colectomy could be explained by several reasons. Many
32 subjects did not realize that a proctocolectomy with IPAA does not imply a definitive
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 ileostomy. Proctocolectomy with an IPAA is a safe procedure, with low mortality, functional
4
5 results generally are good and patient satisfaction is high (28).
6

7 Eaden demonstrated that only a half of the gastroenterologists recommend colectomy when
8
9 high-grade dysplasia is found and only 16% of them are aware of the significance of dysplasia
10
11 associated lesion or mass. It could explain why patients are maybe misinformed concerning
12
13 dysplasia (24). These data underscore the key role of a good patient-physician communication
14
15 to deliver to IBD patients important messages in the management of their disease.
16
17

18 The role of 5-ASA in chemoprevention of CRC in IBD remains debated. Velayos et al.
19
20 performed a systematic review with meta-analysis of observational studies evaluating the
21
22 association between 5-ASA use and CRC (4). Pooled results supported a protective
23
24 association between 5-aminosalicylates and CRC in UC (4). However, a recent meta-analysis
25
26 of non-referral populations demonstrated that 5-ASA is not protective against CRC in IBD
27
28 (5). UC patients have never been assessed about the possible role of 5-ASA in
29
30 chemoprevention of CRC. While 82% of UC patients were aware of CRC risk their IBD, only
31
32 one-fourth were aware of a possible role of 5-ASA in chemoprevention of CRC in UC. Less
33
34 than half of UC patients were treated with 5-ASA at time of the survey. However, 86% of
35
36 subjects which were aware of this potential role were treated with 5-ASA at time of the
37
38 survey. We could suggest that the knowledge of the potential role of 5-ASA in
39
40 chemoprevention of CRC could increase adherence to 5-ASA treatment which is usually low
41
42 (29). However, no definite conclusions can be drawn due too small sample size (n=7).
43
44
45

46 Our study demonstrated differences between UC and CD patients' worries. UC patients are
47
48 more afraid and have a better knowledge about CRC risk in their IBD. Patients with CD are
49
50 mostly concerned by local complications such as occlusion, surgery need or having a stoma.
51
52 We could explain this difference since CRC risk in UC is better evidenced and the
53
54 surveillance by colonoscopy is better defined for UC. It is not surprising that CD respondents
55
56
57
58
59
60

1
2
3 mentioned local complications and surgery since natural history of CD is marked by recurrent
4
5 disease flares requiring sometimes surgery (30).
6
7
8

9
10 In conclusion, two thirds of IBD patients are aware of the risk of CRC related to their
11 IBD and it is the most feared complication for one-fourth of them. UC patients have a better
12 knowledge of this risk and are more afraid of this complication. CD patients have serious
13 concerns concerning surgery, having stoma, or local complications. Although 86 patients
14 mentioned colonoscopy, two thirds of IBD patients remain ignorant of CRC screening
15 modalities. Half of patients would refuse colectomy in case of dysplasia.
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27

28 Conflicts of interest: None

29
30 Financial support: none
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

REFERENCES

1. Jess T, Loftus EV Jr, Velayos FS, et al. Risk of intestinal cancer in inflammatory bowel disease: a population-based study from olmsted county, Minnesota. *Gastroenterology*. 2006;130:1039-1046.
2. Jess T, Rungoe C, Peyrin- Biroulet L. Risk of colorectal cancer in patients with ulcerative: a meta-analysis of population-based cohort studies. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2012;10:639-645.
3. Biancone L, Michetti P, Travis S et al. European evidence-based Consensus on the management of ulcerative colitis: Special situations. *J Crohns Colitis*. 2008;2:63-92.
4. Valeyos FS, Terdiman JP, Walsh JM. Effect of 5-aminosalicylate use on colorectal cancer and dysplasia risk: a systematic review and metaanalysis of observational studies. *Am j Gastroenterol*. 2005;100:1345-1353.
5. Nguyen GC, Gulamhusein A, Bernstein CN. 5-aminosalicylic Acid is not protective against colorectal cancer in inflammatory bowel disease: a meta-analysis of non-referral populations. *Am J Gastroenterol*. 2012;107:1298-1304.
6. Jess T, Gamborg M, Matzen P, et al. Increased risk of intestinal cancer in Crohn's disease : a meta-analysis of population-based cohort studies. *Am J Gastroenterol*. 2005;100:2724-2729.
7. Peyrin-Biroulet L, Lepage C, Jooste V, et al. Colorectal cancer in inflammatory bowel diseases: A population-based study (1976-2008). *Inflamm Bowel Dis*. 2012.

- 1
2
3 8. Moser G, Tillinger W, Sach G, et al. Disease-related worries and concerns: a study on out-
4
5 patients with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 1995;7:853-858.
6
7
- 8 9. Levenstien S, Li Z, Almer S, et al. Cross-cultural variation in disease-related concerns
9
10 among patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol.* 2001;96:1822-1830.
11
12
- 13 10. Friedman S, Cheifetz AS, Ferraye FA, et al. Doctor message can alter patients' behavior
14
15 and attitudes regarding inflammatory bowel disease and colon cancer. *Inflamm Bowel Dis.*
16
17 2012;18:1531-1539.
18
19
20
21
- 22 11. Martin A, Leone L, Castagliuolo I, et al. What do patients want to know about their
23
24 inflammatory bowel disease? *Ital J Gastroenterol.* 1992;24:477-480.
25
26
27
- 28 12. Schölmerich J, Sedlak P, Hoppe-Seyler P, et al. The information needs and fears of
29
30 patients with inflammatory bowel disease. *Hepatogastroenterology.* 1987;34:182-185.
31
32
33
- 34 13. Baars JE, Siegel CA, van't Spijker A, et al. Inflammatory bowel disease-patients are
35
36 insufficiently educated about the basic characteristics of their disease and the associated risk
37
38 of colorectal cancer. *Dig Liver Dis* 2010;42:777-784.
39
40
41
42
- 43 14. Eaden JA, Abrams K, Mayberry JF. The Crohn's and Colitis Knowledge Score: a test for
44
45 measuring patient knowledge in inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol.*
46
47 1999;34:3560-3566.
48
49
- 50 15. Peyrin-Biroulet L, Oussalah A, Williet N, et al. Impact of azathioprine and tumour
51
52 necrosis factor antagonists on the need for surgery in newly diagnosed Crohn's disease. *Gut.*
53
54 2011;60:930-936.
55
56
57
58
59
60

- 1
2
3 16. Drossman DA, Leserman J, Li ZM, et al. The rating form of IBD patients concerns: a
4
5 new measure of health status. *Psychosom Med.* 1991;53:701-12.
6
7
8
9 17. Robinson RJ, Hart AR, Mayberry JF. Cancer surveillance in ulcerative colitis: a survey of
10
11 patients' knowledge. *Endoscopy.* 1996;28:761-762.
12
13
14
15 18. Siegel CA, Schwartz LM, Woloshin S, et al. When should ulcerative colitis patients
16
17 undergo colectomy for dysplasia? Mismatch between patient preferences and physician
18
19 recommendations. *Inflamm Bowel Dis.* 2010;16:1658-1662.
20
21
22
23
24 19. Fletcher RH, Lobb R, Bauer MR, et al. Screening patients with a family history of
25
26 colorectal cancer. *J Gen Intern Med.* 2007;22:508-513.
27
28
29
30
31 20. Bernstein KL, Promislow S, Carr R, et al. Information needs and preferences of recently
32
33 diagnosed patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2011;17:590;598.
34
35
36
37
38 21. Politi P, Bodini P, Mortilla MG, et al. Communication of information to patients with
39
40 inflammatory bowel disease: A European Collaborative Study in a multinational prospective
41
42 inception cohort. *J Crohns Colitis.* 2008;2:226-232.
43
44
45
46
47 22. Bernard A, Langille M, Hughes S, et al. A systematic review of patient inflammatory
48
49 bowel disease information resources on the World Wide Web. *Am J Gastroenterol.*
50
51 2007;102:2070-2077.
52
53
54
55
56 23. van der Marel S, Duijvestein M, Hardwick JC, et al. Quality of web-based information on
57
58 inflammatory bowel diseases. *Inflamm Bowel Dis.* 2009;15:1891-1896.
59
60

- 1
2
3 24. Eaden JA, Ward BA, Mayberry JF. How gastroenterologists screen for colonic cancer in
4
5 ulcerative colitis: an analysis of performance. *Gastrointest Endosc.* 2000;51:123-128.
6
7
8
9
10 25. van Rijn AF, Fockens P, Siersema PD, et al. Adherence to surveillance guidelines for
11
12 dysplasia and colorectal carcinoma in ulcerative and Crohn's colitis patients in the
13
14 Netherlands. *World J Gastroenterol.* 2009;15:226-230.
15
16
17
18 26. Rimola J, Ordas I, Rodriguez S, et al. Magnetic resonance imaging for evaluation of
19
20 Crohn's disease: validation of parameters of severity and quantitative index of activity.
21
22 *Inflamm Bowel Dis.* 2011;17:1759-1968.
23
24
25
26 27. Van Assche, Dignass A, Bokemeyer B et al. Second European evidence-based consensus
27
28 on the diagnosis and management of ulcerative colitis Part 3: Special situations *J Crohns*
29
30 *Colitis.* 2012 in press.
31
32
33
34
35 28. Fazio VW, Ziv Y, Church JM ileal pouch-anal anastomoses complications and function in
36
37 1005 patients. *Ann Surg.* 1995;222:120-127.
38
39
40
41 29. Kane SV, Cohen RV, Aikens JE, et al. Prevalence of nonadherence with maintenance
42
43 mesalamine in quiescent ulcerative colitis. *Am j gastroenterolol.* 2001;96:2929-2933.
44
45
46
47 30. Loftus EV Jr, Schoenfeld P, Sandborn WJ. The epidemiology and natural history of
48
49 crohn's disease in population-based patient cohort from North America: a systematic review.
50
51 *Aliment Pharmacol Ther* 2002;16:51-60.
52
53
54
55
56
57
58
59
60

FIGURE: LEGENDS

Figure 1: Disease characteristics

Figure 2: Knowledge of CRC risk

Figure 3: Source of information

Figure 4: Medical tests needed to screen for CRC

Figure 5: Modalities of screening for CRC

For Peer Review

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Tables

Table 1: Complications of inflammatory bowel disease

Type of complications	Specific complications	Number of patients	CD	UC	P
Local complications		46	38 (53%)	8 (29%)	0.05
	occlusion	22			
	fistula	21			
	bowel perforation	13			
	rectal bleeding	11			
	abscess	10			
	anal fissure	7			
	stricture	6			
	peritonitis	5			
	ulcer	1			
	several answers	30			
Colorectal cancer		37	22 (31%)	15 (54%)	0.05
Extra-digestive complications		34	26 (36%)	8 (24%)	NS
	rheumatologic	25			
	ocular	19			
	dermatologic	9			
	muscular pain	4			
	liver	2			
	nephrologic	1			
	vascular	1			
	headache	1			
	dyspnea	1			
	immunologic	1			
	several answers	19			
General symptoms		34	28 (39%)	6 (21%)	NS
	asthenia	16			
	weight loss	15			
	anemia	8			
	infection	3			
	anorexia	1			
	undernutrition	1			
	several answers	8			
Surgery		28	22 (39%)	6 (21%)	NS
	bowel resection	15			
	stoma	8			
	colectomy	8			
	no details given	3			
	several answers	6			
Digestive symptoms		26	21 (29%)	5 (18%)	NS
	diarrhea	17			
	abdominal pain	16			
	vomiting	4			
	urge	2			
	fecal incontinence	1			
	several answers	14			
Unfavorable outcome		4			
	flare	2			
	relapse	1			
	no details given	1			
Impaired quality of life		4			
Treatment complications		2			

NS= not significant

Table 2: Most feared complication

Complication	n	Disease	P
Cancer	26	UC=13; CD=13	0.005
Surgery need	25	UC=5; CD=20	NS
Colectomy	5	UC=3; CD=2	
Bowel resection	3	UC=0; CD=3	
Not specify	6	UC=1; CD=5	
Stoma	11	UC=1; CD=10	
Local complications	16	UC=0; CD=16	
Occlusion	11	UC=0; CD=11	
Peritonitis	1	UC=0; CD=1	
Collection	1	UC=0; CD=1	
Perforation	1	UC=0; CD=1	
Fissure	1	UC=0; CD=1	
Not specify	1	UC=0; CD=1	
Extra digestive manifestation	8	UC=2; CD=6	
Rheumatologic	5	UC=1; CD=4	
Ocular	1	UC=0; CD=1	
Nephrologic	1	UC=1; CD=0	
Liver	1	UC=0; CD=1	
Digestive symptoms	7	UC=2; CD=5	
Abdominal pain	3	UC=1; CD=2	
Diarrhea	4	UC=1; CD=3	
General symptom	2	UC=0; CD=2	
Loss weight	1	UC=0; CD=1	
Asthenia	1	UC=0; CD=1	
Life quality	2	UC=1; CD=1	
Work stop	1	UC=1; CD=0	
Hospitalization	1	UC=0; CD=1	
Treatment	1	UC=0; CD=1	
Evolution	1	UC=0; CD=1	
No answer	17	UC=5; CD=12	
Many answers	4	UC=0; CD=4	
No complication	1	UC=0; CD=1	

NS= not significant

Table 3: Attitude in case of dysplasia

		Total	UC	CD	P
Question 10: Would you agree to undergo colectomy in case of dysplasia?	Yes	25	11(39%)	14 (19%)	
	No	51	8 (29%)	43 (60%)	0.01
	Do not know	16	-	-	
	No answer	8	-	-	
Question 11: Reason of refusal	Stoma	19	2 (25%)	17 (40%)	
	Heavy surgery	11	2	9	
	Low risk	8	3	5	
	Fecal incontinence	1	1	0	
	Diarrhea	1	0	1	
	Other treatment	3	0	3	
	Incoherent answer	3	0	3	
	No answer	5	1	4	
	Not in situation	2	0	2	
Several answers	2	1	1		

Review

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43

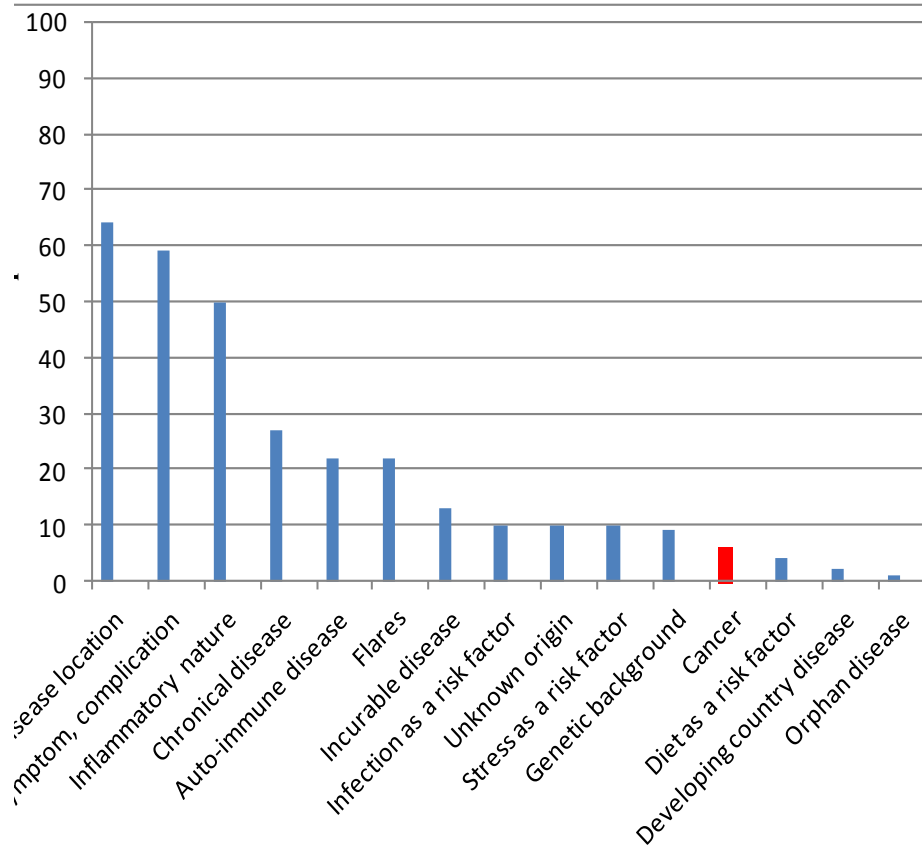


Figure 1

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43

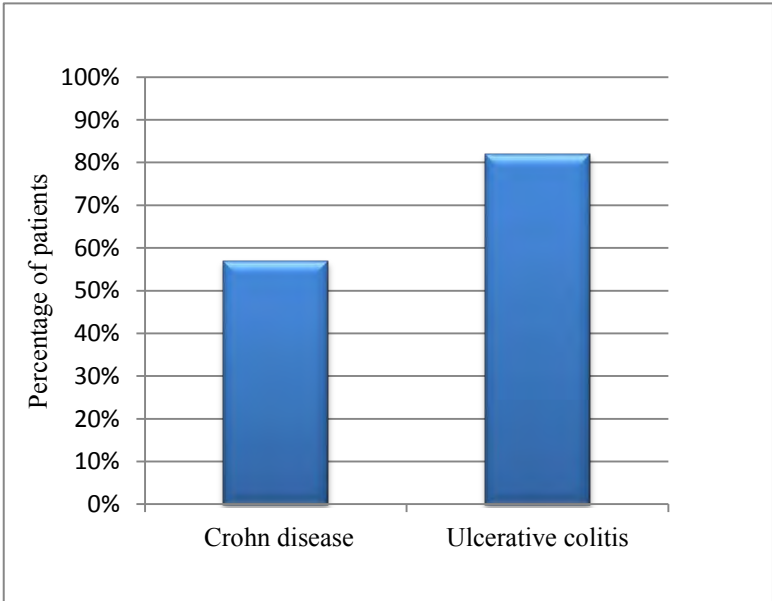


Figure 2

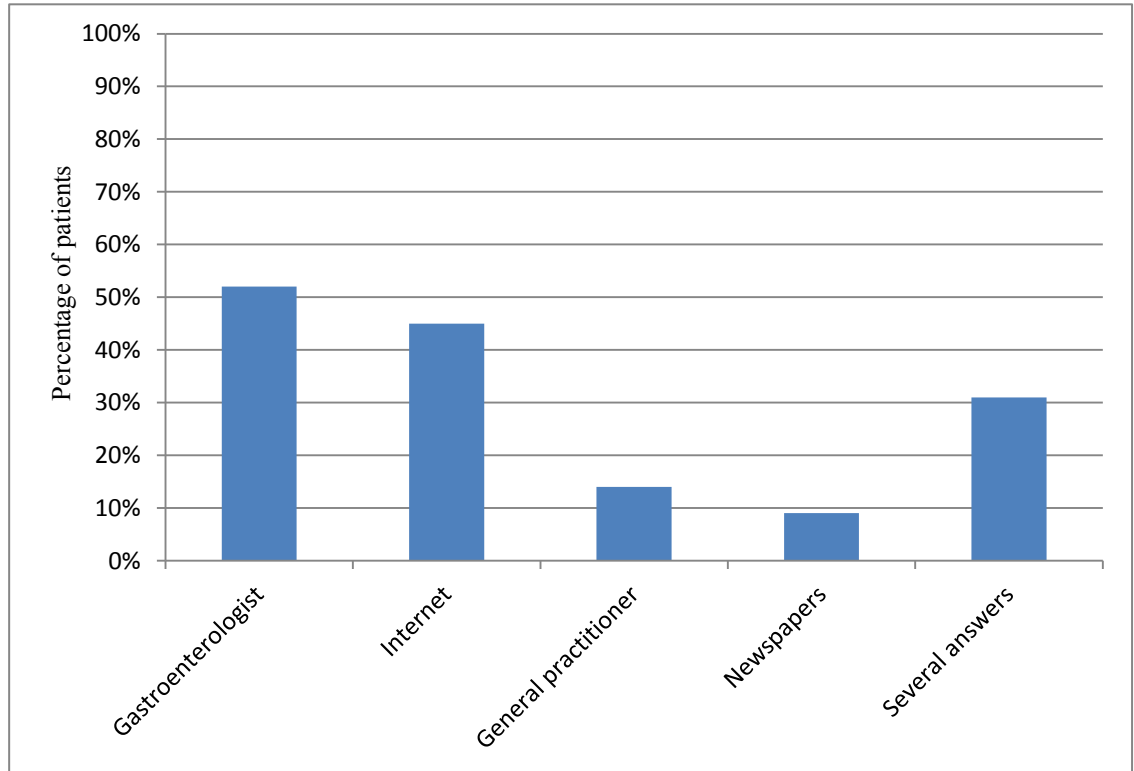
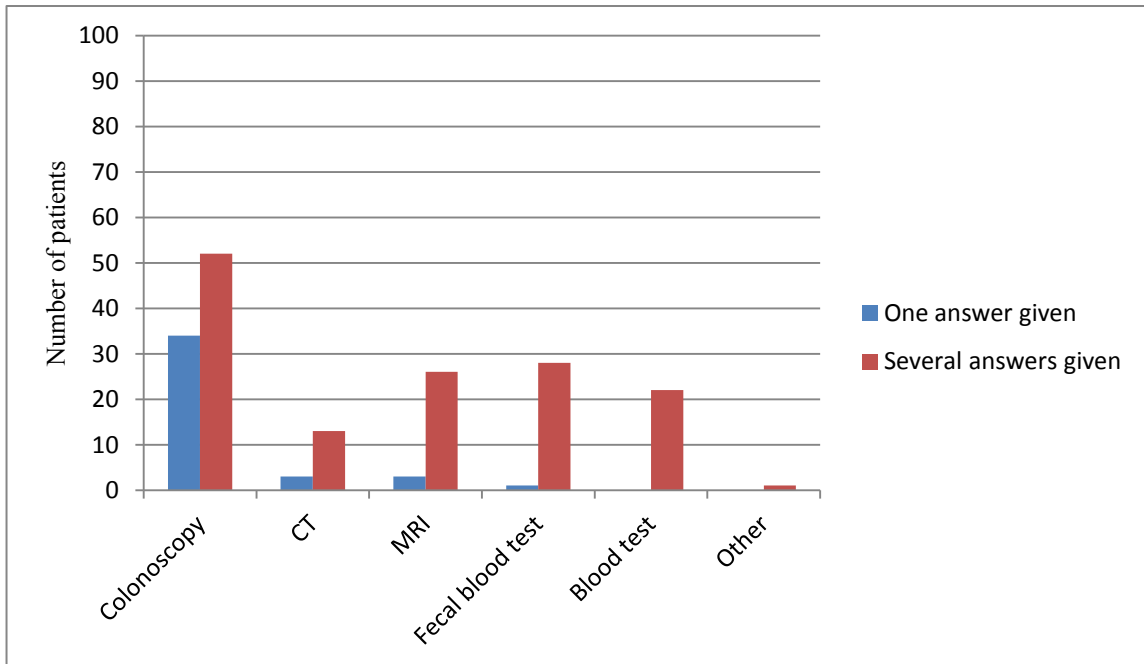


Figure 3

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43



CT: Computed Tomography; MRI: Magnetic Resonance Imaging

Figure 4

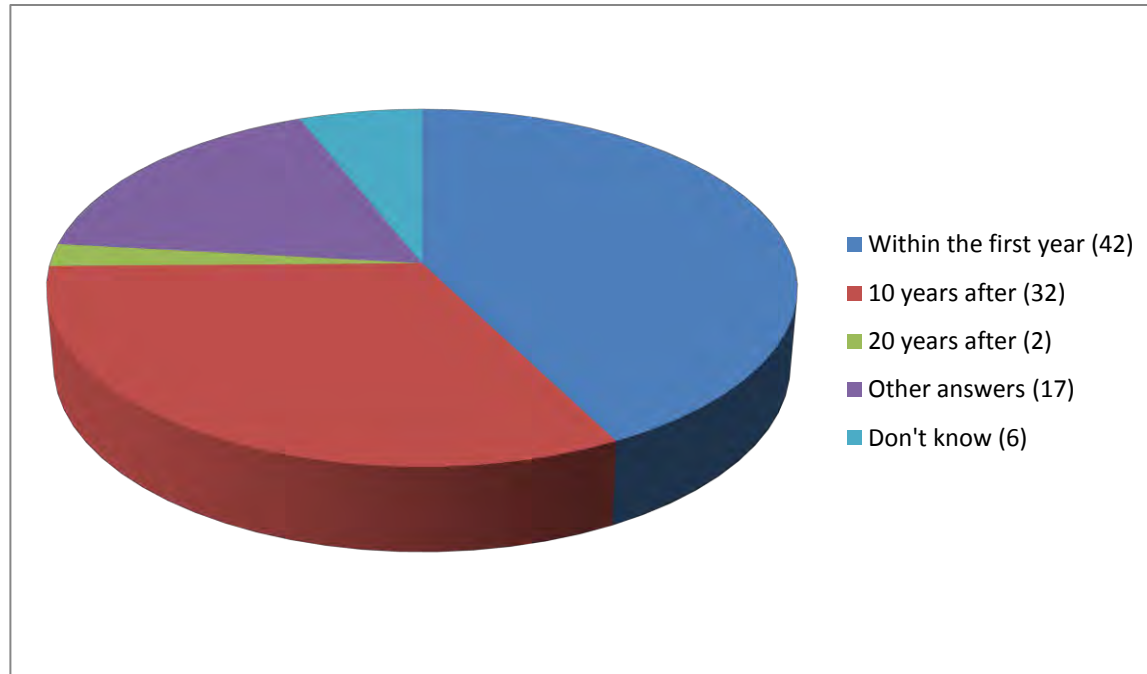


Figure 5

RESUME DE LA THESE

Introduction : Nous avons étudié les connaissances et les craintes du cancer colorectal (CCR) dans une grande population de patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI).

Matériel et méthode: Un questionnaire de 12 items a été proposé aux patients atteints de MICI suivis dans le service d'Hépatogastroentérologie du CHU de Nancy entre février et mai 2012.

Résultats: 100 patients ont participé au questionnaire. 6 ont mentionné spontanément le risque de CCR comme l'une des principales caractéristiques de leur maladie. 37 ont mentionné le CCR comme l'une des complications possibles de leur maladie. Le CCR était la complication la plus redoutée pour 26 patients (46% des patients ayant une rectocolite hémorragique (RCH) et 18% des patients ayant une maladie de Crohn (MC), $p=0,005$). 64 patients savaient que leur MICI augmente le risque de CCR (82% des patients ayant une RCH et 57% des patients ayant une MC, $p=0,02$). 86 patients ont mentionné la coloscopie comme l'examen nécessaire pour dépister le CCR mais seulement le tiers d'entre eux savait qu'il est indiqué de répéter cet examen 10 ans après le diagnostic.

En cas de dysplasie, 51 patients refuseraient la réalisation d'une colectomie et 37% d'entre eux l'expliquent par la peur d'une iléostomie définitive. Seulement le quart des patients ayant une RCH connaissent le rôle potentiel des dérivés salicylés dans la prévention du CCR.

Conclusion: Deux tiers des patients ayant une MICI sont au courant de leur risque de CCR. Les patients ayant une RCH connaissent mieux et redoutent plus cette complication que les patients ayant une MC. Seulement le tiers des patients connaît les modalités de dépistage du CCR.

TITRE EN ANGLAIS

Patients' knowledge and fear about colorectal cancer risk in inflammatory bowel disease.

MOTS CLEFS

Maladies inflammatoires chroniques intestinales, cancer colorectal, connaissances et craintes.

THÈSE : MÉDECINE SPÉCIALISÉE – ANNÉE 2012

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'U.F.R. :

Université de Lorraine

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
