



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



ANNÉE 2023

N°21

***UTILISATION DES OUTILS D'EDUCATION
THERAPEUTIQUE DU PATIENT POUR LA DERMATITE
ATOPIQUE :***

UNE ENQUETE NATIONALE FRANÇAISE

Use of therapeutic patient education tools for atopic dermatitis:

a French national survey.

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1

Et soutenue publiquement le **28 mars 2023**

En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

Solène LEJAY

Née à Saint Jean de Luz, le 11 mars 1995

Sous la direction du Professeur Audrey NOSBAUM

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD - LYON 1

Président de l'Université	Frédéric FLEURY
Président du Conseil Académique et de la Commission Recherche	Hamda BEN HADID
Vice-Président du Conseil d'Administration	Didier REVEL
Vice-Présidente de la Commission Formation	Céline BROCHIER
Vice-Président Relations Hospitalo-Universitaires	Jean François MORNEX
Directeur général des services	Pierre ROLLAND

SECTEUR SANTE

Doyen de l'UFR de Médecine Lyon-Est	Gilles RODE
Doyen de l'UFR de Médecine et de Maïeutique Lyon Sud - Charles Mérieux	Philippe PAPAREL
Doyen de l'Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques (ISPB)	Claude DUSSART
Doyen de l'UFR d'Odontologie	Jean-Christophe MAURIN
Directeur de l'Institut des Sciences & Techniques de Réadaptation (ISTR)	Jacques LUAUTÉ
Présidente du Comité de Coordination des Études Médicales	Carole BURILLON

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE

Directrice de l'UFR Biosciences	Kathrin GIESELER
Directeur de l'UFR Faculté des Sciences	Bruno ANDRIOLETTI
Directeur de l'UFR Sciences & Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Guillaume BODET
Directeur de Polytech Lyon	Emmanuel PERRIN
Directeur de l'Institut Universitaire de Technologie Lyon 1 (IUT)	Michel MASSENZIO
Directeur de l'Institut des Science Financière & Assurances (ISFA)	Nicolas LEBOISNE
Directeur de l'Observatoire de Lyon	Bruno GUIDERDONI

Directeur de l'Institut National Supérieur
du Professorat & de l'Éducation (INSPÉ)

Pierre CHAREYRON

Directrice du Département-composante Génie Électrique & des
Procédés (GEP)

Rosaria FERRIGNO

Directrice du Département-composante Informatique

Saida BOUAZAK
BRONDEL

Directeur du Département-composante Mécanique

Marc BUFFAT

U.F.R. FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD-CHARLES
MERIEUX

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle 1^{ère} classe)

BURILLON-LEYNAUD Carole	Ophthalmologie,
CHAPET Olivier	Cancérologie, radiothérapie,
GEORGIEFF Nicolas	Pédopsychiatrie,
GLEHEN Olivier	Chirurgie Générale,
LINA Gérard	Bactériologie,
MION François	Physiologie,
PIRIOU Vincent	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale,
RUFFION Alain	Urologie,
SALLE Bruno	Biologie et Médecine du développement et de la
reproduction,	
SAURIN Jean-Christophe	Hépatogastroentérologie,
THOMAS Luc	Dermato-Vénérologie,
TRILLET-LENOIR Véronique	Cancérologie ; Radiothérapie,
TRONC François	Chirurgie thoracique et cardio,

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle 2^{ème} classe)

ADHAM Mustapha	Chirurgie Digestive,
CHIDIAC Christian	Maladies infectieuses ; Tropicales,
FOUQUE Denis	Néphrologie,
GILLY François-Noël	Chirurgie générale,
GOLFIER François	Gynécologie Obstétrique ; gynécologie
médicale,	
GUEUGNIAUD Pierre-Yves	Anesthésiologie et Réanimation urgence,
LAFRASSE RODRIGUEZ- Claire	Biochimie et Biologie moléculaire,
MORNEX Françoise	Cancérologie ; Radiothérapie,
NICOLAS Jean-François	Immunologie,
SALLES Gilles	Hématologie ; Transfusion,
THIVOLET Charles	Endocrinologie et Maladies métaboliques,
VALETTE Pierre Jean	Radiologie et imagerie médicale,

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

ALLAOUCHICHE Bernard	Anesthésie-Réanimation Urgence,
BARREY Cédric	Neurochirurgie,
BERARD Frédéric	Immunologie,
BONNEFOY- CUDRAZ Eric	Cardiologie,
BOULETREAU Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie,
CERUSE Philippe	O.R.L,
CHOTEL Franck	Chirurgie Infantile,
COTTE Eddy	Chirurgie générale
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent	Pédiatrie,
DEVOUASSOUX Gilles	Pneumologie
DISSE Emmanuel	Endocrinologie diabète et maladies métaboliques
DORET Muriel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale,

FESSY Michel-Henri
 FEUGIER Patrick
 FRANCK Nicolas
 FRANCO Patricia
 FREYER Gilles
 GILLET Pierre-Germain
 JOUANNEAU Emmanuel
 KASSAI KOUPAI Behrouz
 LANTELME Pierre
 LEBECQUE Serge
 LIFANTE Jean-Christophe
 LEGER FALANDRY Claire
 LONG Anne
 LUAUTE Jacques
 LUSTIG Sébastien
 MOJALLAL Alain-Ali
 NANCEY Stéphane
 PAPAREL Philippe
 PICAUD Jean-Charles
 REIX Philippe
 RIOUFOL Gilles
 SANLAVILLE Damien
 SERVIEN Elvire
 SEVE Pascal
 TAZAROURTE Karim
 THAI-VAN Hung
 THOBOIS Stéphane
 TRAVERSE-GLEHEN Alexandra
 TRINGALI Stéphane
 WALLON Martine
 WALTER Thomas

Anatomie – Chirurgie Ortho,
 Chirurgie Vasculaire,
 Psychiatrie Adultes,
 Physiologie – Pédiatrie,
 Cancérologie ; Radiothérapie,
 Biologie Cellulaire,
 Neurochirurgie,
 Pharmacologie Fondamentale, Clinique,
 Cardiologie,
 Biologie Cellulaire,
 Chirurgie Générale,
 Médecine interne, gériatrie,
 Médecine vasculaire,
 Médecine physique et Réadaptation,
 Chirurgie. Orthopédique,
 Chirurgie. Plastique,
 Gastro Entérologie
 Urologie,
 Pédiatrie,
 Pédiatrie,
 Cardiologie,
 Génétique,
 Chirurgie Orthopédique,
 Médecine Interne, Gériatrique,
 Médecine Urgence,
 Physiologies – ORL,
 Neurologie,
 Anatomie et cytologies pathologiques,
 O.R.L.
 Parasitologie mycologie,
 Gastroentérologie – Hépatologie,

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

BACHY Emmanuel
 BELOT Alexandre
 BOHE Julien
 BOSCHETTI Gilles
 CHO Tae-hee
 COURAND Pierre-Yves
 COURAUD Sébastien
 DALLE Stéphane
 DEMILY Caroline
 DESESTRET Virginie
 DUPUIS Olivier
 FASSIER Jean-Baptiste
 FRIGGERI Arnaud
 GHESQUIERES Hervé
 HAUMONT Thierry
 KOPPE Laetitia
 LASSET Christine
 LEGA Jean-Christophe
 LOPEZ Jonathan
 MARIGNIER Romain

Hématologie,
 Pédiatrie,
 Réanimation urgence,
 Gastro-entérologie Hépat.
 Neurologie,
 Cardiologie,
 Pneumologie,
 Dermatologie,
 Psy-Adultes,
 Histo.Embryo.Cytogénétique,
 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale,
 Méd. Santé au travail,
 Anesthésie Réa.Méd.
 Hématologie,
 Chirurgie Infantile,
 Néphrologie
 Epidémiologie., éco. Santé,
 Thérapeutique – Médecine Interne,
 Biochimie Biologie Moléculaire,
 Neurologie,

MAUCORT BOULCH Delphine
MILOT Laurent
PASSOT Guillaume
PIALAT Jean-Baptiste
PINKELE CAUSSY Cyrielle
RASIGADE J. Philippe
ROLLAND Benjamin
ROSSIGNOL Audrey
ROUSSET Pascal
SUJOBERT Pierre
VISTE Anthony
VOLA Marco
VUILLEROT Carole
YOU Benoît

Biostat.Inf. Méd.
Radiologie Imagerie Médicale
Chirurgie Générale,
Radiologie et Imagerie médicale,
Nutrition
Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière
Addictologie
Immunologie
Radiologie imagerie médicale,
Hématologie – Transfusion
Anatomie
Chirurgie thoracique cardiologie vasculaire,
Médecine Physique Réadaptation.
Cancérologie,

PROFESSEUR ASSOCIE – Autre Discipline

Pr PERCEAU-CHAMBARD,

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE (1^{ère} Classe)

ERPELDINGER Sylvie,

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE (2^{ème} Classe)

BOUSSAGEON Rémy,

PROFESSEURS ASSOCIES - MEDECINE GENERALE

DUPRAZ Christian,
PERDRIX Corinne,

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle)

ARDAIL Dominique	Biochimie et Biologie moléculaire,
LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline	Biologie et Médecine du développement et de la
reproduction,	
RABODONIRINA Meja	Parasitologie et Mycologie,

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Hors Classe)

CALLET-BAUCHU Evelyne	Hématologie ; Transfusion,
DIJOURD Frédérique	Anatomie et Cytologie pathologiques,
GISCARD D'ESTAING Sandrine	Biologie et Médecine du développement et de la
reproduction,	
VAN GANSE Eric	Pharmacologie Fondamentale, Clinique,

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS (1^{ère} Classe)

BRUNEL SCHOLTES Caroline	Bactériologie virologie ; Hygiène hospitalière,
COURY LUCAS Fabienne	Rhumatologie,
DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam	Anatomie et cytologie pathologiques,
DUMITRESCU BORNE Oana	Bactériologie Virologie,
HAFLON DOMENECH Pierre-Yves	Pédiatrie,

JAMILLOUX Yvan
MAUDUIT Claire
MILLAT Gilles
PERROT Xavier
PETER DEREK Laure
PONCET Delphine
PUTOUX DETRE Audrey
SKANJETI Andréa
SUBTIL Fabien
VALOUR Florent

Médecine Interne Gériatrie et Addictologie
Cytologie – Histologie,
Biochimie et Biologie moléculaire,
Physiologie – Neurologie,
Physiologie,
Biochimie, Biologie cellulaire,
Génétique
Biophysique. Médecine nucléaire,
Bio statistiques,
Mal infect.

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

AUFFRET Marine
BOLZE Pierre-Adrien
CHATRON Nicolas
DANANCHE Cédric
KEPENEKIAN Vahan
LE BOSSE Fanny
PERON Julien
RAMIERE Christophe
WOZNY Anne-Sophie

Pharm.fond.pharm clinique,
Gynécologie Obstétrique,
Génétique,
Epidémiologie. Économie de la santé,
Chirurgie Viscérale et Digestive,
Gastro-Hépatologie
Cancérologie ; radiothérapie,
Bactériologie-virologie,
Biochimie biologie moléculaire

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES – MEDECINE GENERALE

BENEDINI Elise,
DEPLACE Sylvie,
HERSAT DE LA VILLEMARQUE Anne

PROFESSEURS EMERITES

Les Professeurs émérites peuvent participer à des jurys de thèse ou d'habilitation. Ils ne peuvent pas être président du jury.

ANDRE Patrice
ANNAT Guy
BONNEFOY Marc
ECOCHARD René
FLANDROIS Jean-Pierre
LAVILLE Martine
LAVILLE Maurice
LLORCA Guy
MALICIER Daniel
MATILLON Yves
MOURIQUAND Pierre
MOYEN Bernard
SAMARUT Jacques
SIMON Chantal
TEBIB Jacques

Bactériologie – Virologie,
Physiologie,
Médecine Interne, option Gériatrie
Bio-statistiques,
Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière,
Nutrition – Endocrinologie,
Thérapeutique – Néphrologie,
Thérapeutique,
Médecine Légale et Droit de la santé,
Epidémiologie, Economie Santé et Prévention,
Chirurgie infantile,
Orthopédiste,
Biochimie et Biologie moléculaire,
Nutrition
Rhumatologie,

Le Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont 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.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

COMPOSITION DU JURY

Président :

Monsieur le Professeur Frédéric BERARD

Membres :

Monsieur le Professeur Jean-François NICOLAS

Madame le Professeur Audrey NOSBAUM

Madame le Docteur Florence HACARD

REMERCIEMENTS

Au président du jury, Monsieur le Professeur Frédéric BERARD,

Merci de me faire l'honneur de présider ce jury de thèse. Merci pour votre investissement dans l'enseignement et le développement de l'allergologie.

Aux membres du jury,

Monsieur le Professeur Jean-François NICOLAS,

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury. Merci pour votre enthousiasme et vos conseils toujours pertinents.

Madame le Professeur Audrey NOSBAUM,

Merci d'avoir été ma directrice de thèse. Merci pour ta disponibilité et ton encadrement dans la réalisation de ce travail.

Madame le docteur Florence HACARD,

Je te remercie d'avoir accepté de participer à ce jury. Merci pour ta bienveillance qui m'a beaucoup aidé dans mes premiers pas d'allergologue.

Aux personnes qui ont pris part à ce travail,

A Monsieur le Professeur Jean-François Stalder,

A Madame le Docteur Anne-Sophie Darrigade

A Madame Virginie Verdu,

A Madame Sophie Mery,

A Madame le Docteur Dominique Dupre,

Merci pour votre investissement dans le développement de l'éducation thérapeutique et l'aide apportée à ce travail de thèse.

A mes chefs, co-internes et amis que j'ai eu la chance de croiser au cours de mon internat :

A mes amis allergologues lyonnais : Anaïs, Victor, Aurélie, Eloïse, Marine F , Katarina, Batoule, Marine M , Mélanie et les p'tit nouveaux David et Lise-Marie

Merci à toute l'équipe du service de médecine interne de St Luc-St Jo :

A Laurent, Emilie et Caroline pour votre soutien pendant ce premier semestre plutôt détonnant entre prescription d'immunoglobulines et tour de service en « cosmonaute »

A mes « vieux » co-internes Mathilde et François pour m'avoir pris sous leurs ailes.

Merci à toute l'équipe du service d'allergologie de Lyon Sud :

A Coline et Florence pour leur investissement dans le bien être de leurs internes.

A mes co-internes Anne-K, Sophie et Pauline pour cette bonne humeur lors de ce semestre riche en événements entre grossesse, mariage, thèse....

Merci à l'équipe du service de pneumologie de la Croix Rousse :

Au Pr Devouassoux pour son partage de connaissance sur l'asthme : ses phénotypes et ses biothérapies. A Tina et Thomas pour leur énergie positive.

A ma co-interne Denise pour ses coups de gueule et nos debriefs tardifs dans le bureau de fibro.

Merci à l'équipe du service de dermatologie d'HEH :

Au Dr BEN-SAID pour nos échanges autour de la toxidermie et à Andreea pour sa gentillesse et son humilité.

A mes co-internes dermatologues Léa, Pauline, Claire, Céline, Caroline pour nos apéros sur la terrasse de R ou nos dégustations de gâteau-cocktail. A mon interniste préféré Nicolas pour ses conseils tardifs lors de gardes un peu angoissantes...

Et à ma partenaire en allergie Louise pour son soutien, vivement nos retrouvailles à Lyon Sud !

Merci à l'équipe du service de pneumo-pédiatrie de l'HFME :

A tous les allergologues du service pour leur riche enseignement sur l'allergie alimentaire.

A mes co-internes pédiatres Marie, Margaux, Morgane, Alma et Lucie pour m'avoir fait découvrir les mystères de la néonatalogie.

A mes deux acolytes Charlène et Charles pour ce semestre « chill »

Merci à toi Vinh pour ta gentillesse et ton accueil. Merci pour ta confiance qui m'a permis de m'assurer en tant que futur « Dr Lejay ». J'espère avoir la chance de pouvoir continuer à collaborer avec toi.

A mes amis :

A mes amis de toujours, d'une époque où devenir médecin n'était qu'un rêve :

Eléonore T, Roxane, Charles, Lucie, Eléonore D, Guy, Cécile, Laure

Aux 100 : merci pour ces soirées passées et les futures à venir :

Parky, 2T et Julie, Audrey et Nico, Clément et Jeanne, Antoine, Louise et Matthieu, Mélanie, Youss, Toto, Chloé

A mes amis de l'externat : Romain, Claire, Sarah et Béatrice

A la team Tuk-Tuk : Coco et Alice, Marc et Dianou, Vivement la prochaine aventure !

A mon Pierrot,

Merci de m'avoir suivie à Lyon.

Merci pour ton calme quotidien qui contrebalance mon stress. Merci pour ton optimisme.
Merci pour ton soutien sans faille pendant toutes ses années.

Merci pour nos aventures au bout du monde entre les alpagas d'Argentine, les crocodiles du Mexique et les éléphants du Sri Lanka....

J'ai hâte de voir ce que nous réserve les 60 prochaines années ensemble.

A ma famille :

Merci pour votre soutien pendant ces longues années d'étude.

Merci à mes parents d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir donné les moyens d'en arriver là.

Merci à mes grands-parents pour leurs encouragements avant les périodes d'examens et leurs mines enjouées après les résultats.

Merci à mes beaux-parents de m'avoir accueilli lorsque ma chambre de bonne semblait trop exigüe.

Merci à tout le reste de la famille.

Table des matières

I. Resume.....	15
II. Introduction.....	16
1) L'éducation thérapeutique du patient.....	16
2) L'ETP en dermatologie	17
3) Dermatite atopique : maladie chronique invalidante.....	18
4) L'éducation thérapeutique dans la dermatite atopique.....	20
III. Méthode.....	21
IV. Résultats	21
V. Article	23
VI. Discussion	31
1) Rappel des résultats.....	31
2) Développer l'ETP en France	32
3) Limites et forces de l'étude	33
4) Conclusion.....	33
VII. Bibliographie.....	34
VIII. Annexes.....	36
CONCLUSIONS.....	56

Liste des abréviations

OMS : Organisation mondiale de la santé

ETP : éducation thérapeutique du patient

GET : groupe d'éducation thérapeutique

DA : dermatite atopique

IEC : International Eczema Council

UTA : unité transversale d'allergologie

I. Resume

Background: Therapeutic patient education (TPE) is an effective way to manage chronic skin diseases such as atopic dermatitis (AD). TPE has been shown to have a positive impact on improving AD severity, quality of life and adherence to treatment.

Objective: Our objective was to identify the most frequently used and available tools for caregivers in TPE for AD.

Methods: We conducted a retrospective national study on TPE tools in AD in France, involving all the TPE centers previously identified, mainly university hospitals and hydrotherapy centers. Tools were collected according to 4 parameters: tool format, tool theme, context of use and targeted population. Next, an expert committee selected 10 major tools based on their ease of use and usefulness.

Results: The national survey identified 101 TPE tools. The main theme was AD knowledge (n=51, 50%) and most of them were used in either individual or group session (n=60, 59%). These tools were developed for mainly children (n=56, 29%) and, were most often presented in material format (paper, card, poster...). There were few digital tools referenced. We also proposed a selection of TPE tools, which are easy to use during individual or group TPE sessions. We have developed manuals for each of them. The tools and their manuals is available for free download on the GET website for future users, in French (<https://www.edudermatologie.com/wp-content/uploads/Fiches-outils-DA-31-01.pdf>) and in English (<https://www.edudermatologie.com/wp-content/uploads/Fiches-outils-DA-EN-31-01.pdf>)

Conclusion: A wide range of TPE tools are currently available. Digital alternatives need to be developed with the aim to be well established, culturally adapted and available on a global scale.

II. Introduction

1) L'éducation thérapeutique du patient

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (1). En effet, les patients souffrant de maladie chronique doivent en permanence s'adapter à la situation et à l'évolution de la pathologie.

La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires précise que « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » (2). Le but est de permettre l'acquisition par le patient ou son entourage de compétences et de connaissances suffisantes pour lui permettre de s'autonomiser. Cela nécessite un processus régulier d'accompagnement du patient dans son apprentissage qui ne se substitue pas aux soins, mais qui est réalisé en parallèle, afin de rendre le patient capable de vivre de façon optimale avec sa maladie. L'éducation thérapeutique est donc complémentaire de la stratégie thérapeutique, elle s'inscrit dans une démarche de prise en charge complète du patient et de son entourage pour permettre une bonne compréhension des traitements mis en place. Elle aide le patient et son entourage à rester actifs dans la maladie et à adhérer à la prise en charge.

En effet, la mauvaise compliance, la mauvaise connaissance et la peur des effets indésirables entraîne souvent un échec de traitement et une mauvaise relation médecin-patient.

Les finalités de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins associées à la mobilisation de compétences d'adaptation. L'éducation doit être centrée sur le patient et doit faire partie intégrante du traitement à long terme. C'est un processus qui implique une équipe pluridisciplinaire et multi professionnelle formée à des techniques pédagogiques spécifiques (3).

Dans les maladies chroniques l'adhésion au traitement est faible, de l'ordre de 30 à 40 % (4). Les interventions d'ETP ont démontré non seulement leur capacité à accroître les connaissances de la maladie, mais aussi à améliorer la confiance en soi des malades (5).

En effet, de nombreuses études ont démontré que l'ETP contribue efficacement à la prévention des complications, à l'amélioration de la qualité de vie et à l'adhésion au traitement pour de nombreuses maladies chroniques invalidantes dont le diabète, l'asthme et les maladies cardiovasculaires (6)(7).

Elle a également prouvé son efficacité pour améliorer la qualité de vie et réduire la gravité de la maladie des patients souffrant de maladies chroniques dermatologiques et cela quel que soit le degré de sévérité de la maladie (8).

2) L'ETP en dermatologie

Un programme d'éducation thérapeutique en dermatologie est un processus

en 4 étapes (9-10) :

- 1) Le diagnostic éducatif qui permet d'évaluer les besoins du malade en terme de connaissances et de compétences ainsi que ses croyances et les causes de non-adhérence au traitement. Il s'agit de comprendre les difficultés du patient et les raisons de l'échec thérapeutique. Il faut tenir compte du patient dans sa globalité.
- 2) Les objectifs pédagogiques personnalisés à définir avec le patient parfois sous la forme d'un contrat de soin.
- 3) Les séances individuelles ou collectives d'ETP qui vont aider le patient à acquérir des connaissances sur la maladie à l'aide d'outils thérapeutiques divers.
- 4) L'évaluation des bénéfices de l'ETP à l'aide de score de sévérité de la maladie et de qualité de vie et l'évaluation de l'acquisition des compétences précédemment définies.

Il existe de nombreux exemples de projets d'éducation thérapeutique du patient appliqués au traitement de la DA mais ces programmes diffèrent en termes de type, de contenu, d'organisation, de durée et de méthodes d'évaluation. L'ETP s'adresse à tous les patients atteints de maladies chroniques dermatologiques et pas seulement à ceux souffrant de formes sévères définies par des scores cliniques élevés (SCORAD, PASI, ...). Elle doit être proposée également aux patients ayant une qualité de vie altérée, les patients « en échec thérapeutique », les patients non observants et ceux acceptant mal le quotidien avec la maladie.

En France, de nombreux programmes d'ETP ont vu le jour en dermatologie depuis les années 2000 et l'émergence de ces programmes a conduit à la création du Groupe d'Education Thérapeutique (GET) en 2004, pour promouvoir et développer l'ETP en dermatologie.

Le GET a réalisé une étude en 2019 pour caractériser l'offre d'ETP en dermatologie en France (11). Ils ont retrouvé comme principaux résultats :

- 1) La pathologie la plus représentée était la dermatite atopique suivi du psoriasis, des dermatoses rares, de l'urticaire chronique, de l'eczéma chronique des mains et des angioœdèmes bradykiniques
- 2) Les principaux intervenants étaient des dermatologues et des infirmiers
- 3) En moyenne 2 à 15 soignants participaient à ces programmes
- 4) Les principaux thèmes abordés étaient le vécu de la maladie, ses mécanismes, l'utilisation des thérapeutiques et les alternatives au grattage
- 5) Le nombre d'atelier variait de 1 à 12 selon le centre
- 6) La majorité des réunions (52,8%) étaient réalisées en ambulatoire et associaient un mélange de séances individuelles et collectives

En effet, en France l'ETP se pratique sous forme d'entretien individuelle ou de séances collectives en petit comité. Les séances individuelles permettent une meilleure adaptation au patient mais les séances en groupe sont propices au partage d'expérience. Dans l'état actuel des connaissances il est impossible de répondre à la question des bienfaits des séances collectives par rapport aux séances individuelles, de la fréquence ou de la durée optimale pour chacune des séances d'ETP, ni à celle de la taille idéale d'un groupe de participants, du nombre de séances et de leur rythme.

3) Dermatite atopique : maladie chronique invalidante

La dermatite atopique (DA) est une dermatose inflammatoire chronique fréquente débutant souvent dans l'enfance avec des périodes de poussées et de rémission. Elle se caractérise par une peau sèche avec des plaques inflammatoires fortement prurigineuses.

La DA n'entraîne pas qu'un préjudice corporel mais également une atteinte de la vie sociale et personnelle des patients et de leur entourage. Effectivement, les troubles du sommeil, la dépression et l'anxiété ont été observés chez plus de la moitié des patients et sont associés de

manière significative à une diminution de la qualité de vie et à une difficulté à travailler (12). La nature visible et chronique de cette maladie cutanée entraîne chez de nombreux patients des sentiments d'impuissance, de frustration et de perte de confiance en soi. On remarque également, notamment chez les enfants, un évitement de certaines activités, un impact négatif sur les relations sociales et lorsque qu'il y a une atteinte sévère une baisse des performances scolaires (13).

Les traitements topiques restent le traitement de base, mais l'adhésion aux thérapies topiques est désespérément faible. Ils doivent être utilisés régulièrement et il est indispensable que le malade acquière les compétences nécessaires pour s'auto-évaluer et adapter son traitement pour maintenir un contrôle de la maladie sur le long terme.

Plusieurs problèmes sont à l'origine de cette mauvaise observance, comme la mauvaise compréhension de la maladie, l'épuisement de la motivation des patients, la complexité du traitement, la corticophobie des soignants et des patients, les effets secondaires et les coûts des traitements.

Malheureusement, les patients et leurs entourages ont souvent de fausses croyances et inquiétudes concernant les traitements anti-inflammatoires topiques. En 2023, un pourcentage élevé de patients atteints de DA craint encore les corticostéroïdes. La mauvaise observance est fréquente et contribue à l'aggravation de la maladie et à l'augmentation des coûts des soins de santé. La corticophobie reste également très importante chez les professionnels de la santé, en particulier chez les pharmaciens et les médecins généralistes (14).

Lors d'une étude française en 2011, 80,7 % des malades interrogés ont déclaré craindre les corticostéroïdes topiques et 36 % ont admis ne pas adhérer au traitement. Une corrélation a été trouvée entre la phobie des corticostéroïdes topiques et le besoin d'être rassuré, la croyance que les corticostéroïdes topiques passent à travers la peau et dans la circulation sanguine, des informations incohérentes sur la quantité de crème à appliquer et le désir de s'auto-traiter le plus le plus court possible (15).

Il paraît donc indispensable d'augmenter l'adhésion du patient au traitement en développant l'accès à l'éducation thérapeutique. Pour s'assurer que les patients reçoivent une thérapie adéquate en dehors du cadre clinique il est nécessaire d'établir un échange efficace de compétences et de connaissances entre les patients et les soignants.

4) L'éducation thérapeutique dans la dermatite atopique

Les dernières recommandations européennes de 2022 sur les traitements thérapeutiques de la DA place l'ETP comme traitement de référence de première ligne pour prendre en charge cette maladie chronique chez les enfants, adolescents et adultes (16).

Les programmes d'éducation thérapeutique dans la DA existent depuis maintenant plusieurs années avec une démarche définie en 2013 comme « centrée sur le patient, fondée sur des preuves, profondément intégrée dans le traitement de la DA, enseignée par des soignants multidisciplinaires formés et programmé en sessions de groupe ou individualisées » (17).

Il a été largement démontré que l'ETP a un impact positif sur l'amélioration de la gravité de la DA, de la qualité de vie et de l'adhésion au traitement (18).

Des structures éducatives récentes appelées « centres d'eczéma » ou « écoles de l'atopie » ont été développées par un certain nombre d'équipes hospitalières dans le monde mais leurs programmes diffèrent en termes de processus, de contenu, d'organisation, d'horaires et d'évaluation.

En 2019 l'étude nationale sur l'offre d'ETP en dermatologie en France retrouvait 57 programmes actifs d'ETP en dermatologie recensés dans 28 villes répartis de manière homogène sur l'ensemble du territoire. Une large majorité des participants faisant de l'ETP avait une activité hospitalière exclusive (81.8%, 36/44). Seulement un professionnel à activité 100% libérale et 15.9% (7/44) de professionnels à activité mixte étaient recensés (11).

En 2021, une étude a été réalisée sur l'opinion de 42 membres experts de l'International Eczema Council (IEC) sur la pratique de l'ETP (5). Ils étaient d'accord pour que dire que l'ETP joue un rôle important dans la gestion de la DA persistante et réfractaire au traitement. L'éducation thérapeutique est appropriée, selon les répondants, dans les cas d'échec du traitement (92,1%), de phobie des corticostéroïdes (87,8%), d'un fardeau financier ou psychosocial élevé de la maladie (85,4 %), d'un manque de motivation du patient (80,5%), et de la mise en place d'un traitement systémique (82,9 %).

La plupart des experts (80,0 %) ont déclaré utiliser et montrer des outils d'ETP, notamment des documents, des vidéos, des photos et des exemples d'ordonnances, aux patients et à leur famille.

Beaucoup ont également déclaré fournir des documents à d'autres médecins, infirmières, pharmaciens, etc. Cela suggère que les outils TPE peuvent avoir l'avantage supplémentaire d'éduquer les professionnels de santé.

En effet, la méthode, les outils et l'organisation des séances sont en constante évolution en fonction des ressources humaines et matérielles disponibles et des évolutions de la technologie numérique. Il était donc crucial de connaître les outils disponibles, afin de construire les futurs programmes d'ETP dans une perspective standardisée.

Pour cela nous avons réalisé une étude nationale rétrospective permettant un état des lieux des outils disponibles pour la pratique de l'ETP pour la DA en France.

III. Méthode

Un comité d'experts du Groupe français d'éducation thérapeutique en dermatologie (GET) a réalisé un recueil de données de tous les outils utilisés dans les ateliers d'ETP pour la DA. Un questionnaire a été envoyé aux intervenants des 22 centres français d'ETP (principalement des hôpitaux universitaires et des centres de cures thermales) précédemment identifiés en 2019.

Par la suite les outils recueillis ont été classés selon 4 paramètres : format de l'outil, thème de l'outil, contexte d'utilisation et population cible. Ensuite, ce comité d'experts a sélectionné 10 outils majeurs en fonction de leur fréquence d'utilisation et de leur valeur éducative dans le but d'améliorer leur accès et de promouvoir leur utilisation dans la pratique clinique.

IV. Résultats

L'enquête nationale a identifié 101 outils. Les principaux thèmes de ces outils étaient la connaissance de la DA (n=51, 50%), l'observance (n=33, 33%) et le suivi de la DA (n=17, 17%) (Fig. 1a).

La plupart d'entre eux peuvent être utilisés en session individuelle ou de groupe (n=60, 59%) mais certains outils ne sont utiles qu'en session de groupe (n=21, 21%) ou lors de rendez-vous individuel (n=20, 20%) (Fig. 1b).

Ces outils ont été développés pour différentes catégories de personnes : principalement des enfants (n=56, 29%), des adultes (n=51, 26%) et des adolescents (n=50, 25%) atteints de la DA, mais aussi leurs entourages (n=34, 17%) et les soignants qui les accompagnent (n=5, 3%) (Fig. 1c).

Ils étaient majoritairement présentés sous forme matérielle comme du papier (n=69, 68%) ou des objets (n=17, 17%) et rarement sous forme virtuelle (site internet (n=8, 8%) et film (n=7, 7%)) (Fig. 1d).

Enfin, un ensemble des 10 outils les plus fréquemment utilisés et disponibles a été établi (Tableau I). Nous avons réalisé un tableau décrivant ces 10 outils majeurs selon différents critères : nom, description brève, contexte d'utilisation, thème, population cible et format.

Afin de permettre la diffusion de ces outils et le développement de la pratique de l'éducation thérapeutique nous avons réalisés des fiches descriptives de ces 10 outils disponibles en français et en anglais (cf VII. Annexes). Elles sont organisées sous la forme de 3 paragraphes : « Pour quoi ? », « Pour qui ? » « Comment ? » afin que les soignants identifient rapidement dans quel contexte les utiliser. En bas de la fiche se trouve le lien vers les outils en français ou en anglais disponibles sur le site de la Fondation Eczéma.

Ces fiches outils sont téléchargeables gratuitement en ligne sur le site du GET pour les futurs utilisateurs, en français (<https://www.edudermatologie.com/wp-content/uploads/Fiches-outils-DA-31-01.pdf>) et en anglais (<https://www.edudermatologie.com/wp-content/uploads/Fiches-outils-DA-EN-31-01.pdf>)

V. Article

Use of therapeutic patient education tools for atopic dermatitis:

a French national survey.

Solene Lejay¹, Anne-Sophie Darrigade², Dominique Dupre³, Sophie Méry⁴, Jean-Francois Stalder⁵, Virginie Verdu¹, Audrey Nosbaum^{1,6} on behalf of the Eczema Foundation and the French Group on Therapeutic Education in Dermatology (GET)

¹ Univ Lyon, Lyon Sud University Hospital, Allergy and Clinical Immunology Department, F9 69495, Pierre Benite, France

² Dermatology, Department of Dermatology and Paediatric Dermatology, National Reference Centre for Rare Skin disorders, Univ. Bordeaux, INSERM, BMGIC, Bordeaux, U1035, F-33000, France.

³ Dermatology Department, University Hospital of Brest, Brest, France

⁴ Pierre Fabre Eczema Foundation, Pierre Fabre Group, Toulouse, France

⁵ Dermatology Department, University Hospital of Nantes, Nantes, France

⁶ CIRI, Centre International de Recherche en Infectiologie, Univ Lyon, Inserm, U1111, Université Claude Bernard Lyon 1, CNRS, UMR5308, ENS de Lyon, F-69007, Lyon, France

Corresponding author: audrey.nosbaum@chu-lyon.fr

Key words: atopic dermatitis, eczema, therapeutic education tool

Word count: 599

Figures: 2

Funding: None

Conflicts of interest:

SL has nothing to disclose.

ASD is an investigator or speaker for Sanofi-Genzyme, Abbvie, Pfizer, Eli Lilly

DD is an investigator or speaker for Abbvie

SM is an employee of Pierre Fabre Group

JFS is a consultant for the Eczema Foundation

VV has nothing to disclose

AN is an investigator or speaker for Sanofi-Genzyme, Abbvie, ALK, Almirall, Leo-Pharma, Eli Lilly, Novartis, Pfizer, Janssen, Almirall, Galderma, Medac, L'Oréal, Stallergenes Greer.

Dear Editor,

Therapeutic patient education (TPE) is an effective way to manage chronic skin diseases such as atopic dermatitis (AD). TPE has been shown to have a positive impact on the severity of AD, quality of life and compliance with treatment¹. A strong recommendation for educational interventions remains as baseline therapy in stepped-care plans for children, teenagers, and adults in subsequent European guidelines on AD². These programs are conducted by multidisciplinary teams of caregivers in individual or group sessions and are available worldwide. The TPE method, tools, and formats are constantly evolving according to the human and material resources available and to changes in digital technology³.

Therapeutic shifts have occurred in the AD field with the approval of new biologics and small molecules. However, there is still an important need to improve the TPE approach, since not all AD patients will be eligible for such molecules. For example, 57 TPE programs are currently operating in France in 28 cities. Most are focused on AD (22/57) and are led by dermatologists and nurses in group and individual outpatient sessions⁴. Thus, it is crucial to provide an overview of the available tools to build futures TPE programs in a standardized format. Our objective was to identify the most frequently used available TPE tools for caregivers of patients with AD.

We conducted a retrospective national study on TPE tools in AD in France, involving all previously identified TPE centers, mainly university hospitals and hydrotherapy centers. Tools were collected according to four parameters: tool format, tool theme, context of use, and the target population. Next, an expert committee from the French Group on Therapeutic Education in Dermatology (GET) selected 10 major tools according to their frequency of use and educational value with the aim of improving their access and promoting their use in clinical practice.

The national survey identified 101 TPE tools. The main themes of these tools were AD knowledge (n=51, 50%), compliance (n=33, 33%), and monitoring of AD (n=17, 17%) (Fig. 1a). Most tools were used in individual or group sessions (n=60, 59%), but some tools were only used in group sessions (n=21, 21%) or individually (n=20, 20%) (Fig. 1b). These tools were developed for different categories of people, including children (n=56, 29%), adults (n=51, 26%), and adolescents (n=50, 25%) with AD, as well as relatives (n=34, 17%) and caregivers (n=5, 3%) (Fig. 1c). They were most often presented in material form, such as paper (n=69, 68%) or objects (n=17, 17%), and rarely in virtual form (website (n=8, 8%) and movie (n=7, 7%)) (Fig. 1d). Finally, a set of the top ten most frequently used and available tools was established (Table I). Detailed descriptions are available on:

“<https://www.edudermatologie.com/wp-content/uploads/Fiches-outils-DA-EN-31-01.pdf>”

This study is the first comprehensive and transverse overview of TPE tools available in educational programs for AD. We also proposed a selection of reference TPE tools, most of which are material in paper format and easy to manipulate during usual TPE sessions. The manuals are free to download online. Although patient education through traditional face-to-face workshops remains effective, it can be very time-consuming and requires important human resources. It has been demonstrated that alternative approaches, such as online video education, could be more effective in reducing the severity of AD and improving knowledge of AD in adults than the use of written pamphlets⁵. The next challenge is to develop and validate digital TPE tools and to ensure that patients and caregivers accept them.

In conclusion, a wide range of TPE tools are currently available. Digital alternatives need to be developed with the aim to be well established, culturally adapted and used globally.

References

1. Heratizadeh A, Werfel T, Wollenberg A, Abraham S, Plank-Habibi S, Schnopp C, et al. Effects of structured patient education in adults with atopic dermatitis: Multicenter randomized controlled trial. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*.2017;140(3):845-53.
2. Wollenberg A, Kinberger M, Arents B, Aszodi N, Avila Valle G, Barbarot S, et al. European guideline (EuroGuiDerm) on atopic eczema: part I – systemic therapy. *Acad Dermatol Venereol*.2022;36(9):1409-31.
3. Stalder JF, Bernier C, Ball A, De Raeve L, Gieler U, Deleuran M, et al. Therapeutic Patient Education in Atopic Dermatitis: Worldwide Experiences. *Pediatric Dermatology*. 2013 ;30(3) :329-34.
4. Stalder JF, Barbarot S, Verdu V, Bourrel Bouttaz M, Nosbaum A. L'éducation thérapeutique du patient en dermatologie : état des lieux et enjeux en France. *Annales de Dermatologie et de Vénérologie - FMC*. 2021 ;1(5) :344-5.
5. Armstrong AW, Kim RH, Idriss NZ, Larsen LN, Lio PA. Online video improves clinical outcomes in adults with atopic dermatitis: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2011;64(3):502-7.

Figures legends

Figure 1: Characterization of TPE tools in AD according to A) the theme, B) the context of session use, C) the target population and D) the format session.

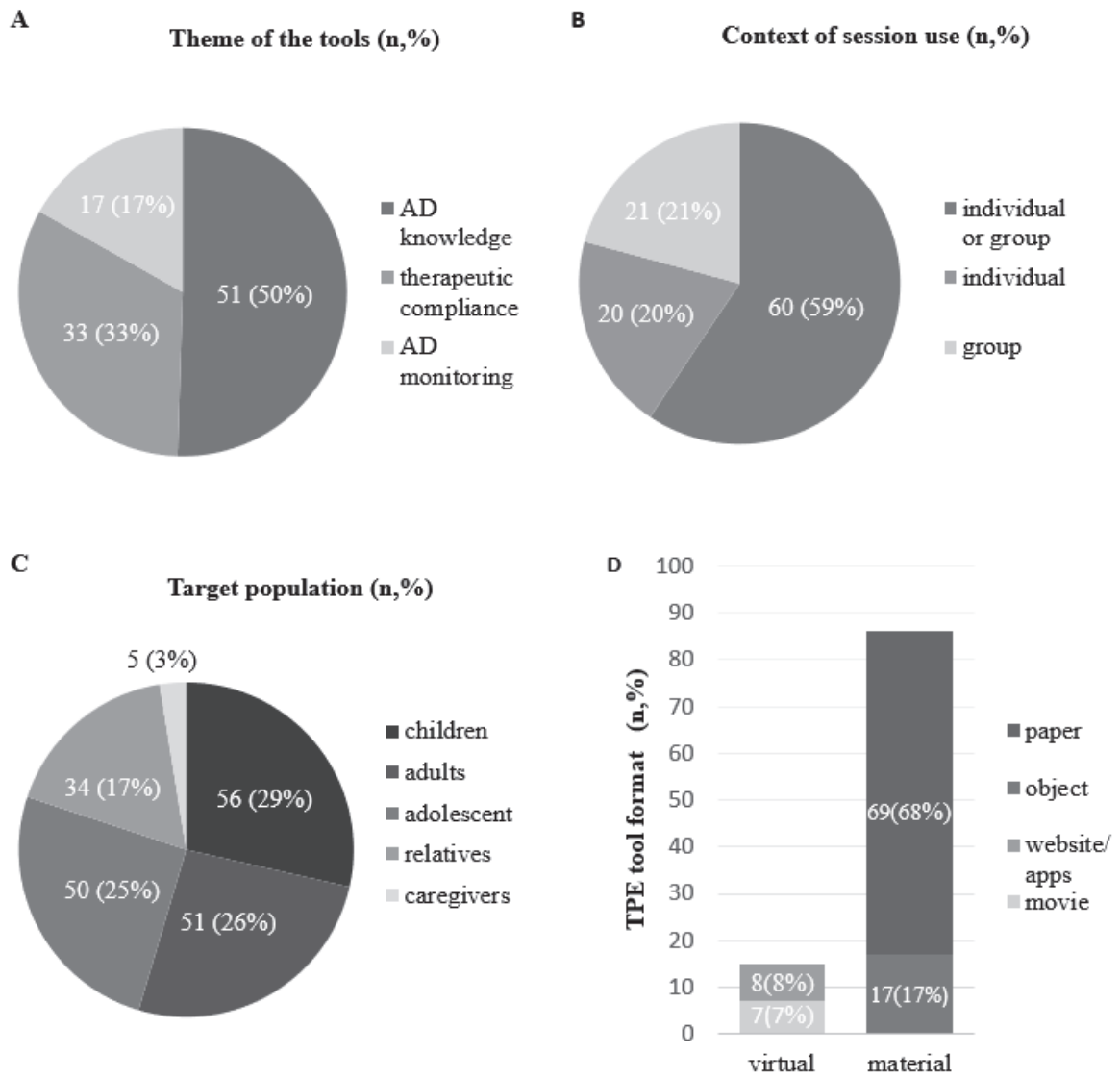
Results are expressed in number of tools and percentage.

Table I: Description of the ten major TPE tools

Tool name	Description	Context of use	Theme	Target Population	Format
Eczema book	Explains pathophysiology of AD	Individual, group	AD knowledge	Children, teenagers, adults	Material, paper
Firefighter/mason labels	Depicts TCS as a firefighter and emollient as mason	Individual, group	Therapeutic compliance	relatives Children, teenagers, relatives	Material, paper
« Personalized Active Response » sheet	Explains the prescription of local treatment	Individual	Therapeutic Compliance	Children, teenagers, adults, relatives	Material, paper
“Fingertip rule” booklet	Explains the amount of TCS to use	Individual, group	Therapeutic Compliance	Children, teenagers, adults, relatives	Material, paper
True-False	Evaluates and answer to 15 questions about TCS	Individual, group	Therapeutic Compliance	relatives Adults, relatives	Material, paper
PO SCORAD	Calculates the severity of AD, track the progress of AD and share photos with caregivers	Individual, group	AD monitoring	Adults, relatives	Virtual, apps
Anti-scratching tips	Shows alternatives to scratching	Individual, group	AD knowledge	Children, teenagers, adults, relatives	Material, paper
Galenic kit	Allows the testing of several emollient textures	Individual, group	Therapeutic Compliance	Children, teenagers, adults, relatives	Material, object
Healthy skin/ill skin poster	Shows difference between healthy skin and AD skin	Individual, group	AD knowledge	relatives Adults, relatives	Material, paper
Skin firefighter diploma	Rewards children at the end of the TPE	Individual, group	AD knowledge	Children	Material, paper

SCORAD: Scoring atopic dermatitis, AD: atopic dermatitis, TCS: topical corticosteroids

Figure 1



TPE: therapeutic patient education, AD: atopic dermatitis

VI. Discussion

Pour permettre une meilleure observance des traitements et une prise en charge globale des patients atteints de DA il est nécessaire de développer la pratique de l'éducation thérapeutique.

1) Rappel des résultats

Nous avons réussi à collecter 101 outils dans les 22 centres pratiquant des séances d'ETP pour la DA en France.

La majorité de ces outils sont destinés à aider le patient à comprendre la physiopathologie de la DA, étape indispensable pour faire adhérer le patient à la prise en charge.

Ces outils peuvent être, pour la plupart, utilisés indifféremment lors des sessions de groupe ou des séances individuelles. Ces résultats concordent avec ceux retrouvés dans l'étude de 2019 sur la pratique de l'ETP en dermatologie en France qui retrouvait que les programmes d'ETP associaient des entretiens individuels et des ateliers collectifs dans 52.8% des cas (46/87), tandis que 29.8% (26/87) des programmes ne comprenaient que des entretiens individuels et 17.2% (15/87) exclusivement des ateliers collectifs (11).

Une grande partie de ces outils sont adaptés pour des séances destinés à des enfants même jeunes car la DA est une dermatose chronique qui débute souvent dans la petite enfance. Une prise en charge précoce de la maladie permet une meilleure acceptation et une meilleure qualité de vie. En effet il existe un retentissement global de la maladie sur le quotidien des enfants. Ils ont souvent un sommeil insuffisant ou interrompu, un régime alimentaire limité, des problèmes de comportement et de discipline, de l'hyperactivité ou de l'irritabilité, des jeux extérieurs ou des vêtements restreints, et sont parfois évités par les autres enfants (19).

Le format papier est largement majoritaire. Bien que l'éducation des patients par le biais d'ateliers traditionnels en face à face reste efficace, elle peut être très chronophage et nécessite d'importantes ressources humaines.

Il a été démontré que des approches alternatives, comme l'éducation vidéo en ligne, pouvaient être plus efficaces pour réduire la sévérité et améliorer la connaissance de la DA chez les adultes que les brochures écrites (20). Les prochains défis seront de développer et de faire accepter les outils numériques d'ETP aux patients et aux soignants.

2) Développer l'ETP en France

Cette étude constitue le premier panorama complet et transversal des outils d'ETP disponibles dans les programmes éducatifs sur la DA en France.

Lors de l'étude réalisée en 2019 on remarque que l'approche éducationnelle est très peu pratiquée en médecine libérale. (11) Elle est essentiellement réalisée lors de programmes ambulatoires à l'hôpital.

Par ailleurs, parmi les difficultés retrouvées pour développer l'ETP on constate un recrutement compliqué des patients qui acceptent peu de se rendre en milieu hospitalier. Il devient donc nécessaire d'aider les médecins libéraux à être armés d'outils pour avoir une approche éducationnelle avec les patients.

Au regard de l'augmentation de la prévalence des allergies, il est nécessaire d'établir une structuration d'offres graduées en allergologie pour assurer une prise en charge adaptée aux besoins des patients

La direction générale de l'offre des soins a élaboré, avec la Fédération française d'allergologie, un cadre d'orientation pour le déploiement des unités transversales d'allergologie (UTA) dans une note d'information publié dans le Bulletin officiel en décembre 2022. Cependant les UTA ne constituent que le 3^e niveau de prise en charge des patients après les médecins généraliste, les spécialistes formés en allergologie et les allergologues libéraux. Il est nécessaire d'aider ces médecins de première et deuxième ligne en leurs fournissant des outils faciles d'utilisation.

C'est pour cela que nous avons proposé cette sélection de 10 outils d'ETP de référence, dont la plupart sont des supports en format papier et faciles à manipuler lors de courtes sessions.

3) Limites et forces de l'étude

Les forces de notre étude sont le nombre important d'outils différents que nous avons réussi à récupérer. Nous avons obtenu un taux de participation conséquent ce qui a permis de récolter un important descriptif des outils disponibles.

Les limites sont celles d'une enquête déclarative. Principalement un biais de déclaration avec certainement des données manquantes.

4) Conclusion

En conclusion, un large éventail d'outils d'ETP est actuellement disponible. Les alternatives numériques doivent être développées dans le but d'être facilement diffusables, culturellement adaptées et utilisables dans le monde entier.

VII. Bibliographie

1. Rapport de l'Organisation mondiale de la Santé 1998.
2. Loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) - Article L1161-1, créé par la Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84. Loi n ° 2009-879 du 21 juillet 2009
3. HAS- Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques – Juin 2007
4. Lars O, Terrence B. Adherence to Medication. The New England Journal of Medicine. 2005.
5. Eichenfield LF, Kusari A, Han AM, Barbarot S, Deleuran M, Lio P, et al. Therapeutic education in atopic dermatitis: A position paper from the International Eczema Council. JAAD International. Juin 2021 ;3 :8-13.
6. Cano-De La Cuerda R, Useros-Olmo AI, Muñoz-Hellín E. Eficacia de los programas de educación terapéutica y de rehabilitación respiratoria en el paciente con asma. Archivos de Bronconeumología. nov 2010;46(11):600-6.
7. Coppola A, Sasso L, Bagnasco A, Giustina A, Gazzaruso C. The role of patient education in the prevention and management of type 2 diabetes: an overview. Endocrine. juill 2016;53(1):18-27.
8. Bes J, Legierse C, Prinsen C, Korte J. Patient Education in Chronic Skin Diseases: A Systematic Review. Acta Derm Venerol. 2011;91(1):12-7.
9. Barbarot S, Stalder JF. Therapeutic patient education in atopic eczema. Br J Dermatol. juill 2014 ;170 :44-8.
10. Barbarot S, Gagnayre R, Bernier C, Chavigny JM, Chiaverini C, Lacour JP, et al. Dermatite atopique : un référentiel d'éducation du malade. Annales de Dermatologie et de Vénérologie. Févr 2007 ;134(2) :121-7.
11. Deschamps T, Stalder JF, Barbarot S, Verdu V, Bourrel Bouttaz M, Nosbaum A. L'éducation thérapeutique du patient en dermatologie : état des lieux et enjeux en France. Annales de Dermatologie et de Vénérologie - FMC. Juin 2021;1(5):344-5.

12. Girolomoni G, Luger T, Nosbaum A, Gruben D, Romero W, Llamado LJ, et al. The Economic and Psychosocial Comorbidity Burden Among Adults with Moderate-to-Severe Atopic Dermatitis in Europe: Analysis of a Cross-Sectional Survey. *Dermatol Ther (Heidelb)*. févr 2021;11(1):117-30.
13. Vittrup I, Andersen YMF, Skov L, Wu JJ, Agner T, Thomsen SF, et al. The association between atopic dermatitis, cognitive function and school performance in children and young adults. *British Journal of Dermatology*. 22 févr 2023;188(3):341-9.
14. Lambrechts L, Gilissen L, Morren M. Topical Corticosteroid Phobia Among Healthcare Professionals Using the TOPICOP Score. *Acta Derm Venerol*. 2019;99(11):1004-8.
15. Aubert-Wastiaux H, Moret L, Le Rhun A, Fontenoy AM, Nguyen JM, Leux C, et al. Topical corticosteroid phobia in atopic dermatitis: a study of its nature, origins and frequency. *British Journal of Dermatology*. oct 2011;165(4):808-14.
16. Wollenberg A, Kinberger M, Arents B, Aszodi N, Avila Valle G, Barbarot S, et al. European guideline (EuroGuiDerm) on atopic eczema: part I – systemic therapy. *Acad Dermatol Venereol*. sept 2022;36(9):1409-31.
17. Barbarot S, Bernier C, Deleuran M, De Raeve L, Eichenfield L, El Hachem M, et al. Therapeutic Patient Education in Children with Atopic Dermatitis: Position Paper on Objectives and Recommendations. *Pediatr Dermatol*. mars 2013;30(2):199-206.
18. Heratizadeh A, Werfel T, Wollenberg A, Abraham S, Plank-Habibi S, Schnopp C, et al. Effects of structured patient education in adults with atopic dermatitis: Multicenter randomized controlled trial. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. sept 2017;140(3):845-853.e3.
19. Chamlin SL, Frieden IJ, Williams ML, Chren MM. Effects of Atopic Dermatitis on Young American Children and Their Families. *Pediatrics*. 1 sept 2004;114(3):607-11.
20. Armstrong AW, Kim RH, Idriss NZ, Larsen LN, Lio PA. Online video improves clinical outcomes in adults with atopic dermatitis: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Dermatology*. mars 2011;64(3):502-7.

VIII. Annexes

Eczéma book

Pourquoi ?

- Explications physiopathologiques simplifiées de l'eczéma atopique destinées aux patients et leurs accompagnants.

Pour qui ?

- Tous les patients en séances collectives d'éducation thérapeutique ou lors d'une consultation avec prise en charge éducationnelle
- Convient pour expliquer de manière imagée aux adolescents et adultes.

Comment ?

Présentation orale basée sur des images et des schémas

- **C'est quoi l'eczéma ?**
 - Maladie chronique de la peau ≠ maladie allergique
 - Terrain atopique et prédisposition génétique
- **Pourquoi j'ai de l'eczéma ?**

Peau atopique = mur de briques sans ciment

 - perte eau et pénétration des allergènes
 - peau sèche et inflammatoire
- **A quoi ça ressemble ?**

Peau sèche, plaques rouges qui grattent, plaques qui peuvent suinter ou saigner
- **Comment ça se traite ?**
 - **Dermocorticoïde ou inhibiteur calcineurine topique = pompier** qui éteint le feu (= inflammation)

Application quotidienne jusqu'à disparition de la plaque

Règle de l'unité phalange (cf Outil Cartelette « L'unité phalange »):
une phalange de crème = quantité nécessaire pour 2 paumes de mains

 - **Emollient = maçon** qui applique ciment pour restaurer la barrière cutanée

Application quotidienne, sur tout le corps, sur peau humide, à la sortie de la douche

Lien vers l'outil

<https://www.pierrefabreeczemafoundation.org/sites/default/files/2020-06/chevalet-eczema-book.pdf>

Eczema book

Why ?

- Simplified pathophysiological explanations of atopic eczema for patients and their caregivers.

Who ?

- All patients in group therapeutic education sessions or during a consultation with educational management
- Suitable for explaining to teenagers and adults with images.

How ?

Oral presentation based on pictures and diagrams

- **What is eczema?**
 - Chronic skin disease ≠ allergic disease
 - Atopic environment and genetic predisposition
- **Why do I have eczema?**

Atopic skin = brick wall without cement

 - water loss and allergen penetration
 - dry, inflamed skin
- **What does it look like?**

Dry skin, red itchy plaques, plaques that may ooze or bleed
- **How is it treated ?**
 - **Topical corticosteroids or topical calcineurin inhibitors = firefighter putting out a fire** (= inflammation).

Daily application until the plaque disappears

Fingertip Unit Rule (see Tool Card "The fingertip unit"):
one fingertip of cream = quantity necessary for 2 palms

 - **Emollient = mason** who applies cement to restore the skin barrier

Daily application, all over the body, on wet skin, after showering.

Link to the tool

https://www.pierrefabreeczemafoundation.org/sites/default/files/2020-08/Chevalet_UK_def.pdf

Étiquettes pompier ou maçon

Pourquoi ?

- Pour aider le patient à reconnaître les différents types de crèmes : émoullients vs traitements topiques : dermocorticoïde ou inhibiteur de calcineurine topique
- Pour impliquer le patient et son entourage (ex : grands parents) et permettre de distinguer les différentes crèmes
- Pour autonomiser les enfants

Pour qui ?

- Tous les enfants entre les consultations avec prise en charge éducationnelle ou les séances collectives d'éducation thérapeutique

Comment ?

- Planches d'étiquettes autocollante à commander auprès de la Fondation Eczéma
- Étiquettes **bleues, le maçon (= émoullient)** ou **rouges, le pompier (=dermocorticoïdes et inhibiteur calcineurine topique)** à remettre au patient
- Coller une étiquette au cours de la consultation sur chacun des tubes du patient pour faciliter les soins ou sur l'ordonnance remise.
- Demander au patient de ramener ses tubes pour vérifier les étiquettes à la prochaine consultation.



Lien vers l'outil

<https://www.fondationeczema.org/sites/default/files/2020-06/planche-etiquettes-pompier-macon.pdf>

Firefighter or Mason Labels

Why ?

- To help patients recognize the different types of creams: emollients vs. topical treatments: topical corticosteroid or topical calcineurin inhibitor
- To involve patients and their families (e.g.: grandparents) and help them distinguish between the different creams
- To empower children to be independent

Who ?

- All children between consultations with educational management or group therapeutic education sessions

How ?

- Self-adhesive label sheets can be ordered from the Eczema Foundation
- **Blue** labels: **the mason (= emollient)** or **red: the firefighter (= topical corticosteroids and topical calcineurin inhibitors)** to give to the patient
- During the consultation, stick a label on each of the patient's tubes or on the prescription given to facilitate care.
- Ask the patient to bring their tubes back to check the labels at the next visit



Link to the tool

<https://www.pierrefabreeczemafoundation.org/sites/default/files/2020-06/planche-etiquettes-pompier-macon.pdf>

Fiche "Conduite Active Personnalisée" (CAP)



Pourquoi ?

- Pour aider le patient à comprendre la prescription du traitement local et à s'approprier la prescription rédigée par son médecin, en comprenant où, quand et quel produit appliquer.
- Pour aider à distinguer **LE TRAITEMENT D'ENTRETIEN** et **LE TRAITEMENT DES POUSSÉES**

Pour qui ?

- Tous les enfants et adolescents en dehors des consultations avec prise en charge éducationnelle

Comment ?

- Livret (2 feuilles A4 pliées en 2) à commander auprès de la Fondation Eczéma ou à imprimer
- Possibilité de couplé avec l'outil « Etiquettes pompier ou maçon »
- A remettre avec l'ordonnance comme guide des traitements à domicile.
- Expliquer au patient en remettant l'ordonnance :
 - **J'OBSERVE** ma peau
 - **J'AGIS** en appliquant « *dermocorticoïde ou émollient* »

Lien vers l'outil

https://www.fondationeczema.org/sites/default/files/2021-01/D%C3%A9pliant-A5-ferm%C3%A9-CAP-FE_6.pdf

Personalized Active Response (PAR) Sheet



Why ?

- To help patients understand the local treatment prescription and to fully understand the prescription written by their doctors, by understanding where, when and which product to apply.
- To help distinguish between **THE MAINTENANCE TREATMENT** and **THE FLARE-UP TREATMENT**

Who ?

- All children and adolescents outside of educational consultations

How ?

- Booklet (2 sheets of A4 paper folded in 2) to be ordered from the Eczema Foundation or printed
- Possible to combine with the "Firefighter or Mason labels" tool
- To be given with the prescription as a guide to at-home treatment.
- When handing patients their prescriptions, explain:
 - **OBSERVE** your skin
 - **ACT** by applying a "topical corticosteroid or an emollient"

[Link to the tool](#)

<https://www.pierrefabreeczemafoundation.org/sites/default/files/2021-02/D%C3%A9pliant-A5-ferm%C3%A9-CAP-FE.pdf>

Cartelette "L'unité phalange"



Pourquoi ?

- Expliquer la bonne quantité de dermocorticoïdes à appliquer pour obtenir l'efficacité du traitement local.

Pour qui ?

- Tous les patients en consultation avec prise en charge éducationnelle ou en séance collectives d'éducation thérapeutique
- Possibilité de commander la cartelette *en braille* pour les personnes déficientes visuelles

Comment ?

- Cartelette à imprimer ou commander auprès de la Fondation Eczéma
- **Règle de l'unité phalange :**
« une phalange de crème = quantité nécessaire pour 2 paumes de mains »
- Montrer au patient la quantité de traitement topique à appliquer :
Poser une unité phalange de crème sur votre index et l'appliquer sur une lésion inflammatoire du patient

Lien vers l'outil

<https://www.fondationeczema.org/sites/default/files/2020-11/CARTELETTE-DOUBLE-UNITE-PHALANGETTE-210x74mm-ouvert-VF.pdf>

The "Fingertip Rule" Booklet



Why ?

- To explain the correct amount of topical corticosteroids to be applied to achieve effective local treatment.

Who ?

- All patients in consultation with educational management or in group therapeutic education sessions
- Possible to order the card *in Braille* for the visually impaired

How ?

- Printable card or order from the Eczema Foundation
- **Fingertip unit rule :**
“one fingertip of cream = amount needed for 2 palms”
- Show the patient the amount of topical treatment to be applied:
Put a fingertip unit of cream on your index finger and apply it to one of the patient's inflammatory lesions

Link to the tool

<https://www.pierrefabreeczemaFOUNDATION.org/sites/default/files/2021-02/CARTELETTE-DOUBLE-UNITE-PHALANGETTE-210x74mm-ouvert.pdf>

Info – Intox

Pourquoi ?

- Permet d'évaluer les idées reçues sur la dermatite atopique et d'y apporter des éléments de réponse.
- Pour répondre aux fausses craintes sur les dermocorticoïdes.

Pour qui ?

- Tous les patients en consultation avec prise en charge éducationnelle ou en séance collective d'éducation thérapeutique
- Pour les patients réticents à l'utilisation de dermocorticoïdes.

Comment ?

Eventail de 15 questions-réponses à imprimer ou à commander auprès de la Fondation Eczéma :

- 1) La dermatite atopique (DA) est toujours d'origine héréditaire ?
- 2) L'alimentation déclenche souvent une DA ?
- 3) L'utilisation de dermocorticoïdes (DC) pour traiter la DA permet de maintenir la qualité de vie de l'enfant ?
- 4) La DA guérit toujours à l'âge adulte ?
- 5) Il est nécessaire d'utiliser une crème à la cortisone pour traiter une DA ?
- 6) Il est important de lutter quotidiennement contre la sécheresse cutanée ?
- 7) Lors d'une nouvelle poussée de DA il faut reprendre le plus tôt possible le traitement par DC même si la poussée est limitée ?
- 8) Les DC peuvent être utilisés chez les nourrissons de moins de 6 mois ?
- 9) Les émoullients sont des crèmes qui réparent la barrière que forme la peau ?
- 10) Les DC peuvent avoir un effet négatif sur la croissance ?
- 11) Il y a des précautions à prendre lorsque l'on applique un DC ?
- 12) Les DC favorisent les infections ?
- 13) On observe toujours une accoutumance avec les DC ?
- 14) Les DC favorisent l'asthme ?
- 15) Il y a un risque qu'une poussée d'eczéma se déclenche à l'arrêt des DC ?

Lien vers l'outil

<https://www.fondationeczema.org/sites/default/files/2021-03/INFO-INTOX-FE-70x185mm.pdf>

True – False

Why ?

- To allow you to evaluate and respond to common misconceptions about atopic dermatitis.
- To address false fears about topical corticosteroids.

Who ?

- All patients in consultation with educational management or in group therapeutic education sessions
- For patients who are reluctant to use topical corticosteroids.

How ?

15 questions and answers to print or order from the Eczema Foundation:

- 1) Is atopic dermatitis (AD) always hereditary?
- 2) Does food often trigger AD?
- 3) Does the use of topical corticosteroids (TCSs) to treat AD maintain the child's quality of life?
- 4) Is AD still curable in adulthood?
- 5) Is it necessary to use a cortisone cream to treat AD?
- 6) Is it important to fight daily against skin dryness?
- 7) In the event of a new AD flare-up, should TCS treatment be resumed as soon as possible, even if the flare-up is limited?
- 8) Can TCSs be used in infants under 6 months of age?
- 9) Are emollients creams that repair the skin barrier?
- 10) Can TCSs have a negative effect on growth?
- 11) Are there any precautions to take when applying a TCS?
- 12) Do TCSs promote infections?
- 13) Is dependence always observed with TCSs?
- 14) Do TCSs cause asthma?
- 15) Is there a risk of an eczema flare-up when I stop using TCSs?

Link to the tool

https://www.pierrefabreeczemafoundation.org/sites/default/files/2021-03/INFO-INTOX-FE-70x185mm_0.pdf

Astuces anti-grattage

Pourquoi ?

- Pour aider les patients à trouver au domicile des astuces pour diminuer les lésions cutanées secondaires au grattage.

Pour qui ?

- Tous les patients entre les consultations avec prise en charge éducationnelle
- Exercice facile en séance collective d'éducation thérapeutique.

Comment ?

- Apporter des objets à montrer au patient : spray anti-démangeaisons, eau thermale, pack-gel, galet lisse, crème émolliente froide
- Aider à constituer une **trousse personnelle** d'astuces anti-grattage

Astuces :

- **Hydrater** pour prévenir et calmer les démangeaisons
- **Vaporiser** de l'eau thermale ou un spray anti-démangeaisons (Préalablement mit au réfrigérateur)
- **Appliquer du froid** : mettre un galet, une cuillère, un tube de crème hydratante, un petit bac de glace et/ou petits pois congelés avec un torchon en coton pour éviter les brûlures.
- **Gratter un substitut** comme une bande velcro placée sur un vêtement ou sur une peluche pour les plus petits
- **Couper les ongles courts**
- **Utiliser des objets alternatifs** : les mouffles en coton, une plume, un éventail manuel ou électrique ou des **objets anti-stress** : une balle anti-stress, une roulette de massage

Anti-Scratching Tips

Why ?

- To help patients at home with tips to reduce skin lesions due to scratching.

Who ?

- All patients between consultations with educational management
- Easy exercise in a group therapeutic education session.

How ?

- Bring items to show the patient: anti-itch spray, thermal spring water, ice pack, cold stone, cold emollient cream...
- Help build a **personal anti-scratching tips kit**

Tips :

- **Moisturize** to prevent and soothe itching
- **Spray** with thermal spring water or anti-itching spray (previously kept in the refrigerator)
- **Apply cold**: apply a cold stone, spoon, tube of moisturizer, small tub of ice and/or frozen peas with a cotton cloth to avoid burns.
- **Scratch substitute** such as a Velcro strip placed on a piece of clothing or a stuffed animal for the little ones
- **Cut nails short**
- **Use alternative objects**: cotton mittens, a feather, a manual or electric fan or **anti-stress objects**: a stress ball, a massage roller

Bar à crème

Pourquoi ?

- Expliquer les différentes galéniques d'émollients : pommade, baume, crème, gel, lotion (du plus gras au plus aqueux)
- Impliquer le patient dans son **choix d'émollient** pour permettre une meilleure observance
- Pour permettre au patient de tester les différentes textures
- Pour encourager les patients à diversifier leurs techniques d'hydratation en fonction de la saison, des poussées, de l'âge...

Pour qui ?

- Tous les patients en séance collective d'éducation thérapeutique

Comment ?

- Boite contenant différentes galéniques d'émollients
- Disposer une noisette sur une feuille de papier ou un champ opératoire
- Laisser le patient tester les différentes textures sur le dos de sa main s'il le désire
- Expliquer en même temps le **pouvoir nutritif de chaque émollient**

Peau très sèche

Pommade

Cérat

Baume

crème

Emulsion

Peau peu sèche

Gel

Lait

Le meilleur émollient est celui que votre patient applique régulièrement !

Cream Scale

Why ?

- To explain the different textures/forms of emollients: ointment, balm, cream, gel, lotion (from the thickest to the most watery)
- To involve patients in their **choice of emollient to allow better compliance**
- To allow the patient to test out the different textures
- To encourage patients to diversify their moisturizing techniques according to the season, their flare-ups, their age...

Who ?

- All patients in group therapeutic education sessions

How ?

- Box containing emollients with different textures
- Place a hazelnut-sized drop on a sheet of paper or a surgical drape
- Let the patient test out the different textures on the back of their hands if they wish
- At the same time, explain the **nourishing power of each emollient**



The best emollient is one that your patient applies regularly !

Diplôme « Pompier de la peau »

Pourquoi ?

- Pour encourager les jeunes patients dans l'apprentissage et la prise en charge de leur maladie chronique

Pour qui ?

- Tous les enfants en séance collective d'éducation thérapeutique

Comment ?

- Feuille personnalisée à délivrer à la fin du cycle des séances d'éducation thérapeutique
- Remise en main propre à l'enfant



"Skin Firefighter" Diploma

Why ?

- To encourage young patients to learn and manage their chronic disease

Who ?

- All children in group therapeutic education sessions

How ?

- Personalized sheet to be delivered at the end of the therapeutic education cycle
- Hand-delivered to the child



Bloc de « Peau saine / Peau atopique »

Pourquoi ?

- Pour expliquer la différence entre une peau atopique et une peau saine
- Pour expliquer l'action des traitements systémiques

Pour qui ?

- Tous les patients lors des consultations individuelles avec prise en charge éducationnelle
- Ne convient pas aux enfants

Comment ?

- **Poster représentant un épiderme sain :**
 - Pas de perte d'eau
 - Barrière microbienne/physique/chimique efficace contre les facteurs environnementaux
 - Absence d'infiltrat inflammatoire dans le derme
- **Poster représentant un épiderme avec eczéma :**
 - Perte d'eau
 - Altération de la barrière cutanée = pénétration d'allergènes/irritants ou toxines
 - Réponse inflammatoire Th2 et production IL-4 et IL-13

"Healthy Skin / Atopic Skin" Block

Why ?

- To explain the difference between atopic skin and healthy skin
- To explain how systemic treatments work

Who ?

- All patients in individual consultations with educational management
- Not suitable for children

How ?

- **Poster representing a healthy skin:**
 - No water loss
 - Effective microbial/physical/chemical barrier against environmental factors
 - Absence of inflammatory infiltrate in the dermis
- **Poster representing skin with eczema:**
 - Water loss
 - Deterioration of the skin barrier = penetration of allergens/irritants or toxins
 - Th2 inflammatory response and IL-4 and IL-13 production

Application : « PO-SCORAD »

Pourquoi ?

- Permettre aux patients de s'autoévaluer sur les signes d'activité de la maladie
- Suivre l'évolution et évaluer l'efficacité des traitements entre les consultations
- Outil d'auto-évaluation numérique de la sévérité de l'eczéma

Pour qui ?

- Tous les patients au cours d'une consultation avec prise en charge éducationnelle
- Tous les patients à domicile entre deux rendez-vous

Comment ?

- ➔ *Application téléphonique à télécharger disponible en 24 langues*
- ➔ *Version numérique de l'outil SCORAD*
- Réaliser la première évaluation en consultation en montrant au patient les différentes étapes
- Demander au patient de faire une évaluation régulière des signes de la maladie.
- Consulter l'historique lors de la prochaine consultation pour évaluer l'efficacité des traitements mis en place.

Lien vers l'outil

https://www.pierrefabreeczemafoundation.org/sites/default/files/2020-06/FLYER_PO-SCORAD_FE-VF.pdf

"PO-SCORAD" Application

Why ?

- To enable patients to self-assess signs of disease activity
- To follow their progression and evaluate the efficacy of treatments between consultations
- Digital Eczema Severity Self-Rating Tool

Who ?

- All patients during an educational consultation
- All patients at home between appointments

How ?

→ Downloadable phone application available in 24 languages

→ Digital version of the SCORAD tool

- Perform the first assessment in consultation by showing the patient the different steps
- Ask the patient to do a regular assessment of the signs of the disease.
- Review their history at the next visit to assess the efficacy of the treatments implemented.

[Link to the tool](#)

https://www.pierrefabreeeczemafoundation.org/sites/default/files/2021-01/2020_PO-SCORAD_EN.pdf

Nom, prénom du candidat : Lejay, Solène

CONCLUSIONS

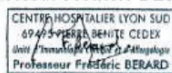
L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un moyen efficace de prendre en charge les maladies inflammatoires chroniques de la peau telles que la dermatite atopique (DA). Il a été démontré que l'ETP a un impact positif sur l'amélioration de la sévérité de la DA, de la qualité de vie et de l'adhésion au traitement.

L'objectif de notre étude était d'identifier les outils les plus fréquemment utilisés et disponibles pour les soignants dans les programmes d'ETP pour la DA en France. Nous avons mené une étude nationale rétrospective sur les outils d'ETP dans la DA en France, impliquant tous les centres de ETP préalablement identifiés lors d'un panorama réalisé en 2019 par le Groupe d'Éducation Thérapeutique en Dermatologie (GET). Il s'agissait principalement d'hôpitaux universitaires et de centres de cures thermales. Un questionnaire a permis de collecter les outils selon 4 paramètres : format de l'outil, thème de l'outil, contexte d'utilisation et population ciblée. Par la suite, un comité d'experts a sélectionné 10 outils majeurs selon leur facilité d'utilisation et leur utilité.

L'enquête nationale a identifié 101 outils d'ETP pour la DA. Le thème principal des outils était la connaissance de la DA (n=51, 50%) et la plupart d'entre eux (n=60, 59%) étaient utilisés en session individuelle ou en groupe indifféremment. Ces outils ont été développés en majorité pour les enfants (n=56, 29%) et étaient le plus souvent présentés sous forme matérielle (papier, fiche, poster). Il y avait peu d'outils digitaux référencés. Cette étude constitue le premier panorama complet et transversal des outils d'ETP disponibles dans les programmes éducatifs de la DA. Nous avons également proposé une sélection d'outils d'ETP, faisant référence et faciles à manipuler lors des sessions d'ETP individuelles ou collectives. Nous avons élaboré des manuels pour chacun d'entre eux. Les outils et leurs manuels seront téléchargeables gratuitement en ligne sur le site du GET pour les futurs utilisateurs, en français et en anglais (<https://www.edudermatologie.com/>).

En conclusion, une large gamme d'outils d'ETP est actuellement disponible dans la DA. Des alternatives numériques doivent être développées dans le but d'être plus facilement diffusables, culturellement adaptées et disponibles à l'échelle mondiale.

Professeur Frédéric BERARD



Président du Jury

Professeur Philippe PAPAREL



Doyen de la Faculté de Médecine
et de Maïeutique Lyon-Sud Charles Mérieux

Vu et permis d'imprimer
Lyon, le 15/02/2023



LEJAY Solène

Utilisation des outils d'éducation thérapeutique du patient pour la dermatite atopique :
une enquête nationale française

Use of therapeutic patient education tools for atopic dermatitis: a French national survey.

Thèse Allergologie : Lyon 2023 ; n°21

RESUME :

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un moyen efficace de gérer les maladies cutanées chroniques telle que la dermatite atopique (DA). Il a été démontré que l'ETP a un impact positif sur l'amélioration de la gravité de la DA, de la qualité de vie et de l'adhésion au traitement.

Notre objectif était d'identifier les outils les plus fréquemment utilisés et disponibles pour les soignants dans le cadre de l'ETP pour la DA.

Nous avons mené une étude nationale rétrospective sur les outils d'ETP dans la DA en France, impliquant tous les centres d'ETP précédemment identifiés, principalement des hôpitaux universitaires et les cures thermales. Les outils ont été collectés selon 4 paramètres : format de l'outil, thème de l'outil, contexte d'utilisation et population cible. Ensuite, un comité d'experts a sélectionné 10 outils majeurs en fonction de leur facilité d'utilisation et de leur utilité.

L'enquête nationale a identifié 101 outils d'ETP. Le thème principal était la connaissance de la DA (n=51, 50%) et la plupart d'entre eux étaient utilisés en session individuelle ou en groupe (n=60, 59%). Ces outils ont été développés principalement pour les enfants (n=56, 29%) et, étaient le plus souvent présentés sous forme matérielle (papier, carte, poster...). Peu d'outils numériques étaient référencés. Nous avons également proposé une sélection d'outils d'ETP, faciles à utiliser lors de séances d'ETP individuelles ou collectives. Nous avons élaboré des manuels pour chacun d'entre eux. Les outils et leurs manuels sont disponibles en téléchargement gratuit sur le site du GET pour les futurs utilisateurs, en français et en anglais.

Une large gamme d'outils d'ETP est actuellement disponible. Des alternatives numériques doivent être développées dans le but d'être bien établies, culturellement adaptées et disponibles à l'échelle mondiale.

MOTS CLES : outils d'éducation thérapeutique du patient, dermatite atopique

JURY : Président : Monsieur le Professeur Frédéric Bérard
Membres : Monsieur le Professeur Jean-François Nicolas
Madame le Professeur Audrey Nosbaum
Madame le Docteur Florence Hacad

DATE DE SOUTENANCE : 28 mars 2023