

Le programme pédagogique ÉduDerm

Les 3 étapes

1. Éduquer le patient à acquérir les connaissances minimums pour gérer sa maladie et ses traitements au quotidien afin d'avoir une bonne qualité de vie via des consultations individuelles ou de groupes réalisées au début de sa prise en charge
2. Former les médecins généralistes, les pharmaciens, les spécialistes concernés et les infirmières de ville pour être un relai de l'hôpital dans le quotidien du patient
3. Évaluer les actions réalisées sur l'amélioration du résultat thérapeutique, la qualité de vie du patient, l'adhérence au traitement, le coût économique

Ce programme sera appliqué aux 5 pathologies.

Il mettra le patient au centre de ce programme visant à en faire un « acteur de sa maladie » et lui permettant de développer des aptitudes, pour un meilleur vécu au quotidien.

Pour cela le programme s'appuiera sur l'équipe hospitalière mais visera via des formations adaptées à développer tout autour du patient une toile de soignants qui seront son relais dans son quotidien.

ÉTAPE 1

Éduquer le patient à acquérir les connaissances minimums pour gérer sa maladie et ses traitements au quotidien afin d'avoir une qualité de vie bonne

- Elaborer « un diagnostic éducatif » basé sur la perception par le patient de sa maladie, les difficultés rencontrées avec son traitement, son intégration sociale avec sa maladie. Ceci est réalisé au début de la prise en charge du patient.
- Définir un programme personnalisé de prise en charge basé sur le « diagnostic éducatif » qui lui permettra :
 - De gérer au quotidien sa maladie avec son médecin traitant, l'infirmière de ville
 - De disposer selon ses souhaits :
 - Des ateliers collectifs en petits groupes de 5 à 10 personnes, organisés dans le service pour le patient ou hors de l'hôpital :
 - Des RDV individuels avec l'infirmière, le psychologue, le nutritionniste du service

ÉTAPE 2

Former les médecins généralistes, les spécialistes concernés et les infirmières pour être un relai de l'hôpital dans le quotidien du patient : « Comment aider le patient à mieux prendre en charge sa maladie au quotidien »

- o Mise en place de formations destinées aux professionnels de Santé dans le domaine des 5 pathologies concernées
- o Ces formations seront articulées autour d'un 1er temps d'enseignement théorique suivi d'un temps de training consacré à la création d'un outil pédagogique s'il n'existe pas déjà. Ce support pédagogique permettra d'éclairer l'apport théorique médical et les participants pourront l'utiliser pour mettre en place des actions éducatives. Les supports consisteront en un chevalet sur la maladie et sa prise en charge, un planning médicamenteux, des cartes icônes, des vidéos d'apprentissage à destination des patients, voire une plateforme/ portail internet d'aide au suivi des patients.
- o Les formations pourront concerner les médecins généralistes, les infirmières, les spécialistes voire les pharmaciens
- o Les supports pédagogiques permettront d'éclairer l'apport théorique médical et les participants pourront l'utiliser pour mettre en place des actions éducatives : chevalet sur la maladie et sa prise en charge, planning médicamenteux, des cartes icônes rôles et des cartes évènements.
- o Une écoute téléphonique et un adresse mail à la disposition des soignants sera mise en place afin de les aider devant les difficultés rencontrées ou questions. Elle devra être complétée d'une écoute téléphonique pour les patients assurée par les infirmières.

ÉTAPE 3

Évaluer les actions réalisées sur l'amélioration du résultat thérapeutique, la qualité de vie du patient, l'adhérence au traitement

L'évaluation est une étape clé de ce type de programme. Elle doit notamment juger

Pour le patient

- o De l'effet sur le traitement prescrit : augmentation d'efficacité, meilleure adhésion, diminution des effets secondaires
- o De l'effet sur la qualité de vie du patient

Pour le soignant

- o De l'apport des formations et des outils pédagogiques dans sa prise en charge globale
- o De son coût notamment via l'introduction du médecin généraliste versus la prise en charge hospitalière seule

Les pathologies cutanées qui rentreront dans ce projet

1. La dermatite Atopique (DA) ou eczéma Atopique

La dermatite Atopique (DA) ou eczéma Atopique est une maladie cutanée inflammatoire chronique touchant 10 à 20 % des enfants et 3 à 8 % des adultes en Europe occidentale. La fréquence croissante de la maladie ainsi que le coût global de sa prise en charge (équivalent à celui de l'asthme) sont des problèmes de santé publique dans les pays industrialisés. Environ 10% des patients ont une forme sévère entraînant un impact majeur sur la qualité de vie des patients et de leur famille. Un essai randomisé récent a confirmé que l'ET est efficace dans la prise en charge de la DA de l'enfant sur la sévérité clinique de la maladie et la qualité de vie à court et moyen terme. L'Ecole de l'atopie du service de Dermatologie du CHU de Nantes a développé une expertise nationale et internationale grâce à une équipe multi-professionnelle hospitalière formée (médecins, infirmières, psychologue, secrétaire) et une activité de recherche clinique dans ce domaine (1 PHRC national, participation à une étude internationale TOPICOP, développement d'outils d'évaluation comme le PO-SCORAD

2. L'eczéma chronique des mains

L'eczéma chronique des mains (ECM) est fréquent (10% de la population générale) et touche des populations professionnellement actives. Il est dû à l'association de facteurs irritants et de facteurs allergiques. Sans un diagnostic et un traitement appropriés, l'ECM peut persister et se transformer en affection chronique sévère dans 10 % des cas. L'ECM est souvent aggravé par les activités professionnelles manuelles et entraîne des arrêts de travail répétés. En outre, l'eczéma des mains peut nuire au sommeil, entraînant un inconfort émotionnel et un impact sur relations interpersonnelles. Le succès de la prise en charge dépend directement de l'adhésion au traitement et du degré d'intégration des mesures de prévention dans la vie quotidienne des patients. Dans cette perspective, l'apport de l'éducation thérapeutique est crucial dans cette affection. Le service de Dermatologie du CHU de Nantes a été développé depuis plusieurs années une consultation spécifique dirigée par un médecin et une infirmière et a conçu un programme innovant d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'ECM. Pour plus d'informations : site du Groupe d'Education Thérapeutique de la Société Française de Dermatologie <http://www.edudermatologie.com/>

3. Le psoriasis

Le psoriasis sévère est une maladie inflammatoire cutanée chronique qui peut être associé à un rhumatisme inflammatoire chronique. C'est une maladie invalidante et douloureuse. Si elle ne met que rarement en jeu le pronostic vital, son effet sur la vie des patients et leur entourage est considérable (altération significative de la qualité de vie, absentéisme au travail, souffrance psychologique importante). Par conséquent, cette maladie a un impact économique et social croissant qui se trouve accentué par l'allongement de la durée de vie des patients. Les patients atteints de psoriasis ont un risque accru de perte de productivité au travail, de dépression et d'exclusion sociale. Des données épidémiologiques récentes montrent que l'observance du traitement est médiocre et que des comorbidités y sont souvent associées comme les maladies cardio-vasculaires, l'obésité, le diabète et l'alcoolisme. La prévalence du psoriasis en France est de 1 à 3%. On estime à environ 3 millions le nombre de personnes en France atteintes par cette pathologie. Les progrès de la médecine et la complexité des traitements avec la multiplication des biothérapies, requièrent la participation active des patients dans la prise en charge au long cours de leur maladie avec la participation de leur entourage.

4. La maladie de Verneuil

La maladie de Verneuil, ou hidrosadénite, est une maladie cutanée chronique du follicule pileux. Sa cause est inconnue, ce qui complique son traitement. Elle est également appelée hidrosadénite ou hidradénite suppurée. Elle se manifeste par la formation de nodules douloureux et d'abcès sur la peau. La maladie de Verneuil touche environ 1% de la population. Les lésions inflammatoires qu'elle provoque durent sur des années et peuvent s'aggraver avec le temps. Plusieurs zones peuvent être affectées en même temps. La maladie évolue par poussées, soit plusieurs phases de formation de nodules entrecoupées de période de rémission. Le traitement n'est pas curatif et cherche uniquement à gérer les symptômes et limiter la propagation des infections. Des antibiotiques par voie orale sont à prendre sur une longue durée pour lutter contre l'infection bactérienne, tout comme des médicaments rétinoïdes, des corticostéroïdes ou des immunosuppresseurs. Une intervention chirurgicale peut être nécessaire si le patient possède des lésions profondes. Différentes techniques sont utilisées : l'ablation locale des abcès, l'extériorisation des abcès à ciel ouvert ou l'excision chirurgicale large. Même après opération, il est recommandé de rester vigilant car des risques de récurrences existent. Le retentissement sur la qualité de vie est majeur dans cette population, où surpoids, consommation élevée de cigarette (90% 1 paquet par jour), drogues douces sont des éléments majeurs d'entretien de cette maladie chronique. Le service de Dermatologie de Nantes appartient au réseau européen de la maladie de Verneuil (task force EADV) et prend en charge actuellement 3 à 4 nouveaux patients par mois.

En savoir plus : http://www.maxisciences.com/maladie-de-verneuil/maladie-de-verneuil-traitement-cause-symptomes-qu-est-ce-que-l-hidrosadenite_art36279.html

5. Les cancers cutanés

L'émergence rapide des nouvelles thérapeutiques pour traiter les cancers cutanés a conduit à une modification très importante des pratiques dans les unités d'Onco-dermatologie. En effet, jusqu'en 2010, le traitement du mélanome reposait sur la chimiothérapie. Après des années de résultats très décevants, deux molécules ont montré une réponse chez des sujets atteints de mélanome métastatique : l'inhibiteur de B-RAF le vemurafenib et l'anti CTLA-4 (Cytotoxic-T-Lymphocyte-Antigen-4), l'ipilimumab. Ces études ont ouvert la voie à une nouvelle ère thérapeutique dans le mélanome avec 2 axes majeurs : l'immunothérapie et les inhibiteurs de kinases. Ces nouvelles thérapeutiques entraînent un bouleversement au quotidien dans les équipes car les modes et rythmes de délivrance des traitements ont changé par rapport aux thérapeutiques utilisées antérieurement. D'autre part, le profil de tolérance est complètement différent, avec l'émergence de nouveaux effets secondaires qui sont à connaître. De plus, grâce aux résultats obtenus avec ces nouvelles thérapeutiques, la survie des patients s'est considérablement allongée et le mélanome métastatique devient une maladie chronique. Pour obtenir une bonne adhésion du patient à son traitement, il est essentiel que le patient acquière les compétences pour prendre en charge sa maladie et apprenne à gérer son traitement et les éventuels effets secondaires. Ces connaissances sont transmises au patient par des médecins et des infirmiers qui doivent donc être formés à l'éducation thérapeutique. En effet, les professionnels de Santé doivent pouvoir mener un diagnostic éducatif de manière à évaluer le patient, identifier avec lui ses besoins et ses attentes et de définir un programme personnalisé d'éducation thérapeutique adapté. Le service de Dermatologie prend en charge plus de 300 nouveaux patients atteints de mélanome par an.

Chiffres clés

Dermatite atopique (DA)

Prévalence

- La DA est la maladie chronique pédiatrique la plus fréquente.
- La prévalence de la DA de l'enfant en Europe occidentale et aux Etats Unis est estimée à 10 à 20 % (Weindiger S et al. *Lancet* 2015)
- La prévalence de la DA a doublé ces 30 dernières années en Europe (Asher MI et al. *Lancet* 2006)
- Cependant, la prévalence de la DA de l'adulte a été sous-estimée en Europe, elle est comprise entre 5 à 8 % selon les pays (données non publiées)

Fardeau de la maladie et coût

- Environ 15 % des patients atteints de DA ont une maladie sévère
- Parmi les maladies cutanées chroniques, La DA est responsable du fardeau le plus lourd en Europe (évalué en termes d'incapacité fonctionnelle) (Hay RJ et al. *J Invest Dermatol* 2014)
- Le coût global de la maladie est estimé aux Etats-Unis à 5 milliards de dollars par an (Mancini et al *Ped Derm* 2008)

Psoriasis

Le psoriasis touche 2.2% de la population mondiale soit 2,5 millions de personnes en France ce qui représente un français sur 20 (ref: [J Am Acad Dermatol](#). 2014 May;70(5):871-81.e1-30. doi: 10.1016/j.jaad.2013.12.018. Epub 2014 Feb 24.

Patient perspectives in the management of psoriasis: results from the population-based multinational assesement of psoriasis and psoriatic arthritis survey
[Lebwohl MG](#)¹, [Bachelez H](#)², [Barker J](#)³, [Girolomoni G](#)⁴, [Kavanaugh A](#)⁵, [Langley RG](#)⁶, [Paul CF](#)⁷, [Puig L](#)⁸, [Reich K](#)⁹, [van de Kerkhof](#)

Eczéma Chronique des mains

Prévalence

- 6.5% à 14% de la population générale
- Incidence médiane : 5.5 cas pour 1000 habitants (4 cas pour 1000 chez l'homme, 9.6 cas pour 1000 chez la femme)
- 2 ème cause de maladie professionnelle en France
- 90 à 95 % des dermatoses professionnelles

Au Danemark : incidence des dermatoses professionnelles 0.5 à 0.7 cas pour 1000 travailleurs par an. Dans plus de la moitié des cas l'ECM devient chronique avec un risque important d'arrêt de travail et de réorientation professionnelle

Thyssen JP, Johansen JD, Linneberg A. The epidemiology of hand eczema . Contact dermatitis 2010; 62: 75-87.

Maladie de Verneuil ou hydrosadénite suppurée

Prévalence

- 1% dans les pays industrialisés (0,3 à 4 % selon certaines études).
- Sa fréquence est en augmentation

Le retentissement sur la qualité de vie est important, du fait de la présence quasi constante de la douleur, la fréquence de la suppuration des abcès et tout ce que cela entraîne dans la vie de tous les jours comme souffrance physique et psychique.

Ingram JR. Hidradenitis suppurativa: an update. Clin Med (Lond). 2016 Feb;16(1):70-3. doi: 10.7861/clinmedicine.16-1-70

Cancers cutanés

Les carcinomes baso-cellulaires (CBC) sont les tumeurs cutanées les plus fréquentes (70% des cancers cutanés). Leur incidence réelle est difficile à préciser car ils sont rarement inclus dans les statistiques des registres du cancer. En France, le taux d'incidence standardisée par rapport à la population mondiale issue du registre du cancer du Haut Rhin en 1999 est de 81.8/100 000 chez les hommes et 67.6/100 000 chez les femmes. Ainsi dans le Haut Rhin 1homme/11 et une femme/ 15 risquent de développer un CBC avant 75 ans !

Les carcinomes épidermoïdes cutanés (CEC) sont plus rares (20%), mais plus agressifs. L'incidence annuelle du CEC en France est estimée à 30/100 000.

Le mélanome est plus rare mais beaucoup plus grave compte tenu de ses capacités de métastaser. Le mélanome est une des tumeurs dont l'incidence a le plus augmenté au cours des 30 dernières années au sein des populations caucasiennes puisqu'il est classiquement admis qu'elle a doublé environ tous les 10 ans dans les années 1980-2010. Avec 14 325 nouveaux cas de mélanomes cutanés projetés en 2015 en France métropolitaine (7 083 hommes et 7 242 femmes) et 1 773 décès (1 033 hommes et 740 femmes), ce cancer représente 3,7 % de l'ensemble des cancers incidents et 1,2 % des décès par cancer, tous sexes confondus.

Les cancers cutanés vont augmenter significativement dans les années à venir du fait du vieillissement de la population (UV + pollution)