

UNIVERSITE DE NANTES
FACULTE DE PHARMACIE

Année 2014

N° 075

THÈSE
pour le
DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE
par

Anne BARON

.....

Présentée et soutenue publiquement le 6 novembre 2014

Adhésion thérapeutique au cours de la dermatite atopique de l'enfant

Président : M. Alain PINEAU, PU-PH de Toxicologie

Membres du Jury : M. Jean-François STALDER, PU – PH de Dermatologie
Mlle Fanny THOMAS, Docteur en pharmacie

Table des matières

REMERCIEMENTS	3
INTRODUCTION	5
PARTIE I : LES FONDAMENTAUX.....	7
A. ORIGINE	8
B. LA CLINIQUE.....	11
C. L'EVOLUTION ET LES COMPLICATIONS INFECTIEUSES	13
D. LES TRAITEMENTS.....	14
PARTIE II : ADHESION AU TRAITEMENT	26
A. DEFINITION	27
B. L'ADHESION THERAPEUTIQUE DANS LA DA	28
C. LES FACTEURS EN CAUSE	29
D. EVALUATION DE L'ADHESION ET MOYENS A METTRE EN OEUVRE	37
PARTIE III : PLACE DU PHARMACIEN DANS L'ADHESION THERAPEUTIQUE.....	39
A. INTRODUCTION	40
B. LES BASES DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE.....	41
C. LES OUTILS	43
D. L'ET : APPLICATION ET ADAPTATION A L'OFFICINE	52
CONCLUSION	55
ANNEXES.....	57

REMERCIEMENTS

REMERCIEMENTS

Je remercie le Professeur STALDER de m'avoir accueillie au sein de son service de dermatologie durant mon stage Hospitalo-Universitaire de 5^{ème} année et de m'avoir guidée tout au long de la rédaction de cette thèse avec autant de patience et de disponibilité. Vous m'avez toujours reçue avec beaucoup de gentillesse.

Merci pour votre confiance.

Je remercie le Professeur Pineau de me faire l'honneur de présider ce jury.

Je remercie Fanny THOMAS d'avoir accepté de juger mon travail. Ton amitié fidèle compte beaucoup pour moi.

Un grand merci à mes maitres de stage qui m'ont tant appris et soutenu durant mes années d'études : Mme MONNIER, Mme BOHME, Mme HILEY et Mme GOINARD.

Je garde un très bon souvenir de chacun de mes passages au sein de vos officines.

Je remercie enfin mes parents, mes grands-parents, mes sœurs, mon frère et mon beau-frère, de m'avoir toujours soutenue et encouragée avec beaucoup de tendresse.

Merci à Grégoire pour ses talents informatiques qui m'ont été précieux pour la mise en page de ma thèse.

INTRODUCTION

INTRODUCTION

La dermatite atopique (DA) ou eczéma atopique désigne les manifestations inflammatoires cutanées récidivantes. C'est une maladie cutanée chronique prurigineuse et inflammatoire, évoluant par poussées.

La prévalence, qui varie en fonction de l'environnement et du mode de vie, a triplé en trente ans dans les pays industrialisés.

En France, le pourcentage de sujets atteints de DA se situe de 13 à 15%. [1]

La dermatite atopique peut apparaître dès les premiers mois de la vie et concerne environ 20% des enfants jusqu'à 16 ans.

Les antécédents familiaux participent à la prévalence de cette dermatose. En effet, si l'un des parents est atteint, l'enfant a 50% de risque de développer une DA.

Ceci explique pourquoi les épidémiologistes considèrent aujourd'hui la dermatite atopique comme une réelle préoccupation de santé publique.

L'adhésion au traitement est souvent partielle au cours des maladies chroniques cutanées. De nombreuses causes sont à l'origine de cette faible adhésion et concernent aussi bien le patient, sa maladie, son traitement, mais également le soignant.

Le rôle du personnel soignant consiste à aider le patient à comprendre sa maladie, son traitement, afin d'améliorer l'adhésion thérapeutique et permettre au patient de contrôler sa maladie et donc de lui offrir une meilleure qualité de vie.

Des moyens ont déjà été mis en place depuis plusieurs années avec notamment l'apparition de l'éducation thérapeutique. Cette méthode s'applique à de nombreuses maladies chroniques et joue un rôle bénéfique sur l'adhésion thérapeutique.

Pour l'heure, cette technique est développée uniquement par les médecins et infirmiers hospitaliers et libéraux.

Sachant que l'officine représente un lieu de confiance et de partage, le rôle du pharmacien pourrait être important s'il était lui-même formé à l'éducation thérapeutique.

PARTIE I : LES **FONDAMENTAUX**

PARTIE I : LES FONDAMENTAUX

A. ORIGINE

La DA est une maladie multifactorielle associant trois types d'anomalies :

I. Au niveau de la barrière cutanée

L'épiderme est constitué de filaments de kératine assemblés les uns aux autres par le biais d'une protéine, la filaggrine. Cette protéine se dégrade en métabolites hydrophiles, constituants du facteur d'hydratation naturelle de la peau, le NMF, ce qui en fait une molécule indispensable pour la stabilité de la fonction barrière de l'épiderme.

Des mutations peuvent apparaître sur le gène FLG codant pour cette protéine, sur le chromosome 1q21, entraînant un déficit en filaggrine (observé chez 40% des enfants atteints de DA). Ces anomalies sont dites « nulles » ou « inactivatrices », car elles entraînent une absence de la molécule.

Cette altération a pour conséquence une sécheresse primitive de la peau et une augmentation du Ph cutané en raison de l'absence des métabolites hydrophiles, conduisant à des pertes insensibles en eau ainsi qu'une diminution des lipides cutanés de surface.

Ces perturbations rendent l'épiderme anormalement sensible aux allergènes et aux irritants qui y pénètrent plus facilement. On observe alors une augmentation de la colonisation bactérienne, notamment par le Staphylocoque doré, de l'activité d'enzymes dégradants, et une diminution des mécanismes de réparation.

Cependant, tous les patients présentant un déficit de FLG ne gardent pas obligatoirement à vie leur eczéma, et à contrario, certaines personnes souffrant de DA ne présentent pas de mutation au niveau de cette protéine.

Il a été également observé que les patients atteints de DA pouvaient présenter une modification au niveau de la claudine, une protéine faisant partie des jonctions serrées de l'épiderme. Lorsque la claudine est moins exprimée, il y a alors modification des jonctions serrées et donc une barrière épidermique appauvrie.

II. Une réponse immunitaire inflammatoire amplifiée

Chez la plupart des patients atopiques, on observe une hyper-IgE habituellement responsable de manifestations d'hypersensibilité immédiate. La présence d'un taux sérique élevé d'IgE n'explique pas à elle seule la composante immunologique de la DA, bien qu'elle pourrait expliquer les troubles vasomoteurs (urticaire, érythème).

La physiopathologie de la lésion d'eczéma est liée à une réaction d'hypersensibilité retardée, entraînant un déséquilibre de l'activation des lymphocytes T ainsi que leur polarisation Th2. Ce mécanisme favorise et amplifie la réaction inflammatoire qui survient lors des poussées dans la dermatite atopique.

III. Des facteurs environnementaux et inflammatoires

Comme nous l'avons vu précédemment, la prévalence de la DA a augmenté dans les pays industrialisés. Cette croissance est notamment liée à l'augmentation de l'hygiène dans nos sociétés.

Deux types de facteurs interviennent dans cette maladie, les facteurs dits « exogènes » et « endogènes ».

Les facteurs exogènes jouent un rôle au niveau de la physiopathologie de la DA.

Il s'agit de la sécheresse de l'air ambiant, du contact avec des irritants tels que le savon, les détergents, certains tissus ou aliments, la chaleur ou encore la sueur.

Les facteurs endogènes quant à eux, concernent certains changements de situation, une poussée dentaire, le stress et tout facteur neurogène comme la dépression par exemple. Ces événements peuvent déclencher une poussée inflammatoire d'eczéma.

La théorie hygiéniste, développée depuis les années 1980 consiste à dire que la moindre fréquence de certaines infections dans l'enfance (hygiène, vaccins) pourrait expliquer la plus grande fréquence de phénomènes atopiques. Le mode de vie, qui est directement lié à l'hygiène, est en lien avec la prévalence de la DA. Une étude au Vietnam a montré que quand une personne vivant en milieu rural migrerait en ville, la prévalence doublait.

En cas de poussée inflammatoire, il n'est plus recommandé d'utiliser des antiseptiques, bien au contraire !

Il a été observé que les dermocorticoïdes avaient pour rôle, non seulement de calmer l'inflammation, mais également de réguler la flore cutanée et donc empêcher la prolifération du *Staphylocoque doré*.

C'est pourquoi la théorie hygiéniste laisse place aujourd'hui à la théorie microbiote. Partant du principe que les infections peuvent moduler l'immunité, des chercheurs se sont penchés sur la flore commensale intestinale, et plus précisément à un lactobacille, *Lactobacillus rhamnosus*, qui se développe chez le nouveau-né et est capable de prévenir l'inflammation intestinale et l'allergie alimentaire.

Cette bactérie permet-elle également de prévenir la dermatite atopique ? Une étude menée par le Pr Marko Kalliomäki a montré que la fréquence de la DA a été réduite de moitié chez les bébés des femmes ayant reçu des bactéries par rapport à celles ne recevant qu'un placebo.

Il est de même que la diversité bactérienne cutanée diminue lors des poussées inflammatoires.

Cette nouvelle théorie pourrait donc également influencer le développement de la dermatite atopique en partant du principe que lorsque le microbiote est fragilisé et donc déséquilibré, il pourrait être à l'origine de diverses pathologies inflammatoires.

B. LA CLINIQUE

I. *Le diagnostic*

Le diagnostic de la dermatite atopique est basé sur l'examen clinique.

Dans la majorité des cas, il n'est pas nécessaire d'effectuer des examens complémentaires pour prendre en charge un enfant atteint de DA.

L'eczéma est une dermatose prurigineuse chronique qui associe au moins trois des critères parmi les suivants :

- Eczéma visible des plis de flexion (ou des joues et/ou des faces d'extension des membres avant 18 mois)
- Antécédent personnel d'eczéma des plis de flexion (ou des joues et/ou des faces d'extension des membres avant 18 mois)
- Antécédent personnel de peau sèche au cours de la dernière année
- Antécédent personnel d'asthme ou de rhinite allergique (ou antécédent familial direct d'atopie chez l'enfant de moins de 4 ans)
- Apparitions des lésions avant 2 ans (critère utilisé chez les enfants de plus de 4 ans)

Tableau 1 : Critères diagnostiques de la dermatite atopique selon Hywell Williams

Lorsque la DA est grave (échec au traitement adapté bien conduit, stagnation ou cassure de la courbe staturo-pondérale, manifestations associées à la DA : allergie alimentaire, respiratoire, de contact), il est possible de réaliser des tests allergologiques complémentaires.

Un test positif indiquera seulement que l'enfant est sensibilisé à un allergène, mais cela ne prouvera pas que l'exposition à cet allergène déclenche ou entretient les symptômes de la DA, car la dermatite atopique n'est pas un eczéma de contact.

Quels que soient les résultats des investigations allergologiques , ils devront toujours être confrontés à l'histoire clinique.

II. *L'aspect clinique de la DA*

L'aspect clinique de cette dermatose varie selon l'âge du patient.

a. Chez le nourrisson

La maladie débute par une atteinte symétrique généralement présente au niveau des convexités des joues et sur le cuir chevelu. L'eczéma s'étend ensuite sur les faces d'extension des membres (bras et jambes). La région du siège ainsi que le dos sont dans la plupart des cas épargnés. On remarque également que le pouce sucé devient rouge et fissuraire.

L'enfant présente fréquemment une xérose accompagnée d'un prurit constant après 3 mois ce qui peut engendrer des troubles du sommeil.

L'aspect des lésions varie selon le moment de l'examen. Elles peuvent être érythémateuses, suintantes ou croûteuses.

b. Chez l'enfant après 2 ans

Les lésions sont principalement localisées au niveau des plis (cou, coudes, genoux) et aux extrémités (mains, poignets chevilles). Dans certains cas plus rares, des lésions peuvent apparaître sur les paupières et le pourtour de la bouche.

La xérose devient plus fréquente que chez le nourrisson et une lichénification (épaississement de la peau) peut apparaître.

c. Chez l'adolescent

Si la DA persiste jusqu'à cet âge, la lichénification et la xérose sont importantes.

Les lésions se situent principalement au niveau de cou et du visage, notamment autour des yeux.

C. L'ÉVOLUTION ET LES COMPLICATIONS INFECTIEUSES

La dermatite atopique apparaît en général de manière précoce. Cependant, seulement 10% de l'ensemble de ses formes est jugé sévère. Cette dermatose se caractérise par une succession de périodes de poussées et de rémissions. Les poussées n'étant pas les mêmes chez chaque individu, il est donc plus correct de parler de fluctuation de la maladie au cours des mois, voire des années.

D'autres manifestations atopiques peuvent apparaître et dépendent également de l'âge de début et de la sévérité. On peut notamment observer avant 3 ans le développement d'allergies alimentaires, d'asthme ou encore de rhinite allergique.

I. La surinfection par le Staphylocoque doré

Le staphylocoque doré est une bactérie qui colonise la peau saine d'un individu à environ 10^2 CFU. Cependant lorsque la peau est lésée et inflammatoire, cette bactérie peut devenir envahissante et entraîner une surinfection de ces lésions. Le diagnostic clinique de cette surinfection provoquée par le Staphylocoque doré est difficile à apprécier, mais la présence de lésions pustuleuses et croûteuses sont des signes en faveur de ce diagnostic.

Le traitement consiste à désinfecter les lésions avec un antiseptique local et de mettre en place une antibiothérapie par voie orale.

Il est important de souligner que la désinfection locale ne doit pas être utilisée de manière préventive compte tenu du caractère irritant et sensibilisant de ces produits.

II. La surinfection par l'herpès virus

Cette surinfection est due le plus souvent au virus HSV1. C'est une complication plus sévère que celle due au staphylocoque qui se traduit par une altération de l'état général de l'enfant associée à une fièvre importante et une modification de l'aspect des lésions eczémateuses avec l'apparition de vésicules. Chez l'enfant atteint de DA, la propagation du virus est particulièrement rapide, mais le dépistage étant précoce, un traitement efficace à base d'aciclovir (ZOVIRAX®) peut être rapidement introduit.

Le virus se transmet par contact avec l'entourage de l'enfant. La prévention consiste donc à éviter tout contact entre l'enfant atteint de DA et le sujet ayant une poussée d'herpès.

D. LES TRAITEMENTS

I. *Prise en charge médicamenteuse*

a. Les dermocorticoïdes

Le dermocorticoïde est le traitement de référence des poussées de dermatite atopique chez l'enfant. C'est un traitement symptomatique qui a pour objectif de traiter les poussées et de prévenir les récurrences par une prise en charge au long cours. Il a une action anti-inflammatoire, immunosuppressive et antimitotique. Les dermocorticoïdes sont généralement très efficaces à condition d'une bonne observance et les effets secondaires sont rares.

- **Classement des corticoïdes selon leur puissance**

Classe I : Dermocorticoïde d'activité faible - Liste I

HYDRACORT® (Hydrocortisone acétate 0,5%) crème

Ce corticoïde a peu de place dans la thérapeutique de la DA.

Classe II : Dermocorticoïdes d'activité modérée - Liste I

LOCAPRED® (Désonide 0,1%) crème

TRIDESONIT® (Désonide 0,05%) crème

Ces corticoïdes sont utilisés au niveau des zones fragiles sur le visage, les plis, les zones génitales. Ils peuvent être appliqués chez le nourrisson.

Classe III : Dermocorticoïdes d'activité forte - Liste I

BETNEVAL® (Bétaméthasone valérate 0,1%) crème, pommade, lotion

DIPROSONE® (Bétaméthasone dipropionate 0,05%) crème, pommade, lotion

LOCOÏD® (Hydrocortisone butyrate 0,1%) crème, pommade, lotion, émulsion

NERISONE® (Diflucortisone valérianate) crème, pommade

Ces corticoïdes sont réservés aux formes inflammatoires ou lichénifiées.

Classe IV : Dermocorticoïdes d'activité très forte - Liste I

DERMOVAL® (Clobétasol propionate 0,05%) crème, gel

DIPROLENE® (Bétaméthasone dipropionate 0,05%) crème, pommade

Ces corticoïdes sont contre-indiqués chez le nourrisson et le jeune enfant. Ils ne doivent pas être utilisés sur les zones fragiles (plis, visage, siège).

- **Classement des corticoïdes selon leur galénique**

Pommade: « Préparation pharmaceutique de consistance molle, à usage externe, composée d'un ou plusieurs principes actifs incorporés à un excipient gras. »

Les pommades s'appliquent généralement sur des zones très sèches.

Les excipients utilisés : des hydrocarbures (paraffine, vaseline...) leur donnent une texture grasse au toucher. Grâce à cette texture très épaisse, elles vont permettre un effet occlusif qui va augmenter l'hydratation de la peau et la pénétration de l'AIS.

L'application est à éviter au niveau des plis.

Les pommades sont des produits peu utilisés.

Crème: « Préparation pharmaceutique de consistance molle, moins épaisse et moins grasse que la pommade. »

Les crèmes seront majoritairement utilisées sur des lésions aiguës suintantes et au niveau des plis.

Les crèmes sont des émulsions huile dans l'eau. La phase huileuse est composée d'hydrocarbure et d'alcool gras à longues chaînes qui vont jouer un rôle dans la stabilité du produit, tandis que la phase aqueuse contient un humectant (propylène glycol ou glycérol) ainsi que des conservateurs antibactériens. Les crèmes possèdent aussi des tensioactifs, ceux-ci vont favoriser la pénétration cutanée.

Leur effet asséchant sur la peau et leur bonne tolérance font qu'elles sont aujourd'hui les plus utilisées.

Gel: « Dispersion colloïdale dans l'eau de composés hydrophiles. »

Les gels sont couramment utilisés au niveau des plis, du cuir chevelu et sur les lésions suintantes.

Leur composition voisine de celle des lotions auxquelles on a ajouté un épaississant.

Leur utilisation est réservée aux régions pileuses, mais leur pouvoir de pénétration au travers de la peau est généralement inférieur à celle des crèmes.

PMR : « Préparation Magistrale Remboursée. »

Les dermocorticoïdes peuvent être intégrés dans une PMR dans le but de simplifier le traitement notamment au niveau des parties lésées lorsqu'elles sont étendues avec ou sans recours à l'enveloppement humide (wet-wrapping).

- **Modalités d'utilisation des dermocorticoïdes**

Une seule application par jour de dermocorticoïdes est conseillée. Cette application unique est tout aussi efficace que deux utilisations par jour et facilite ainsi l'adhésion au traitement.

En cas de lésions résistantes et lichénifiées, le dermatologue conseille au patient la technique du wet-wrapping qui consiste à faire des bandages humides occlusifs qui facilitent la pénétration du corticoïde et augmente son efficacité.

Le traitement comprend généralement une phase d'attaque et d'entretien :

- **La phase d'attaque** permet d'obtenir un résultat significatif qui s'évalue sur moins d'un mois. L'objectif consiste à améliorer de la qualité de vie du patient avec une rémission clinique satisfaisante.

Cette phase repose sur l'utilisation d'un dermocorticoïde de puissance et de forme galénique choisies en fonction de l'âge du patient, de la sévérité des lésions ainsi que de leur étendue et du site à traiter. Le traitement est interrompu sans décroissance progressive lorsque les lésions et le prurit disparaissent.

- **La phase d'entretien** a pour objectif de diminuer la fréquence des poussées et de prévenir les rechutes en limitant leur intensité.

Cette phase repose sur la prescription d'un traitement proactif qui consiste à appliquer 2 à 3 jours par semaine le dermocorticoïde. Cette pratique est efficace et ne présente pas d'effet indésirable pour le patient. Il est également possible d'utiliser le dermocorticoïde prescrit dès la réapparition de lésions jusqu'à leur disparition.

Il existe une grande diversité d'habitudes professionnelles, tant pour initier le traitement que pour l'interrompre. Cette variabilité des protocoles est source d'inquiétude pour les patients ou leurs parents et favorise une crainte vis-à-vis des corticoïdes locaux voire une corticophobie. Nous faisons référence aux conclusions de la conférence de consensus.

b. Les inhibiteurs de la calcineurine

Les inhibiteurs de la calcineurine appartiennent à la famille des macrolides. Ils ont une activité immunosuppressive par inhibition de la calcineurine (molécule nécessaire à l'activation des lymphocytes Th2), et bloquent la production des cytokines pro inflammatoires.

En France, une seule forme topique est utilisée : le tacrolimus (**PROTOPIC®**). Cette pommade existe en deux dosages : le tacrolimus 0,03% est indiqué dans la DA modérée à sévère de l'enfant de plus de deux à raison de deux applications par jour sur toute la surface à traiter, jusqu'à disparition des lésions. Le tacrolimus 0,1% est utilisé chez l'adulte.

Cette molécule est prescrite en cas d'échec ou de contre-indication des dermocorticoïdes, lors des phases d'entretien de la maladie ou en prévention d'éventuelles récurrences chez les patients présentant au moins quatre poussées par an.

Seuls les pédiatres ou les dermatologues sont autorisés à prescrire le tacrolimus pour des patients à partir de l'âge de deux ans.

Le **PROTOPIC®** ne s'applique que sur des lésions sèches. Il peut être utilisé au niveau du visage et des plis, car, contrairement aux dermocorticoïdes, le tacrolimus n'induit pas d'atrophie cutanée. Les dermatologues recommandent une application deux fois par jour jusqu'à disparition des lésions, puis on peut diminuer la posologie à une fois par jour, voire deux fois par semaine pour réduire la fréquence et l'intensité des poussées.

Lors de l'instauration du traitement, il est nécessaire d'informer les patients des effets secondaires locaux qui se manifestent par une sensation de brûlure et de prurit modérés et transitoires au site d'application. L'exposition au soleil est fortement déconseillée en raison du risque de photocarcinogénèse.

c. Les antihistaminiques oraux

Les antihistaminiques sont utilisés par voie orale lors des poussées inflammatoires.

Leur action sédatrice, notamment pour les premières générations, permet de soulager l'enfant de son prurit.

Les anti-H1 sont donc plus utilisés comme traitement symptomatique lors des phases de poussée afin d'augmenter le confort de l'enfant et de diminuer les réveils nocturnes.

d. Les antiseptiques et antibiotiques

L'utilisation d'antiseptiques et/ou d'antibiotiques se limite qu'en cas de surinfection manifeste des lésions.

e. Les traitements d'exception

Ces traitements sont utilisés pour les formes graves de DA, en cas d'échec thérapeutique des traitements de première intention.

Il est donc indispensable de s'assurer au préalable que les traitements initiaux ont été administrés correctement, de la bonne manière et de façon régulière.

Parmi ces traitements, nous en citerons deux en particulier :

- La ciclosporine, une molécule immunosuppressive, qui, en formant un complexe avec la ciclophiline, inhibe la calcineurine sur le même mode d'action que le tacrolimus.

La prescription initiale est réservée au milieu hospitalier et autorisée seulement chez l'adulte. Elle est administrée par voie orale pendant 6 mois voire 1 an maximum en raison de l'éventuelle apparition d'effets secondaires graves : néphrotoxicité, hépatotoxicité, hyperuricémie, hypertension artérielle.

L'utilisation de la ciclosporine doit se limiter aux formes graves de DA résistantes aux soins locaux bien réalisés.

- La photothérapie est une technique bien tolérée et efficace à court terme. Les séances sont réalisées chez le dermatologue équipé de cabines adaptées.

II. *Prise en charge non médicamenteuse*

a. Les émollients

Les émollients sont utilisés comme traitement de fond dans la DA, c'est pourquoi ils systématiquement prescrits.

Ils ont un rôle sur la composante physiopathologique la plus importante à l'origine des poussées inflammatoires, c'est-à-dire, l'anomalie de la barrière cutanée.

L'application se fait sur l'ensemble du corps, particulièrement au niveau des lésions sèches et permettent ainsi de restaurer la barrière de l'épiderme.

Leur utilisation doit être quotidienne ou biquotidienne. On conseille de les appliquer très rapidement après le bain ou la douche sur une peau encore humide pour en faciliter l'étalement. Si des lésions sont présentes, le dermocorticoïde ou le tacrolimus doit être appliqué « par dessus » l'émollient. [2]

Leur composition, à base de glycérol et d'acides gras essentiels, permet de retenir l'eau, en s'opposant à son évaporation, et d'enrichir la couche cornée dépourvue de lipides naturels.

Différentes formes galéniques sont commercialisées, laissant ainsi au patient le soin de choisir lui-même la forme galénique qui lui convient le mieux afin de réduire le risque de non adhésion au traitement.

Cependant, les émoullients doivent être dépourvus de tout parfum et conservateur pour éviter une éventuelle réaction allergique de la peau. En effet, il peut apparaître dans certains cas une sensation de brûlure et/ou de prurit lors de l'application de l'émollient justifiant le changement de produit.

Seules quelques préparations magistrales (en l'absence d'équivalent disponible) et le **DEXERYL®** (glycérol, vaseline, paraffine) sont remboursés par l'assurance maladie, ce qui en fait leur principal problème : leur coût.

La majorité des laboratoires dermo-cosmétiques présents en pharmacie présentent dans leur gamme un produit émoullient.

Produits	Principaux actifs	Remarques
Atoderm PP Baume (Bioderma)	Complexe Ecodéfensine vaseline/glycérine (hydratant), zanthalène (apaisant), vitamine B3	La vitamine B3, aussi appelée vitamine PP ou niacine, stimule la synthèse des lipides par la couche cornée.
Dexeryl Crème (Pierre Fabre)	Glycérol, vaseline, paraffine liquide	Contient un parabène (rares réactions allergiques)
Excipial Kids Mousse, lotion, crème (Spirig)	Glycérine, SymCalmin (apaisant, antiinflammatoire), Dexpanthénol (hydratant, restructurant)	Le complexe SymCalmin contient un actif de structure proche de celle des produits anti-irritants de l'avoine.
Exomega Baume (ADerma)	Plantules d'avoine Rhealba (anti-irritant, immunorégulateur), Filaxérine (association de substance inductrice de la filaggrine et	Les avenanthramides de l'avoine inhibent la libération d'histamine.

	d'oméga-6)	
Ictyane HD Baume (Ducray)	Hydroxydécine, vaseline/glycérine (hydratant, apaisant), énoxolone (apaisant), huiles de coco et de carthame (relipidantes)	L'huile de carthame, riche en oméga-6 et en vitamine K (action sur les rougeurs) s'oxyde facilement.
Lipikar AP Baume (La Roche-Posay)	Beurre de karité, huile de canola (relipidant), cyclohexasiloxane (émollient) ; eau thermale, vitamine B3	Le beurre de karité est réputé pour apaiser les peaux irritées.
Stelatopia Baume (Mustela)	Glycérine, pétrolatum, distillat de tournesol, céramides, cire de carnauba (relipidants)	La cire de carnauba, très couvrante, est extraite des feuilles de Copernicia prunifera.
Topialyse Crème (SVR)	Huile de bourrache, de cameline (oméga-3,6), céramides (réparateurs), enoxolone (anti-irritation), extrait de bardane	L'énnoxolone limite la dégradation naturelle de l'hydrocortisone.
Trixera + Sélectiose Baume (Avène)	Huile d'onagre (réparateur), Sélectiose (modère l'hypersensibilité cutanée), glycolle, eau thermale (apaisants)	Le glycolle inhibe la dégranulation mastocytaire et réduit ainsi le prurit d'origine allergique.
Xémose Cérat (Uriage)	Céastérol-F, beurre de karité (réparateurs), eau thermale	Le beurre de karité est réputé pour apaiser les peaux irritées.
Xérodiane Plus Crème, Nutri-Baume (Noreva Led)	Aquarestore 8 dans la crème (réparateur), oméga-3 et 6, vitamine PP, zinc	Technologie Aquaperfus pour le baume (meilleure pénétration des actifs).

Tableau 2 : Principaux soins émollients présents en pharmacie (source : laboratoires, Clickadoc, 2013.)

b. Les mesures hygiéno-diététiques

Il est important d'informer le patient des quelques mesures d'hygiène importantes pouvant avoir une incidence favorable sur la dermatite atopique.

Le pharmacien ou le médecin a pour rôle d'expliquer au patient ces règles.

- **Les vêtements**

Ne pas trop couvrir les enfants. (la transpiration entraîne des démangeaisons)

Préférer le linge en coton, doux au toucher, qui est moins irritant que la laine ou le synthétique.

Laver le linge avec une lessive normale, mais bien rincer.

En période de pollinisation, éviter d'étendre son linge dehors.

- **L'hygiène**

Préférer la douche au bain, 5 min tous les jours. (le calcaire assèche et le chlore irrite la peau).

La température de l'eau idéale se situe entre 32 et 34°. (la chaleur réactive l'inflammation)

Si le bain n'est pas remplaçable, ajouter un émollient liquide afin de neutraliser la dureté de l'eau. Les bains ne doivent pas excéder 15 minutes.

Se laver avec un pain ou syndet sans savon, surgras (le pH est plus proche de celui de la peau et donc moins irritant) ou un gel douche à base de tensioactifs ou une huile de bain à base d'avoine.

Ne pas utiliser de gant de toilette.

Se laver les cheveux avec des shampooing doux ou à usage fréquent.

Nettoyer le visage avec douceur sans utiliser de coton, car le frottement peut irriter.

Toujours terminer le soin du visage en pulvérisant d'eau thermale afin d'apaiser et protéger la peau.

- **Le soleil**

L'exposition au soleil améliore souvent spontanément l'état de la peau.

Parfois, on observe une mauvaise tolérance avec des démangeaisons dues à la sueur.

- **Les ongles**

Couper les ongles courts pour éviter les excoriations lors du grattage.

- **La piscine**

Si besoin, appliquer une crème barrière avant.

Après le bain, toujours rincer la peau sous une douche et appliquer un émollient.

- **La maison**

Pas de tabac.

Aérer été comme hiver.

Eviter dans l'environnement proche : chats, chiens, lapins...

Ne pas surchauffer la chambre.

Attention aux allergènes potentiels : poussière, acariens, poils d'animaux...

Eviter la moquette, oreillers et couette en plumes.

- **La mer**

Pas de problème.

Cas particulier : si les lésions sont suintantes, le sel risque d'irriter et piquer.

Bien rincer la peau à l'eau douce ensuite, car le sel provoque des tiraillements.

- **Le sport**

Pas de problème à condition de ne pas trop transpirer.

Prendre une douche après l'effort et appliquer ensuite l'émollient.

- **Les vaccins**

Effectuer normalement les vaccins en suivant le calendrier vaccinal.

c. Les autres thérapeutiques

Des thérapeutiques alternatives peuvent avoir un rôle bénéfique sur l'état général du patient telles que : les cures thermales, l'acupuncture, la psychothérapie ou l'hypnothérapie.

Cependant, il est important de mentionner au patient que ces thérapeutiques doivent être utilisées en complément du traitement médicamenteux et seulement si le patient en ressent un réel bénéfice.

III. Description des soins

Le médecin va choisir le dermocorticoïde en fonction de l'aspect de la peau du patient (sec ou suintant : pommade ou crème) et de l'endroit où se situent les plaques sur le corps ainsi que de leur intensité.

Dans un premier temps, rappeler au patient l'intérêt du dermocorticoïde.

- réduit progressivement l'inflammation
- diminue les suintements
- diminue les rougeurs et le gonflement
- diminue les plaques d'épaississement

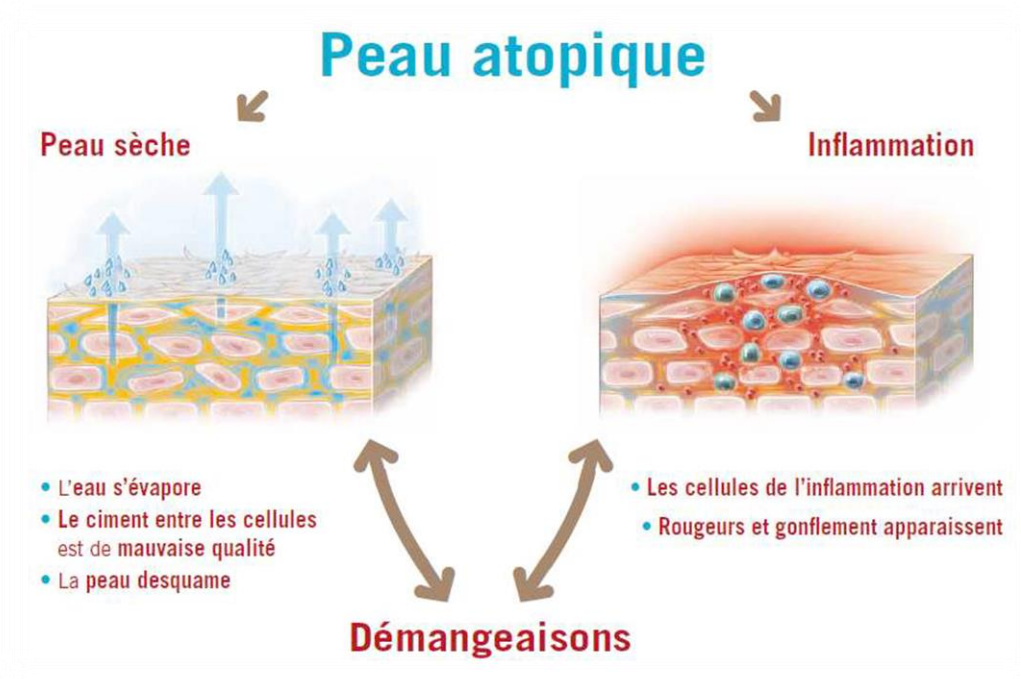


Figure 1 : Cycle infernal de la peau atopique, d'après www.fondation-dermatite-atopique.org/

Les crèmes à base de corticoïdes permettent de stopper ce cycle infernal rapidement. Les dermocorticoïdes ne pénètrent que très peu à travers la peau et sont le traitement le plus efficace à utiliser dès le début d'une poussée inflammatoire. Il se peut que l'arrêt du traitement conduise à une nouvelle poussée, il faut donc continuer dès que l'inflammation recommence.

Les situations d'échec thérapeutique sont fréquemment dues à une mauvaise utilisation du traitement. Afin d'y remédier, il faut tout d'abord comprendre qu'elle en est la raison.

- A quand remontent vos derniers soins ?
- Combien de temps passez-vous à appliquer les crèmes ?
- Quelle quantité de crème appliquez-vous ?
- Rencontrez-vous des difficultés lors de l'application du traitement ?

« BIEN APPLIQUER, À LA BONNE DOSE, LE TEMPS NECESSAIRE »

a. Quantité de crème à appliquer

Un traitement ne marche pas obligatoirement parce que le patient l'a mal ou pas utilisé.

Beaucoup de mamans craignent les dermocorticoïdes et n'en appliquent pas suffisamment sur les lésions des petits.

Une règle simple est employée afin de leur donner un ordre d'idée dans la quantité de crème à appliquer par lésion :

« Une dose de crème sur la dernière phalange de l'index correspond à une surface de rougeurs équivalente à vos deux paumes. »

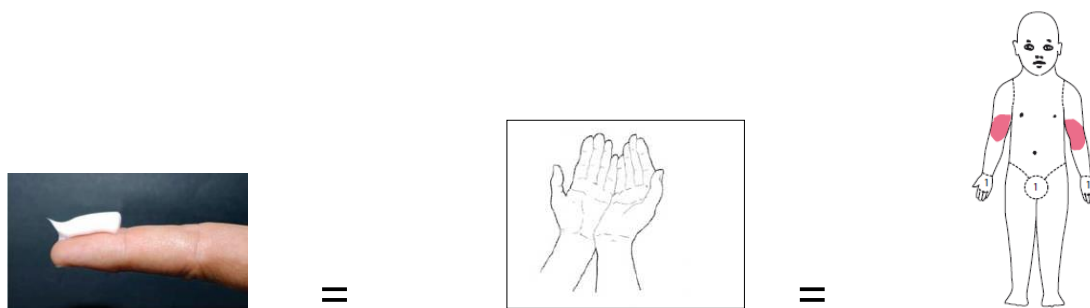


Figure 2 : Démonstration de l'unité phalangette, d'après www.fondation-dermatite-atopique.org/

	Visage et cou	Un bras et une main	Une jambe et un pied	Tronc	Des fesses
3-6 mois	1	1	1,5	1	1,5
1-2 ans	1,5	1,5	2	2	3
3-5 ans	1,5	2	3	3	3,5
6-10 ans	2	2,5	4,5	3,5	5

Tableau 3 : Nombre d'unité phalangette nécessaire chez le nouveau-né et l'enfant en fonction des parties du corps traitées. d'après D'après Long CC, Mills CM, Finlay AY. A practical guide to topical therapy in children. Br J Dermatol. 1998;138:293-6.

« Si vous n'en mettez pas assez, l'effet traitant sera moindre et plus long à venir : vous aurez donc l'impression que cela ne marche pas. L'application de la bonne dose est la condition d'une cure courte. La moyenne des cures est entre 8 et 15 jours. »

b. Les règles à respecter dans l'application de la crème

- Se laver les mains avant chaque application de crème.
- Le dermocorticoïde s'applique une fois par jour, de préférence le soir.

Cas particulier : sous les couches, mettre plutôt le corticoïde le matin afin qu'il n'y ait pas de macération durant la nuit.

- Ne pas appliquer de dermocorticoïde sans l'avis du médecin.
- Une fois les rougeurs totalement disparues, stopper l'application du dermocorticoïde.
- A la moindre réapparition de rougeur et/ou démangeaison, remettre immédiatement le dermocorticoïde et en quantité suffisante.

- Si un suintement jaunâtre apparaît, ne pas appliquer le dermocorticoïde qui pourrait aggraver l'infection. Prévenir le médecin.
- L'enfant ne risque rien si le dermocorticoïde est appliqué au niveau du pouce sucé. Cette zone doit être traitée comme les autres.

PARTIE II : **ADHESION AU** **TRAITEMENT**

PARTIE II : ADHESION AU TRAITEMENT

A. DEFINITION

L'adhésion ou compliance au traitement se définit par $(\text{la dose prescrite} / \text{la dose effectivement prise}) \times 100$.

La non-observance thérapeutique est connue depuis de nombreuses années, comme en attestent les paroles d'Hippocrate : « Les malades mentent souvent lorsqu'ils disent qu'ils prennent leurs médicaments » [3].

Cette problématique se manifeste principalement au cours des maladies chroniques. En effet, moins de 50% des patients atteints de maladies chroniques cutanées en cours de traitement sont observant [4].

Le fait que l'adhésion soit plus faible au cours des maladies chroniques présente un réel problème de santé mondial en raison, non seulement des coûts que cela engendre (100 milliards \$ par an aux USA), mais aussi de l'augmentation de la morbi-mortalité qui en découle.

De nombreux facteurs sont à l'origine de la faible adhésion au cours des maladies chroniques. Les causes peuvent être cognitives, psychologiques, médicales, culturelles ou sociales et interviennent selon plusieurs dimensions : la maladie, le patient et le soignant.

L'adhésion au traitement est souvent partielle au cours des maladies chroniques cutanées.

B. L'ADHESION THERAPEUTIQUE AU COURS DE LA DA

Concernant la DA, seuls 30% des patients adhèrent au traitement.

Ce score, particulièrement peu élevé, s'explique par deux causes spécifiques au traitement de la DA : la durée du traitement et son mode d'administration.

La DA est la dermatose la plus fréquente chez les enfants. Elle peut apparaître dès les premiers mois de la vie (2-3 mois) et perdurer pendant plusieurs années. Certaines personnes présentent des lésions importantes jusqu'à l'âge adulte, mais dans 80% des cas, la DA disparaît avant l'âge de 10 ans.

La persistance des symptômes durant plusieurs années implique donc un traitement long et contraignant pour le patient d'autant plus qu'il est jeune.

Celui-ci doit en effet faire face à deux phases de traitement : un traitement de fond, durant les périodes de rémission, auquel s'ajoute ponctuellement un traitement d'attaque lors des poussées inflammatoires.

La récurrence des poussées inflammatoire au cours de la maladie influe sur la motivation du patient à suivre son traitement.

Le traitement de la DA se fait essentiellement par voie locale et nécessite habituellement deux applications par jour.

Lorsque des lésions inflammatoires apparaissent, l'enfant doit appliquer, en plus de son traitement de fond à base d'émollient, des dermocorticoïdes.

C'est donc un traitement contraignant, demandant plus de temps, de savoir faire et d'application au niveau de son mode d'administration par rapport à un traitement pris par voie orale.

C. LES FACTEURS EN CAUSE

I. *La maladie*

a. La sévérité

La sévérité dépend d'un ensemble de paramètres : objectifs (nombre et gravité des poussées), mais aussi subjectifs (retentissement psychologique, sur la qualité de vie de l'enfant et de sa famille).

On observe généralement que plus l'atteinte cutanée est sévère, plus l'adhésion thérapeutique est mauvaise.

Avant de considérer qu'il s'agit effectivement d'une DA sévère, il est essentiel de s'assurer que la prise en charge de la maladie est optimale, car dans certains cas, la sévérité est due à une mauvaise compréhension et donc application du traitement.

b. L'extension

L'évolution et l'extension des lésions inflammatoires sont étroitement liées à la sévérité de la DA. Plus les atteintes cutanées sont sévères et s'étendent, moins le patient est observant.

C'est pourquoi il est important de rappeler au patient que plus il traitera les lésions dès leur apparition et ceci jusqu'à leur disparition, moins il y aura de risque que l'eczéma s'étende.

c. L'ancienneté

La DA est une maladie cutanée chronique. Le but premier du traitement n'est donc pas de guérir le patient, mais de réduire la récurrence des poussées inflammatoires afin de lui apporter un meilleur confort de vie.

Alors que les patients sont plutôt observants en début de traitement, il a été observé que plus la maladie est ancienne, moins le patient est rigoureux dans son traitement notamment dans l'application quotidienne d'émollient et celle des DC jusqu'à disparition des lésions inflammatoires.

d. La qualité de vie

Le retentissement de la maladie sur la qualité de vie a des effets paradoxaux : l'adhésion est médiocre si le retentissement de la maladie sur le quotidien est faible, meilleure s'il est modéré, mais à nouveau faible s'il est important [5].

Autrement dit, les traitements sont globalement bien utilisés lorsqu'ils le sont pour la première fois. Lorsque les symptômes réapparaissent, et après plusieurs poussées récurrentes, le patient perd toute motivation et devient de moins en moins observant.

II. Le patient

a. Les connaissances

Les difficultés du traitement de la DA sont qu'il s'administre par voie locale et qu'il peut être de longue durée. Cela nécessite donc pour le patient de bien comprendre sa maladie et son traitement afin d'obtenir une bonne adhésion thérapeutique.

Le patient doit devenir acteur de sa maladie et cela nécessite un savoir non pas limité au professionnel de santé, mais élargi au patient et ou sa famille afin qu'il puisse lui même se prendre en charge tout au long du traitement.

Le manque d'information du patient, notamment sur l'utilisation des topiques est fréquemment rapporté comme étant un facteur de mauvaise adhésion en dermatologie.

C'est pourquoi, la qualité de l'information donnée au patient sur la maladie, le traitement et son adaptation à la personnalité du patient ainsi qu'à son état émotionnel sont des facteurs déterminants de l'adhésion au traitement.

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, la crainte des effets indésirables est moindre chez les patients les mieux informés vis-à-vis des possibles effets indésirables pouvant survenir. Le langage utilisé doit être clair et simple, adapté à chaque patient.

Les patients ont de plus en plus accès à une masse d'informations, notamment via internet. Loin de nuire à la relation médecin-patient ou pharmacien-patient, ceci est une opportunité, en se servant de base de discussion, pour voir avec le patient ce qui est pertinent et ce qui ne l'est pas.

b. Les compétences`

La complexité des traitements locaux intervient dans la mauvaise adhésion au traitement de la DA. Elle est liée aux modalités d'application, à la reconnaissance des zones à traiter et à l'évaluation de la quantité de crème ou de pommade à appliquer.

Ces notions nécessitent l'acquisition de compétences de soins par le patient et d'évaluation de la sévérité des symptômes.

Un niveau socioculturel élevé est en effet un facteur favorisant l'adhésion thérapeutique [6]. Un traitement compliqué (plusieurs médicaments, posologie ou mode d'administration particuliers), en particulier pour les personnes ayant un niveau faible d'éducation, constitue donc un frein à l'adhésion thérapeutique.

L'acquisition des compétences varie également en fonction de l'âge du patient. En effet, l'adhésion thérapeutique est faible aux deux extrêmes de la vie : chez les enfants, les adolescents et les personnes âgées.

Chez les enfants, le soignant doit tenir compte de la relation triangulaire médecin/enfant/parent qui peut s'avérer complexe dans certains cas.

Cette relation comporte deux facettes : d'une part la relation parents/enfants, qui peut être variable en fonction de l'âge et du mode éducatif au sein de la famille (obéissance, opposition de l'enfant) ; d'autre part la relation médecin/parents, qui implique une confiance de ces derniers envers le soignant.

Chez les adolescents, une étude a montré que seulement 12,5% d'entre eux suivaient correctement leur traitement contre l'acné [7].

Cela s'explique par le contexte psychosocial spécifique à l'adolescence qui est de nature à constituer un frein à l'adhésion thérapeutique.

Chez les personnes âgées, de multiples facteurs diminuent l'adhésion au traitement. Il s'agit de la limitation physique liée à l'âge (diminution de l'acuité visuelle et/ou auditive, troubles mnésiques), qui accentue la mauvaise compréhension des explications délivrées au cours de la consultation. La polymédication représente également une source d'erreurs et de confusion dans la posologie.

c. Les croyances

La perception, les représentations de la maladie ainsi que le niveau d'acceptation du patient, jouent un rôle majeur dans l'adhésion thérapeutique. Il est donc important, lors de la première consultation, de laisser le patient s'exprimer sur son ressenti par rapport à la maladie et à son traitement.

De nombreuses sources d'informations peuvent être à l'origine des représentations du patient : les médias (internet, presse, télévision...), le corps médical, l'entourage familial et professionnel. Ces données, si elles sont erronées, peuvent parfois être néfastes pour le patient et jouent un rôle dans l'adhésion thérapeutique.

Le rôle du soignant est donc de s'assurer que le patient a été correctement informé afin d'optimiser l'adhésion thérapeutique.

d. Les peurs : exemple de la corticophobie

La corticophobie est la crainte ou réticence à l'utilisation des dermocorticoïdes.

La prévalence de la corticophobie et son retentissement sur l'adhésion thérapeutique au cours de la DA varie de 40 à 70% [8]. Ce pourcentage est plus élevé en France, car une étude récente a montré que 8 patients sur 10 étaient corticoréticents [9].

L'intensité de la corticophobie varie d'un patient à l'autre.

Les craintes sont généralement modérées et sont dues principalement aux effets secondaires des dermocorticoïdes. Ces effets redoutés sont réels (atrophie cutanée, dépigmentation, surinfection), mais surestimés, car ils apparaissent seulement lors d'une application de longue durée.

La corticophobie est également liée aux modalités d'application des dermocorticoïdes. Les patients ont « peur d'en mettre trop », ou « trop longtemps ». Cette crainte de mal faire est en rapport direct avec la crainte de favoriser la survenue d'effets secondaires.

On observe également une crainte importante des patients concernant le risque de dépendance (impossibilité d'arrêter le traitement) ou d'accoutumance (augmentation des doses pour obtenir le même effet). Cette crainte est directement liée à une peur de la perte d'efficacité du traitement.

Le phénomène de « dépendance » aux dermocorticoïdes est décrit dans la littérature comme un syndrome de sevrage à l'arrêt des dermocorticoïdes se traduisant par la survenue d'un érythème associé à la sensation de brûlure.

Ce syndrome est calmé par une nouvelle application de dermocorticoïdes.

Il n'existe pas d'accoutumance pharmacologique aux DC. Ce phénomène correspond davantage à une lassitude du traitement ; Les patients ont alors tendance à moins appliquer de DC ce qui entraîne un mauvais traitement des lésions.

En revanche, si l'eczéma s'aggrave, il faut alors se demander si le patient ne présente pas une allergie de contact.

Certains patients ont des craintes vis-à-vis de l'effet rebond à l'arrêt du traitement. Or, ce sentiment est erroné : la réapparition des lésions à l'arrêt des DC est liée à l'absence de suivie complet du traitement ; Autrement dit, jusqu'à la disparition totale des lésions. Ce n'est pas le traitement qui est en cause, mais la chronicité de la maladie.

En plus des craintes liées à leurs croyances, les patients peuvent développer une corticoréticence due à ce qu'ils entendent au moment de la rédaction et ou de la délivrance de leur ordonnance.

Exemples de phrases souvent entendues :

- « Attention il faudra mettre des gants à l'application des crèmes dermocorticoïdes »
- « Je suis obligé de vous prescrire de la cortisone »
- « Attention que votre bébé ne suce pas son pouce après l'application de la cortisone »
- « N'appliquez pas trop de crème sur le visage de votre enfant »
- « Lavez-vous bien les mains après avoir appliqué la crème »...

Toutes ces affirmations ne font qu'accroître la peur des patients et des parents.

C'est pourquoi le médecin et le pharmacien doivent s'interroger eux-mêmes sur leur propre corticophobie afin de ne pas parasiter leur discours devant un patient.

Plus l'enfant traité est jeune, plus les parents sont corticophobes [9].

En revanche, la corticophobie ne semble pas liée aux caractéristiques de la DA (sévérité, ancienneté, retentissement).

Ceci renforce l'intérêt de rechercher systématiquement une éventuelle corticoréticence quelque soit l'âge, le sexe, l'histoire de la maladie.

Un score de corticophobie, le TOPICOP, a donc été mis au point par l'équipe de dermatologie du CHU de Nantes afin de mesurer les peurs et croyances des patients et/ou de leur entourage concernant l'application de DC dans le traitement de la DA.

: score de corticophobie : TOPICOP

Questionnaire Eczéma et crèmes corticoides

Votre Médecin vous a prescrit ou s'apprête à vous prescrire, à vous ou à votre enfant, un traitement qui consiste à appliquer sur la peau une crème contenant des corticoides. Grâce à ce questionnaire nous souhaiterions connaître ce que vous ressentez à l'idée de suivre ce traitement.

Répondez à chaque question en entourant la case qui correspond le mieux à ce que vous ressentez.

Cochez une case par ligne

Au cours de ce questionnaire nous utiliserons le terme CC pour désigner les Crèmes aux Corticoides, encore appelées dermocorticoides ou crèmes à la cortisone.

CROYANCES : 6 items

1. les CC passent dans le sang
☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord
2. les CC favorisent les infections
☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord
3. les CC font grossir
☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord
4. les CC abîment la peau
☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord
5. les CC ont des effets sur ma santé future
☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord
6. les CC favorisent l'asthme
☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

COMPORTEMENT : 6 items

7. Je n'en connais pas les effets secondaires mais j'ai peur des CC
☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord
8. J'ai peur d'utiliser une dose de crème trop importante
☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours
9. J'ai peur d'en mettre sur certaines zones où la peau est plus fine comme les paupières
☐ très rarement, jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours
10. Je me traite le plus tard possible
☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours
11. Je me traite le moins longtemps possible
☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours
12. J'ai besoin d'être rassuré vis-à-vis du traitement par CC
☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

Figure 3 : Questionnaire du score de corticophobie : le TOPICOP

La corticophobie est un facteur explicatif de mauvaise adhésion au traitement, notamment par la mise en place de stratégies de diminution des doses de dermocorticoïdes appliquées.

Cependant, un patient peut être corticophobe et adhérent : ceci est à l'origine d'une anxiété et d'un mauvais vécu du traitement.

Le lien entre corticophobie et adhésion thérapeutique est donc essentiel et soutient la nécessité d'une exploration systématique de la corticophobie dans la prise en charge des patients.

La balance bénéfice/risque des traitements doit donc être clairement évoquée avec le patient dès le début de la prise en charge afin d'écarter les craintes du patient et ainsi optimiser les chances d'adhésion thérapeutique. »

III. Le soignant

a. Les discordances de discours

Une personne atteinte d'une maladie chronique fait appel à plusieurs spécialistes pour s'orienter dans sa prise en charge.

Dans le cas de la DA, il s'agit des médecins généralistes, des pédiatres, des dermatologues ou encore des allergologues.

Le discours du soignant est la principale cause de la corticophobie. Le manque de cohérence et les divergences de discours entre les professionnels de santé sont en effet source de craintes pour le patient.

La discordance de discours vient du manque de consensus sur les modalités de traitement [10]. En effet, tandis que des études montrent l'efficacité et la bonne tolérance des DC, certains soignants sont encore réticents à les prescrire.

L'incohérence des messages transcrits aux patients est liée à un manque d'actualisation des pratiques, mais également à une corticophobie des soignants eux-mêmes.

Ce phénomène est principalement dû à l'absence d'algorithme décisionnel précis et validé dans la DA.

En effet, lorsqu'on se penche sur d'autres maladies chroniques, comme l'asthme, le consensus établit des paliers de la maladie qui se basent sur l'intensité et la fréquence des symptômes : A chaque stade de la maladie correspond un traitement bien précis.

Le fait de ne pas pouvoir se référer à des textes clairs et précis complique la prise en charge et la compréhension du patient. Cela entraîne une mauvaise adhésion au traitement voire un refus de se traiter ne sachant pas vers qui se tourner.

b. L'absence de suivi

Une fois le traitement instauré, le médecin revoit l'enfant un mois plus tard puis au bout de trois mois de traitement.

Le manque de consultation, notamment au moment de l'instauration du traitement, est un facteur de faible adhésion thérapeutique.

La complexité du traitement et l'apprentissage des soins nécessitent un temps d'adaptation et plusieurs démonstrations de la part du corps médical afin que l'enfant devienne autonome et ainsi adhère à son traitement.

Le pharmacien d'officine intervient alors comme un relais entre la prise en charge du patient par le médecin et le retour du patient à son domicile.

L'officine est un lieu où le patient vient demander conseil facilement et autant de fois qu'il le souhaite. La disponibilité du pharmacien permet de combler l'insuffisance de suivi thérapeutique du médecin et ainsi d'optimiser les chances d'adhésion au traitement.

Cependant, cela nécessite des compétences de la part du pharmacien, car il est important que son discours suive celui du médecin et qu'il soit en mesure de répondre aux interrogations du patient.

D. EVALUATION DE L'ADHESION ET MOYENS A METTRE EN OEUVRE

L'adhésion au traitement dans la DA est un paramètre difficile à évaluer.

Lorsqu'il s'agit de la voie orale, il est possible d'effectuer des dosages sanguins du médicament. Cependant, dans le cas de la DA, les dermocorticoïdes étalés sur la peau ne passent pas en quantité suffisante dans le sang pour rendre leur dosage intéressant dans l'évaluation de l'adhésion.

Lors d'un traitement par voie orale, certains soignants utilisent des piluliers munis d'un système de capteurs électroniques qui comptabilise le nombre de fois où le patient a ouvert le pilulier et donc pris un comprimé. Or, cette technique ne peut pas fonctionner lorsqu'il s'agit d'une crème.

Ces méthodes ne sont pas applicables dans le cas de la DA en raison du mode d'administration du traitement.

Les médecins ont donc recours à d'autres méthodes indirectes comme le pesage des tubes à chaque consultation.

Il convient en outre de noter que cette technique comporte également ses limites : Il est, en effet, impossible de savoir si la quantité prélevée a été la même pour chaque application ou encore si le patient a effectivement appliqué la crème sur les lésions après l'avoir sortie du tube.

C'est pourquoi, dans le cas de la DA, le ratio (dose prescrite/dose effectivement prise), qui définit l'adhésion, ne peut avoir de signification qu'à un instant T.

Au cours de la plupart des maladies chroniques, l'adhésion varie avec le temps : on remarque, par exemple, que l'adhésion est plus soutenue 5 jours avant et après la consultation, pour redevenir mauvaise après 30 jours en moyenne.

C'est ce qu'on appelle « l'effet blouse blanche ».

La DA est une maladie qui évolue de manière irrégulière, alternant phase de poussée avec phase de rémission. Ceci rend plus difficile l'adhésion et son appréciation étant donné l'irrégularité des symptômes et donc du traitement.

C'est pourquoi, dans le cadre de la DA, on évoque aujourd'hui « la cohérence », c'est à dire la capacité d'adaptation du patient pour appliquer le produit en fonction de l'intensité de ses symptômes, avec, comme outil d'appréciation, le PO-SCORAD.

Cette auto-évaluation incite le patient à observer l'intensité des lésions et de la xérose, puis à réagir en appliquant ou non le traitement.

Le PO-SCORAD responsabilise donc le patient dans la prise en charge de sa maladie et par conséquent, participe à la réussite du traitement et à l'adhésion du patient à le suivre correctement.

PARTIE III : PLACE **DU PHARMACIEN** **DANS L'ADHESION** **THERAPEUTIQUE**

PARTIE III : PLACE DU PHARMACIEN DANS L'ADHESION THERAPEUTIQUE

A. INTRODUCTION

La loi HPST intègre l'officine comme un lieu potentiel d'information et d'éducation. La création d'un espace de confidentialité au sein de l'officine permet au pharmacien de mettre réellement en pratique son rôle de conseil auprès du patient lors de la délivrance d'une prescription.

Le pharmacien consacre ainsi plus de temps à chaque patient et au delà d'une simple information, naît une relation de confiance, un dialogue sur le même pied d'égalité, favorisant nettement l'adhésion au traitement, car le patient se l'approprie.

La prise en charge officinale de la DA ne repose pas seulement sur la délivrance des traitements médicamenteux. Il s'agit en effet de développer des stratégies de prévention pour les personnes à risques (prévention primaire), mais également pour les individus présentant une atonie nouvellement diagnostiquée (prévention secondaire).

Le premier entretien doit se faire idéalement lors de la première délivrance pour le patient. Le but pour le pharmacien est de dépister les « mauvais » adhérents afin de comprendre pourquoi ils ne sont pas observants (mauvaise compréhension du traitement, de la maladie, crainte vis-à-vis des effets secondaires du traitement...).

Par la suite, de nouveaux entretiens peuvent avoir lieu si le patient le demande ou si le pharmacien estime que cela est nécessaire.

Le plus important étant de garder une relation de confiance tout au long du traitement afin d'optimiser les chances de réussite.

B. LES BASES DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

I. Définition

L'OMS définit l'éducation thérapeutique (ET) comme « un processus continu, intégré aux soins, qui vise à l'acquisition par le patient (ou par son entourage) de connaissances et de compétences suffisantes pour lui permettre de vivre de façon optimale avec une maladie et son traitement. »

Depuis 20 ans, l'ET fait partie intégrante des soins dans de nombreuses spécialités. En effet, cette technique a prouvé ses effets bénéfiques chez les patients asthmatiques et diabétiques en améliorant la morbidité, la qualité de vie et le coût de prise en charge [11].

Or, l'asthme et le diabète sont des pathologies similaires aux affections cutanées chroniques par leur évolution à long terme, l'implication thérapeutique demandée au patient et leur impact sur la qualité de vie.

La dermatite atopique est également un champ de développement de l'éducation thérapeutique de part sa chronicité et sa fréquence, notamment chez l'enfant (environ 15% sont touchés par la maladie en France). En effet, un nombre important d'échecs thérapeutiques est constaté, dont les principales raisons sont la faible observance et la mauvaise assimilation des informations fournies par les professionnels de santé rencontrés par le patient et/ou ses parents.

II. L'ET au cours de la DA : pourquoi ?

Le traitement de la DA nécessite une participation éclairée et active du patient à son traitement.

L'éducation thérapeutique s'intègre totalement dans la prise en charge des maladies chroniques de la peau pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, parce que le traitement consiste très souvent à des soins locaux complexes, adaptés à l'extension et à l'intensité des lésions, demandant au patient des compétences d'auto-évaluation et d'auto soins.

Ensuite, parce qu'une proportion importante d'échecs thérapeutiques est liée aux difficultés d'observance, en rapport avec la difficulté pour le malade de gérer sa maladie.

L'ET ne se limite pas à l'information par procuration : brochures, cassettes, sites internet, documents pédagogiques sont utiles, mais ne remplacent pas le temps d'écoute partagé. Elle correspond d'avantage à un partage de qualité visant à donner le sentiment au patient d'avoir été écouté.

L'intégration des informations et des techniques de soin reste dépendante de la prise en charge du patient selon une démarche éducative.

L'ET, en dermatologie, vise donc à développer chez l'atopique et son entourage des connaissances (facteurs déclenchants, complications, moyens thérapeutiques), mais surtout de réelles compétences d'auto-soin et d'auto-vigilance.

III. L'impact de l'ET dans la prise en charge de la DA

Des études Nord Européennes (Suède, Danemark, Angleterre et Allemagne), ont rapporté des résultats démonstratifs de l'impact de l'ET sur la gravité de l'eczéma, la consommation de dermocorticoïdes, et la qualité de vie des patients, en montrant un effet positif sur les index cliniques (SCORAD) [12].

En France, des publications récentes soulignent les enjeux potentiels de l'ET dans la prise en charge du patient atopique [13].

C. LES OUTILS

I. *Evaluation de la maladie*

a. Le SCORAD

La DA est une pathologie qui évolue constamment. Sa manifestation au niveau cutané varie d'un enfant à l'autre et en fonction du temps.

On peut néanmoins différencier trois types d'eczéma selon leur degré de gravité.

Pour cela, on utilise un score de gravité, le SCORAD (SCORing of Atopic Dermatitis), qui prend en compte l'intensité des signes cliniques, l'extension de la dermatose et la sévérité de signes fonctionnels (prurit et trouble du sommeil). Ce chiffre évalue l'état cutané à un moment donné, ce qui permet de définir l'objectif de traitement et ainsi de comparer les scores d'une consultation à l'autre.

- **10 % de forme sévère** : ces enfants présentent une xérose sévère, un eczéma étendu et/ou très inflammatoire, un prurit sévère, une qualité de vie très altérée avec des troubles du sommeil très importants. (**SCORAD > 40**)

- **30 % de forme modérée** : qui s'exprime par une sécheresse cutanée modérée, un eczéma modérément étendu et inflammatoire, un prurit modéré à sévère, une qualité de vie altérée avec des troubles du sommeil modérés. (**SCORAD entre 15 et 40**)

- **60 % de forme mineure** : avec une sécheresse cutanée mineure, un eczéma peu étendu et peu inflammatoire, un prurit mineur, une qualité de vie peu altérée avec peu ou pas de trouble du sommeil. (**SCORAD < 15**)

Ce score a été créé en septembre 1990 par un groupe d'Experts Européen et il est devenu un outil de référence dans la dermatite atopique.

Ce score va tenir compte :

- De l'**étendue de l'eczéma** (surface atteinte en %)

- De l'**intensité de l'eczéma** qui va être évaluée sur cinq lésions représentatives cotées de 0 à 3:

- érythème
- œdème
- croûtes
- excoriations

- lichénification
- xérose

- du retentissement fonctionnel : **prurit et troubles du sommeil** (qui sont évalués à l'aide d'une échelle analogique).

SCORAD
EUROPEAN TASK FORCE
DERMATITE ATOPIQUE

Nom Prénom

Date de Naissance

Date de Visite

Steroïde local utilisé :

Puissance (marque)

Quantité/mois (G)

Nombre de poussées/ mois

(8,5)

(8,5)

Chiffres entre parenthèses
pour enfants de moins de 2 ans

A : ETENDUE (Indiquer les zones atteintes)

B : INTENSITE

CRITERE	INTENSITE
Erythème	
Qaôbena/papule	
Lésions sulcantes ou croûteuses	
Excoriations	
Lichenification	
Secheresse cutanée*	

METHODE DE CALCUL

CRITÈRES D'INTENSITÉ
(surface représentative moyenne)

0 = absent
1 = bénin
2 = modéré
3 = sévère

*La secheresse cutanée est évaluée sur des zones saines

C : SYMPTÔMES SUBJECTIFS
PRURIT + PERTE DE SOMMEIL

SCORAD $A/5 + 7B/2 + C$

Echelle analogique visuelle
(moyenne des 3 derniers jours ou nuits)

Prurit (0 à 10)

Perte de sommeil (0 à 10)

0 10

TRAITEMENT :

OBSERVATIONS :

Figure 4 : le SCORAD

b. Le PO-SCORAD

Le PO-SCORAD (Patient Oriented SCORAD) est un outil permettant aux patients atteints de dermatite atopique, d'évaluer eux-mêmes, rapidement et régulièrement l'état de leur pathologie avec le même mode d'évaluation que leur médecin.

Les résultats obtenus permettent le tracé d'une courbe évolutive de l'eczéma entre deux consultations et ainsi d'être plus précis au niveau de l'évolution de la maladie.

Le PO-SCORAD est un outil de suivi dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Il permet au patient de mieux comprendre sa maladie et de mieux gérer ses poussées, favorisant ainsi l'acquisition d'une réelle autonomie. Grâce au PO-SCORAD, le patient se responsabilise dans la prise en charge de sa DA et par conséquent, participe à la réussite et à l'adhésion du traitement.

Le patient va évaluer sur les trois derniers jours :

- l'extension de son eczéma
- la sévérité de la xérose en dehors de l'eczéma
- l'intensité des symptômes au niveau des lésions eczémateuses
- la répercussion des problèmes engendrés par l'eczéma (prurit et trouble du sommeil)

NB : L'application PO-SCORAD peut se télécharger sur le site www.poscorad.com

Cet outil est disponible sur plusieurs supports :

-Ordinateur sur le site de la Fondation de la dermatite atopique (<http://www.fondation-dermatite-atopique.org>)

The screenshot shows the PO-SCORAD application interface. It is a web-based tool for patients to evaluate their atopic dermatitis. The interface is divided into three main sections: A: Extent, B: Intensity of the lesions, and C: Subjective symptoms. Section A shows a body map with a score of 0. Section B shows a table of criteria and intensity, with a total score of 0. Section C shows a visual scale for pruritus and sleep disturbance, with a total score of 0. The bottom of the interface displays the final SCORAD score calculation: A/5 + 7B/2 + C, with a total score of 0.

Criteria	Intensity
Dryness*	0
Erythema	0
Cracks / papules	0
Oozing / Crusts	0
Excitation	0
Lichenification	0

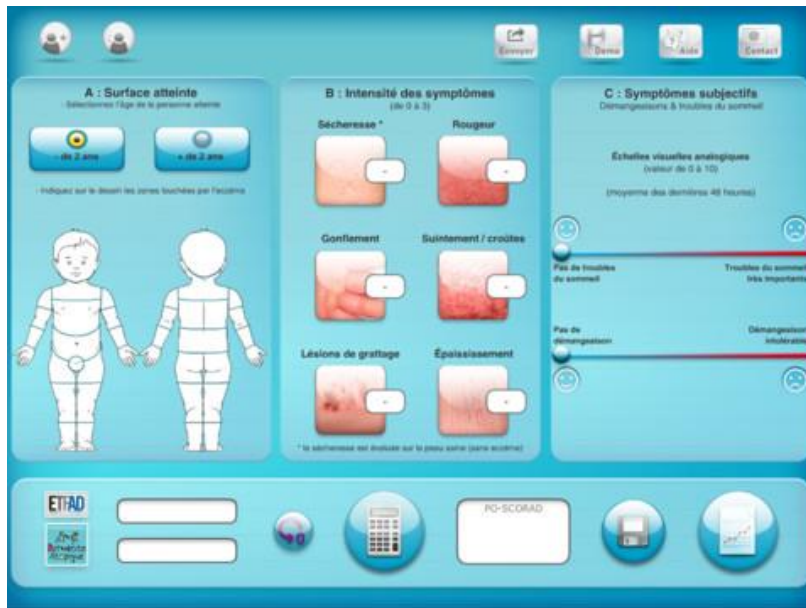
Methods of calculation:
Intensity (on a representative area of lesion involvement):
0 = Absence
1 = Mild
2 = Moderate
3 = Severe

0

C: Subjective symptoms: Pruritus + sleep disturbance
Analogue visual scale (mean of the last 3 days or nights) (from 0 to 10):
Pruritus: 0 to 10
Sleep disturbance: 0 to 10

SCORAD
A / 5 + 7B / 2 + C
0 0

Figure 5 : PO-SCORAD sur le site de la Fondation de la dermatite atopique

- Tablette Ipad**Figure 6 : PO-SCORAD sur Apple store****- Smartphone : Google play***II. Dépistage de la corticophobie*

Le dépistage de la corticophobie doit être effectué systématiquement lors de la première consultation afin d'éviter un échec de l'adhésion thérapeutique causé par cette peur.

La corticophobie est décelée grâce au TOPICOP présenté en partie II.

III. PA2P

Cet outil, réalisé par le Pr Stalder, est le « Plan d'Action Personnalisé pour le patient Atopique ».

Le PA2P vient en supplément de l'ordonnance et permet une explication imagée et donc plus ludique de la prescription.

Il doit être rempli par le patient avec l'aide du soignant à l'issue de la première consultation afin de faire le point et de s'assurer que le patient a compris son traitement.

Le but est d'aider le patient à adapter son traitement par le biais de photos représentatives des différents stades de lésions pouvant apparaître lors de la DA.



Votre médecin a prescrit un traitement personnalisé à votre enfant mais il ne sera pas présent lors des soins.

Le PA2P, complété par votre médecin, vous aidera à utiliser au mieux les traitements prescrits entre 2 consultations.

Durant les premiers jours vous suivez la prescription de votre médecin, l'eczéma de votre enfant va régresser en suivant les conseils ci-joints.

J'observe	J'agis
La peau de mon enfant n'est pas rouge, ne gratte pas La peau de mon enfant est sèche 	J'applique le soin émollient : _____ fois par jour
La peau de mon enfant est rouge La peau de mon enfant le démange La peau de mon enfant suinte 	J'applique la crème anti-inflammatoire sur les zones rouges : _____ fois par jour et le soin émollient sur la peau sèche : _____ fois par jour

Je donne un médicament à mon enfant si le médecin lui a prescrit : _____

Figure 7 : Plan d'Action Personnalisé pour le patient Atopique, réalisé par le Pr Stalder en collaboration avec Mustela des Laboratoires Expanscience.



Par la suite l'eczéma de votre enfant va avoir tendance à évoluer, vous allez alors adapter les soins selon les règles suivantes :

J'observe	J'agis
La peau de mon enfant n'est plus rouge, ne le gratte plus 	J'arrête la crème anti-inflammatoire et je continue le soin émollient : _____ fois par jour
La peau de mon enfant va mieux mais n'est pas totalement guérie 	Je mets sur les zones rouges la crème anti-inflammatoire : _____ fois par jour Je continue le soin émollient sur la peau sèche : _____ fois par jour
Pas d'amélioration : AGGRAVATION 	Je prends l'avis de mon médecin : Dr : _____ Tél. : _____ E mail : _____

Figure 7 : Plan d'Action Personnalisé pour le patient Atopique, réalisé par le Pr Stalder en collaboration avec Mustela des Laboratoires Expanscience.

IV. L'école de l'atopie

Des prises en charge éducatives de la DA, appelées « écoles de l'atopie », sont proposées en France, notamment dans les hôpitaux.

L'école de l'atopie existe au CHU de Nantes depuis plusieurs années et entre dans le cadre de l'éducation thérapeutique dans la dermatite atopique.

C'est avant tout un lieu d'écoute, de partage, d'échange autant pour les parents que pour les enfants, avec les professionnels de santé intervenants dans cette pathologie.

Ces écoles de l'atopie, autrement appelées centres d'éducation thérapeutique pour l'atopie, sont des lieux dédiés spécifiquement à la prise en charge des patients atteints de DA.

Les équipes pluridisciplinaires, formées à l'éducation thérapeutique par les Agences Régionales de Santé, sont là pour répondre à plusieurs problématiques :

- dédramatiser la maladie
- comprendre la maladie et son évolution
- suivre le traitement et comprendre pourquoi il a été prescrit
- comprendre l'importance des conseils associés au traitement afin de les respecter
- poser toutes les questions nécessaires pour mieux vivre au quotidien la maladie

Le fonctionnement de cette école repose sur certaines conditions, reprises dans les recommandations de bonnes pratiques éducatives.

- **Une population ciblée** : L'ET s'adresse principalement aux patients en échec thérapeutique et dont le score de gravité est élevé en raison d'une quantité importante de formes bénignes, de la forte prévalence de la maladie et de la lourdeur d'une prise en charge éducative.

- **Les qualifications éducatives de l'équipe** : Chacun des soignants participant au programme doit avoir suivi une formation pédagogique et précise à l'ET, autorisée par les Agences Régionales de Santé (ARS), faisant intervenir un médecin ou un autre professionnel de santé ou représentant d'une association de patients.

- **L'utilisation d'un référentiel de bonnes pratiques**, disponible auprès du Groupe d'Education Thérapeutique en dermatologie (GET) de la Société Française de Dermatologie (SFD) [14-15].

- **Le développement de normes d'évaluation** : scores cliniques, index de qualité de vie, évaluation du prurit, modèles de sommeil, échelles de douleur, qui sont à la disposition des praticiens auprès du GET de la SFD [14].

Le programme éducatif est orchestré par une équipe pluridisciplinaire (dermatologues, médecins spécialités de l'ET, infirmières et psychologues) astreinte à un suivi de formation pédagogique à l'Et au sein de l' IPCEM (Institut pour le développement de l'ET).

Deux types de consultations sont proposés : individuelles et/ou collectives organisées autour de groupes d'experts.

La consultation individuelle se déroule en trois étapes.

Tout d'abord, il s'agit de créer une relation de confiance avec le patient, en faisant un état des lieux des compétences et des croyances du patient et/ou sa famille. Cette séance, réalisée par un médecin, dure environ 1H15 et permet au patient de s'exprimer sur ce qu'il connaît de sa maladie. Il s'agit là de réaliser un diagnostic éducatif.

Puis le patient et le médecin vont mettre en place un contrat de soin visant à planifier une progression d'apprentissage. Le patient reçoit des objectifs pédagogiques choisis en fonction du diagnostic éducatif.

Ce contrat va permettre au patient d'acquérir des compétences ou des connaissances sur un ou plusieurs points précis afin de devenir autonome dans la gestion de son traitement. Le contenu du contrat de soin peut évoluer en fonction des résultats obtenus aux différents entretiens.

La dernière étape consiste à évaluer au bout de quatre semaines les résultats obtenus par rapport aux objectifs fixés précédemment.

Au cours des consultations ultérieures, l'équipe des soignants s'attache à évaluer l'adhésion, l'évolution de la sévérité de la maladie ainsi que la qualité de vie associée.

La consultation collective regroupe en moyenne six patients accompagnés de psychologues, infirmières et médecins. Le but est d'échanger et de s'exprimer librement sur sa maladie, ses craintes, les répercussions sur la vie quotidienne. Des outils pédagogiques sont mis à disposition (jeux de rôles, brochures éducatives) pour animer ces ateliers et représentent un excellent moyen d'apprentissage, de partage de savoir et d'expérience.

D. L'ET : APPLICATION ET ADAPTATION A L'OFFICINE

A l'officine, un entretien d'ET peut également être réalisé. Il doit s'agir d'une démarche répondant à un programme éducatif tel qu'il est présent dans les écoles d'atopie.

Cet entretien peut s'effectuer sous la forme de plusieurs consultations dans un temps limité (au minimum 30 minutes) et se résumer en trois points principaux :

- sévérité et répercussion de la maladie sur la qualité de vie
- vécu thérapeutique antérieur (présence ou non d'une corticophobie)
- problèmes d'observance

L'intérêt serait de parvenir à intégrer ce type d'entretien à un réseau de soins réunissant l'école de l'atopie (dermatologues hospitaliers), les dermatologues libéraux, les infirmiers et les pharmaciens d'officine.

Le médecin traitant pourrait adresser son patient en difficulté à l'école de l'atopie, où celui-ci bénéficierait de plusieurs entretiens individuels et/ou collectifs. L'école le confierait ensuite au dermatologue référent, aidé des infirmiers et des pharmaciens formés à l'ET et proches de son domicile afin que celui-ci ait un suivi plus régulier et termine son programme d'ET.

Le relai entre les différents soignants nécessitent de définir en amont les compétences et rôle de chaque intervenant lors de son entretien avec le patient.

Afin de faciliter le transfert entre les différents professionnels de santé, il serait judicieux de confier au patient une tablette informatique ou un dossier papier dans lequel les points abordés précédemment par un confrère seraient inscrits avec une mention « validé » ou « à approfondir » afin que le patient ait le sentiment d'avancer dans sa prise en charge et dans l'apprentissage de son programme éducatif.

I. L'entretien initial

Lors de cet entretien, le pharmacien doit établir avec le patient un diagnostic éducatif.

Il s'agit de faire connaissance et d'établir une relation de confiance entre le soignant et le patient dans le but d'obtenir une meilleure alliance thérapeutique.

L'entretien doit donc permettre de connaître l'histoire de la DA du patient, de faire le point sur le traitement du patient et de sa relation avec celui-ci, et d'évaluer sa perception de la maladie.

Afin de réaliser le diagnostic éducatif, différents questionnaires peuvent être proposés au patient. Ils peuvent porter sur la corticophobie, le retentissement de la maladie sur la qualité de vie, les difficultés rencontrées concernant le traitement, l'évaluation de la sévérité de la maladie [annexe 2].

Le pharmacien possède également à sa disposition la mallette pour les soignants en ET dédiée à la DA de l'enfant. Ce dossier, mis au point par l'équipe de dermatologie du CHU de Nantes regroupe tous les outils créés pour le patient afin de l'aider à comprendre sa maladie et son traitement [16].

Pour clôturer l'entretien, une synthèse est réalisée et permet de dégager les points à améliorer, les facteurs facilitant et limitant l'adhésion thérapeutique.

II. La mise en place d'un contrat de soin

L'élaboration du contrat de soin est primordiale lors de la synthèse de l'entretien initial. Celui-ci stipule les objectifs pédagogiques retenus en fonction du diagnostic éducatif.

Le but est de choisir ensemble des objectifs de traitement ainsi que des délais pour les atteindre (exemple : le traitement d'attaque va durer 10 jours, notre objectif est de diminuer l'intensité de votre eczéma des $\frac{3}{4}$, puis notre but sera de maintenir ce résultat pendant les 3 mois à venir).

Le patient doit également être informé des options possibles si les objectifs fixés ne sont pas atteints. Le suivi doit être planifié.

La consultation de suivi ne doit pas être espacée de plus d'un mois par rapport à la première consultation.

Par ailleurs, afin d'éviter les abandons thérapeutiques encore trop fréquents, il est intéressant d'appeler le patient entre deux consultations pour vérifier que tout se passe bien, et s'il gère correctement son traitement. Cette planification de suivi est donc le plus souvent payante et conditionne l'adhésion thérapeutique du patient.

III. L'évaluation des compétences acquises

Les entretiens suivants servent à apprécier l'évolution concernant la sévérité de la maladie et sa répercussion sur la qualité de vie du patient, deux facteurs majeurs de l'adhésion thérapeutique.

A l'issue de ce bilan, de nouveaux objectifs pédagogiques peuvent être posés.

Mettre en place ce type d'entretien au sein d'une officine est aujourd'hui envisageable, mais hypothétique.

Cependant, certains professionnels de santé ont déjà pris conscience de la nécessité de « la coordination des soins » et d'un « suivi thérapeutique ».

Des journées de formation, organisées par la Fondation pour la DA et le GET, sont proposées aux professionnels de santé libéraux. Elles sont utiles aux professionnels de santé afin de mettre en place des réseaux de soins et participent au programme de développement professionnel continu (DPC).

Par exemple, le 14 novembre dernier, à Nantes, s'est déroulée la journée ETPday qui avait pour objectif d'actualiser les connaissances des professionnels de santé sur la DA, d'harmoniser le discours dans le parcours de soins du patient atteint de DA et de faire découvrir une approche complémentaire de prise en charge du patient atteint de DA, l'ET.

De nombreux pharmaciens d'officine étaient présents durant cette journée et ont témoigné leur envie de rejoindre ces réseaux de soins et d'être formé à l'éducation thérapeutique afin d'améliorer leur prise en charge du patient atteint de DA.

CONCLUSION

CONCLUSION

L'adhésion thérapeutique des patients atteints de DA est aujourd'hui suffisamment médiocre pour que l'on s'y intéresse et que l'on tente de l'améliorer.

En tant que professionnel de santé, le pharmacien est en première ligne pour détecter les patients perplexes à l'égard d'une maladie chronique cutanée telle que la DA.

Le rôle du pharmacien est donc de savoir orienter le patient et son entourage grâce à des conseils judicieux.

Les outils thérapeutiques étant nombreux, le système d'éducation thérapeutique tel qu'il a été développé dans les écoles de l'atopie comme à Nantes se révèle être très pertinent.

En effet, il est primordial de proposer au patient une prise en charge globale de sa maladie, axée sur l'écoute et le partage afin de corriger les gestes habituels plutôt que de donner des repères magistraux qui ne pas être répétés correctement par le patient lorsqu'il se retrouvera seul face à sa maladie.

L'éducation thérapeutique proposée par la loi HPST intègre l'officine comme un lieu potentiel d'information et d'éducation.

Le but final est de voir se développer des réseaux de soins éducatifs faisant le lien entre l'école de l'atopie et les professionnels de santé notamment les pharmaciens.

Dans l'avenir, des relais sont à créer pour offrir au praticien une mise à jour validée de ses connaissances en dermatologie ainsi qu'en éducation thérapeutique.

D'autres facteurs de mauvaise adhésion thérapeutique sont encore à explorer aujourd'hui. Celui notamment du choix de la galénique aussi bien pour l'émollient que le DC.

Une étude clinique, dont j'ai rédigé le protocole, est actuellement en cours de réalisation. La question qui se pose est la suivante : Si le patient choisissait lui-même la galénique de l'émollient et des DC, serait-il plus observant ?

ANNEXES

ANNEXES

Annexe 1 : Le protocole clinique

Protocole

N° d'enregistrement : n°

Ref : BRD/

Ref CPP :

«Prise en compte de la préférence patient/parents dans le choix de la galénique au cours de la dermatite atopique. Faisabilité et impact sur l'adhésion au traitement»

Investigateur Coordonnateur ou personne qui dirige et surveille la réalisation de la recherche :

Professeur Jean François Stalder

Département de Dermatologie

CHU de Nantes

Hôtel Dieu

44035 Nantes

Tél : 02.40.08.31.15

Mail : jean-francois.stalder@univ-nantes.fr

Méthodologiste :

Lucie Planche

Direction de la Recherche

Département promotion

5, allée de l'île Gloriette

44 093 Nantes Cedex 01 (FRANCE)

Tel. + 33 (0) 2 53 48 28 49

Fax: + 33 (0) 2 53 48 28 36

Mail : lucie.planche@chu-nantes.fr

Etablissement responsable de la recherche :



CHU de Nantes

Contact : Anne Omnès

Direction de la recherche

Département promotion

5, allée de l'île Gloriette

44 093 Nantes cedex 01 (FRANCE)

Contact :

Tel : 02 53 48 28 35

Fax : 02 53 48 28 36

RESUME

Titre de l'étude	Prise en compte de la préférence patient/parents dans le choix de la galénique au cours de la dermatite atopique. Faisabilité et impact sur l'adhésion au traitement
Mots clés	Dermatite atopique/préférence patient/crème
Responsable de la recherche	CHU DE NANTES
Investigateur principal	Pr JF Stalder
Investigateurs coordonnateurs	Jean Chavigny Sébastien Barbarot Hélène Aubert
Nombre de centres prévus	2
Type d'étude	Soins courants
Planning de l'étude	❖ Durée totale : 9 mois ❖ Période de recrutement : 6 mois ❖ Durée de suivi par patient : 3 mois
Design de l'étude	❖ Multicentrique ❖ Non contrôlée ❖ Non randomisée ❖ Ouverte ❖ Prospective
Objectifs de l'étude	Objectif principal : Evaluer la faisabilité d'un choix galénique proposé au patient par le médecin prescripteur. Objectif(s) secondaire(s) : -Evaluer l'incidence de cette procédure dans l'adhésion du patient à son traitement. – Mesurer l'impact de la procédure sur l'évolution de la maladie, évalué par le patient Mesurer les caractéristiques d'un produit prescrit et celles d'un produit choisi par le patient
Nombre de cas prévisionnel	30 patients
Calendrier des différentes visites et des différents examens	J0 : consultation initiale, SCORAD J30 : Pesée du produit choisi, SCORAD, récupération PO-SCORAD J90 : Récupération du PO-SCORAD
Critères principaux de sélection, d'inclusion, de non-inclusion et d'exclusion	<u>Critères d'inclusion :</u> - Les patients en situation d'échec thérapeutique malgré un traitement pertinent. - Patients mineurs âgés de 0 à 15 ans - Informations des deux parents ou de l'autorité parentale et recueil de la Non-Opposition

	- Le patient devra avoir un ordinateur afin de faire son PO-SCORAD entre les consultations. - Patient ayant utilisé un traitement local pour la dermatite atopique dans la semaine qui précède l'étude. <u>Critères d'exclusion :</u> - Refus du patient de participer à l'étude clinique. - Les adultes et enfants âgés de plus de 15 ans. - Pour les enfants de moins de 7 ans, l'accompagnateur, lors de la consultation initiale, doit être celui qui applique le traitement à l'enfant.
Traitement, acte, combinaison d'actes à l'étude	Présentoir composé de 8 produits. 4 émollients CODEXIAL classés par ordre de leur teneur en lipides : - Cold Cream : 88 % - Cérat de Galien Modifié (formulaire national) : 66 % - Cold Cream Fluide : 32 % (préparation magistrale contenant 10% de Glycérolé d'Amidon) - Onguent : 21 % (préparation magistrale contenant 10% de Glycérolé d'Amidon) 4 préparations magistrales dans lesquelles sont associés chaque émollient et de la Diprosone Crème à 30%
Critère de jugement principal	Questionnaire de faisabilité pour le patient
Critère(s) de jugement secondaire(s)	- Quantité de produit utilisé après un mois et trois mois de traitement. - SCORAD pour le médecin et du PO-SCORAD pour le patient. - Questionnaire de faisabilité pour le médecin - Questionnaire « qualité produit »
Analyse statistiques	Les analyses statistiques seront descriptives : les variables quantitatives seront décrites en termes de minimum, maximum, médiane et quartiles et les variables qualitatives en termes d'effectifs et pourcentages. Aucun test statistique ne sera réalisé.

SIGNATURE DU RESPONSABLE DE LA RECHERCHE

Le responsable de la recherche s'engage à réaliser cette étude en soins courants selon toutes les dispositions législatives et réglementaires dont pourrait relever la recherche et selon le protocole.

Nom et fonction du représentant signataire : Anne Omnès	Date :	Signature :
--	---------------	--------------------

SIGNATURE DES INVESTIGATEURS

J'ai lu l'ensemble des pages du protocole de l'essai clinique dont le CHU de Nantes est le responsable de la recherche. Je confirme qu'il contient toutes les informations nécessaires à la conduite de l'essai. Je m'engage à réaliser l'essai en respectant le protocole et les termes et conditions qui y sont définis.

J'ai connaissance que la présente recherche s'inscrit dans le cadre des recherches en soins courants tels que définis par l'alinéa 2° de l'article L 1121-1 et l'article R 1121-3 du code de la santé publique. Les actes sont pratiqués et les produits sont utilisés de manière habituelle, mais des modalités particulières de surveillance sont prévues au travers de ce protocole.

Je m'engage à réaliser l'essai en respectant :

- ❖ les principes de la "Déclaration d'Helsinki",
- ❖ les règles et recommandations de bonnes pratiques cliniques internationales (ICH-E6) et française (règles de bonnes pratiques cliniques pour les recherches biomédicales portant sur des médicaments à usage humain - décisions du 24 novembre 2006)
- ❖ la législation nationale et la réglementation relative aux essais cliniques
- ❖ la conformité avec la Directive Essais Cliniques de l'UE [2001/20/CE]

Je m'engage également à ce que les investigateurs et les autres membres qualifiés de mon équipe aient accès aux copies de ce protocole et des documents relatifs à la conduite de l'essai pour leur permettre de travailler dans le respect des dispositions figurant dans ces documents.

	Nom :	Date :	Signature :
Investigateur principal	J. F Stalder		
Investigateurs coordonnateurs	Jean Chavigny		
	Sébastien Barbarot		
	Hélène Aubert		

LISTE DES ABREVIATIONS

ARC	Attaché de Recherche Clinique
BPC	Bonnes Pratiques Cliniques
CPP	Comité de Protection des Personnes
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CCTIRS	Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en Matière de Recherche dans le Domaine de la Santé
CRF	Case Report Form (cahier d'observation)
DA	Dermatite Atopique
DACE	Dermatite Atopique Choix de l'Excipient
PO-SCORAD	Patient Oriented SCORing Atopic Dermatitis
SCORAD	SCORing Atopic Dermatitis
TEC	Technicien d'Etude Clinique

Table des matières

1. Justification de l'étude	66
1.1. Situation du problème	66
1.2. B- Hypothèse de travail	66
2. Objectifs et critères de jugement	67
2.1. Objectif et critère d'évaluation principal	67
2.1.1. Objectif principal	67
2.1.2. Critère d'évaluation principal	67
2.2. Objectifs et critères d'évaluation secondaires	67
2.2.1. Objectif(s) secondaire(s)	67
2.2.2. Critère(s) d'évaluation secondaire(s)	67
3. Design de la recherche	68
3.1. Methodologie générale de la recherche	68
3.2. Schéma de l'étude	68
3.3. Traitement de l'étude	69
4. Population étudiée	70
4.1. Description de la population	70
4.2. Critères d'inclusion	70
4.3. Critères d'exclusion	70
5. Déroulement de l'étude	71
5.1. Techniques d'études et d'analyses	71
5.1.1. Description détaillée des paramètres d'évaluation	71
5.1.2. Description des techniques et analyses	72
5.2. calendrier de l'étude	72
5.2.1. Consultation initiale : J0	72
5.2.2. Seconde consultation : J30	73
5.2.3. Consultation téléphonique : J90	73
5.3. Identification de toutes les données sources ne figurant pas dans le dossier médical	74
5.4. Règles d'arrêt de la participation d'une personne	74
5.4.1. Critères d'arrêt prématuré de la participation d'une personne à la recherche	74
5.4.2. Procédures d'arrêt prématuré de la participation d'une personne à la recherche ...	74
5.4.3. Critères d'arrêt de la recherche (hors considérations biostatistiques)	74
6. Data Management et statistiques	75
6.1. Recueil et traitement des données de l'étude	75
6.1.1. Recueil des données	75
6.1.2. Codage des données	75
6.1.3. Traitement des données	75

6.2. Statistiques	75
6.2.1. Description des méthodes statistiques prévues, y compris du calendrier des analyses intermédiaires prévues	76
6.2.2. Justification statistique du nombre d'inclusions.....	76
6.2.3. Degré de signification statistique prévu	76
6.2.4. Critères statistiques d'arrêt de la recherche.....	76
6.2.5. Méthode de prise en compte des données manquantes, inutilisées ou non valides	76
6.2.6. Gestion des modifications apportées au plan d'analyse de la stratégie initiale	76
6.2.7. Choix des personnes à inclure dans les analyses	76
6.2.8. Randomisation	76
7. Sécurité	77
7.1. Comité de surveillance indépendant.....	77
7.2. Effet indésirable.....	77
8. Aspects administratifs et réglementaires	78
8.1. Droit d'accès aux données et documents source.....	78
8.2. Données informatisées et soumission à la CNIL.....	78
8.3. Monitoring de l'essai	78
8.4. Considérations éthiques	78
8.4.1. Information du patient	78
8.4.2. Comité de Protection des Personnes	78
8.5. Amendements au protocole	79
8.6. Règles relatives à la publication	79
8.7. Devenir des échantillons biologiques.....	79

INTRODUCTION

La dermatite atopique est une maladie inflammatoire chronique de la peau survenant très souvent dès l'enfance.

Le traitement consiste à réaliser des soins locaux quotidiens comportant un dermocorticoïde sur les lésions inflammatoires et un émollient sur l'ensemble du corps. Or, il a été observé qu'environ 70% des patients n'adhèrent pas au traitement.

Des études ont montré que cet échec thérapeutique est causé par la complexité du traitement, le temps requis pour son application, le coût du traitement, la galénique des produits, la crainte des effets secondaires ou encore l'incompréhension face à la chronicité de ces maladies inflammatoires de la peau.

Cette étude vise à évaluer la prise en compte de la préférence patient dans le choix de l'excipient utilisé pour le traitement local de l'eczéma.

1. Justification de l'étude

1.1. Situation du problème

L'eczéma atopique ou dermatite atopique est une maladie fréquente qui touche entre 13 et 15% des enfants en France et dans les pays développés (1). Malgré des traitements locaux efficaces, environ 25% des sujets atteints de dermatite atopique (DA) sont en situation d'échec thérapeutique (2).

La mauvaise adhésion au traitement est la cause majeure de cette faible compliance puisque 70% des crèmes prescrites au cours des maladies chroniques ne sont pas appliquées (3).

Plusieurs raisons sont à l'origine de ce manque d'adhésion :

- La réalisation du traitement local (crème ou pommade) n'est pas simple. Les parents ne savent pas comment appliquer le traitement ni en quelle quantité. De plus, l'évolution capricieuse de la maladie aboutit souvent au sous-traitement, voire à l'abandon des traitements prescrits.
- La crainte d'effets secondaires induits par les traitements locaux est très fréquente : la corticophobie concerne plus de trois parents sur quatre.
- Enfin la galénique inadaptée d'un topique constitue un obstacle à l'observance du traitement (4).

La prescription du soin local est faite sur le choix de produits actifs qui la compose. La galénique confiée à l'industriel ou au pharmacien est peu prise en compte alors qu'elle représente un facteur puissant d'adhésion à l'application pour le patient/parent.

Le concept de « préférence patient » au cours de la prise en charge des maladies chroniques se développe (5). Il a toute sa place dans le « contrat de soins » passé entre le médecin et le patient/parents lors de la prescription. L'amélioration de l'observance qui en découle est un phénomène observé au cours des maladies chroniques systémiques.

Dans l'eczéma, la prise en compte de la préférence galénique du patient/parent est une étape négligée. L'objectif de cette étude préliminaire est d'explorer la faisabilité et l'acceptabilité de cette démarche auprès du patient comme du médecin.

1.2. B- Hypothèse de travail

Cette étude évalue la faisabilité d'intégrer la préférence patient dans la prescription d'un produit émollient en cas de DA chronique.

Les références bibliographiques figurent en annexe du document.

2. Objectifs et criteres de jugement

2.1. Objectif et critère d'évaluation principal

2.1.1. Objectif principal

Evaluer la faisabilité d'un choix galénique proposé au patient par le médecin prescripteur.

2.1.2. Critère d'évaluation principal

- Questionnaire de faisabilité pour le patient (un questionnaire adapté au mineur et un questionnaire lorsque c'est un adulte qui applique les soins à l'enfant).

2.2. Objectifs et critères d'évaluation secondaires

2.2.1. Objectif(s) secondaire(s)

- Evaluer l'incidence de cette procédure dans l'adhésion du patient à son traitement.
- Mesurer l'impact de la procédure sur l'évolution de la maladie, évalué par le patient
- Mesurer les caractéristiques d'un produit prescrit et celles d'un produit choisi par le patient

2.2.2. Critère(s) d'évaluation secondaire(s)

- Quantité de produit utilisé après un mois de traitement.
- SCORAD pour le médecin et PO-SCORAD pour le patient.
- Questionnaire de faisabilité pour le médecin
- *Questionnaire « qualité produit »*

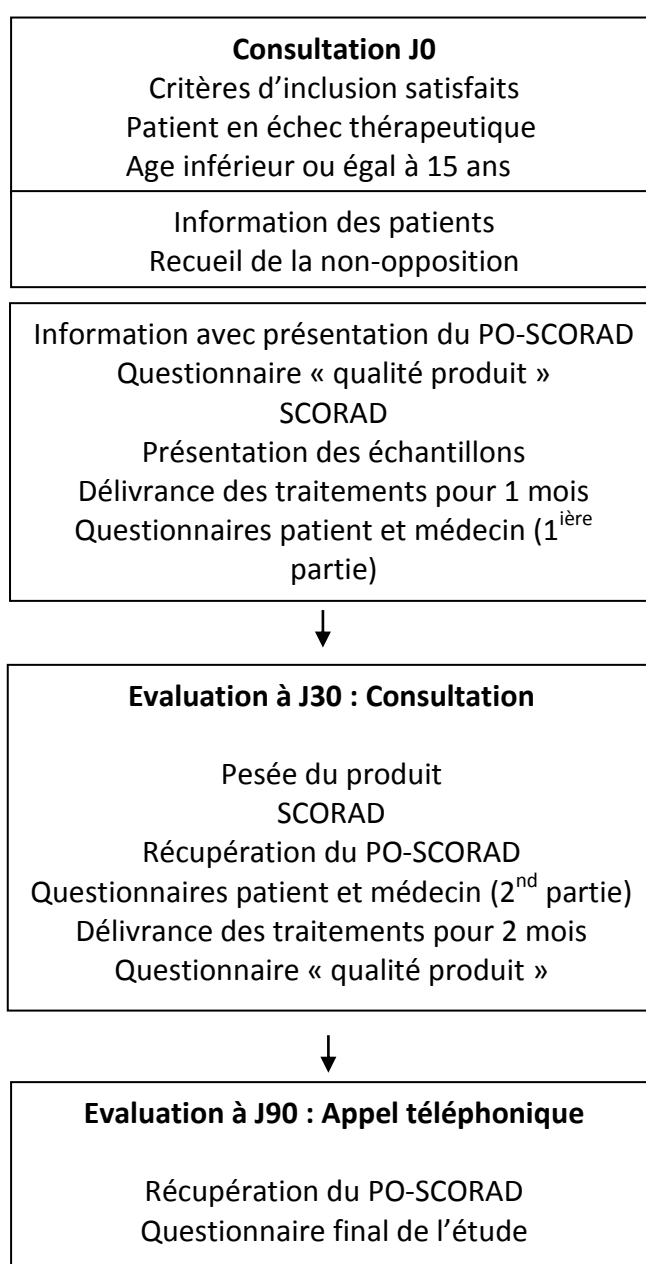
3. Design de la recherche

3.1. Methodologie générale de la recherche

La recherche présente les caractéristiques suivantes :

- ❖ Etude **multicentrique**
- ❖ Etude non **contrôlée**,
- ❖ Etude non randomisée,
- ❖ Etude **ouverte**,
- ❖ Etude **prospective**,

3.2. Schéma de l'étude



3.3. Traitement de l'étude

Présentoir contenant 4 produits Codexial présentés dans le même conditionnement (flacon pompe de 200 ml) et classés par ordre de leur teneur en lipides :

- Cold Cream : 88 %
- Cérat de Galien Modifié (formulaire national) : 66 %
- Cold Cream Fluide : 32 %
- Onguent : 21 %

Le Cold Cream Fluide et l'Onguent sont utilisés au sein de préparations magistrales contenant 10 % de Glycérolé d'Amidon, les 2 autres produits sont utilisés seuls.

Les 4 produits sont d'efficacité égale et tous adaptés dans la prise en charge de la dermatite atopique.

Le patient choisira la crème qu'il souhaite appliquer parmi les 4 présentés.

Au total deux flacons seront remis au patient. Un flacon comprenant seulement l'émollient à appliquer sur les zones sèches et un autre flacon dans lequel seront ajoutés 30% de diprosone crème (dermocorticoïde) à appliquer sur les zones d'eczéma).

Les émollients utilisés seuls seront fabriqués selon les bonnes pratiques de fabrication et de manière identiques par le laboratoire CODEXIAL. Les préparations magistrales incluant la Diprosone crème ainsi que le Cold Cream Fluide et l'Onguent seront réalisés par une pharmacie d'officine sous traitante à Nantes.

L'émollient permet de refaire le film lipidique de la peau et constitue une barrière de protection : c'est le traitement de fond pour la DA.

Le dermocorticoïde traite les lésions inflammatoires provoquées par l'eczéma. La crème doit être appliquée seulement lorsque des plaques apparaissent et ce jusqu'à leur résorption.

Ces traitements seront appliqués deux fois par jour pour l'émollient et une fois par jour pour le dermocorticoïde.

4. Population étudiée

4.1. Description de la population

Les patients participants seront des patients adressés à la clinique Dermatologique du CHU de Nantes ainsi qu'au centre Pasteur (cabinet du Docteur Chavigny), en situation d'échec thérapeutique malgré un traitement pertinent.

Pour cette étude, 30 patients âgés au maximum de 15 ans seront recrutés

Pour les enfants non autonomes dans l'application de leur traitement, le parent appliquant le traitement habituellement devra être présent lors de toutes les consultations (consultation initiale, à un mois et à trois mois).

Le patient et ses parents recevront une information éclairée par le médecin investigateur.

Le recueil de leur non-opposition concernant leur participation à l'étude sera réalisé par le médecin investigateur.

Les personnes qui participent à la recherche ne pourront participer simultanément à une autre recherche.

4.2. Critères d'inclusion

- Les patients en situation d'échec thérapeutique malgré un traitement pertinent.
- Patients mineurs âgés de 0 à 15 ans
- Informations des deux parents ou de l'autorité parentale et recueil de la Non-Opposition
- Le patient devra avoir un ordinateur afin de faire son PO-SCORAD entre les consultations.
- Patient ayant utilisé un traitement local pour la dermatite atopique dans la semaine qui précède l'étude.

4.3. Critères d'exclusion

- Refus du patient de participer à l'étude clinique.
- Les adultes et enfants âgés de plus de 15 ans.
- Pour les enfants non autonomes dans l'application de leur traitement, l'accompagnateur, lors de la consultation initiale, doit être celui qui applique le traitement à l'enfant.

5. Déroulement de l'étude

5.1. Techniques d'études et d'analyses

5.1.1. Description détaillée des paramètres d'évaluation

- Questionnaire « qualité produit » permettant de comparer les anciens produits prescrits par le médecin par rapport aux produits choisis par le patient.

CF : Annexe 9

- SCORAD : Score composite médicale mesurant la surface corporelle atteinte, l'intensité des lésions sur six lésions élémentaires et les signes subjectifs (perturbation du sommeil et démangeaisons). Logiciel informatique.

- PO-SCORAD : Score d'auto-évaluation réalisé par le patient s'appuyant sur les mêmes critères que le SCORAD et permettant un suivi de l'aire sous la courbe entre deux consultations.

Un CD-ROM comportant le PO-SCORAD ainsi qu'une plaquette explicative seront remis au patient lors de la consultation initiale.

- Questionnaire patient et questionnaire médecin permettant d'évaluer la faisabilité de la mise en place d'un outil.

CF : Annexes 7 et 8

- Pesée des tubes

- Questionnaire final de l'étude

CF : Annexe 10

5.1.2. Description des techniques et analyses

Non applicable.

5.2. calendrier de l'étude

CALENDRIER DE L'ETUDE

Actions	J0	J30	J90
Information patient	X		
Pesée du produit		X	
Examen clinique	X	X	
Questionnaire médecin et patient	X	X	
SCORAD	X	X	
Récupération du PO-SCORAD		X	X
Questionnaire qualité produit	X	X	
Questionnaire final			X

5.2.1. Consultation initiale : J0

- Inclusion des patients après accord des familles.
- Evaluation de la sévérité de la DA (SCORAD).
- Présentation des échantillons et test d'application.
- Présentation du PO-SCORAD.
- Questionnaire « qualité produit ».
- Délivrance des produits
- Questionnaires patient et médecin (1^{ière} partie)

5.2.2. Seconde consultation : J30

- Après 4 à 5 semaines de traitement : SCORAD.
- Récupération du PO-SCORAD.
- Distribution du questionnaire de faisabilité.
- Retour et pesée des tubes prescrits.
- Questionnaires patient et médecin (2nd partie)
- Délivrance des traitements pour 2 mois
- Questionnaire « qualité produit ».

5.2.3. Consultation téléphonique : J90

- Récupération du PO-SCORAD.
- Questionnaire final de l'étude.

5.3. Identification de toutes les données sources ne figurant pas dans le dossier médical

Toutes les données sources figurent dans le dossier médical.

5.4. Règles d'arrêt de la participation d'une personne

5.4.1. Critères d'arrêt prématuré de la participation d'une personne à la recherche

L'arrêt de participation à l'étude est défini par :

- la volonté du patient de se retirer de l'étude (retrait de consentement)

Lorsqu'un patient sera sorti d'étude, les données le concernant ne seront plus recueillies.

La sortie prématurée du patient de l'essai n'aura aucune conséquence sur son suivi classique.

5.4.2. Procédures d'arrêt prématuré de la participation d'une personne à la recherche

Pour les patients sortis d'étude, la raison de sa sortie d'étude sera précisée dans le suivi du patient.

Pour les modalités et la durée du suivi des personnes ayant arrêté prématurément l'étude, se reporter à la section statistique.

5.4.3. Critères d'arrêt de la recherche (hors considérations biostatistiques)

La durée de l'étude est estimée à 9 mois.

Sur décision du CPP, du promoteur ou de l'investigateur coordonnateur, l'étude peut être interrompue (faute de recrutement, question devenue obsolète...)

En cas d'arrêt prématuré de l'étude, l'information sera transmise dans un délai de 15 jours au CPP.

Pour compléter cette partie, se référer à la section « statistiques » qui présente les critères statistiques d'arrêt de la recherche.

6. Data Management et statistiques

6.1. Recueil et traitement des données de l'étude

6.1.1. Recueil des données

Toutes les données requises par le protocole seront recueillies dans le cahier d'observation (CRF) spécifique à l'essai. Le CRF reprendra les différentes étapes de la prise en charge du patient dans le protocole. Il comprendra les données nécessaires pour confirmer le respect du protocole, déceler les écarts majeurs et toutes les données nécessaires aux analyses statistiques, et déceler les écarts majeurs au protocole.

Les personnes responsables du remplissage de la base devront être définies et identifiées dans le tableau de délégations des responsabilités du centre (conservé dans le classeur investigateur).

6.1.2. Codage des données

En signant ce protocole l'investigateur principal et l'ensemble des co-investigateurs s'engagent à maintenir confidentielles les identités des patients ou patientes qui ont participé à l'étude.

La première lettre du nom, la première lettre du prénom et la date de naissance (mois/année) seront les seules informations qui figureront sur le cahier d'observation (CRF) et qui permettront de rattacher à posteriori le CRF au patient.

Le promoteur est également tenu de rendre anonyme tous les documents qu'il pourrait avoir en sa possession qui seraient joints au CRF.

6.1.3. Traitement des données

La collecte des données cliniques reposera sur la mise en place d'une base de données clinique et la création de masques de saisie à l'image du cahier d'observation en conformité avec le protocole et les réglementations actuellement en vigueur.

La structure de la base de données et des écrans de saisie sera approuvée par le responsable de la recherche de l'essai.

6.2. Statistiques

Nom et coordonnées du responsable de l'analyse : Lucie Planche, Département Promotion, 5 allée de l'île gloriante, 44093 Nantes

6.2.1. Description des méthodes statistiques prévues, y compris du calendrier des analyses intermédiaires prévues

S'agissant d'une étude observationnelle les analyses statistiques seront descriptives : les variables quantitatives seront décrites en termes de minimum, maximum, médiane et quartiles et les variables qualitatives en termes d'effectifs et pourcentages.

L'ensemble des variables recueillies sera décrit à chacun des temps : J0, J30 et J90.

6.2.2. Justification statistique du nombre d'inclusions

S'agissant d'une étude pilote, de faisabilité dont l'objectif est de détenir de premières estimations, aucun calcul du nombre de sujet n'a été effectué. Sur une période de 3 mois, nous pensons recruter 30 patients.

6.2.3. Degré de signification statistique prévu

Aucun test statistique ne sera réalisé.

6.2.4. Critères statistiques d'arrêt de la recherche

NA

6.2.5. Méthode de prise en compte des données manquantes, inutilisées ou non valides

Aucune donnée manquante ne sera imputée.

6.2.6. Gestion des modifications apportées au plan d'analyse de la stratégie initiale

NA

6.2.7. Choix des personnes à inclure dans les analyses

L'ensemble des personnes inclut dans l'étude seront inclut dans la description.

6.2.8. Randomisation

NA

7. Sécurité

7.1. Comité de surveillance indépendant

Non applicable

7.2. Effet indésirable

La survenue d'un Effet Indésirable lié à la prise en charge du patient au cours du présent protocole donnera lieu à une déclaration dans le système de vigilance adéquat (pharmacovigilance, biovigilance, hémovigilance, matériovigilance, etc...).

8. Aspects administratifs et réglementaires

8.1. Droit d'accès aux données et documents source

Les données médicales de chaque patient ne seront transmises qu'à l'organisme de rattachement de la personne responsable de la recherche ou toute personne dûment habilitée par celui-ci dans les conditions garantissant leur confidentialité.

Le cas échéant, l'organisme de rattachement de la personne responsable pourra demander un accès direct au dossier médical pour vérification des procédures et/ou des données de la recherche, sans violer la confidentialité et dans les limites autorisées par les lois et réglementations.

8.2. Données informatisées et soumission à la CNIL

Les données recueillies au cours de l'étude seront conservées dans un fichier informatique respectant la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Cette recherche a fait l'objet d'une demande d'avis au CCTIRS, et d'autorisation à la CNIL.

8.3. Monitoring de l'essai

Aucun monitoring n'est prévu pour cette étude.

La saisie sera vérifiée régulièrement, un ensemble de procédures permettant d'optimiser la qualité des données sera mis en place par le TEC en charge de l'essai et validé par le promoteur.

8.4. Considérations éthiques

8.4.1. Information du patient

L'investigateur s'engage à informer le patient de façon claire et juste du protocole (note d'information en annexe). Il remettra au patient un exemplaire de la note d'information. Celle-ci précisera la possibilité pour le patient de refuser de participer à la recherche.

8.4.2. Comité de Protection des Personnes

Le responsable de la recherche s'engage à soumettre le projet d'étude à l'autorisation préalable d'un Comité de Protection des Personnes (CPP). Les informations communiquées portent d'une

part sur les modalités et la nature de la recherche et d'autre part, sur les garanties prévues pour les patients participant à cet essai.

8.5. Amendements au protocole

Les demandes de modifications substantielles seront adressées par le responsable de la recherche pour avis au comité de protection des personnes concerné.

Le protocole modifié devra faire l'objet d'une version actualisée datée.
La note d'information devra faire l'objet de modification si nécessaire.

8.6. Règles relatives à la publication

Une copie de la publication sera remise au CHU de Nantes, responsable de la recherche de l'étude qui sera nécessairement cité. Les auteurs seront déterminés au prorata du nombre de patients inclus. L'investigateur coordonnateur établit la liste des auteurs.

8.7. Devenir des échantillons biologiques

Non Applicable

Liste des annexes

- Annexe 1 - Notice d'information représentant légal du sujet mineur
- Annexe 2– Notice d'information patient
- Annexe 3– Attestation de recueil de la non-opposition
- Annexe 4 – Liste des investigateurs
- Annexe 5 – Références bibliographiques
- Annexe 6 – Cahier d'observation
- Annexe 7 - Questionnaire médecin
- Annexe 8 - Questionnaire patient
- Annexe 9 – Questionnaire « qualité produit »
- Annexe 10 – Questionnaire final de l'étude

Annexe 1 : Notice d'information représentant légal du sujet mineur

Lettre d'information pour la participation à l'étude **(A l'intention du sujet mineur)**

« Prise en compte de la préférence patient/parents dans le choix de la galénique au cours de la dermatite atopique. Faisabilité et impact sur l'adhésion au traitement »

Tu souffres d'eczéma. Tu as beau suivre le traitement que ton médecin t'a donné, tu as toujours des lésions.

En même temps que ta visite médicale, nous te proposons de participer à une étude sur les crèmes que tu utilises tous les jours pour te traiter.

Avant de te décider à participer ou non à cette étude, il est important que tu comprennes les raisons de ce projet et ce que cela implique pour toi.

C'est pourquoi nous t'invitons à lire attentivement cette feuille d'information.

Tu pourras en parler avec tes parents et avec ton médecin.

Nous sommes là pour répondre à toutes les questions que tu voudras s'il y a des choses que tu ne comprends pas ou que tu voudrais approfondir.

Nous te proposons cette étude, car tu as un eczéma sévère. Nous comprenons que cela ne doit pas être évident de devoir mettre de la crème tous les jours et que tu n'arrives pas toujours à suivre correctement ton traitement.

C'est pourquoi cette étude a été lancée. Pendant 3 mois, d'autres enfants comme toi vont participer à cette recherche qui devrait nous permettre, à l'avenir, de rendre ton traitement moins difficile pour toi et donc de te permettre de guérir plus vite.

Si tu décides de participer à l'étude, il te suffira de te présenter aux visites chez ton médecin.

Au cours de ces entretiens, tu choisiras la crème que tu préfères. Les quatre crèmes sont toutes aussi efficaces. Le médecin te donnera un questionnaire que tu devras remplir et un CD-ROM pour que tu puisses évaluer ton eczéma à la maison entre deux rendez-vous.

Ces renseignements te concernant seront anonymisés, ce qui signifie que ni ton nom, ni ton prénom, ni aucune autre information permettant de te reconnaître n'apparaîtront.

Ils serviront pour écrire des articles dans des revues médicales ou pour être présentés lors de réunions de médecins, mais personne ne pourra savoir que tu as participé à cette étude.

Tu pourras arrêter de participer à l'étude à tout moment, sans devoir donner de raison et sans que cela modifie ton suivi médical.

Les renseignements te concernant ne seront alors pas utilisés pour cette recherche, ils seront uniquement conservés dans ton dossier pour ton suivi médical.

Merci d'avoir lu cette lettre d'information.

Si tu as des questions, n'hésite pas à nous les poser.

Annexe 2 : Notice d'information patient à l'attention des parents

Lettre d'information pour la participation à l'étude

« Prise en compte de la préférence patient/parents dans le choix galénique au cours de la dermatite atopique.
Faisabilité et impact sur l'adhésion au traitement »

Nous proposons à votre enfant de participer à un travail d'évaluation clinique effectué auprès des enfants en situation d'échec thérapeutique malgré un traitement pertinent.

Ce travail d'évaluation est placé sous la responsabilité du Pr Jean-François Stalder, Chef du Service de dermatologie du CHU de Nantes et responsable scientifique de l'étude.

Le médecin ayant proposé à mon enfant de participer à l'étude est le Dr _____, médecin participant à cette recherche.

1. But de l'étude

L'objectif de ce travail est d'évaluer la faisabilité d'un choix galénique proposé à votre enfant par le médecin prescripteur et dans un second temps d'analyser si cette procédure peut avoir un impact sur l'adhésion de votre enfant à son traitement.

2. Conditions de participation

Pour pouvoir participer à cette étude, il faut :

- être en situation d'échec thérapeutique malgré un traitement pertinent.
- être âgé au maximum de 15 ans
- avoir un ordinateur afin de pouvoir faire le PO-SCORAD entre deux consultations

3. Déroulement de l'étude

Cette étude va se dérouler sur trois mois.

Lors de la consultation initiale, le médecin vous présentera quatre échantillons de produit.

Après les avoir testés, vous ou votre enfant choisirez celui qui vous convient le mieux.

Le médecin donnera alors deux falcons de traitement pour un mois avec dedans l'émollient choisi dans un flacon et l'émollient plus 30% de diprosone dans l'autre flacon.

Le reste de la consultation se déroulera comme habituellement (examen clinique, SCORAD).

Vous repartirez avec un questionnaire de faisabilité à remplir pour la deuxième consultation un mois après ainsi qu'un CD-ROM contenant le PO-SCORAD que vous devrez réaliser entre les consultations chez vous.

La deuxième consultation aura lieu un mois après et la troisième au bout de trois mois de traitement.

4. Confidentialité

Toutes les informations qui seront récoltées lors de la réalisation de cette étude seront strictement gardées confidentielles. Elles feront l'objet d'une saisie informatique et d'une analyse statistique rigoureusement anonymes. Même si des résultats sont publiés, l'identité de

vos données personnelles ne seront pas communiquées. Le fichier informatique utilisé pour réaliser la présente recherche a fait l'objet d'une demande d'autorisation à la CNIL (Commission Nationale Informatique et Liberté), en application des articles 40-1 et suivants de la loi « informatique et liberté ». Les données médicales de votre enfant ne seront transmises qu'au promoteur ou à son représentant, et, le cas échéant, aux autorités sanitaires habilitées, dans des conditions garantissant leur confidentialité. Vous pouvez exercer vos droits d'accès et de rectification auprès de l'investigateur principal.

5. Vos droits

La participation de votre enfant à ce projet est librement consentie, après un délai de réflexion. Si vous deviez changer d'avis, vous pourriez interrompre sa participation à tout moment sans devoir vous justifier et sans aucun préjudice. Cela ne modifiera en rien sa prise en charge médicale et sa relation avec son médecin. Les données de votre enfant ne seront alors pas utilisées pour cette recherche et resteront destinées à l'usage strict du soin.

En tant que participant à une étude de soins courants, vous n'aurez pas à supporter le prix des examens spécifiques, et aucune participation financière ne vous sera demandée.

Le Comité de Protection des Personnes Ouest I de Tours a donné un avis favorable en date duau déroulement de l'étude.

Annexe 3 – Attestation de recueil de la non -opposition

Prise en compte de la préférence patient/parents dans le choix de la galénique au cours de la dermatite atopique. Faisabilité et impact sur l'adhésion au traitement

Attestation d'obtention de la non-opposition (Parents)

Je soussigné(e),, atteste avoir obtenu la non-opposition des parents de Mr Mlle....., en sa qualité de participant(e) à l'essai, en date du/...../..... .

Je déclare les avoir informés du déroulement du protocole sus nommé.

Fait à, le

Nom et signature

Annexe 4 : Listing des investigateurs

NOM ET PRENOM	Spécialité	Fonction	Nom de l'établissement	Nom et adresse du service de rattachement	Téléphone, fax et e-mail	N° ADELI
Jean François Stalder	Dermatologie	Chef de Service	CHU de Nantes	Service de Dermatologie CHU de Nantes Hôtel Dieu	Tél : 02.40.08.31.13 Mail : jeanfrancois.stalder@chu-nantes.fr	10002507639
Anne Baron		Pharmacien	CHU de Nantes	Service de Dermatologie CHU de Nantes Hôtel Dieu		
Jean Marc Chavigny	Dermatologie	Praticien vacataire	Centre Pasteur Dermatologie	Centre Pasteur Dermatologie 6 bis boulevard Pasteur 44100 NANTES	Tél : 02 51 84 06 06	10002582129
Sébastien Barbarot	Dermatologie	PH	CHU de Nantes	Service de Dermatologie CHU de Nantes Hôtel Dieu	Tel : Mail : sebastien.barbarot@chu-nantes.fr	
Hélène Aubert	Dermatologie	CCA	CHU de Nantes	Service de Dermatologie CHU de Nantes Hôtel Dieu	Tél : 02.40.08.31.26 Mail : helene.aubert@chu-nantes.fr	

Annexe 5 : Références bibliographiques

1. Ingeborg Smidesang, M.D.,*Marit Saunes, M.D.,à Ola Storrø, M.D.,* Torbjørn Øien, M.D.,* Turid Lingaas Holmen, M.D.,Ph.D.,§ Roar Johnsen, M.D., Ph.D.,* and Anne Hildur Henriksen, M.D., Ph.D.– Atopic Dermatitis Among 2-Year Olds; High Prevalence, but Predominantly Mild Disease—The PACT Study, Norway.Pediatric Dermatology 2008 Vol. 25 No. 1 13–18.
2. R. GABEFF^a, R. ASSATHIANY^b,S. BARBAROT^a, C. SALINIER^b, JF. STALDER^a et les pédiatres de l'Association Francaise de Pédiatrie Ambulatoire. Dermatite Atopique: évaluation de la perception d'un Plan d'action personnalisé auprès de pédiatres libéraux.
3. Jennifer Krejci-Manwaring, MD,a Mark G. Tusa, MD,a Christie Carroll, MD,a Fabian Camacho, MS,a Mandeep Kaur, MBBS,a David Carr, BS,d Alan B. Fleischer, Jr, MD,a Rajesh Balkrishnan, PhD,d and Steven R. Feldman, MD, PhDa,b,c. Stealth monitoring of adherence to topical medication: Adherence is very poor in children with atopic dermatitis. J Am Acad Dermatol 2007;56:211-6.
4. Rachel M. Ellis, B.S.,* Laine H. Koch, M.D.,* Erin McGuire, M.S., and Judith V. Williams, M.D. Potential Barriers to Adherence in Pediatric Dermatology. Pediatric Dermatology 2011.Vol. 28 No. 3 242–244.
5. Charles L. Bardes, M.D. Defining “Patient-Centered Medicine”. New engl j med march 1, 2012 366;9.

Annexe 6 – Cahier d'observation

PROTOCOLE Dermatite Atopique Choix de l'Excipient (DACE)									
Nom du patient: / _ / _ / _ /		Prénom:		Age:		Initiales du médecin:			
SOINS PRE SCREENING :									
Traitement local utilisé				OUI		NON			
Emollient		OUI	NON	Spécialité :					
Préparaton cortisone		OUI	NON	Spécialité :					
Crème dermocorticoïde-1		OUI	NON	Spécialité :					
Crème dermocorticoïde-2		OUI	NON	Spécialité :					
Toilette/hygiène :	Fréquence :	Tous les jours : ☐		Moins fréquemment : ☐		Mode :	Bain ☐	Douche ☐	
J0 : CHOIX du PATIENT									
Critères d'inclusions satisfaits		Patient en échec thérapeutique malgré un traitement pertinent						OUI	NON
		Patient mineur âgé de 0 à 15 ans						OUI	NON
		Patient possédant un ordinateur						OUI	NON
		traitement local pour la DA utilisé dans la semaine précédant l'étude						OUI	NON
Information du patient faite				OUI		NON			
Lettre d'information distribuée				OUI		NON			
Receuil de la non-opposition				OUI		NON			
Information (plaquette explicative) et présentation du PO-SCORAD				OUI		NON			
Questionnaire médecin rempli				OUI		NON			
Questionnaire patient/parent rempli				OUI		NON			
Questionnaire qualité produits anciens rempli				OUI		NON			
Examen clinique		Poids		/ _ / _ / _ / Kg					
		Taille		/ _ / _ / _ / cm					
		Evolutivité sur les 2 derniers mois:		Stable ☐		Aggravation ☐			
		Formes cliniques:	Xérose diffuse ☐	Eczéma nummulaire ☐	Prurigo ☐	Lichenification rebelle ☐			
SCORAD		/ _ / _ / _ / 100		Surface:		Intensité:		Subj.:	
Présentation des échantillons				OUI		NON			
Délivrance des traitements pour un mois		Dermocorticoïde choisi:				Emollient choisi:			
J30 : SUIVI du PATIENT									
Questionnaire médecin rempli				OUI		NON			
Questionnaire patient/parent rempli				OUI		NON			
Questionnaire qualité produits choisi rempli				OUI		NON			
Examen clinique		Poids		/ _ / _ / _ / Kg					
		Taille		/ _ / _ / _ / cm					
		Evolutivité sur le mois écoulé:		Stable ☐		Aggravation ☐			
		Formes cliniques:	Xérose diffuse ☐	Eczéma nummulaire ☐	Prurigo ☐	Lichenification rebelle ☐			
SCORAD		/ _ / _ / _ / 100		Surface:		Intensité:		Subj.:	
Récupération du PO-SCORAD		/ _ / _ / _ / 100		Surface:		Intensité:		Subj.:	
Pesée du produit		Poids		/ _ / _ / _ / Kg					
Délivrance des traitements pour 2 mois				OUI		NON			
J90 : CONSULTATION TELEPHONIQUE									
Récupération du PO-SCORAD		/ _ / _ / _ / 100		Surface:		Intensité:		Subj.:	
Questionnaire final de l'étude rempli				OUI		NON			

Annexe 7 - Questionnaire médecin

Visite d'inclusion :

- Le patient a-t-il accepté facilement votre proposition ?

Très volontiers, volontiers, avec réticence, pas du tout

- Auriez-vous prescrit d'emblé le choix galénique fait par le patient ?

Oui, Non

Consultation J30 :

- La quantité de produit rapportée lors de la seconde consultation vous paraît-elle correspondre à son utilisation prévue ?

Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord,

- Au travers des affirmations suivantes, pourriez-vous qualifier l'intérêt de démarche de préférence galénique pour la prise en charge de vos patients ?

- Personnalise une prise en charge individuelle :

Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord,

- Simplifie l'acquisition des compétences en début de traitement

Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord,

- S'intègre difficilement dans le cadre de la consultation

Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord,

- Prolonge la durée de consultation

Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord,

- Améliore l'adhésion du patient à son traitement

Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord,

- Avez-vous observé une discordance entre votre évaluation (SCORAD) et le PO-SCORAD du patient ?

*Pas de discordance,
Discordance faible ($\leq 20\%$),
Discordance modérée ($\leq 40\%$),
Discordance forte ($\geq 50\%$)*

Annexe 8 - Questionnaire patient

Visite d'inclusion :

- Le fait de vous proposer de choisir vous-même l'excipient vous a paru :

Logique, Assez logique Peu logique, Pas du tout logique

- Le présentoir vous a-t-il semblé trop complexe à utiliser?

Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

Consultation J30 :

- Pensez-vous que le fait d'avoir pu choisir la texture de votre crème a facilité l'utilisation du produit ?

Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord, Sans opinion

- Vous est-il arrivé d'oublier d'appliquer votre crème :

Jamais, De temps en temps, Régulièrement, Assez souvent, Très souvent

- Vous avez appliqué les produits plus régulièrement qu'auparavant.

Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord, Sans opinion

- Si oui, était-ce parce que le traitement vous a été délivré gratuitement ?

Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord, Sans opinion

- Parmi les affirmations suivantes :

- Le fait de choisir a été difficile pour moi

Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord, Sans opinion

- Je n'en ai pas vu l'intérêt de pouvoir choisir ma crème

Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord, Sans opinion

- J'ai apprécié le fait de choisir ma crème

Beaucoup, Assez, Peu, Pas du tout d'accord, Sans opinion

- Depuis que vous avez une crème qui vous convient, pensez vous que votre traitement est moins contraignant ?

Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord, Sans opinion

Annexe 9 - Questionnaire « qualité produit »

Évaluez les propositions ci-dessous afin de comparer les effets des produits choisis par rapport à ceux prescrits jusqu'à présent.

Visite d'inclusion :

Marque de l'émollient prescrit jusqu'à présent :

Marque du dermocorticoïde prescrit jusqu'à présent :

- La crème est facile à appliquer :

Emollient : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

Dermocorticoïde : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

- La crème est agréable à appliquer :

Emollient : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

Dermocorticoïde : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

- J'applique la crème rapidement :

Emollient : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

Dermocorticoïde : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

- J'observe des rougeurs et/ou démangeaisons suite à l'application de la crème :

Emollient : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

Dermocorticoïde : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

- La crème ne sent pas bon :

Emollient : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

Dermocorticoïde : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

- La crème a tendance à coller au vêtement :

Emollient : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

Dermocorticoïde : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

Consultation J30 :

Emollient choisi:

Dermocorticoïde choisi :

- La crème est facile à appliquer :

Emollient : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

Dermocorticoïde : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

- La crème est agréable à appliquer :

Emollient : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

Dermocorticoïde : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

- J'applique la crème rapidement :

Emollient : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

Dermocorticoïde : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

- J'observe des rougeurs et/ou démangeaisons suite à l'application de la crème :

Emollient : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

Dermocorticoïde : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

- La crème ne sent pas bon :

Emollient : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

Dermocorticoïde : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

- La crème a tendance à coller au vêtement :

Emollient : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

Dermocorticoïde : Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

Annexe 10 - Questionnaire final de l'étude

- Depuis qu'il est sous le traitement que vous avez choisi, l'état de votre enfant s'est :

Amélioré, Stabilisé, Aggravé, Très aggravé

- Cela fait déjà trois mois que vous avez débuté cette étude.

- Etes-vous satisfait d'y avoir participé ?

Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

- Préférez-vous le traitement que vous avez choisi par rapport à celui que votre médecin prescrivait auparavant ?

Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

- Depuis la précédente consultation, avez-vous appliqué vos crèmes (émollient et dermocorticoïde) régulièrement ?

Tout à fait d'accord, Assez d'accord, Peu d'accord, Pas du tout d'accord

Annexe 2 : Questionnaires

Annexe 2.1 : Diagnostic éducatif

guide d'interrogatoire pour le DIAGNOSTIC ÉDUCATIF	
Personne accompagnant : maman / papa / autre _____ Médecin éducateur : _____ Date : _____ Nom : _____ IDE : _____ Prénom : _____ Date de naissance : _____	
HISTOIRE DE LA MALADIE Racontez-moi l'histoire de votre maladie _____ _____ _____ _____ _____ _____	• Date du début des symptômes : _____ • Autres personnes atteintes dans la famille : _____ _____ _____
SAVOIRS Selon vous, à quoi est due votre maladie ? _____ _____ _____ Quels facteurs améliorent ou aggravent votre maladie ? _____ _____ _____	

SOINS	
Quel est votre traitement ? _____	• Nb de soins réalisés la semaine dernière : _____ • Temps passé en minutes par jour : _____ • Soins émollients adaptés à l'état cutané : pas du tout tout à fait • Soins anti-inflammatoires adaptés à l'état cutané : pas du tout tout à fait
Avez-vous des craintes vis à vis de celui-ci ? _____	
Comment se passent les soins ? _____	
Décrivez-moi ce que vous faites en détail : _____ _____ _____ _____ _____	

VÉCU	
Qu'est-ce qui vous gêne le plus dans votre maladie ? _____	• Sévérité de la maladie : _____
Y a-t-il des choses que vous ne pouvez pas faire à cause de votre maladie ? _____	
Pensez-vous que votre eczéma altère vos relations avec les autres ? _____	
Quand vous avez besoin d'aide, vers qui pouvez-vous vous tourner ? _____	
Qu'attendez-vous de nos rencontres ? _____ _____	
POINTS FORTS	POINTS FAIBLES
_____ _____ _____	_____ _____ _____

Annexe 2.2 : Evaluation des compétences

ÉVALUATION DES COMPÉTENCES

Médecin : _____ Date : _____ Nom : _____

Prénom : _____

Date de naissance : _____

COMPÉTENCE	NIVEAU D'ACQUISITION		
	ACQUIS	EN COURS ACQUISITION	NON ACQUIS
Nommer la maladie	A	EA	NA
Expliquer l'eczéma	A	EA	NA
Reconnaître les différentes lésions	A	EA	NA
Connaitre / utiliser les émoullients	A	EA	NA
Savoir utiliser les émoullients	A	EA	NA
Connaitre / utiliser les dermocorticoïdes	A	EA	NA
Savoir utiliser les dermocorticoïdes	A	EA	NA
Exprimer ses craintes vis-à-vis des dermocorticoïdes	A	EA	NA
Connaitre et savoir utiliser le tacrolimus	A	EA	NA
Savoir utiliser le tacrolimus	A	EA	NA
Adapter ses soins d'hygiène, son habillage	A	EA	NA
Adapter son environnement	A	EA	NA
Savoir gérer les démangeaisons	A	EA	NA
Savoir gérer la douleur	A	EA	NA
Savoir gérer les troubles du sommeil	A	EA	NA
Reconnaître les situations à risque : herpès, allergie...	A	EA	NA
Savoir s'adapter à des conditions particulières : vacances, piscine... Préciser :	A	EA	NA
Savoir exprimer ses difficultés, ses émotions, demander de l'aide	A	EA	NA

PRISE EN CHARGE PROPOSÉE	
• Séance individuelle de 1ère fois (médecin-infirmière)	☐
• Séance individuelle infirmière	☐
• Séance collective adultes DA	☐
• Séance collective parents DA	☐
• Séance collective parents AA	☐
Enfants < 6 ans	☐
Enfants > 6 ans	☐
• Séance collective adolescents	☐
• Séance collective pré-ados	☐
• Consultation psychologue	☐
• Suivi téléphonique	☐
• Autres : _____	

COMMENTAIRES

Annexe 2.3 : Pour aller mieux aujourd'hui et demain

**? POUR ALLER MIEUX
AUJOURD'HUI ET DEMAIN**
(à distribuer en fin de 1^{ère} séance, à collecter lors d'une des séances suivantes)

Qu'est ce qui te soulage quand tu as une poussée d'eczéma ou une crise de grattage ?
tu peux écrire ou dessiner, ou faire un collage, ...

À PHOTOCOPIER

D'après toi, qu'est-ce qui aggrave ton eczéma ? Comment peux-tu l'éviter ?

Annexe 2.4 : Pour mieux te connaître

QUESTIONNAIRE

? POUR MIEUX TE CONNAÎTRE

Comment t'appelles-tu ? _____

Quel âge as-tu ? _____

Qu'est-ce que tu aimes faire ? _____

Pourrais-tu nous expliquer avec tes mots ce que représente ton eczéma pour toi ? _____

Que penses-tu des crèmes que tu mets sur ta peau ? _____

Est-ce que c'est facile pour toi de parler de ton eczéma ? Pourquoi ? _____

A qui peux-tu en parler ? _____

Y a-t-il des choses que ton eczéma t'empêche de faire ? Lesquelles ? _____

As-tu des questions ou des choses à dire par rapport à ton eczéma ? _____

Qu'est-ce que tu attends de ces rencontres ? _____

Annexe 2.5 : Qualité de vie Adulte

QUESTIONNAIRE

? QUALITÉ DE VIE ADULTE

Médecin : _____ Date : _____ Nom : _____
Prénom : _____
Date de naissance : _____

SCORE ID QOL

Ce questionnaire a pour but d'évaluer l'influence de votre problème de peau sur votre vie au cours des 7 derniers jours. Veuillez cocher une case par question.

1
Au cours des 7 derniers jours, votre peau vous a-t-elle **démangé(e), fait souffrir ou brûlé(e)** ?

☐ Enormément
☐ Beaucoup
☐ Un peu
☐ Pas du tout

2
Au cours des 7 derniers jours, vous êtes-vous senti(e) **gêne(e) ou complexé(e)** par votre problème de peau ?

☐ Enormément
☐ Beaucoup
☐ Un peu
☐ Pas du tout

3
Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) pour **faire des courses**, vous occuper de votre **maison** ou pour **jardiner** ?

☐ Enormément
☐ Beaucoup
☐ Un peu
☐ Pas du tout
☐ Non concerné

4
Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau vous a-t-il influencé(e) dans le **choix des vêtements** que vous portiez ?

☐ Enormément
☐ Beaucoup
☐ Un peu
☐ Pas du tout
☐ Non concerné

5
Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau a-t-il affecté vos **activités avec les autres** ou vos **loisirs** ?

☐ Enormément
☐ Beaucoup
☐ Un peu
☐ Pas du tout
☐ Non concerné

6
Au cours des 7 derniers jours, avez-vous eu du mal à faire du **sport** à cause de votre problème de peau ?

☐ Enormément
☐ Beaucoup
☐ Un peu
☐ Pas du tout
☐ Non concerné

7
Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau vous a-t-il complètement empêché(e) de **travailler** ou d'**étudier** ?

☐ Oui
☐ Non
☐ Non concerné

Si la réponse est « non » : Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) dans votre **travail** ou dans vos **études** ?

☐ Beaucoup
☐ Un peu
☐ Pas du tout

8
Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau a-t-il rendu difficiles vos relations avec **votre conjoint(e), vos amis proches ou votre famille** ?

☐ Enormément
☐ Beaucoup
☐ Un peu
☐ Pas du tout
☐ Non concerné

9
Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau a-t-il rendu votre **vie sexuelle** difficile ?

☐ Enormément
☐ Beaucoup
☐ Un peu
☐ Pas du tout
☐ Non concerné

10
Au cours des 7 derniers jours, le **traitement** que vous utilisez pour votre peau a-t-il été un problème, par exemple en prenant trop de votre temps ou en salissant votre maison ?

☐ Enormément
☐ Beaucoup
☐ Un peu
☐ Pas du tout
☐ Non concerné

Merci de bien vouloir vous assurer que vous avez répondu à toutes les questions.

© A.Y. FINLAY, G.K. KHAN, avril 1992. Ce document ne peut être copié qu'avec l'autorisation expresse des auteurs.
* FINLAY A.Y., KHAN, G.K. Dermatology Life Quality Index (DLQI) - a simple practical measure for routine clinical use.
Clinical and Experimental Derm 1994 19:210-16.

Annexe 2.6 : Qualité de vie Jeunes enfants

QUESTIONNAIRE

?

QUALITÉ DE VIE
JEUNE ENFANT

Personne accompagnant : maman / papa / autre _____

Médecin éducateur : _____ Date : _____

IDE : _____

Nom : _____

Prénom : _____

Date de naissance : _____

SCORE
IDQOL

Le but de ce questionnaire est de recueillir des informations sur l'eczéma de votre enfant. Chaque question concerne LA SEMAINE DERNIERE SEULEMENT. Veuillez, s'il vous plaît, répondre à toutes les questions.

IMPORTANCE DE L'ECZEMA

Au cours de la semaine dernière, quelle a été, selon vous, l'importance de l'eczéma de votre enfant ? (par exemple, importance des rougeurs, des squames, de l'inflammation ou de l'étendue de l'eczéma)

☐ Très important
☐ Important
☐ Moyennement important
☐ Peu important
☐ Pas d'eczéma

QUESTIONS SUR LA QUALITÉ DE VIE

1

Au cours de la semaine dernière, votre enfant a-t-il eu des démangeaisons ou s'est-il gratté ?

☐ Enormément
☐ Beaucoup
☐ Un peu
☐ Pas du tout

2

Au cours de la semaine dernière, quelle a été l'humeur de votre enfant ?

☐ Il a pleuré tout le temps, a été très pénible
☐ Il a été très grognon
☐ Il a été légèrement grognon
☐ Il a été de bonne humeur

3

Au cours de la semaine dernière, combien de temps en moyenne votre enfant a-t-il mis pour s'endormir chaque soir ?

☐ Plus de 2 heures
☐ De 1 à 2 heures
☐ De 15 minutes à 1 heure
☐ Moins de 15 minutes

4

Au cours de la semaine dernière, quelle a été la durée totale pendant laquelle le sommeil de votre enfant a été perturbé, en moyenne, chaque nuit ?

☐ 6 heures ou plus
☐ 3 ou 4 heures
☐ 1 ou 2 heures
☐ Moins d'1 heure

5

Au cours de la semaine dernière, l'eczéma de votre enfant l'a-t-il gêné pour jouer ou nager ?

☐ Enormément
☐ Beaucoup
☐ Un peu
☐ Pas du tout

6

Au cours de la semaine dernière, l'eczéma de votre enfant l'a-t-il gêné pour participer à d'autres activités familiales ou l'a-t-il empêché d'y prendre plaisir ?

☐ Enormément
☐ Beaucoup
☐ Un peu
☐ Pas du tout

7

Au cours de la semaine dernière, avez-vous eu des problèmes avec votre enfant au moment des repas à cause de son eczéma ?

☐ Enormément
☐ Beaucoup
☐ Un peu
☐ Pas du tout

8

Au cours de la semaine dernière, avez-vous eu des problèmes avec votre enfant à cause de son traitement pour l'eczéma ?

☐ Enormément
☐ Beaucoup
☐ Un peu
☐ Pas du tout

9

Au cours de la semaine dernière, cela a-t-il été désagréable pour votre enfant d'être habillé et déshabillé, à cause de son eczéma ?

☐ Enormément
☐ Beaucoup
☐ Un peu
☐ Pas du tout

10

Au cours de la semaine dernière, l'eczéma de votre enfant a-t-il posé problème au moment du bain ?

☐ Enormément
☐ Beaucoup
☐ Un peu
☐ Pas du tout

Merci de bien vouloir vous assurer que vous avez répondu à toutes les questions.
© M.S. Lewis-Jones, A.Y. Finlay Jan 2000
M.S. Lewis-Jones, A.Y. Finlay Dykes P J. The Infants' Dermatitis Quality of Life Index. Br J Dermatol 2001; 144: 104-10.

Annexe 2.7 : Qualité de vie Enfants

QUESTIONNAIRE

? QUALITÉ DE VIE ENFANT (de 5 à 16 ans)

Personne accompagnant : maman / papa / autre _____

Médecin éducateur : _____ Date : _____ Nom : _____

IDE : _____ Prénom : _____

Date de naissance : _____

Ces questions ont pour but de mesurer à quel point tu as été gêné par tes problèmes de peau AU COURS DE LA SEMAINE DERNIERE. Pour chaque question, réponds en mettant une croix ☒ dans une seule case.

1  Au cours de la semaine dernière, est-ce que ta peau t'a **démangé**, "gratté", ou t'a fait mal ?

☐ Enormément ☐ Beaucoup ☐ Un peu ☐ Pas du tout

2  Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as été **gêné** ou **mal à l'aise**, **malheureux** ou **triste** à cause de tes problèmes de peau ?

☐ Enormément ☐ Beaucoup ☐ Un peu ☐ Pas du tout

3  Au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau ont changé tes **relations avec tes copains** ?

☐ Enormément ☐ Beaucoup ☐ Un peu ☐ Pas du tout

4  Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as dû te changer ou porter **des chaussures** ou **des vêtements différents ou spéciaux** à cause de tes problèmes de peau ?

☐ Enormément ☐ Beaucoup ☐ Un peu ☐ Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau t'ont gêné pour **sortir, jouer, ou faire les choses qui t'intéressent** ?

☐ Enormément ☐ Beaucoup ☐ Un peu ☐ Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as évité d'**aller nager ou de faire du sport** à cause de tes problèmes de peau ?

☐ Enormément ☐ Beaucoup ☐ Un peu ☐ Pas du tout



Avais-tu école la semaine dernière ?

Si tu avais école : au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau ont eu des conséquences **sur ton travail à l'école** ?

☐ Enormément ☐ Beaucoup ☐ Un peu ☐ Pas du tout



OU

Étais-tu en vacances ?

Si tu étais en vacances : au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau t'ont empêché de passer de bonnes vacances ?

☐ Enormément ☐ Beaucoup ☐ Un peu ☐ Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce qu'à cause de tes problèmes de peau tu as été embêté par les autres : ils **te donnaient de drôles de noms, te taquinaient, cherchaient la bagarre, te posaient des questions, ou t'évitaient** ?

☐ Enormément ☐ Beaucoup ☐ Un peu ☐ Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as **mal dormi** à cause de tes problèmes de peau ?

☐ Enormément ☐ Beaucoup ☐ Un peu ☐ Pas du tout



Au cours de la semaine dernière, est-ce que le **traitement** pour ta peau t'a posé des problèmes ?

☐ Enormément ☐ Beaucoup ☐ Un peu ☐ Pas du tout

Vérifie que tu as bien répondu à TOUTES les questions. MERCI.

© M.S. Lewis-Jones, A.Y. Finlay, Mai 1993. Toute reproduction, même partielle, de ce document est interdite sans autorisation des auteurs.
* Finlay AY, Lewis-Jones MS, Sharp JL, Dykes PJ. Children's Dermatology Life Quality Index: cartoon version validation. British Journal of Dermatology 1998; 139 (Suppl 51): 67.

Annexe 2.8 : Que faites-vous au quotidien ?

QUESTIONNAIRE

? QUE FAITES-VOUS AU QUOTIDIEN ?

Ce questionnaire vous permettra de faire le point sur vos pratiques quotidiennes, et d'y réfléchir ; répondez le plus spontanément possible !

QUE FAITES-VOUS AU QUOTIDIEN ?

POUR LA TOILETTE ?

☐ bain	☐ douche	☐ autre : _____
☐ bref	☐ prolongé	
☐ gel douche	☐ savon	☐ autre : _____
☐ shampooing	☐ crème lavante	

- d'après vous : ☐ le bain soulage votre eczéma ☐ le bain aggrave votre eczéma
- ☐ la douche soulage votre eczéma ☐ la douche aggrave votre eczéma
- est-il préférable : ☐ de ne pas se laver ? ☐ de se laver plusieurs fois par jour ?
- comment vous séchez-vous ? _____
- combien de temps consacrez-vous à votre peau au quotidien ? _____

POUR LES SOINS DE VOTRE PEAU (EN-DEHORS DU TRAITEMENT) VOUS UTILISEZ :

- ☐ une crème achetée en pharmacie
- ☐ un lait corporel qui sent bon
- ☐ des huiles essentielles
- ☐ une recette personnelle
- ☐ des massages
- ☐ rien

POUR VOUS HABILLER ?

- pensez-vous que le tissu du vêtement joue un rôle dans votre eczéma ? ☐ oui ☐ non
- pour quelle raison ? _____

DANS VOTRE MAISON ?

- ☐ vous adorez les peluches, il y en a plein votre chambre
- ☐ vous mettez des huiles essentielles dans toutes les pièces et sous votre oreiller, ça assainit
- ☐ vous aérez tous les jours
- ☐ vous vous débarrassez de votre chat, c'est à cause de lui que vous avez de l'eczéma
- ☐ vous chauffez beaucoup car vous êtes frileux (se), vous adorez vous mettre devant votre cheminée
- ☐ ça sent la fumée de cigarette

DEHORS ?

- d'après vous, l'eczéma est influencé par : ☐ le soleil ☐ les plantes ☐ la pollution
- ☐ autre : _____

DANS VOS LOISIRS ?

- ☐ vous aimez bien aller à la piscine
- ☐ quand vous courez, vous transpirez, ça vous pique
- ☐ vous mettez des gants pour bricoler

DANS VOTRE TRAVAIL ?

- y a-t-il quelque chose qui vous gêne par rapport à votre eczéma ? ☐ oui ☐ non
- si oui, précisez : _____

POUR VOTRE ALIMENTATION ?

- ☐ votre eczéma est forcément dû à une allergie alimentaire
- ☐ on vous a dit que le lait était mauvais pour l'eczéma
- ☐ vous êtes allergique au chocolat, ça vous gratte quand vous en mangez
- ☐ vous ne mangez que du bio
- ☐ vous mangez ce que vous aimez

POUR LES MICROBES ?

- donnent-ils des poussées d'eczéma ? ☐ oui ☐ non
- avec quoi vous nettoyez-vous les mains ? _____
- à quelle fréquence ? _____

POUR LE STRESS ?

- pour vous, l'eczéma est influencé par : ☐ le stress ☐ les émotions fortes ☐ les ennuis
- ☐ les différents états : colère, tristesse, ennui, anxiété, joie, sérénité, inconfort...

Merci de vos réponses !

Annexe 3 : Bibliographie

- [1] Ingeborg Smidesang, M.D.,*Marit Saunes, M.D.,à Ola Storrø, M.D.,* Torbjørn Øien, M.D.,* Turid Lingaas Holmen, M.D.,Ph.D.,§ Roar Johnsen, M.D., Ph.D.,* and Anne Hildur Henriksen, M.D., Ph.D.– Atopic Dermatitis Among 2-Year Olds; High Prevalence, but Predominantly Mild Disease—The PACT Study, Norway.Pediatric Dermatology 2008 Vol. 25 No. 1 13–18.
- [2] J.F NICOLAS, A. NOSBAUM, F.BERARD. Comprendre la dermatite atopique. Thérapeutique en dermo-vénérologie 2012 ;213 :8-12.
- [3] Scheen AJ, Giet D. Non-observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions. Rev Med Liège 2010 ;65 :239-45.
- [4] Richards HL, Fortune DG, Griffiths CEM. Adherence to treatment in patients with psoriasis. J Eur Acad Dermatol Venerol 2006 ;20 :370-379.
- [5] Zaghoul SS, Goodfield MJ. Objective assessment of compliance with psoriasis treatment. Arch Dermatol 2004 ;140 :408-14.
- [6] Baldwin HE. Tricks for improving compliance with acné therapy. Dermatol Ther 2006 ;19 :224-36.
- [7] Parsons RJ, Wright ND, Wilson LS. Evaluation of patients' compliance with medical practitioners' prescriptions : university health center expérience. J Am Coll Health Assoc 1980 ;28 :342-5.
- [8] Charman CR, Morris AD, Williams HC. Topical corticosteroid phobia in patients with atopic eczema. Br J Dermatol 2000 ;142 :931-6.
- [9] 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. Br J Dermatol 2011 ;165 :808-14.
- [10] Ohya Y, Williams H, Steptoe A, Saito H, Ikura Y, Anderson R, et al. Psychosocial factors and adherence to treatment advice in childhood atopic dermatitis. J Invest Dermatol 2001 ;117 :852-7.
- [11] Barbarot S. et al Ann Dermatol Venereol. 2007 ;134(2) :121-7.
- [12] Diepgen TL, Fartash M, Ring J, Scheewe S, Staab D, Szecepanski R et al. Education programs on atopic eczéma. Design and first results of the German Randomized Intervention Multicenter Study. Hautarzt 2003 ;54 :946-51
- [13] Chavigny JM, Adiceom F, Bernier C, Debons M, Stalder JF. Ecole de l'atopie, évaluation d'une expérience d'éducation thérapeutique chez 40 malades. Ann Dermatol Venereol 2002 ;129 :1003-7.

[14] Stalder JF, Ball A, Gauvrit I et al. GET Dermatologie Groupe d'Education Thérapeutique en Dermatologie. www.edudermatologie.com/

[15] Décret n°2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Journal Officiel de la République Française. 2010 ;25 :14391.

[16] Stalder JF, Ball A, Gauvrit I et al. Mallette pour les soignants en éducation thérapeutique dédiée à la dermatite atopique de l'enfant. www.decas.univ-nantes.fr/certif2013/maletteEDA/Accueil.html/

Annexe 4 : Tableaux

Tableau 1 : Critères diagnostiques de la dermatite atopique selon Hywell Williams

Tableau 2 : Principaux soins émollients présents en pharmacie (source : laboratoires, Clickadoc, 2013.)

Tableau 3 : Nombre d'unité phalange nécessaire chez le nouveau-né et l'enfant en fonction des parties du corps traitées. d'après D'après Long CC, Mills CM, Finlay AY. A practical guide to topical therapy in children. Br J Dermatol. 1998;138:293-6.

Annexe 5 : Figures

Figure 1: Cycle infernal de la peau atopique, d'après www.fondation-dermatite-atopique.org/

Figure 2 : Démonstration de l'unité phalangette, d'après www.fondation-dermatite-atopique.org/

Figure 3 : Questionnaire du score de corticophobie : le TOPICOP

Figure 4 : le SCORAD

Figure 5 : PO-SCORAD sur le site de la Fondation de la dermatite atopique

Figure 6 : PO-SCORAD sur Apple store

Figure 7 : Plan d'Action Personnalisé pour le patient Atopique, réalisé par le Pr Stalder en collaboration avec Mustela des Laboratoires Expanscience.

Annexe 6 : Abréviations

ARS : Agence Régionale de Santé

DA : Dermate Atopique

DC : Dermocorticoïde

DPC : Développement Professionnel Continu

ET : Education Thérapeutique

GET : Groupe d'Education Thérapeutique

HPST : loi Hopital, Patients, Santé et Territoires

IPCEM : Institut pour le développement de l'ET

PA2P : Plan d'Action Personnalisé du Patient Atopique

PO-SCORAD : Patient Oriented SCORAD

PMR : Préparation Magistrale Remboursée

SFD : Société Française de Dermatologie

SCORAD : SCORing of Atopic Dermatitis

Vu, le Président du jury,

Pr Alain Pineau

Vu, le Directeur de thèse,

Pr Jean-François STALDER

Vu, le Directeur de l'UFR

**UNIVERSITE DE NANTES
FACULTE DE PHARMACIE**

**Année de la soutenance :
2014**

Nom-Prénoms : BARON, Anne, Elisabeth

Titre de la thèse : Adhésion thérapeutique au cours de la dermatite atopique de l'enfant.

Résumé de la thèse :

La dermatite atopique est une maladie cutanée inflammatoire chronique dont la prévalence est forte notamment chez l'enfant. Malgré des traitements efficaces, l'échec thérapeutique est fréquent.

Il est principalement lié à la faible adhésion thérapeutique causée par de multiples facteurs en particulier la lourdeur du traitement à base de dermocorticoïdes par voie locale.

Cette thèse a pour but de rappeler la prise en charge de la dermatite atopique en termes de prévention et de traitement, d'expliquer quelles sont les causes de non adhésion thérapeutique, et de mettre en avant l'éducation thérapeutique comme étant un moyen pour améliorer la prise en charge du patient et sa qualité de vie.

MOTS CLES : DERMATITE ATOPIQUE, DERMOCORTICOÏDE, ADHESION THERAPEUTIQUE, EDUCATION THERAPEUTIQUE.

JURY :

PRESIDENT : M. Alain PINEAU, Professeur des Universités, Praticien, Hospitalier de Toxicologie
Faculté de Pharmacie de Nantes

ASSESSEURS : M. Jean François STALDER, Professeur des Universités, Praticien Hospitalier de Dermatologie
Faculté de Médecine de Nantes.

Mlle Fanny THOMAS, Docteur en pharmacie
2 rue Julien Le Panse, 44200 Nantes

Adresse de l'auteur : Melle Anne BARON
19 Avenue de Gaulle
44600 Saint-Nazaire