





**UNIVERSITE DE LIMOGES**

**FACULTE DE PHARMACIE**

\*\*\*\*\*

ANNEE 2012

THESE N°

EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ADULTE ATTEINT D'UNE MALADIE AUTO-  
IMMUNE CHRONIQUE : ELABORATION D'UN PROGRAMME ORIGINAL AU CHU DE  
BORDEAUX

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

présentée et soutenue publiquement

le 28 septembre 2012

par

**Cécile HERRADOR**

Née le 11 février 1985, à Saint Jean de Luz (64)

Directeur de thèse : Mme le Docteur Isabelle RAYMOND

EXAMINATEURS DE LA THESE

M. le Professeur Jacques BUXERAUD ..... Président  
M. le Professeur Jean-Paul POMETAN ..... Juge  
M. le Professeur Patrick MERCIE ..... Juge  
Mme le Docteur Laurence SCHADLER ..... Juge  
Mlle le Professeur Dominique BREILH ..... Membre invité  
M. le Professeur Jean-Luc PELLEGRIN ..... Membre invité

**DOYEN DE LA FACULTE** : Monsieur le Professeur Jean-Luc **DUROUX**

**1er VICE-DOYEN** : Madame Catherine **FAGNERE**, Maître de Conférences

**2ème VICE-DOYEN** : Monsieur Serge **BATTU**, Maître de Conférences

**PROFESSEURS:**

<b>BENEYTOUT</b> Jean-Louis	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
<b>BOTINEAU</b> Michel	BOTANIQUE ET CRYPTOLOGAMIE
<b>BROSSARD</b> Claude	PHARMACOTECHNIE
<b>BUXERAUD</b> Jacques	CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
<b>CARDOT</b> Philippe	CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE
<b>CHULIA</b> Albert	PHARMACOGNOSIE
<b>CHULIA</b> Dominique	PHARMACOTECHNIE
<b>DELAGE</b> Christiane	CHIMIE GENERALE ET MINERALE
<b>DESMOULIERE</b> Alexis	PHYSIOLOGIE
<b>DREYFUSS</b> Gilles	MICROBIOLOGIE-PARASITOLOGIE-IMMUNOLOGIE
<b>DUROUX</b> Jean-Luc	BIOPHYSIQUE, BIOMATHEMATIQUES ET INFORMATIQUE
<b>ODART</b> Nicole	PHARMACOLOGIE
<b>ROUSSEAU</b> Annick	BIOSTATISTIQUE

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES  
PHARMACEUTIQUES :**

<b>LACHATRE</b> Gérard	TOXICOLOGIE
<b>MOESCH</b> Christian	HYGIENE HYDROLOGIE ENVIRONNEMENT
<b>ROGEZ</b> Sylvie	BACTERIOLOGIE ET VIROLOGIE

**MAITRES DE CONFERENCES :**

<b>BASLY</b> Jean-Philippe	CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE
<b>BATTU</b> Serge	CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE
<b>BEAUBRUN-GIRY</b> Karine	PHARMACOTECHNIE
<b>BILLET</b> Fabrice	PHYSIOLOGIE
<b>CALLISTE</b> Claude	BIOPHYSIQUE, BIOMATHEMATIQUES ET INFORMATIQUE
<b>CLEDAT</b> Dominique	CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE
<b>COMBY</b> Francis	CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
<b>COURTIOUX</b> Bertrand	PHARMACOLOGIE, PARASITOLOGIE
<b>DELEBASSEE</b> Sylvie	MICROBIOLOGIE-PARASITOLOGIE-IMMUNOLOGIE
<b>DEMIOT</b> Claire-Elise	PHARMACOLOGIE
<b>FAGNERE</b> Catherine	CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
<b>JAMBUT</b> Anne-Catherine	CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
<b>LABROUSSE</b> Pascal	BOTANIQUE ET CRYPTOLOGIE
<b>LEGER</b> David	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
<b>LIAGRE</b> Bertrand	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
<b>LOTFI</b> Hayat	TOXICOLOGIE
<b>MARION-THORE</b> Sandrine	CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
<b>MARRE-FOURNIER</b> Françoise	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

**MILLOT** Marion

PHARMACOGNOSIE

**MOREAU** Jeanne

MICROBIOLOGIE-PARASITOLOGIE-IMMUNOLOGIE

**POUGET** Christelle

CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE

**SIMON** Alain

CHIMIE GENERALE ET MINERALE

**TROUILLAS** Patrick

BIOPHYSIQUE, BIOMATHEMATIQUES ET INFORMATIQUE

**VIANA** Marylène

PHARMACOTECHNIE

**VIGNOLES** Philippe

BIOPHYSIQUE, BIOMATHEMATIQUES ET INFORMATIQUE

**PROFESSEUR CERTIFIE :**

**MARBOUTY** Jean-Michel

ANGLAIS

A notre Président du jury,

**Monsieur le Professeur J. BUXERAUD**

*Professeur des Universités*

*Professeur de Chimie Thérapeutique à la faculté de Pharmacie de Limoges*

Pour avoir accepté de présider ce jury et de vous être rendu disponible.

A notre directeur de thèse,

**Madame le Docteur I. RAYMOND**

*Pharmacien Praticien Attaché – Service de Médecine Interne et Maladies Infectieuses, Hôpital Haut-Lévêque, CHU de Bordeaux*

Pour avoir accepté de diriger ce travail,

Pour m'avoir accompagnée tout au long de cette année,

Pour m'avoir fait partager votre expérience en tant que pharmacien dans un service clinique, votre expérience en ETP,

Pour votre gentillesse, vos qualités humaines et votre disponibilité,

Soyez assurée de mon estime et de mes sincères remerciements.

A nos juges,

**Monsieur le Professeur JP. POMETAN**

*Professeur des Universités – Praticien Hospitalier*

*Professeur de Chimie organique à la faculté de Pharmacie de Bordeaux*

*Pharmacien Praticien Hospitalier- Service Pharmacie, Hôpital Saint André, CHU de Bordeaux*

Pour m’ avoir conseillé dans l’ orientation de ce travail,

Pour votre gentillesse et votre humanité,

Pour votre enseignement, vos avis éclairés,

Pour m’ avoir fait l’ honneur d’ être juge de ce travail,

Veillez trouver ici le témoignage de ma profonde reconnaissance et de tout mon respect.

**Monsieur le Professeur P. MERCIE**

*Professeur des Universités – Praticien Hospitalier*

*Professeur à la faculté de Médecine de Bordeaux*

*Médecin Praticien Hospitalier – Service de Médecine Interne et Maladies Tropicales, Hôpital Saint André, CHU de Bordeaux*

Pour m’ avoir accueillie dans votre service au cours de mon premier stage de pharmacie clinique particulièrement enrichissant,

Pour m’ avoir soutenue dans mes différents projets, notamment celui-ci,

Pour vos conseils avisés, votre disponibilité,

Pour l’ honneur que vous nous faites en acceptant de juger ce travail.

Soyez assuré de toute ma reconnaissance et de ma respectueuse considération,

**Madame le Docteur L. SCHADLER**

*Pharmacien Praticien Hospitalier – Chef de service Pharmacie, Centre Hospitalier Spécialisé Esquirol, Limoges*

Pour avoir spontanément accepté de juger ce travail,

Pour votre disponibilité, vos encouragements depuis le début de mon internat,

Pour vos compétences, votre valeur du travail,

Pour m’ avoir confié des sujets intéressants dès ma première année en tant qu’ interne,

Veillez recevoir toute mon estime, ma reconnaissance, et toute mon amitié.

**A Mademoiselle le Professeur D. BREILH**

*Professeur des Universités – Praticien Hospitalier*

*Professeur de Pharmacocinétique et de Pharmacie Clinique à la faculté de Pharmacie de Bordeaux*

*Pharmacien Praticien Hospitalier – Chef de service Pharmacie, Hôpital Haut-Lévêque, CHU de Bordeaux*

Pour la qualité de votre enseignement durant mes études de pharmacie, votre rigueur scientifique et votre énergie,

Pour l'intérêt que vous avez témoigné pour ce projet,

Pour m'avoir permis de continuer ce travail en ouvrant un poste d'interne supplémentaire en pharmacie clinique,

Et accepté de siéger à ce jury,

Veillez trouver ici le témoignage de mes sincères remerciements.

**A Monsieur le Professeur JL. PELLEGRIN**

*Professeur des Universités – Praticien Hospitalier*

*Professeur à la faculté de Médecine de Bordeaux, Doyen de la faculté de Médecine de Bordeaux*

*Médecin Praticien Hospitalier – Chef de service Médecine Interne et Maladies infectieuses, Hôpital Haut-Lévêque, CHU de Bordeaux*

Pour avoir encouragé ce travail et reconnu une place au pharmacien en ETP,

Pour m'avoir accueillie une année au sein de votre service,

Pour votre aptitude remarquable à enseigner, et votre écoute attentive et clairvoyante,

Je tiens à vous exprimer toute mon admiration et mon respect.

Merci pour l'honneur que vous nous faites en étant présent dans ce jury.

**A Mademoiselle le Professeur MC. SAUX**

*Professeur des Universités – Praticien Hospitalier*

*Professeur de Pharmacocinétique et de Pharmacie Clinique à la faculté de Pharmacie de Bordeaux*

*Pharmacien Praticien Hospitalier – Pharmacie, Hôpital Haut-Lévêque, CHU de Bordeaux*

Pour votre enseignement, vos conseils et votre écoute tout au long de mon cursus de pharmacie,  
Veuillez recevoir l'assurance de mon profond respect.

**A Monsieur le Professeur JF. VIALARD**

*Professeur des Universités – Praticien Hospitalier*

*Professeur à la faculté de Médecine de Bordeaux*

*Médecin Praticien Hospitalier – Service de Médecine Interne et Maladies infectieuses, Hôpital Haut-Lévêque, CHU de Bordeaux*

Pour votre expertise dans le domaine des maladies auto-immunes dont vous nous avez fait bénéficier  
et pour le temps que vous nous avez accordé au cours de l'élaboration de ce travail,  
Soyez assuré de l'expression de ma sincère gratitude.

**A Madame le Professeur M. LONGY-BOURSIER**

*Professeur des Universités – Praticien Hospitalier*

*Professeur à la faculté de Médecine de Bordeaux*

*Médecin Praticien Hospitalier – Che de service Médecine Interne et Maladies tropicales, Hôpital Saint  
André, CHU de Bordeaux*

Pour avoir accepté la présence d'un interne en pharmacie dans votre service, pour les nombreuses  
connaissances que vous m'avez transmises, chaque mercredi matin...

Veuillez recevoir le témoignage de toute ma considération.

A maman mon « coach », à papa, pour m'avoir permis de faire des études dans les meilleures conditions, pour m'avoir toujours fait confiance et avoir cru en moi, pour vos encouragements, pour m'avoir transmis la valeur du travail, et tout le reste... Merci d'être tel que vous êtes. Je vous aime.

A toi, Benjamin, mon amour, pour le bonheur que tu m'offres chaque jour. Merci de m'avoir portée... supportée, tout au long de cette préparation de thèse... et « Vive la belle vie ! »

A amatxi, la « petite souris », merci pour ton amour, ta disponibilité, tes conseils, ton intelligence, pour ton autorité aussi... Et pour avoir risqué de mettre le feu à la maison à chacun de mes examens ! Merci pour tous les moments « magiques » que tu m'offres encore...

A mamie, pour ta gentillesse infinie...

A ataxi et papi, j'aurais tant aimé que vous soyez là... Merci d'avoir rendu mon enfance si belle et de m'avoir laissé tant de jolis souvenirs...

A mon petit frère Thomas, pour tes sourires...

A Corine, Jean-Pierre, Justine et Gaby, pour votre accueil au sein de votre famille, pour votre gentillesse, votre soutien et pour vos valeurs qui sont les miennes.

A ma Soso, mon amie fidèle depuis cette fameuse année 2003... Merci pour ta patience et ta bienveillance...

A Antoine « Champion », un Ami en or...

A mes supers amies, Samantha, Cyrielle, Jessy, toujours là... Aux luziens, et à Touki, pour la réalisation de notre magnifique logo !

Aux toulousains, quel honneur de m'avoir intégrée dans le « noyau dur » !

Aux pharma « promo 2003 », à tous ceux que l'internat m'a permis de rencontrer et d'apprécier... co-internes médecins et pharmaciens, assistants, praticiens, préparateurs, infirmières ... à la PDMS « été 2010 », ... merci pour ces supers moments !

---

A l'équipe d'Esquirol, Nathalie, Alice et Laurent... Je n'oublierai jamais mon passage à Limoges que vous avez rendu si agréable et si enrichissant. Merci pour tout.

A l'équipe de St André, Constance, Aimée, Stéphane, et Béné, pour votre gentillesse et votre simplicité, c'est tellement agréable de travailler avec vous !

A Sarah, merci pour tes encouragements et ton aide précieuse tout au long de ce travail.

A l'équipe de l'unité 28, pour votre participation à ce travail, à Madame Lalanne, pour votre soutien dans de nombreux projets, et François, pour ton « enseignement » passionné !

Aux infirmières du G1B, pour votre contribution à ce travail, vos conseils, votre gentillesse...

A Nadège pour ton soutien moral...



# TABLE DES MATIERES

---

LISTE DES ABBREVIATIONS .....	18
INTRODUCTION.....	21
PREMIERE PARTIE : LE PATIENT ATTEINT D'UNE MALADIE AUTO-IMMUNE .....	25
1. GENERALITES SUR LES MALADIES AUTO-IMMUNES .....	25
1.1 Définition .....	25
1.2 Histoire naturelle .....	25
2. PRINCIPALES MALADIES AUTO-IMMUNES.....	27
2.1 Le lupus érythémateux systémique .....	27
2.1.1 Généralités .....	27
2.1.2 Signes cliniques .....	28
2.2 La sclérodermie systémique .....	30
2.2.1 Généralités .....	30
2.2.2 Signes cliniques .....	31
2.3 Le Syndrome de Gougeröt-Sjogren.....	32
2.3.1 Généralités .....	32
2.3.2 Signes cliniques .....	33
2.3.2.1 Manifestations glandulaires : .....	33
2.3.2.2 Manifestations extra-glandulaires.....	33
2.4 La Polyarthrite rhumatoïde.....	34
2.4.1 Généralités .....	34
2.4.2 Signes cliniques .....	35
2.5 Les vascularites systémiques de l'adulte .....	35
2.6 Le Purpura Thrombopénique Immunologique de l'adulte .....	40
2.6.1 Généralités .....	40
2.6.2 Signes cliniques .....	41
2.7 L'anémie hémolytique auto-immune .....	42
2.7.1 Généralités .....	42
2.7.2 Signes cliniques.....	42
2.8 Le syndrome d'Evans de l'adulte.....	42
3. TRAITEMENT DES PATHOLOGIES AUTO-IMMUNES CHRONIQUES .....	43
3.1 Principes généraux .....	43

3.2	Principaux médicaments communément utilisés dans les maladies auto-immunes .....	44
3.2.1	Corticothérapie .....	44
3.2.2	Immunosuppresseurs classiques .....	45
3.2.3	Antipaludéens de synthèse : chloroquine NIVAQUINE® et hydroxychloroquine PLAQUENIL®.....	47
3.2.4	Immunoglobulines humaines intraveineuses.....	48
3.2.5	Biothérapies ciblées .....	49
3.2.6	Autres alternatives médicamenteuses .....	53
3.2.7	Médicaments à visée antalgique.....	54
3.3	Traitements médicamenteux et non médicamenteux spécifiques de certaines pathologies .....	55
3.3.1	Prise en charge du phénomène de Raynaud et des ulcérations digitales.....	55
3.3.2	Prise en charge de l'HTAP.....	56
3.3.3	Prise en charge de la sclérose cutanée, de la sclérodactylie dans la ScS .....	57
3.3.4	Prise en charge du syndrome sec .....	57
3.3.5	Prise en charge des cytopénies auto-immunes .....	59
3.3.6	Prise en charge non médicamenteuse dans la PR.....	60
4.	RISQUES LIÉS AUX MALADIES AUTO-IMMUNES .....	60
4.1	Risque infectieux.....	60
4.1.1	Généralités .....	60
4.1.2	Facteurs favorisants.....	60
4.1.2.1	Médicaments impliqués.....	61
4.1.2.2	Splénectomie .....	62
4.1.2.3	Pathologies dysimmunitaires.....	62
4.1.3	Principales infections .....	63
4.1.3.1	Bactériennes .....	63
4.1.3.2	Virales.....	64
4.1.3.3	Fongiques et parasitaires .....	65
4.1.4	Prophylaxie .....	65
4.1.4.1	Prophylaxie par antibiotiques, antiviraux, antiparasitaires, antifongiques .....	65
4.1.4.2	Bilan pré-thérapeutique .....	66
4.1.4.3	Vaccination.....	66
4.2	Le risque cardiovasculaire.....	67
4.3	Maladies auto-immunes et grossesse.....	70
4.3.1	Effets de la grossesse sur les maladies auto-immunes .....	70
4.3.2	Effets des maladies auto-immunes sur la grossesse .....	72
4.3.3	Conduite à tenir en pratique .....	75

5.	BESOINS ET ATTENTES D'UN PATIENT ATTEINT D'UNE MALADIE AUTO-IMMUNE.....	76
5.1	Comprendre sa pathologie pour mieux la gérer.....	76
5.2	Comprendre ses traitements .....	78
5.3	Etre accompagné(e) dans sa vie quotidienne.....	81
5.3.1	Ressenti des patients .....	81
5.3.2	Répercussions sur la vie quotidienne .....	83
5.4	Partager ses expériences.....	83
5.5	Savoir accéder à une information fiable .....	84
5.6	Savoir communiquer sur sa maladie.....	84

DEUXIEME PARTIE : L'EDUCATION THERAPEUTIQUE, UNE PRISE EN CHARGE ADAPTEE AU PATIENT ATTEINT D'UNE MALADIE AUTO-IMMUNE..... 87

1.	PRESENTATION DE L'ETP .....	87
1.1	Définition de l'ETP .....	87
1.1.1	Ce que l'ETP est .....	87
1.1.2	Ce que l'ETP n'est pas.....	89
1.2	Objectifs de l'ETP pour le patient.....	90
1.3	Les acteurs de l'ETP.....	92
1.3.1	Population ciblée.....	92
1.3.1.1	Patients .....	92
1.3.1.2	Entourage des patients.....	93
1.3.2	L'équipe éducative.....	93
1.3.2.1	Pluriprofessionnalisme, pluridisciplinarité, multisectorialité .....	93
1.3.2.2	Compétences requises .....	94
1.3.2.3	La place du pharmacien.....	94
1.4	Déroulement d'un programme personnalisé d'ETP .....	96
1.4.1	Le diagnostic éducatif partagé .....	96
1.4.2	Le « contrat » d'éducation.....	97
1.4.3	Les séances d'éducation.....	98
1.4.4	L'évaluation du patient .....	99
1.5	Quand mettre en place l'ETP pour un patient ?.....	100
1.6	Où pratiquer de l'ETP ?.....	100
1.6.1	Etablissements de santé.....	100
1.6.2	En ville .....	101
1.6.3	Par téléphone.....	102
1.7	Cadre réglementaire pour mettre en œuvre un programme d'ETP.....	102
1.7.1	Autorisation par les ARS .....	102
1.7.2	Financement.....	103

1.7.3	Evaluation du programme .....	104
1.8	Les autorités de santé et l'ETP .....	105
1.8.1	Au niveau international .....	105
1.8.2	Au niveau national .....	105
1.8.3	Au niveau régional .....	107
1.9	Etat des lieux des offres d'ETP en France.....	108
1.9.1	En France .....	108
1.9.2	En Aquitaine .....	109
1.10	Impact de l'ETP.....	109
2.	LA PLACE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LES GUIDES D'AFFECTION DE LONGUE DUREE MALADIES AUTO-IMMUNES DE LA HAS .....	110
3.	ELABORATION D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE AUTO-IMMUNE AU CHU DE BORDEAUX .....	112
3.1	Contexte et justification.....	112
3.2	Objectifs .....	112
3.3	Méthodologie.....	113
3.4	Description du programme.....	114
3.4.1	Population cible, recrutement des participants.....	114
3.4.2	Moyens.....	116
3.4.2.1	Equipe.....	116
3.4.2.2	Lieux.....	116
3.4.2.3	Horaires .....	116
3.4.3	Déontologie, éthique et confidentialité .....	116
3.4.4	Déroulement d'un programme personnalisé .....	117
3.4.4.1	Consentement des patients.....	118
3.4.4.2	Diagnostic éducatif et élaboration du « contrat d'éducation » .....	118
3.4.4.3	Séances d'éducation .....	119
3.4.4.3.1	Principe.....	119
3.4.4.3.2	Séances individuelles .....	120
3.4.4.3.3	Séances collectives .....	121
3.4.4.3.4	Outils d'information remis aux patients .....	132
3.4.4.3.5	Outils à but organisationnel destinés à l'équipe éducative.....	153
3.4.4.4	Evaluation du patient.....	154
3.4.4.4.1	Evaluation des compétences acquises du patient .....	154
3.4.4.4.2	Evaluation de l'impact de l'ETP sur la qualité de vie .....	155
3.4.4.4.3	Evaluation de l'impact de l'ETP sur l'humeur personnelle du patient.....	155
3.4.4.4.4	Evaluation de la satisfaction du patient sur la qualité et la pertinence du programme	156

3.4.5	Le lien ville-hôpital .....	156
3.4.6	Evaluation du programme .....	156
3.4.6.1	Enquête auprès des patients .....	156
3.4.6.2	Auto-évaluation annuelle.....	160
3.4.6.3	Evaluation quadriennale .....	162
3.4.7	Soumission du programme à l'ARS Aquitaine .....	162
3.5	Discussion .....	163
3.5.1	Originalité du programme proposé .....	163
3.5.2	Expertise des services .....	163
3.5.3	Pluridisciplinarité, pluriprofessionnalisme.....	164
3.5.4	Implication du pharmacien.....	164
3.5.5	Intérêt des patients.....	165
3.5.6	Enrichissement professionnel.....	165
3.5.7	Biais de méthodologie.....	165
3.5.8	Difficultés liées au déploiement du programme sur deux sites.....	166
3.5.9	Manque de moyens .....	166
3.6	Perspectives .....	167
3.6.1	Terminer les documents en cours d'élaboration .....	167
3.6.2	Mettre en place une organisation fonctionnelle .....	169
3.6.3	Présenter le programme.....	169
3.6.4	Développer les outils.....	169
3.6.5	Compléter, entretenir, actualiser la formation de l'équipe.....	170
3.6.6	Améliorer le programme après sa mise en pratique suite à son autorisation .....	171
3.6.7	Elargir ce programme à d'autres pathologies.....	171
	CONCLUSION .....	172
	ANNEXES .....	173
	BIBLIOGRAPHIE .....	236
	SERMENT DE GALIEN .....	249

# LISTE DES ABBREVIATIONS

---

Ac : anticorps

AHAI : anémie hémolytique auto-immune

AINS : anti-inflammatoire non stéroïdien

ALD : affection de longue durée

AMM : autorisation de mise sur le marché

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé

ANCA : anticorps anti-cytoplasme des polynucléaires neutrophiles

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : accident vasculaire cérébral

BAV : bloc auriculo-ventriculaire

CHU : ETP : éducation thérapeutique du patient

Fab : fragment antigen binding

Fc : fragment cristallisable

FICQS : Fonds d'intervention pour la qualité de la coordination des soins

FNPEIS : Fond national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire

GHS : Groupe homogène de séjour

HAD : Hospital anxiety and depression scale

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital, Patient, Santé, Territoire

HTAP : Hypertension artérielle pulmonaire

IDM : infarctus du myocarde

Ig : immunoglobuline

IgIV : immunoglobuline intraveineuse

IL : interleukine

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

LB : lymphocyte B

LED : lupus érythémateux disséminé

LES : lupus érythémateux systémique

LT : lymphocyte T

MAF : maladie des agglutinines froides

MAI : maladie auto-immune

MIG : Mission d'Intérêt Général

Ac anti-MPO : anticorps anti-myéloperoxydase

NK : natural killer

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PID : pneumopathie infiltrante diffuse

PMSI : programme de médicalisation des systèmes d'information

PNDS : protocole national de diagnostic et de soins

PR : polyarthrite rhumatoïde

PTI : purpura thrombopénique immunologique

PTT : protocole thérapeutique temporaire

PUI : pharmacie à usage intérieur

SAPL : syndrome des anticorps anti-phospholipides

ScS : sclérodémie systémique

SGS : syndrome de Gougerot-Sjögren

SF-36: 36-item medical outcomes study short form health survey

SREPS: schéma régional d'éducation pour la santé

SROS: schémas régionaux d'organisation des soins

T2A : tarification à l'activité

TNF  $\alpha$ : Tumor Necrosis Factor  $\alpha$

TPO : thrombopoïétine

VIH : virus de l'immunodéficience humaine



# INTRODUCTION

---

Les maladies auto-immunes (MAI) sont des pathologies complexes, le plus souvent chroniques, ayant des répercussions importantes sur la qualité de vie des patients. Des complications peuvent être évitées ou rendues moins fréquentes et l'évolution de ces maladies peut être contrôlée grâce :

- aux thérapeutiques prescrites, sous réserve d'une observance optimale,
- à un suivi médical régulier,
- à différentes mesures que le patient doit connaître et appliquer dans sa vie de tous les jours.

Cela nécessite à la fois un accompagnement de ces patients, mais aussi une éducation et un apprentissage.

L'éducation thérapeutique peut répondre aux besoins des patients atteints d'une ou plusieurs MAI. Cette pratique est aujourd'hui considérée comme un élément indispensable de la prise en charge de toute maladie chronique [1]. En particulier, dans les MAI, les recommandations nationales intègrent l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de ces patients [2, 3, 4, 5, 6, 7, 8]. Pourtant, dans ce domaine, elle n'est encore que peu développée et peu structurée.

De nombreux programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont été développés ces dernières années pour de nombreuses pathologies (asthme, diabète, ...). En France, afin d'assurer la qualité de ces programmes, la Haute Autorité de Santé (HAS) a émis des recommandations concernant la structuration de ces projets [9]. Un cahier des charges a été établi dans l'arrêté du 2 août 2010 émanant de la loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire (HPST) de juillet 2009 ; il doit être respecté pour pouvoir obtenir une autorisation par une Agence Régionale de Santé (ARS), condition obligatoire pour exercer l'ETP [10, 11, 12].

Dans ces programmes, différents acteurs de santé interviennent mais très peu de pharmaciens, pourtant professionnels ayant toute leur place en ETP, de part leurs connaissances du médicament mais aussi des pathologies.

L'objet de ce travail sera tout d'abord de présenter le patient atteint d'une ou plusieurs MAI : ses symptômes, les traitements qui lui sont prescrits, les risques auxquels il peut être confronté, les répercussions sur sa vie quotidienne, et ainsi de justifier l'intérêt de développer un programme

d'ETP pour ces patients. Puis, après avoir défini l'ETP et son organisation en France, nous décrivons le programme que nous avons conçu, au CHU de Bordeaux, au sein de deux services de médecine interne, avec une implication marquée des pharmaciens. Ce programme a été soumis à l'ARS Aquitaine pour autorisation.





# PREMIERE PARTIE : LE PATIENT ATTEINT D'UNE MALADIE AUTO-IMMUNE

## 1. GENERALITES SUR LES MALADIES AUTO-IMMUNES

### 1.1 Définition

Les maladies auto-immunes (MAI) sont des maladies chroniques caractérisées par la réaction anormale du système immunitaire, dirigée contre les constituants naturels de l'organisme.

Elles peuvent être spécifiques d'organe ou d'un type cellulaire ; en voici quelques exemples :

- atteinte pancréatique : diabète insulino-dépendant
- atteinte surrénalienne : maladie d'Addison
- atteinte articulaire : polyarthrite rhumatoïde
- atteinte des hématies : anémie hémolytique auto-immune
- atteinte des plaquettes : purpura thrombopénique immunologique

Lorsqu'elles ne touchent pas spécifiquement un organe, on parle de maladies auto-immunes systémiques, individualisées en deux grands groupes :

- les connectivites, où le tissu conjonctif est atteint (lupus érythémateux systémique, syndrome de Gougerot-Sjögren, sclérodémie systémique, polymyosite, dermatomyosite)
- les vascularites, où tous les vaisseaux peuvent être atteints, quel que soit leur calibre.

### 1.2 Histoire naturelle

L'immunité est un ensemble de mécanismes biologiques permettant à l'organisme de :

- reconnaître et tolérer le soi
- reconnaître et rejeter le non soi (substances étrangères, agents infectieux, ses propres constituants altérés, ...)

Le système immunitaire comprend l'immunité innée et l'immunité adaptative ou immunité acquise.

La première est présente chez tous les individus dès leur naissance ; elle n'est pas spécifique d'un antigène et génère une réaction inflammatoire.

La seconde est spécifique d'un antigène donné. Elle s'acquiert au cours de la vie avec l'exposition du sujet à diverses agressions antigéniques. Elle permettra de défendre l'individu contre divers agents pathogènes et de préserver un contingent cellulaire capable de neutraliser précocement, dès sa réintroduction, un antigène déjà rencontré. Cette immunité acquise fait intervenir les lymphocytes T ou LT (immunité cellulaire), les lymphocytes B ou LB (immunité humorale), à l'origine de la production d'anticorps (Ac), et les cellules Natural Killer (NK).

Physiologiquement, divers mécanismes permettent de réguler l'activation du système immunitaire.

Parfois, ce système de régulation peut être perturbé à plusieurs niveaux ; certains effecteurs du système immunitaire (cellules, cytokines pro-inflammatoires, ...) sont alors suractivés, surexprimés et génèrent alors une réponse immunitaire pathogène, « autoagressive » (production d'auto-Ac par exemple). On parle alors de maladie auto-immune.

Les mécanismes physiopathologiques des MAI sont encore mal élucidés. Néanmoins, certains facteurs génétiques, environnementaux et endocriniens semblent jouer un rôle dans cette rupture de tolérance aux composants du soi :

- la prédisposition génétique est fortement suspectée du fait de la forte prévalence des MAI chez les jumeaux homozygotes (30% de concordance) et de la fréquence des formes familiales. De nombreux gènes seraient impliqués dans le développement de ces pathologies : gènes du système HLA, gènes codant pour des facteurs du complément, gènes codant pour des cytokines, ...
- des facteurs environnementaux interviendraient également dans la genèse des ces pathologies. Bien qu'un lien direct n'ait jamais été démontré, les agents infectieux et notamment viraux pourraient participer au déclenchement des MAI ; en effet, la prévalence est supérieure dans les zones à fort contage virologique. L'exposition à divers agents toxiques, différents selon les pathologies, constitue également un facteur de risque de survenue d'une pathologie auto-immune : rayonnements ultraviolets pour le lupus, silice pour la sclérodermie, ...

- le rôle de l'imprégnation hormonale oestrogénique est suggéré par la forte prévalence des MAI chez les femmes, plutôt en période d'activité génitale.

Les MAI évoluent en général par poussées, entrecoupées de périodes de rémission de durées variables. Leur évolution est en général peu prévisible [13, 14].

Les principales MAI rencontrées en médecine interne sont présentées ci-dessous : lupus érythémateux disséminé, sclérodermie systémique, syndrome de Gougerot-Sjögren, polyarthrite rhumatoïde, vascularites systémiques, purpura thrombopénique immunologique, anémie hémolytique auto-immune ; leur prise en charge thérapeutique sera abordée ultérieurement.

## 2. PRINCIPALES MALADIES AUTO-IMMUNES

### 2.1 Le lupus érythémateux systémique

#### 2.1.1 Généralités

Le lupus érythémateux systémique (LES) ou lupus érythémateux disséminé (LED) est une des MAI les plus « célèbres ». Le mot « lupus » signifie loup en latin ; ce terme a été utilisé pour désigner cette pathologie du fait des lésions dermatologiques caractéristiques ressemblant aux masques de carnaval. Nous ne traiterons ici que du LES qui est différent du lupus cutané isolé ainsi que du lupus induit par les médicaments.

Le LES est la maladie systémique la plus fréquente après le Syndrome de Gougerot-Sjögren. Son incidence en France est estimée à 3 à 4 nouveaux cas par an. Sa prévalence est de 35 pour 100 000 habitants, le classant parmi les maladies rares puisqu'elle est inférieure au seuil de 1 pour 2000. Cette pathologie touche préférentiellement l'adulte jeune, elle est beaucoup plus fréquente chez la femme en période d'activité génitale avec un sex-ratio de 8,5 femmes pour 1 homme [2].

C'est une affection très polymorphe ; on pourrait presque considérer qu'il existe un lupus différent par patient. Les atteintes les plus fréquentes sont de nature rhumatologique, dermatologique, hématologique ou encore néphrologique.

D'un point de vue physiopathologique, le LES est caractérisé par la production d'auto-Ac dirigés contre des corps apoptotiques cellulaires (Ac anti-nucléaires, anti-ADN natif, ...) et par la

formation de complexes immuns pouvant se déposer sur différents organes. Cela entraîne des lésions tissulaires à l'origine de nombreuses manifestations cliniques.

Certains facteurs pourraient favoriser la survenue des poussées de la maladie : exposition solaire, prise de certains médicaments inducteurs de lupus, prise d'œstrogènes, grossesse [15].

Les progrès thérapeutiques ont permis d'améliorer considérablement le pronostic de cette pathologie mais elle reste tout de même grave et peut mettre en jeu le pronostic vital. La mortalité au cours du lupus est trois fois supérieure à celle de la population générale.

Dans 30 % des cas, le LES est associé au syndrome des anti-phospholipides (SAPL) défini par l'association d'Ac anti-phospholipides et d'un syndrome d'hypercoagulabilité responsable d'accidents thrombotiques pouvant toucher n'importe quel organe et entraîner des complications, notamment au cours de la grossesse (fausse-couches spontanées récidivantes).

### 2.1.2 Signes cliniques [2]

#### ❖ **Manifestations cutanéomuqueuses** (80% des cas de LES) :

- lésions lupiques dites « spécifiques », avec histologie en faveur d'un lupus :
  - lupus aigu : érythème « en loup » ou vespertilio touchant le nez et les pommettes, plus ou moins squameux, parfois œdémateux qui régressent généralement. En raison de leur photosensibilité elles apparaissent plutôt sur les zones photoexposées. L'atteinte muqueuse se traduit le plus souvent par des ulcérations buccopharyngées. Ces lésions apparaissent lors des poussées puis régressent.
  - lupus subaigu : lésions érythémateuses, maculeuses ou papuleuses évoluant soit vers des lésions annulaires, soit vers des lésions psoriasiformes. Elles évoluent parallèlement aux poussées systémiques mais peuvent laisser des cicatrices.
  - lupus discoïde : érythèmes, télangiectasies, squames, atrophie cicatricielle. Ces lésions atteignent en général le visage avec une disposition en ailes de papillon. Leur évolution est chronique.
- lésions cutanées du lupus dites non spécifiques. Elles sont plutôt secondaires à des atteintes vasculaires inflammatoires (urticairiennes) ou thrombotique (nécrose cutanée). Des alopecies diffuses mais réversibles sous traitement peuvent également être présentes, en général en rapport avec les poussées de LES.

- ❖ **Manifestations articulaires** (80% des patients) : arthralgies, arthrites ou polyarthrites pouvant toucher les petites articulations des mains, les poignets, les genoux, les chevilles
- ❖ **Manifestations vasculaires** : phénomène de Raynaud (fréquent), hypertension artérielle (secondaire à une atteinte rénale grave, une forte corticothérapie)
- ❖ **Manifestations rénales** (40% des patients) : principalement des glomérulopathies ; elles surviennent le plus souvent dans les premières années de la maladie lupique.
- ❖ **Manifestations neurologiques**
  - atteintes du système nerveux central : méningite aseptique, atteinte cérébrovasculaire, syndrome démyélinisant, céphalées, convulsions, état confusionnel aigu, myélite transverse, mouvements anormaux, dysfonctions cognitives
  - atteintes du système nerveux périphérique : syndrome de Guillain-Barré, syndrome dysotonique, mononeuropathie, polyneuropathie, plexopathie, myasthénie, atteinte des paires crâniennes
- ❖ **Manifestations psychiatriques** (neurolopus) : hallucinations, délires, confusion, troubles de la personnalité, troubles obsessionnels compulsifs. Certains patients peuvent présenter un risque suicidaire
- ❖ **Manifestations cardiaques** : péricardite, myocardite, endocardite de Libman-Sacks. Une insuffisance coronarienne peut aussi exister, secondaire à l'athérosclérose provoquée par la corticothérapie prolongée et/ou le LES lui-même.
- ❖ **Manifestations respiratoires** : atteintes pleurales principalement, lésions parenchymateuses (pneumopathies intersticielles, hémorragie intra-alvéolaire, ...), hypertension artérielle pulmonaire ou HTAP (rare)
- ❖ **Manifestations oculaires** : rétinite, neuropathies optiques, uvéites, sclérites, syndrome sec dans le cadre d'un syndrome de Gougerot-Sjögren
- ❖ **Manifestations hématologiques** : cytopénies, liées à la présence d'auto-Ac, pouvant atteindre toutes les lignées
- ❖ **Signes généraux** : parfois, une poussée évolutive et ou une atteinte viscérale peuvent s'accompagner de fièvre et ou altération de l'état général

## 2.2 La sclérodermie systémique

### 2.2.1 Généralités

La Sclérodermie systémique (ScS) est une MAI rare, caractérisée par des anomalies de la microcirculation entraînant des phénomènes d'oblitération vasculaires, ainsi que par une fibrose cutanée et ou viscérale. Sa prévalence en France est estimée entre 6000 et 8000 patients adultes. Elle touche préférentiellement les femmes (3 à 8 femmes pour 1 homme), plutôt entre 45 et 64 ans.

La ScS est différente de la sclérodermie localisée, dont les signes sont purement cutanés ; cette forme ne sera abordée.

Dans le ScS, il existe en fait une prolifération incontrôlée des fibroblastes aboutissant à une production accrue de collagène responsable d'un phénomène de fibrose expliquant les manifestations cutanées et viscérales.

Au niveau vasculaire, l'intima s'épaissit ce qui entraîne une diminution de la lumière vasculaire pouvant conduire à son oblitération. Les cellules endothéliales se multiplient également de façon excessive et produisent de l'endothéline 1, substance vasoconstrictrice. L'association de l'oblitération vasculaire à la vasoconstriction anormalement activée est responsable des phénomènes ischémiques observés dans la ScS [16].

Deux formes de de ScS ont été individualisées en 1988 [3] :

- les formes cutanées diffuses observées chez environ 40% des patients, rapidement évolutives, caractérisées par une atteinte cutanée du tronc
- les formes cutanées limitées au cours desquelles l'atteinte cutanée ne remonte pas au dessus des coudes et des genoux.

Le syndrome de CREST, qui associe calcinose sous-cutanée, phénomène de Raynaud, atteinte oesophagienne, sclérodactylie, télangectasies, est une forme de ScS cutanée limitée où la sclérose ne touche que les doigts, parfois le cou et le visage ; cet acronyme tend à être abandonné car tous ces signes peuvent être observés au cours des deux sous-types cutanés.

Plus récemment, en 2001, LeRoy et Medsger ont proposés de nouveaux critères de classification pour les ScS limitées : la ScS limitée ou sine scleroderma (forme débutante de ScS ou forme avec atteinte viscérale qui ne développera jamais d'atteinte cutanée), et la ScS cutanée limitée [17].

Comme le lupus, la ScS est également caractérisée par la production d'auto-Ac ; le bilan immunologique retrouvera essentiellement des auto-Ac anti-Scl70, auto-Ac anti-centromères ; ces derniers étant plutôt associés aux formes de ScS cutanée limitée.

C'est une maladie grave ; la survie à 10 ans est de 53,4% dans les formes diffuses et de 75% dans les formes limitées. Ce sont les atteintes viscérales associées qui conditionnent le pronostic [16].

## 2.2.2 Signes cliniques [3, 16]

### ❖ **Phénomène de Raynaud** (95% des cas) :

C'est habituellement le premier signe de la maladie ; il précède souvent de plusieurs mois voire années les autres signes de la maladie. Il est sévère, bilatéral, asymétrique et peut entraîner des cicatrices pulpaire. Son pronostic fonctionnel est majeur puisqu'il peut, dans les formes graves, se compliquer d'ulcérations et de nécroses digitales imposant parfois des amputations.

### ❖ **Aspect cutané et muqueux** (presque toujours présentes):

- sclérose cutanée : elle débute en général aux extrémités (doigts de la main) mais peut s'étendre et toucher le visage, la langue, les bras, le tronc. Les signes caractéristiques sont : sclérodactylie (infiltration scléreuse des doigts : ils sont boudinés et infiltrés et progressivement peut apparaître une rétraction en flexion), disparition des rides du visage, la peau n'est plus plissable, amincissement des lèvres et augmentation des plis radiés buccaux, diminution de l'ouverture buccale.
- télangiectasies (mains, visage, lèvres, langue)
- calcinose (calcifications sous-cutanées le plus souvent aux extrémités des doigts)
- troubles de la pigmentation cutanée

### ❖ **Signes digestifs** (75 à 90% des cas), en rapport avec une diminution de la motilité :

- atteinte œsophagienne (la plus fréquente) : la symptomatologie est celle d'un reflux gastro-œsophagien ; parfois elle est asymptomatique
- atteinte gastrique (60% des patients) : gastroparésie, estomac pastèque, télangiectasies pouvant entraîner des hémorragies digestives
- autres atteintes (plus rares) : intestin grêle (pseudo-obstruction, malabsorption), colon (constipation), rectum (incontinence anale)

❖ **Atteinte pulmonaire** (conditionne le pronostic vital des malades) :

- pneumopathie infiltrante diffuse (PID), fréquente : les signes cliniques ne sont pas spécifiques (râles crépitants aux bases pulmonaires, toux, dyspnée)
- HTAP, dans 12 à 18% des cas, plutôt dans les ScS cutanées limitées : pouvant être révélée par une dyspnée d'effort, une asthénie, une douleur thoracique, un souffle systolique d'insuffisance tricuspidiennne, ...

❖ **Signes ostéoarticulaires et musculaires** : arthralgies, arthrites, myalgies

❖ **Crise rénale** (10% des cas)

Le tableau associe le plus souvent hypertension artérielle parfois maligne, oligurie, protéinurie. La corticothérapie à forte dose semble être un facteur de risque de survenue de crise rénale ; elle doit donc si possible, être évitée.

❖ **Atteinte cardiaque** (rare) : cardiomyopathies, péricardites

## 2.3 Le Syndrome de Gougeröt-Sjogren

### 2.3.1 Généralités

Le Syndrome de Gougerot-Sjögren (SGS) est une MAI caractérisée par [18]:

- une prolifération anormale de lymphocytes responsables d'une infiltration lymphocytaire au niveau des glandes exocrines, principalement salivaires et lacrymales, mais pouvant aussi toucher certains organes, ce qui qualifie le SGS de maladie systémique
- la production d'auto-Ac anti-SSA et anti-SSB, de facteur rhumatoïde
- un excès d'apoptose des cellules épithéliales des glandes exocrines qui entraîne une destruction de ces glandes (salivaires, lacrymales le plus souvent) ; ce phénomène sera responsable du syndrome sec caractéristique de cette maladie.

Le syndrome sec peut être aggravé avec la prise concomitante de médicaments à effet anticholinergique.

Lorsqu'il est isolé on parle de SGS primitif. Il peut également être associé à une autre maladie auto-immune ; il s'agit alors d'un SGS secondaire.

Le SGS est la MAI la plus fréquente. Il touche 9 femmes pour 1 homme, habituellement dans la tranche d'âge de 45 à 50 ans.

Les SGS primitifs ont une prévalence de 0,02% à 3% dans le monde. Lorsqu'il s'agit de SGS secondaire, la pathologie la plus souvent associée est la polyarthrite rhumatoïde.

## 2.3.2 Signes cliniques [19]

### 2.3.2.1 Manifestations glandulaires :

#### ❖ **Syndrome sec** (le plus fréquemment rencontré)

- xérophtalmie fréquente (sècheresse oculaire)
- xérostomie fréquente (sècheresse buccale)
- sècheresse vaginale et vulvaire
- sècheresse cutanée
- sècheresse des voies aériennes : sècheresse nasale, trachéo-bronchite sèche responsable d'une toux chronique...

#### ❖ **Tuméfaction des glandes**

A la palpation, on pourra observer un gonflement des glandes salivaires et lacrymales en rapport avec l'infiltration lymphoplasmocytaire et la prolifération du tissu lymphoïde. C'est le syndrome de Mikulicz.

### 2.3.2.2 Manifestations extra-glandulaires

- ❖ **Manifestations articulaires :** polyarthrite très fréquente, touchant plutôt les petites articulations, avec dérouillage matinal, douleurs, sans signe de destruction, ni de déformation
- ❖ **Manifestations musculaires :** myalgies
- ❖ **Manifestations vasculaire :** phénomène de Raynaud
- ❖ **Manifestations cutanées :** purpura vasculaire
- ❖ **Manifestations neurologiques :** neuropathies périphériques, centrales

- ❖ **Manifestations pulmonaires :** fibrose pulmonaire interstitielle, pneumopathie lymphocytaire interstitielle
- ❖ **Manifestations rénales :** néphropathie interstitielle distale le plus souvent
- ❖ **Manifestations générales :** asthénie très souvent rapportée par les patients

## 2.4 La Polyarthrite rhumatoïde

### 2.4.1 Généralités

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est le plus fréquent des rhumatismes inflammatoires chroniques ; il est caractérisé par une évolution destructrice des articulations entraînant des répercussions fonctionnelles, psychologiques, sociales et professionnelles pouvant avoir un impact très fort sur la qualité de vie du patient [4].

Elle est caractérisée par [20, 21]:

- une phase d'inflammation chronique au sein des articulations faisant intervenir de nombreuses cellules de l'immunité autoactivées, notamment les LT régulateurs, les LB qui vont être à l'origine de la production d'auto-Ac comme les Ac anti-citrulline ou anti-CCP (marqueurs précoces, ayant une sensibilité de 50 % dans une PR débutante et une excellente spécificité (97 %)), le facteur rhumatoïde (auto-Ac anti-fragment rhumatoïde), négatif dans les PR débutantes et non spécifique de la PR [22], ... L'inflammation est également provoquée par une surproduction de cytokines pro-inflammatoires (interleukine 1 ou IL1, IL 6, Tumor Necrosis Factor  $\alpha$  ou TNF  $\alpha$ , IL 17, ...)
- une phase de destruction ostéoarticulaire qui est la conséquence de la production d'enzymes destructrices du cartilage par les synoviocytes, et par une activation anormalement entretenue des ostéoclastes, sous l'influence des cytokines pro-inflammatoires.

La PR touche 0.3 à 0.5 % de la population française, majoritairement les femmes (3 femmes pour 1 homme). L'âge moyen de diagnostic se situe aux alentours de 50 ans [4].

C'est une maladie grave, pouvant entraîner un décès prématuré par rapport à la population générale, lié aux complications de la pathologie elle-même (risque cardiovasculaire, atteintes neurologiques, amylose, ...) ou aux traitements médicamenteux (infections, ...) [4].

## 2.4.2 Signes cliniques [4]

Les manifestations inaugurales de la PR sont les suivantes :

❖ **polyarthrite bilatérale et symétrique, caractérisée par :**

- des douleurs insomniantes persistantes au repos
- une raideur matinale
- une atteinte bilatérale et symétrique des poignets et des mains le plus souvent : articulations métacarpo-phalangiennes, interphalangiennes proximales
- une atteinte des avant-pieds, genoux, coudes, épaules, temporo-maxillaires
- une atteinte du rachis cervical, des chevilles et des hanches (rare au début)
- une douleur à la pression des articulations métatarsophalangiennes

❖ **synovites au niveau des mains, des pieds, des genoux** (articulations chaudes, douloureuses, gonflées)

Parfois, ces signes peuvent disparaître spontanément mais le plus souvent, la maladie persiste et peut s'aggraver, évoluant par une série de poussées et de rémissions. D'autres articulations peuvent être touchées ; des manifestations extra-articulaires peuvent également apparaître (nodules sous-cutanés, adénopathies, vascularite, atteintes rénales, cardiaques, pulmonaires, ...).

## 2.5 Les vascularites systémiques de l'adulte

Les vascularites systémiques sont un ensemble de pathologies caractérisées par des lésions inflammatoires des parois artérielles liées à la présence de complexes immuns circulants ou formés sur place.

Tout d'abord, la paroi vasculaire est dissociée par un infiltrat de cellules de l'immunité (lymphocytes, polynucléaires neutrophiles pour la plupart des vascularites, polynucléaires éosinophiles, histiocytes plus spécifiquement dans certaines pathologies).

Cet infiltrat inflammatoire donne lieu à une nécrose fibrinoïde fragilisant les parois des vaisseaux ; le système de l'hémostase et de la coagulation sont activés pouvant entraîner des thromboses.

Enfin, les lésions régressent et évoluent en général vers une organisation fibreuse cicatricielle donnant lieu à des sténoses voire des oblitérations définitives, à l'origine de phénomènes ischémiques et/ou de lésions tissulaires.

Les vascularites systémiques peuvent être classées selon différents critères : présentation clinique, biologique, caractéristiques histologiques.

La nomenclature la plus utilisée aujourd'hui est celle de la conférence internationale de consensus de Chapel Hill proposée en 1994, qui classe ces pathologies selon la taille des vaisseaux atteints de façon prédominante et la nature de l'infiltrat inflammatoire (présence de nécrose fibrinoïde de la paroi vasculaire et/ou d'un granulome extravasculaire). Les vascularites systémiques sont ubiquitaires : tous les tissus et organes peuvent être atteints et expliquer les tableaux cliniques observés. Des anomalies biologiques sont également retrouvées comme un syndrome inflammatoire biologique quasi constant, la présence ou non de certains auto-Ac (Ac anti-cytoplasme des polynucléaires neutrophiles ou ANCA, Ac anti-myéloperoxydase ou anti-MPO), ... La preuve du diagnostic repose sur la biopsie artérielle ; seuls les vaisseaux « accessoires » et de petit calibre sont accessibles. Les biopsies cutanées, neuromusculaires sont les plus souvent réalisées, dans des contextes clinico-biologiques évocateurs [23].

Le tableau ci-dessous décrit les principales caractéristiques cliniques des vascularites systémiques classées selon la nomenclature de Chapel Hill.

La maladie de Kawasaki (vaisseaux moyens calibre) et le purpura rhumatoïde (petits vaisseaux) sont des vascularites atteignant le plus fréquemment les enfants, nous ne les décrivons pas.

Taille des vaisseaux	Vascularite	Epidémiologie	Manifestations cliniques les plus fréquentes
<b>Gros calibre</b>	<p>Artérite de Horton</p> <p>Ou</p> <p>Artérite à cellules géantes</p> <p>Ou</p> <p>Artérite temporale (atteinte des branches crâniennes des artères provenant de l'arc aortique, et les artères à destinée ophtalmique)</p> <p>[24]</p>	<p>Plus fréquente chez la femme de plus de 50 ans (pic entre 70 et 75 ans)</p>	<p>Signes généraux : altération de l'état général, fièvre</p> <p>Céphalées</p> <p>Douleurs articulaires tableau de pseudo-polyarthrite rhizomélique (cervicalgies, enraidissement des deux épaules en général)</p> <p>Tuméfaction de l'artère temporale</p> <p>Cécité irréversible (neuropathie ischémique par atteinte des artères à destinée ophtalmique) : complication à redouter qui concerne 15 à 20% des patients</p>
	<p>Artérite de Takayasu</p> <p>(atteinte de l'aorte et ses principales branches)</p> <p>[25]</p>	<p>Plus fréquente chez la femme, entre 20 et 40 ans</p> <p>Facteurs favorisant : tuberculose</p>	<p>Signes généraux : fièvre, sueurs nocturnes, altération de l'état général (au début)</p> <p>Signes cardiovasculaires : absence de pouls, souffle vasculaire, hypertension artérielle</p>

Taille des vaisseaux	Vascularite (suite)	Épidémiologie (suite)	Manifestations cliniques les plus fréquentes (suite)
Moyen calibre	Périartérite noueuse [26]	Age entre 30 et 50 ans le plus souvent  Prévalence estimée en France à 34 par million d'habitant  Touche autant les hommes que les femmes  Facteur favorisant : infection par le VHB	Signes généraux : fièvre, altération de l'état général  Neuropathies  Signes cutanés : purpura vasculaire, bulles, nodules, ulcérations, nécroses  Myalgies, arthralgies
	Granulomatose de Wegener [27]	Age moyen de survenue : 45 ans  Touche les deux sexes  Maladie rare : prévalence évaluée à 3/100000 habitants	Insuffisance rénale (glomérulonéphrite extra-capillaire)  Sinusite, rhinite traînante  Signes pulmonaires : toux, dyspnée, douleurs thoraciques, hémoptysies  Arthralgies
Petit calibre	Polyangéite microscopique [28]	Age supérieur à 50 ans  Rechute de la maladie dans environ 1/3 des cas  Mortalité à 5 ans de 10-20 %	Atteinte rénale : glomérulonéphrite nécrosante extracapillaire  Hémorragie intra-alvéolaire (hémoptysies)  Purpura

<b>Vascularite (suite)</b>	<b>Epidémiologie (suite)</b>	<b>Manifestations cliniques les plus fréquentes (suite)</b>
<p>Syndrome de Churg et Strauss</p> <p>Ou</p> <p>Angéite granulomateuse allergique</p> <p>[29]</p>	<p>Touche l'homme entre 30 et 50 ans</p> <p>Prévalence en France : 10,7 par million d'habitants</p> <p>Facteurs favorisant : terrains asthmatique, allergique, vaccination</p> <p>Rémission complète obtenue dans 9 cas sur 10</p> <p>Survie à 10 ans : 79,4%</p>	<p>Asthme quasi toujours présent</p> <p>Rhinite allergique, sinusite</p> <p>Douleurs abdominales parfois intenses</p> <p>Neuropathies</p> <p>Lésions cutanées : purpura vasculaire, nodules sous-cutanés</p>
<p>Cryoglobulinémie mixte essentielle</p> <p>[30]</p>	<p>Prévalence : 1/100000</p> <p>Touche 3 femmes pour 1 homme</p> <p>Cause principale ; infection par le VHC</p>	<p>Atteinte cutanée (membres inférieurs): purpura vasculaire le plus souvent, parfois ulcère</p> <p>Atteinte rénale : glomérulopéhrte membrano-proliférative, hématurie microscopique</p> <p>Neuropathie périphérique sensitive</p> <p>Polyarthralgie</p>
<p>Vascularite leucoclasique</p> <p>[31]</p>	<p>Epidémiologie peu connue</p>	<p>Atteinte essentiellement cutanée : purpura</p>

**Tableau 1: Principales vascularites auto-immunes de l'adulte**

Apparentée à ces pathologies, la Maladie de Behcet, est une vascularite auto-inflammatoire, pouvant toucher les vaisseaux de toutes tailles. Elle débute le plus souvent entre 20 et 30 ans et prédomine nettement dans les populations d'Asie et d'Afrique du nord. Son diagnostic repose essentiellement sur les signes cliniques dont les plus fréquents sont : une aphtose buccale récurrente, une aphtose génitale, une atteinte cutanée (pseudofolliculite, érythème noueux), une uvéite douloureuse, des douleurs articulaires [32].

## 2.6 Le Purpura Thrombopénique Immunologique de l'adulte

### 2.6.1 Généralités

Le purpura thrombopénique immunologique (PTI) est une MAI caractérisée par [33]:

- une destruction périphérique des plaquettes dues à la présence d'auto-Ac dirigés contre les glycoprotéines situées à la surface des plaquettes, en particulier a GPIIb/IIIa. La présence des auto-Ac à la surface des plaquettes favorise alors leur phagocytose par les macrophages notamment spléniques, ainsi qu'une cytotoxicité cellulaire directe
- une insuffisance de la mégacaryopoïèse par la moelle osseuse ne compensant pas la thrombopénie. Cela s'expliquerait par le fait que les auto-Ac cibleraient aussi les glycoprotéines membranaires des mégacaryocytes et les détruiraient. La cytotoxicité cellulaire dépendante des Ac ainsi que la cytotoxicité dépendante du complément participeraient aussi à leur destruction. Il existerait aussi des auto-Ac dirigés contre le récepteur de la thrombopoïétine (TPO), principal facteur de croissance et de différenciation des mégacaryocytes. Enfin, la production de TPO ne serait pas adaptée à la profondeur de la thrombopénie.

Ces différents mécanismes concourent à la chute du taux de plaquettes, responsable des manifestations hémorragiques observées chez les patients atteints de PTI.

On distingue le PTI [7]:

- aigu d'une durée inférieure à 3 mois
- persistant, d'une durée de 3 à 12 mois
- chronique, lorsqu'il persiste au-delà de 12 mois.

Certains facteurs pourraient favoriser les thrombopénies : médicaments, infections virales, ...

Le PTI est une maladie rare ; son incidence annuelle en France est estimée entre 5,8 et 6,6/100000 habitants. Il peut survenir à tous les âges et touche majoritairement les femmes avant 60 ans ; après 60 ans, le sex ratio se rapproche de 1[34].

Contrairement à sa forme pédiatrique, le PTI de l'adulte évolue vers la chronicité dans 70 % des cas [35].

Le pronostic de cette pathologie reste bon ; la mortalité globale associée au PTI est d'environ 1 à 3 % [7].

## 2.6.2 Signes cliniques [7]

Les signes cliniques ne sont pas toujours présents au cours du PTI ; en général, lorsque le taux de plaquettes est inférieur à  $30 \cdot 10^9/L$  des manifestations hémorragiques peuvent être observées.

### ❖ Signes cutané-muqueux :

- un purpura constitué de pétéchies, prédominant aux membres inférieurs mais pouvant toucher également l'abdomen, le thorax, parfois la face
- des ecchymoses spontanées ou survenant suite à des traumatismes minimes
- des bulles hémorragiques dans la cavité buccale
- des gingivorragies spontanées ou provoquées par le brossage des dents par exemple
- des épistaxis bilatérales
- des ménorragies

### ❖ Signes organiques (taux de plaquettes est inférieur à $10 \cdot 10^9/L$ )

- hématuries
- hémorragies digestives
- hémorragies rétinienne
- hémorragies méningées et ou cérébrales

En dehors des signes hémorragiques, l'examen clinique est normal : pas de fièvre, ni de splénomégalie.

## 2.7 L'anémie hémolytique auto-immune

### 2.7.1 Généralités

L'anémie hémolytique auto-immune (AHAI) est une MAI caractérisée par une destruction des hématies par des auto-Ac entraînant une hémolyse. On distingue l'AHAI à Ac chauds (hémolyse pour des températures proches de 37°C), qui est la plus fréquente, l'AHAI à Ac froids (hémolyse pour des températures inférieures à 37°C) ou maladie des agglutinines froides (MAF) et l'AHAI biphasique (Ac agglutinant à froid et hémolysant à chaud).

Les AHAI peuvent être primitives également appelées idiopathiques ou secondaires à d'autres affections sous-jacentes : une MAI, une hémopathie maligne le plus souvent. Elles peuvent également être dues à la prise de certains médicaments, ou survenir après un épisode infectieux.

Les AHAI sont le plus souvent chroniques ; elles font partie de la liste des ALD.

L'AHAI est une maladie rare ; sa prévalence est estimée à moins de 1/100000 habitants ; son incidence annuelle est d'environ 1 à 4 nouveaux cas/ 100000 habitants, avec une légère prédominance chez les femmes. Elle peut survenir à tous les âges de la vie. Dans 60 à 70% des cas, il s'agit d'une AHAI à Ac chauds [8, 36].

### 2.7.2 Signes cliniques

Parfois, l'AHAI ne s'accompagne d'aucun symptôme. Les signes cliniques pouvant être observés au cours de l'AHAI sont directement liés à [8]:

- l'anémie : pâleur, dyspnée, fatigue
- l'hémolyse : ictère, urines foncées

## 2.8 Le syndrome d'Evans de l'adulte

Le syndrome d'Evans associe à la fois PTI et AHAI. Il peut survenir à tous les âges et toucher enfants et adultes.

Chez l'adulte, il touche environ deux fois plus les femmes que les hommes. La fréquence de cette pathologie est mal connue ; on estime qu'environ 1,8 à 10% des PTI sont associés à une AHAI.

Le syndrome d'Evans peut exister seul ou être secondaires à une autre pathologie auto-immune (LED, SAPL, ...), à un déficit immunitaire primitif, à une hémopathie maligne (lymphome non hodgkinien, syndrome myélodysplasique), ou induit par la prise de certains médicaments [37].

### 3. TRAITEMENT DES PATHOLOGIES AUTO-IMMUNES CHRONIQUES

#### 3.1 Principes généraux

Aucun traitement ne permet aujourd'hui de guérir les MAI. Ce sont des maladies chroniques nécessitant un traitement de fond qui sera poursuivi sur de longues périodes, voire à vie. Lors des phases de poussées de la maladie ou lorsqu'elle s'aggrave, une prise en charge plus spécifique sera proposée.

Les thérapeutiques utilisées ont pour objectif de contrôler la réponse immunitaire afin de limiter les lésions tissulaires, diminuer la fréquence et la gravité des poussées, prévenir l'évolutivité de la maladie et améliorer la qualité de vie.

Les stratégies d'immunosuppression reposent sur des médicaments immunosuppresseurs non spécifiques (corticoïdes, immunosuppresseurs classiques), immunomodulateurs mais aussi sur des médicaments plus récents, ciblés sur certains effecteurs du mécanisme auto-immun pathologique (biothérapies).

La prise en charge repose également sur des traitements symptomatiques, pharmacologiques ou non (antalgiques, appareillages, kinésithérapie, chirurgie...).

Nous allons voir de manière plus précise les principaux médicaments pouvant être utilisés dans la plupart des MAI ; les traitements spécifiques de certaines pathologies ou atteintes seront vues ensuite.

## 3.2 Principaux médicaments communément utilisés dans les maladies auto-immunes

### 3.2.1 Corticothérapie [38]

Les corticoïdes par voie générale, de part leurs propriétés anti-inflammatoires et immunosuppressives, constituent le traitement de fond de première intention de la plupart des MAI, à l'exception de la sclérodermie car ils peuvent favoriser le risque de crise rénale sclérodermique.

Le plus souvent, les corticoïdes sont administrés par voie orale ; la prednisone est principalement utilisée plutôt que la prednisolone car elle a une meilleure absorption digestive.

La dose d'attaque varie entre 0,15 et 1 mg/kg par jour en fonction de la pathologie concernée et de la sévérité de celle-ci. Cette posologie est en général maintenue pendant 15 jours à 1 mois, puis est progressivement diminuée jusqu'à obtenir la dose efficace la plus faible.

Les corticoïdes sont généralement pris en une fois le matin ; parfois une fragmentation des prises permet de mieux équilibrer certains patients, en évitant tout de même des prises trop tardives et risquer l'insomnie.

Afin d'éviter l'apparition d'un syndrome de sevrage caractérisé par une insuffisance surrénalienne, la corticothérapie ne doit jamais être arrêtée brutalement mais elle doit s'effectuer par palier. En effet, il se peut que l'axe corticotrope ayant été mis au repos pendant plusieurs mois voire années ne fonctionne plus correctement et ne produit plus de glucocorticoïdes naturels.

La plupart du temps, la corticothérapie est maintenue pendant de très longues années. L'objectif est de déterminer la dose efficace la plus faible, voire de l'arrêter si possible.

Dans certaines situations d'urgence, où le pronostic vital ou l'atteinte d'un organe noble sont menacés, des « bolus de corticoïdes » peuvent être nécessaires : il s'agit de perfusions de méthylprednisolone à forte dose, d'une durée de 1 à 2 heures, pendant trois jours généralement.

L'efficacité des corticoïdes dans le traitement des MAI a largement été démontrée. Cependant, ces médicaments ne sont pas dénués d'effets indésirables qu'il faut prévenir ou dont il est impératif de surveiller l'apparition :

- lipodystrophie, obésité facio-trunculaire, prise de poids
- troubles du métabolisme glucidique, diabète
- rétention sodée, hypertension artérielle

- hypokaliémie
- ostéoporose
- ostéonécrose aseptique de la tête fémorale
- myopathie cortisonique (faiblesse musculaire indolore, asthénie et une amyotrophie)
- dyslipidémie
- retard de croissance
- complications cutanées : retard de cicatrisation, érythrose, troubles de la pigmentation, ...
- manifestations psychiatriques : surexcitation, euphorie, troubles du sommeil
- cataracte

### 3.2.2 Immunosuppresseurs classiques [38]

Les immunosuppresseurs sont en général prescrits en deuxième intention, seuls ou en association aux corticoïdes. Le choix de la molécule dépendra de la physiopathologie de l'affection à traiter : par exemple, lorsque l'immunité cellulaire T est particulièrement exacerbée, un médicament ayant une action préférentielle sur les LT sera choisi.

Le mode d'action général de ces médicaments sera décrit ci-après ainsi que les effets indésirables les plus fréquents ; le risque infectieux, communs à la plupart de ces médicaments sera abordé ultérieurement, dans un autre chapitre.

#### ❖ **Azathioprine IMUREL®** (voie orale, perfusion intraveineuse)

L'azathioprine est un analogue des nucléotides puriniques ; c'est une prodrogue se transformant en 6-mercaptopurine pour inhiber la synthèse de l'ADN des cellules en division. Cette molécule a une action préférentielle sur les LT, CD8+.

Ce médicament peut entraîner une myélotoxicité et parfois des troubles hépatiques nécessitant une surveillance.

Il sera plutôt utilisé dans le LED, le SGS et certaines vascularites systémiques.

#### ❖ **Cyclophosphamide ENDOXAN®** (voie orale, perfusion intraveineuse)

Le cyclophosphamide est un agent cytotoxique de la famille des alkylants ; il agit aussi sur la synthèse de l'ADN et détruit plus particulièrement les LB, mais aussi les LT et les cellules NK.

Ce médicament présente une toxicité vésicale spécifique à cette classe chimique ; il peut induire des cystites hémorragiques prévenues par une hydratation suffisante et l'administration de Mesna

(antidote). Il peut également être responsable de nausées et vomissements, d'alopécie et d'une hypofertilité en détruisant les cellules gonadiques. Chez les hommes jeunes, une congélation du sperme est recommandée ; chez les femmes en âge de procréer, bien que la technique ne soit pas parfaitement au point, une congélation d'ovocytes pourra être proposée.

Le cyclophosphamide sera principalement utilisé dans le LED, la ScS et certaines vascularites systémiques.

❖ **Méthotrexate NOVATREX®, METOJECT®** (voie orale, injection sous-cutanée, perfusion intraveineuse)

Le méthotrexate est un cytotoxique de la famille des antifoliques qui va inhiber la synthèse de l'ADN. A faible dose, il possède également des propriétés anti-inflammatoires en diminuant la production de cytokines.

Il s'administre en une prise hebdomadaire et possède une hépatotoxicité qui nécessite un suivi (dosage des transaminases, fibroscan). Des troubles digestifs ainsi qu'une myélotoxicité pouvant atteindre toutes lignées sont également fréquents. Ces effets indésirables peuvent être prévenus par administration d'acide folinique un à deux jours suivant l'administration de méthotrexate.

Il est surtout utilisé dans le traitement de la PR, mais également dans le LED et certaines vascularites.

❖ **Acide mycophénolique, mycophénolate mofetil MYFORTIC®, CELLCEPT®** (voie orale, perfusion intraveineuse)

Le mycophénolate mofetil est une prodrogue qui se transforme in vivo en acide mycophénolique pour inhiber la synthèse de l'ADN en ciblant l'inosine monophosphate deshydrogénase, enzyme intervenant dans la synthèse des bases puriques. Cette action est préférentielle sur les LB et les LT.

La prise de ces médicaments peut parfois induire des diarrhées, des neutropénies.

Ces médicaments ont obtenu l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) en tant que traitement préventif des rejets aigus d'organe chez les patients ayant bénéficié de transplantation rénale (acide mycophénolique, mycophénolate mofetil), cardiaque ou hépatique (mycophénolate mofetil).

En médecine interne, ils sont utilisés en dehors de ces indications, dans le LED et certaines vascularites.

### 3.2.3 Antipaludéens de synthèse : chloroquine NIVAQUINE® et hydroxychloroquine PLAQUENIL®

Les antipaludéens de synthèse (APS), au départ utilisés dans le traitement des accès palustres, ont largement démontré leur efficacité, notamment l'hydroxychloroquine, dans le traitement de MAI systémiques, essentiellement dans le LED. Son efficacité a également été démontrée dans la PR [39], et le SGS [40].

Dans le LED, l'hydroxychloroquine permet de [41]:

- diminuer la fréquence des poussées
- protéger du risque de survenue d'une insuffisance rénale
- favoriser la rémission rénale des patients ayant une glomérulonéphrite extramembraneuse traités par mycophénolate mofetil
- réduire le risque de survenue de séquelles
- limiter la déminéralisation osseuse induite par les corticoïdes
- améliorer le profil lipidique des patients
- exercer une activité antithrombotique
- améliorer la survie des patients

Ainsi, les dernières recommandations françaises de la prise en charge du lupus placent l'hydroxychloroquine en première intention, chez tout patient lupique [2].

Les concentrations en hydroxychloroquine dans le sang total peuvent être dosées. Cela présente un double intérêt [41]:

- adapter les posologies en cas de concentration basse exposant à un risque de poussée lupique
- détecter les problèmes d'observance et ainsi pouvoir aider les patients à l'améliorer

Les APS sont le plus souvent bien tolérés; quelques troubles digestifs peuvent apparaître en début de traitement mais régressent ensuite. Par contre, ils présentent une toxicité rétinienne pouvant être grave, nécessitant un suivi ophtalmologique régulier. Les dernières recommandations de l'American Academy of Ophthalmology préconisent un examen de référence avant d'instaurer le traitement puis un examen annuel au maximum dans les 5 ans suivant la mise sous traitement [42].

### 3.2.4 Immunoglobulines humaines intraveineuses

Les immunoglobulines humaines intraveineuses (IgIV) sont des préparations d'immunoglobulines (Ig) G humaines obtenues à partir de pool de plasma provenant de plus de 1000 individus sains. Elles étaient initialement utilisées en tant que traitement substitutif des déficits immunitaires primitifs et secondaires, mais sont aujourd'hui largement employées pour leur rôle immunomodulateur dans certaines pathologies auto-immunes.

En effet, divers mécanismes d'action des IgIV, particulièrement intéressants dans les MAI ont été mis en évidence [43] :

- saturation des récepteurs du fragment constant des IgG
- modulation de l'activité du complément
- modulation de la production des cytokines et des chémokines
- neutralisation des auto-Ac circulants
- effet suppressif sur certains clones de LB et de LT
- augmentation des LT régulateurs
- inhibition de la maturation des cellules dendritiques
- inhibition d'autres cellules de l'immunité (les IgIV contiennent des Ac dirigés contre certaines molécules à la surface de ces cellules)

Les IgIV sont des médicaments onéreux, soumis au Contrat de Bon Usage. Quelques indications ont fait l'objet d'une AMM ou de Protocole thérapeutique Temporaire (PTT), en médecine interne, pour l'utilisation des IgIV en tant que traitement immunomodulateur [44].

Dans le PTI, elles constituent un traitement d'urgence et permettent de faire remonter le taux de plaquettes en deux ou trois perfusions, espacées de 24 ou 48 heures.

Les IgIV possèdent également des indications validées pour leurs propriétés immunomodulatrices en neurologie, en dermatologie et en tant que traitement substitutif dans les déficits immunitaires.

Autorisation de mise sur le marché	Protocole thérapeutique temporaire
Purpura thrombopénique idiopathique Maladie de Kawasaki Rétichoriorétinite de Birdshot (TEGELINE® seulement)	Vascularites à Anticorps anti-cytoplasme des polynucléaires neutrophiles positifs Myosite à inclusions, dermatomyosite, polymyosite Syndrome catastrophiques des anti- phospholipides Syndrome de Lambert-Eaton

**Tableau 2: Indications validées des IgIV, hors neurologie et dermatologie [44]**

La tolérance des perfusions intraveineuses d'Ig est en général bonne. Parfois, des céphalées, des frissons, de la fièvre, un tableau de méningite aseptique, une augmentation de la pression artérielle peuvent être observés. Ces effets indésirables peuvent être contrôlés en diminuant le débit de perfusion. Une toxicité rénale est également possible ; les IgIV doivent être utilisées avec prudence chez les sujets à risque d'insuffisance rénale.

### 3.2.5 Biothérapies ciblées

Depuis une dizaine d'années, la meilleure connaissance des processus physiopathologiques intervenant dans les MAI a permis de développer des molécules plus spécifiques, ciblant des effecteurs de la réponse auto-immune anormale, agressive (LB, cytokines inflammatoires, ...). L'intérêt des ces nouvelles thérapeutiques est principalement de limiter la iatrogénie induite par les immunosuppresseurs classiques vu ci-dessus. Ce sont pour la plupart des biothérapies : Ac monoclonaux ou protéines de fusion. Ces médicaments sont très coûteux ; la plupart sont réservés à l'usage hospitalier.

#### ❖ **Anti-TNF $\alpha$** (perfusion intraveineuse ou injection sous-cutanée selon les molécules)

Le TNF $\alpha$  est une cytokine produite par les LT, qui joue un rôle important dans la physiopathologie de nombreuses MAI.

Quatre biothérapies anti-TNF $\alpha$  sont disponibles sur le marché:

- deux Ac monoclonaux dirigés contre le TNF $\alpha$  : l'infliximab REMICADE® qui est un Ac monoclonal chimérique (une partie humaine et une partie murine) s'administrant par

perfusions intraveineuses tous les quinze jours puis de manière plus espacée et l'adalimumab HUMIRA®, un Ac monoclonal humain, s'administrant par voie sous-cutanée tous les quinze jours

- l'etanercept ENBREL®, protéine de fusion associant deux récepteurs du TNF $\alpha$  à un récepteur Fc (fragment cristallisable) humain IgG1 qui s'administre par voie sous cutanée deux fois par semaine
- le certolizumab pegol CIMZIA® : il s'agit d'un fragment Fab (fragment antigen binding) d'Ac humanisé recombinant dirigé contre le TNF $\alpha$ , exprimé dans Escherichia coli, et conjugué à du polyéthylène glycol. Il s'administre par injections sous-cutanées, tous les quinze jours.

L'adalimumab, l'etanercept et le certolizumab pegol sont disponibles en ville.

Les anti-TNF $\alpha$  sont des médicaments onéreux soumis au Contrat de Bon Usage. Ils ont tous obtenu l'AMM dans la PR et d'autres pathologies rhumatologiques, dermatologiques ou des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Seul l'infliximab peut être utilisé dans certaines indications validées par un PTT élaboré par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé (ANSM) : maladie de Still, maladie de Takayasu, polyangéite macroscopique, maladie de Wegener, uvéite postérieure de la maladie de Behcet et autres uvéites graves non infectieuses [45].

Les anti-TNF $\alpha$  sont généralement très bien tolérés ; parfois des réactions allergiques, des éruptions cutanées peuvent survenir. Ils peuvent également être responsables d'insuffisance cardiaque congestive.

Ils exposent également à un risque accru de développer ou de réactiver certaines infections. Un bilan pré-thérapeutique est donc réalisé avant la mise sous ces traitements afin de rechercher une éventuelle infection ancienne pouvant être réactivée, comme la tuberculose [46].

#### ❖ **Anakinra KINERET®** (injection sous-cutanée)

L'anakinra est une protéine recombinante, analogue de l'antagoniste du récepteur de l'IL1 physiologique (IL1-Ra). L'IL1 est une cytokine pro-inflammatoire, dont la production est accrue au cours de la PR et d'autres maladies inflammatoires. Elle participe notamment à la différenciation des LT en sous population Th17 productrice d'IL17, impliquée dans la destruction articulaire [47].

Ce médicament est indiqué dans le traitement des formes réfractaires de PR, en association au méthotrexate et il s'administre une fois par jour en injections sous-cutanées.

Peu de résultats ont été publiés concernant l'utilisation de l'anakinra dans les autres MAI ; quelques patients lupiques avec atteinte articulaire ont répondu à l'anakinra : quatre cas ont été publiés [47].

L'anakinra a également été efficace chez des patients atteints de pathologies inflammatoires telles que les syndromes auto-inflammatoires héréditaires, le Syndrome de Sweet, la polychondrite atrophiante [48], l'arthrite juvénile idiopathique, le Syndrome de Schnitzler, la Maladie de Still, la goutte, la chondrocalcinose articulaire [47].

La tolérance est correcte ; quelques cas de réaction au point d'injection ont été rapportés. De part le mécanisme d'action de ce médicament, les patients traités sont exposés à un risque d'infection supérieur à la population générale.

#### ❖ **Tocilizumab ROACTEMRA®** (perfusion intraveineuse)

Le tocilizumab est un Ac monoclonal humanisé dirigé contre l'IL6 qui est une cytokine pro-inflammatoire fortement impliquée dans la régulation des mécanismes inflammatoires et de la réponse immune. Il joue un rôle majeur dans le développement des pathologies auto-immunes inflammatoires chroniques. Dans la PR, l'IL-6 intervient comme médiateur de l'inflammation aigüe et chronique, à la fois au niveau articulaire et systémique et agit dans les mécanismes de destruction articulaire et osseuse.

Dans le cadre de son AMM, le tocilizumab est indiqué pour le traitement de la PR en échec aux traitements classiques ou aux anti-TNF $\alpha$ . Il peut être utilisé seul ou en association au méthotrexate et s'administre en perfusions intraveineuses toutes les quatre semaines.

Quelques effets indésirables peuvent survenir sous ce médicament : cytolyse hépatique, hypercholestérolémie, infections [49].

#### ❖ **Rituximab MABTHERA®** (perfusion intraveineuse)

Le rituximab est un Ac monoclonal chimérique dirigé contre le CD20, qui est une molécule présente à la surface des lymphocytes pré-B, B immatures et B matures mais qui n'est pas exprimée par les plasmocytes producteurs d'Ac. La fixation du rituximab sur le CD20 entraîne la lyse du LB par un mécanisme de cytotoxicité liée au fragment Fc des immunoglobulines, par activation du complément ou par apoptose direct.

Les LB jouent un rôle important dans les MAI [50] :

- ils sont très présents dans l'infiltrat inflammatoire observé au cours de la PR
- ils sont à l'origine de la production d'auto-Ac
- dans le LED, le SGS et la PR, ils sont suractivés
- ils sont présentateurs d'auto-antigènes capables d'activer des LT auto-réactifs entraînant des manifestations auto-immunes
- il existe aussi des LB auto-réactifs responsables de l'amplification de la réponse immunitaire

La destruction des LB en ciblant le CD20 permettra d'empêcher ces phénomènes.

Cette molécule n'a aujourd'hui obtenu d'AMM qu'en oncologie (traitement des lymphomes non hodgkiniens B, des leucémies lymphoïdes chroniques) et dans le traitement de la PR. Son utilisation est néanmoins validée par des PTT dans le cadre du Contrat de Bon Usage des médicaments onéreux pour la prise en charge de certaines MAI réfractaires aux thérapeutiques classiques : PTI, AHAI, vascularite cryoglobulinémique, vascularites à ANCA [51]. Elle a pu démontrer son efficacité chez des patients atteints de LED [52], indication qui était validée dans le cadre d'un PTT, mais cette indication a été retirée en juillet 2011.

Le rituximab est administré en perfusions intraveineuses, à raison d'une fois par semaine pendant quatre semaines puis les perfusions sont plus espacées au cours de la phase d'entretien.

Le rituximab ne détruisant pas les plasmocytes sécrétant les auto-Ac pathogènes, l'efficacité de ce médicament ne pourra être évaluée qu'au bout de deux à quatre mois, lorsque ces cellules seront éliminées.

La tolérance au rituximab est relativement bonne ; des réactions allergiques peuvent survenir notamment lors de la première administration ; cela est dû au fait que c'est un Ac chimérique, constitué d'une partie animale. Une prémédication par anti-histaminique et corticoïde est nécessaire. Un syndrome de relargage des cytokines peut également être observé (bronchospasme, syndrome pseudo-grippal) ; une prémédication par paracétamol limitera cet effet. De même que les autres médicaments agissant en supprimant l'immunité, il expose au risque de développer des infections.

### ❖ **Abatacept ORENCIA®** (perfusion intraveineuse) [21]

L'abatacept est une protéine de fusion constituée par le domaine extracellulaire du CTLA4, molécule située à la surface des LT régulateurs, et un fragment Fc d'une IgG ; c'est un CTLA4 mimétique soluble qui va se fixer sur les molécules CD80 et CD86 exprimées par les cellules présentatrices d'antigène et ainsi empêcher leur interaction avec le CD28 situé à la surface du LT.

Normalement, le signal de co-stimulation CD80/86-CD28 entraîne la prolifération des lymphocytes T ; au contraire, l'interaction du CTLA4 situé à la surface du LT avec les molécules CD80 /86 des cellules présentatrices d'antigène entraîne un signal inhibiteur de la prolifération des LT.

L'abatacept est donc un inhibiteur de l'activation des LT.

La voie de costimulation CD28-CD80/86 étant anormalement activée dans la PR, l'abatacept a obtenu l'AMM dans cette indication.

Ce médicament s'administre par perfusion intraveineuse toutes les deux semaines le premier mois puis toutes les quatre semaines. Quelques effets indésirables peuvent survenir : nausées et vomissements, réactions liées à la perfusion, infections.

### 3.2.6 Autres alternatives médicamenteuses

D'autres médicaments pourront être utilisés dans certaines formes réfractaires :

- ciclosporine A, un immunosuppresseur
- dapsone, dans le PTI [54], la PR [55]
- danazol, dans les formes réfractaires de LED [2] et du PTI [56]
- leflunomide, notamment dans la PR
- salazopyrine, dans la PR
- biothérapies : belimumab dans le LED, ...
- médicaments à l'étude : les protocoles d'essais cliniques sont nombreux, notamment dans le LED et le PTI

### 3.2.7 Médicaments à visée antalgique

Les douleurs sont très présentes chez les patients atteints d'une MAI.

Leur traitement symptomatique est indispensable, après évaluation de leur intensité, de leurs mécanismes (excès de nociception, origine neuropathique) et du terrain du patient (âge, antécédents médicaux). Il repose sur des thérapeutiques médicamenteuses ou non (kinésithérapie, repos, relaxation, appareillage, ...). Nous ne présenterons que les moyens médicamenteux utilisés au long cours, en ambulatoire.

#### ❖ **Médicaments des douleurs d'origine nociceptives** (douleurs articulaires le plus souvent)

- Douleur d'intensité légère à modérée (antalgiques de palier I)
  - paracétamol : il s'agit d'un médicament antalgique périphérique antipyrétique pur. Il est prescrit seul ou en association; il est à utiliser avec précaution chez les patients ayant des troubles hépatiques voire contre-indiqué dans les cas d'insuffisance hépatocellulaire.
  - Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) : ils possèdent une action antalgique, anti-inflammatoire, antipyrétique et anti-agrégante. Ils seront utilisés seuls ou en association, pour traiter des douleurs nociceptives inflammatoires. Notons que ces médicaments exposent les patients à un risque d'ulcère gastro-duodéal, une insuffisance rénale. L'existence de ces pathologies contre-indique l'emploi des AINS. Ils doivent également être évités chez les asthmatiques. Ces médicaments sont également à l'origine d'interactions médicamenteuses à surveiller (potentialisation du risque hémorragique, de la gastrotoxicité, ...).
- Douleur d'intensité modérée à sévère (antalgiques de palier II)
  - Association paracétamol et codéine : la codéine est un antalgique opioïde faible ; elle peut entraîner une somnolence, des troubles digestifs (constipation, nausées et vomissements), une dépendance.
  - Tramadol seul ou association avec le paracétamol : le tramadol est aussi un antalgique opioïde faible ; il est peut également entraîner des troubles digestifs (nausées, vomissements, constipation), une somnolence, des convulsions.

Ces médicaments antalgiques sont prescrits en traitement continu ou à la demande; c'est alors au le patient d'adapter lui-même son traitement à sa douleur. De plus, le paracétamol et l'ibuprofène qui est un AINS sont disponibles sans ordonnance. Les patients doivent ainsi être particulièrement éduqués au bon usage des antalgiques.

❖ **Médicaments des douleurs d'origine neurogènes** (atteinte neuropathique des MAI systémiques)

- antidépresseurs :
  - tricycliques : amytriptylline, clomipramine
  - inhibiteurs de la recapture de la sérotonine : duloxétine, ...
- anti-épileptiques : gabapentine, prégabaline, ...

### 3.3 Traitements médicamenteux et non médicamenteux spécifiques de certaines pathologies

#### 3.3.1 Prise en charge du phénomène de Raynaud et des ulcérations digitales

Ces atteintes, dues à des troubles de la circulation sont principalement retrouvées dans le ScS, parfois aussi dans le LED [2, 3], le SGS [19].

❖ **Phénomène de Raynaud [3]**

- Mesures non pharmacologiques:
  - protection contre le froid, contre l'humidité
  - éviction de médicaments vasoconstricteurs
  - autres mesures préventives des ulcérations digitales (voir ci-après)
- Mesures pharmacologiques :
  - vasodilatateurs (efficacité modeste): naftidrofuryl, dihydroergocryptine, ginkgo biloba
  - inhibiteurs calciques : la nifédipine est la seule molécule à avoir l'AMM
  - analogues de la prostacycline : iloprost par voie intraveineuse

- inhibiteur de la phosphodiesterase V : sildenafil (hors AMM)

### ❖ **Ulcérations digitales [3]**

- Mesures non pharmacologiques préventives :
  - éviction des activités à risque de blessure ou de coupure
  - bonne hygiène cutanée et unguéale
  - protection des doigts
  - désinfection et soins locaux en cas de plaie
  - arrêt du tabac: les fumeurs sont quatre fois plus exposés au risque d'ulcérations digitales
- Mesures pharmacologiques et ou chirurgicales:
  - traitement local: détersion mécanique, nettoyage des plaies, pansements occlusifs, traitement d'une surinfection éventuelle
  - inhibiteurs calciques (peu efficaces)
  - analogue de la prostacycline: iloprost
  - amputation limitée d'une phalange, parfois inévitable
  - sympathectomie digitale (controversé)
  - réduction chirurgicale du volume d'une calcification
  - chirurgie fonctionnelle des doigts

### 3.3.2 Prise en charge de l'HTAP

L'HTAP est un des signes d'une atteinte pulmonaire pouvant être associée à certaines MAI : principalement la ScS [3], plus rarement le LED [2].

Sa prise en charge repose sur des mesures [3]:

- hygiéno-diététiques : éviter les efforts, les bains chauds, les séjours en altitude, arrêt du tabac

- pharmacologiques : vaccinations anti-grippale et antipneumococcique, anticoagulation, oxygénothérapie, inhibiteurs calciques (hors AMM), prostacyclines (éprosténoïl en perfusion intraveineuse continue, iloprost en aérosol, tréprostinil en perfusion sous-cutanée continue) antagonistes des récepteurs de l'endothéline (bosentan, sitaxentan, ambrisentan par voie orale), inhibiteurs de la phosphodiesterase V (sildenafil, tadalafil par voie orale)
- non pharmacologiques : rééducation fonctionnelle, transplantation pulmonaire ou cardio-pulmonaire (en ultime recours)

### 3.3.3 Prise en charge de la sclérose cutanée, de la sclérodactylie dans la ScS

Cette atteinte cutanée caractéristique de la sclérodermie peut être prise en charge par différents moyens [3]:

- kinésithérapie pour assouplir la peau
- orthèses de la main
- aménagement du domicile avec des dispositifs adaptés

### 3.3.4 Prise en charge du syndrome sec

Le syndrome sec est le tableau clinique caractéristique du SGS ; les patients atteints de LED peuvent également en être atteints. Sa prise en charge repose sur [57] :

#### ❖ Des mesures hygiéno-diététiques

- maintenir une atmosphère humide dans les pièces, d'éviter la climatisation afin de limiter la xérophtalmie
- avoir une bonne hygiène dentaire : se brosser les dents après chaque repas, utiliser des dentifrices fluorés afin de limiter le risque de caries
- consulter un dentiste tous les six mois
- supprimer la consommation de tabac
- boire régulièrement, pour humidifier la bouche
- éviter des médicaments susceptibles de provoquer une sécheresse buccale
- éviter de consommer des aliments sucrés entre les repas (prévient le risque de caries)

- mastiquer du chewing-gum, sucer des bonbons sans sucre

#### ❖ Des traitements locaux

Xérophtalmie	Larmes artificielles préférentiellement sans conservateur : REFRESH®, larmes artificielles Martinet®  Gels lacrymaux, d'action plus prolongée : à base de carbomères (CELLUVISC®, LACRYVISC®, ...), à base d'acide hyaluronique (VISMED® ...)  Collyre à la ciclosporine 0,05%
Xérostomie	Substituts salivaires ARTISIAL®  Gel humectant : BIOXTRA®
Sècheresse nasale	Lavage de nez à l'eau de mer isotonique ou au sérum physiologique
Sècheresse cutanée	Savon surgras  Lotions, Crèmes hydratantes
Sècheresse vaginale	Gels locaux hydratants : REPLENS®

**Tableau 3: Traitements locaux du syndrome sec**

La plupart des traitements locaux ne sont pas remboursés.

#### ❖ Des traitements généraux

A l'état physiologique, la sécrétion salivaire et lacrymale est régulée par le système nerveux parasympathique : une libération d'acétylcholine va activer les récepteurs muscariniques M3 des cellules glandulaires qui vont alors produire de la salive, des larmes.

Deux médicaments agonistes des récepteurs muscariniques M1 et M3 ont fait preuve de leur efficacité dans le traitement du syndrome sec du SGS.

Tout d'abord le chlorhydrate de pilocarpine SALAGEN®, disponible en comprimés dosés à 5 mg, est efficace sur la xérostomie, et, à un moindre degré sur la xérophtalmie. L'effet indésirable le plus

communément rapport est l'apparition de sueurs. Ce médicament n'est pas remboursé par la sécurité sociale.

La cevimeline est un autre agoniste cholinergique ; ce médicament est commercialisé aux Etats-Unis mais pas en France.

### 3.3.5 Prise en charge des cytopénies auto-immunes

En plus des corticoïdes et des IgIV, que nous avons déjà présentées, d'autres stratégies thérapeutiques plus spécifiques sont utilisées au cours des cytopénies auto-immunes.

#### ❖ Splénectomie

Dans l'AHAI, comme dans le PTI (persistant ou chronique), la splénectomie peut être proposée, seul traitement curateur de ces pathologies. En effet, les hématies, de même que les plaquettes étant le plus souvent détruites par des macrophages spléniques, la splénectomie supprime ce phénomène et peut guérir les patients [7,8].

#### ❖ Agonistes du récepteur de la thrombopoïétine dans le PTI

Ces médicaments récents sont indiqués dans le PTI chronique, en seconde intention, en cas de contre-indication ou d'échec à la splénectomie ou aux autres thérapeutiques (corticoïdes, IgIV).

Leur mode d'action est basé sur la stimulation du récepteur de la thrombopoïétine, substance physiologique stimulant la mégacaryopoïèse. Deux médicaments sont commercialisés en France : le romiplostim, en injection sous-cutanée et l'eltrombopag par voie orale. Ces médicaments entraînent une augmentation significative du taux de plaquettes chez 80% des patients atteints de PTI chronique. Leur tolérance à long terme reste à évaluer, notamment le risque éventuel de myélofibrose. Leur coût très élevé restreint leur utilisation [34].

#### ❖ Transfusions

Dans des situations d'urgence ou les taux d'hémoglobine (dans la AHAI) ou de plaquettes (dans le PTI) sont très faibles des transfusions de culots globulaires (AHAI) ou de plaquettes (PTI) peuvent s'avérer nécessaires [7, 8].

### 3.3.6 Prise en charge non médicamenteuse dans la PR [4]

#### ❖ **Traitement chirurgical**

La chirurgie orthopédique peut être nécessaire dans certaines circonstances. Il pourra s'agir de synovectomie, pose de prothèse articulaire, ... Toute intervention nécessitera une rééducation fonctionnelle.

#### ❖ **Traitements physiques**

Diverses techniques de rééducation et de réadaptation font partie intégrante de la prise en charge des patients atteints de PR : kinésithérapie, ergothérapie, pédicurie-podologie, appareillage, balnéothérapie

#### ❖ **Dispositifs médicaux**

Divers dispositifs médicaux peuvent être utilisés afin de soulager la douleur, faciliter les activités quotidiennes : orthèses, semelles orthopédiques, attelles, chaussures orthopédiques, cannes, béquilles, déambulateur, fauteuil roulant, lève-personne, lit médicalisé, ...

## 4. RISQUES LIES AUX MALADIES AUTO-IMMUNES

### 4.1 Risque infectieux

#### 4.1.1 Généralités

Les complications infectieuses au cours des MAI représentent une cause non négligeable de morbidité [58]. Par exemple, une étude s'intéressant aux patients atteints de LED, a montré que les infections constituaient la troisième cause de décès [59]; dans une autre étude elles en étaient la première cause [60]. Une analyse concernant des patients atteints de PR a estimé l'incidence des infections à 19,6 pour 100 patients années [58]. Des patients atteints de la maladie de Wegener seraient aussi exposés au risque d'infections graves, notamment respiratoires.

#### 4.1.2 Facteurs favorisants

Ces complications peuvent facilement être imputées aux traitements utilisés dans ces maladies qui altèrent la réponse immunitaire (splénectomie, médicaments immunosuppresseurs, ...) ; de plus, les anomalies immunologiques survenant au cours de ces maladies constituent également un facteur

d'immunodépression, favorisant ainsi les infections. Les patients étant souvent traités par des associations d'immunosuppresseurs et ayant souvent connu de multiples lignes thérapeutiques, il est difficile de faire la part des choses entre les risques liés à un médicament particulier ou à la pathologie elle-même. De plus, l'état physiologique du patient, indépendamment de sa pathologie auto-immune, peut interférer dans la genèse d'une infection.

#### 4.1.2.1 Médicaments impliqués

Même s'il est délicat de quantifier précisément le risque spécifiquement lié à un médicament, quelques données de la littérature ainsi que la connaissance des mécanismes d'action des médicaments permettent d'affirmer le rôle de certaines molécules dans l'apparition des infections.

On peut notamment citer :

- les corticoïdes, qui agissent à différents niveaux de l'immunité et peuvent diminuer la réponse immunitaire innée et adaptative, tant cellulaire qu'humorale. Il est donc attendu que les corticoïdes majorent le risque infectieux ; cela a été confirmé par une méta-analyse réalisée entre 1960 et 1988. Le risque augmenterait avec la dose cumulée d'équivalent-prednisone mais aucun seuil n'a été clairement défini [61, 62]
- le cyclophosphamide [63, 64]
- le méthotrexate [65, 66]
- les anti-TNF $\alpha$ , le TNF $\alpha$  étant une cytokine qui intervient dans la défense anti-infectieuse : il stimule la production de cytokines pro-inflammatoires telles que l'IL1 et l'IL6, l'expression des molécules d'adhésion, le relargage d'enzymes protéolytiques ; il a aussi un rôle principal dans la formation et le maintien des granulomes, dans la lyse des organismes intracellulaires. Son blocage expose donc à un risque infectieux [67]
- le rituximab, qui altère l'immunité adaptative humorale favorise aussi les infections [68]

Le risque infectieux serait moindre avec l'azathioprine, le mycophénolate mofetil et la ciclosporine [58] ; cependant, leur rôle dans la survenue d'infections, notamment lorsqu'ils sont pris sur de longues périodes ou lorsqu'ils sont associés à d'autres médicaments immunosuppresseurs ne peut être exclu.

Peu de données sont disponibles pour les autres molécules fréquemment utilisées chez ces patients, notamment les biothérapies pour lesquelles le recul n'est pas encore suffisant ; néanmoins on peut

suspecter un risque infectieux majoré chez les patients traités avec ces médicaments puisqu'ils agissent à différents niveaux de la réponse immunitaire et peuvent altérer l'immunité anti-infectieuse.

#### 4.1.2.2 Splénectomie

La rate joue également différents rôles dans la lutte anti-infectieuse. Il s'agit du plus gros tissu lymphoïde humain qui permet d'une part de filtrer mécaniquement le sang des antigènes circulants et de certains microorganismes, et d'autre part de produire divers médiateurs du système immunitaire particulièrement impliqués dans l'élimination de bactéries encapsulées (*Streptococcus pneumoniae*, *Neisseria meningitidis*, *Haemophilus influenzae*) et des globules rouges parasités.

Son ablation entraîne à la fois un défaut de l'immunité innée mais aussi de l'immunité adaptative, avec notamment la perte de la production de LB mémoires spécialisés dans la production d'Ig anti-polysaccharides et enfin une perte de la clairance des inclusions érythrocytaires. Ainsi les patients splénectomisés sont plus exposés au risque de développer des infections [69, 70]:

- à bactéries encapsulées (*Streptococcus pneumoniae*, *Neisseria meningitidis*, *Haemophilus influenzae* de type b, *Neisseria meningitidis*)
- à parasites intraérythrocytaires tels que *Plasmodium* sp et *Babesia* sp

#### 4.1.2.3 Pathologies dysimmunitaires

##### ❖ **Lupus systémique**

Les anomalies immunologiques au cours du LED peuvent altérer de nombreuses fonctions immunitaires avec pour conséquence un risque majoré de développer des infections à germes intracellulaires (tuberculose, listériose, cryptococcose), à germes encapsulés (pneumocoque, méningocoque, *Haemophilus influenzae*), des infections fongiques invasives, virales... Le risque infectieux des patients lupiques serait augmenté chez ceux ayant une néphropathie active associée, des signes d'activité biologique, une insuffisance rénale, un score d'activité SLEDAI supérieur à 5 [62].

##### ❖ **Sclérodermie systémique**

De nombreux facteurs liés à la ScS peuvent expliquer la sensibilité des patients aux infections : les ulcères digitaux pouvant se compliquer de surinfection locale et entraîner une gangrène, la calcinose pouvant être à l'origine d'infections des tissus mous, les atteintes œsophagiennes pouvant provoquer des pneumopathies d'inhalation, l'hypopéristaltisme pouvant être responsable de

pullulation microbienne au niveau intestinal. Chez les patients nécessitant une transplantation pulmonaire, les complications infectieuses post-chirurgicales ne sont pas rares et peuvent entraîner le décès [71].

#### ❖ **Maladie de Wegener**

Les lésions pulmonaires fréquentes au cours de cette vascularite exposent les patients aux pneumopathies [58].

#### ❖ **Polyarthrite rhumatoïde**

L'inflammation synoviale chronique expose les patients aux infections ostéo-articulaires [58].

### 4.1.3 Principales infections

#### 4.1.3.1 Bactériennes

#### ❖ **Tuberculose**

Des cas de tuberculose, et plus précisément des réactivations de tuberculose latentes ont été décrits chez les patients atteints de pathologies auto-immunes et traités par thérapie immunosuppressive.

Ce risque a notamment été mis en évidence avec les corticoïdes au long cours et ou à forte dose [61], les anti-TNF $\alpha$  [72].

De même, les anomalies immunologiques au cours du LED entraînent une diminution de la réponse immunitaire innée [58] ainsi que de la réponse à médiation cellulaire [62] altérant ainsi le maintien du granulome et favorisant la réactivation d'une tuberculose ancienne [61].

#### ❖ **Infections à pneumocoque et autres bactéries encapsulées**

Les infections bactériennes pulmonaires sont particulièrement retrouvées chez les patients atteints de LED ; quelques données bibliographiques suggèrent que le pneumocoque apparaît le plus souvent et que l'évolutivité de ces infections est plus grave que dans la population générale.

De même, les traitements immunosuppresseurs prédisposent les malades à ces infections. Des données sont disponibles avec les corticoïdes, les anti-TNF $\alpha$ , le rituximab, l'abatacept [68]. Il est important de noter que les infections à pneumocoque sont de plus en plus difficiles à traiter du fait de l'émergence élevée de pneumocoques de sensibilité diminuée à la pénicilline. Il est donc primordial de les prévenir.

Enfin, comme nous l'avons vu précédemment, les patients splénectomisés sont plus exposés aux infections par des germes encapsulés.

#### 4.1.3.2 Virales

##### ❖ **Infections à Herpesvirus [73]**

Les virus de la famille des Herpès peuvent persister chez l'hôte, sans donner de symptômes ; on parle de latence virale. Chez le sujet immunocompétent, leur multiplication est contrôlée par le système immunitaire. S'il devient déficient, le virus se multiplie et des symptômes peuvent apparaître. C'est le phénomène de récurrence ou de réactivation virale. De nombreux cas de récurrence d'infections à virus de la famille Herpes ont été décrits :

- récurrences d'infections à herpes simplex virus, notamment chez des patients sous anti-TNF $\alpha$
- réactivations d'infections anciennes par le cytomegalovirus, avec des tableaux notamment pulmonaires et ophtalmologiques (rétinites)
- zona (réactivation du virus de la varicelle)

Des cas de varicelle (primo-infection) ont aussi une incidence supérieure chez les patients atteints d'une MAI, notamment ceux traités par corticothérapie par anti-TNF $\alpha$  avec une évolution plus sévère.

##### ❖ **Hépatites virales**

Des cas de réactivation d'hépatite B ancienne peuvent survenir, notamment chez les patients sous corticothérapie [61], sous rituximab et chez ceux sous anti-TNF $\alpha$  [74].

De même, chez les patients sous corticoïdes, une réactivation de la réplication du VHC ont été observés [61].

##### ❖ **Grippe**

Les patients suivis pour une MAI et traités par immunosuppresseurs sont à risque de grippe grave. La morbidité et mortalité de la grippe sont plus élevées chez les patients présentant un déficit de l'immunité cellulaire que dans la population générale [75].

#### 4.1.3.3 Fongiques et parasitaires

Les infections fongiques et parasitaires sont le plus souvent des maladies opportunistes ; elles surviennent lorsqu'il existe un déficit de l'immunité cellulaire T.

Les données de la littérature font état de cas d'infections fongiques invasives et parasitaires survenues chez des patients présentant une pathologie auto-immune, le plus souvent traités par des médicaments immunosuppresseurs.

Les types d'infections les plus décrites sont les suivantes [61, 62, 64] :

- pneumocystoses pulmonaires
- cryptococcoses neuro-méningées
- aspergilloses invasives
- candidoses invasives
- autres infections fongiques: histoplasmoses, des coccidiomycoses et des zygomycoses
- anguillulose maligne, à redouter chez les patients sous immunosuppresseur ayant séjourné en zone d'endémie. L'immunodépression peut entraîner une reviviscence du parasite.

#### 4.1.4 Prophylaxie

Afin de prévenir ces infections, quelques moyens sont à disposition des médecins. Peu de recommandations précises existent dans le champ des MAI, contrairement aux maladies hématologiques ou dans la prise en charge des patients infectés par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).

##### 4.1.4.1 Prophylaxie par antibiotiques, antiviraux, antiparasitaires, antifongiques

On peut citer par exemple :

- pénicilline V au long cours chez les patients splénectomisés
- valaciclovir en prévention des infections à herpes virus
- isoniazide associé ou non à la rifampicine chez les sujets à risque de réactivation de tuberculose ancienne
- sulfaméthoxazole, atovaquone pour éviter une pneumocystose ou une toxoplasmose
- ivermectine, albendazole en prophylaxie d'une anguillulose

#### 4.1.4.2 Bilan pré-thérapeutique

Des examens seront recommandés afin de rechercher une infection ancienne pouvant être réactivée, par exemple une tuberculose (avant un traitement par anti-TNF $\alpha$  par exemple), une hépatite B (avant de débiter un traitement par rituximab par exemple).

#### 4.1.4.3 Vaccination

##### ❖ **Efficacité [75, 76, 77]**

Chez les patients atteints d'une MAI, l'immunité humorale, à l'origine de la production d'Ac, peut être affectée par le mécanisme propre de la pathologie mais aussi par les traitements associés. L'efficacité des vaccins dans cette population pourrait de ce fait être remise en cause.

Des auteurs ont étudié l'efficacité des vaccinations anti-grippale, anti-pneumococcique, contre le tétanos et *Haemophilus influenzae b* chez les patients traités pour une MAI. Ils ont conclu que l'immunogénicité était satisfaisante bien que parfois, le titre des Ac soit inférieur à ceux de la population générale ; dans certains cas également cette protection vaccinale n'est pas maintenue sur une aussi longue période que dans la population générale.

Les vaccins sont donc efficaces ; seule la cinétique sur le long terme est incertaine. Ainsi, chez ces patients, il pourra être pertinent de vérifier l'efficacité de la vaccination en dosant les taux d'Ac protecteurs. Des schémas vaccinaux spécifiques chez les personnes immunodéprimées seront publiés par le Haut Conseil de Santé Publique.

Par contre, chez les patients splénectomisés et ceux sous rituximab, la réponse vaccinale n'est pas suffisante ; il faut donc les vacciner avant.

##### ❖ **Innocuité**

Si le système immunitaire est altéré, les vaccins vivants exposent les patients au risque de développer une forme potentiellement grave de la maladie concernée par la souche vaccinale. Les vaccins vivants sont donc contre-indiqués chez les patients sous immunosuppresseurs et ou corticoïdes à forte dose (le seuil de 10 mg pendant deux semaines est le plus couramment retenu). Il sera possible d'administrer des vaccins vivants à ces patients trois à six mois après l'arrêt d'un traitement immunosuppresseur [77].

Quelques cas de déclenchement ou d'aggravation d'une MAI après administration d'un vaccin ont été rapportés mais aucun élément ne permet de conclure à une imputabilité certaine des vaccins.

Dans les cas les plus fréquents, la vaccination n'affecte pas l'évolution de la maladie systémique [68,75]. Cependant, il est plutôt recommandé de vacciner les patients lorsque la maladie est stable [77].

Une exception concerne les patients ayant une maladie de Churg et Strauss ; en effet, toute stimulation antigénique est susceptible de déclencher une poussée de la maladie. Il est donc préférable d'éviter de vacciner ces malades.

#### ❖ Couverture vaccinale [75, 77, 78]

La couverture vaccinale, notamment antigrippale et antipneumococcique, est insuffisante dans cette population de patients alors qu'elle est fortement recommandée.

Cela s'explique par :

- le fait que les patients sont parfois réticents pour se faire vacciner car ils craignent une poussée de la maladie, ont peur des effets indésirables ou doutent de l'efficacité des vaccins
- le manque de proposition de la part de l'équipe médicale, par négligence ou par crainte du manque d'innocuité des vaccins chez ces patients immunodéprimés

## 4.2 Le risque cardiovasculaire

Certaines MAI sont associées à une morbidité cardiovasculaire élevée par rapport à la population générale, le plus souvent en rapport avec une maladie athéromateuse précoce. Ce phénomène peut s'expliquer par :

- l'existence de facteurs de risque traditionnels : âge, sexe masculin, antécédents familiaux cardiovasculaires, hypertension artérielle, diabète, dyslipidémie, tabac, éthylisme chronique, obésité, sédentarité
- l'utilisation de médicaments tels que les corticoïdes pouvant induire ou aggraver certains facteurs de risque
- des phénomènes physiopathologiques intrinsèques aux pathologies auto-immunes [79]. En effet, différents travaux ont permis de montrer que certaines cellules du système immunitaire ainsi que des médiateurs de l'inflammation participent à la pathogénie de l'athérosclérose, qui commence à être considérée comme une maladie immunologique ou inflammatoire [80].

### ❖ Polyarthrite rhumatoïde [81, 82]

Ce risque cardiovasculaire a particulièrement été étudié dans la PR. Ces patients ont un taux de mortalité augmenté par rapport à la population générale. Les maladies cardiovasculaires représentent la première cause de décès au cours de cette pathologie.

Une méta-analyse publiée en 2008 retrouvait une mortalité cardiovasculaire globale multipliée par 1,5, avec un risque de mourir d'un infarctus du myocarde (IDM) et d'un accident vasculaire cérébral (AVC) augmenté de respectivement 59% et 52% par rapport à la population générale.

Il existe également une augmentation de la morbidité cardiovasculaire dans la PR : augmentation du risque de faire un IDM de 63% par rapport à la population générale, du risque de complication fatale après un évènement cardiovasculaire ainsi que du taux de récurrences, du risque d'insuffisance cardiaque, ... Différents facteurs peuvent participer à ce sur-risque cardiovasculaire [81]:

- les anomalies lipidiques pro-athérogènes fréquemment retrouvées dans la PR
- l'insulinorésistance augmentée dans la PR
- l'hyperhomocystéinémie, reconnue comme facteur favorisant l'athérosclérose, fréquente chez ces patients
- la présence de facteur rhumatoïde, de nodules rhumatoïdes et de destructions articulaires
- l'inflammation chronique, la CRP étant un facteur de risque cardiovasculaire reconnu ; le  $TNF\alpha$ , l'IL6, l'IL1 $\beta$  seraient également pro-athérogènes
- l'excès de radicaux libres oxygénés retrouvé chez les patients, le stress oxydant participant à la formation de la plaque d'athérome
- les traitements par celecoxib, par corticoïdes ; à contrario, le méthotrexate et l'hydroxychloroquine seraient protecteurs.

### ❖ Lupus systémique [83]

Le risque de maladies cardiovasculaires au cours du LED a également fait l'objet de nombreux travaux ; par rapport à la population générale, il est multiplié par 5 ou 6 selon les études. La prévalence des évènements cardiovasculaires est estimée entre 6 et 10% au cours de cette maladie et ils en sont la première cause de mortalité. Ce sur-risque s'explique tout d'abord par la prévalence élevée des facteurs de risque traditionnels chez les patients lupiques : ils sont plus souvent

hypertendus, diabétiques, présentent souvent des anomalies lipidiques ainsi qu'une insulino-résistance et leur activité physique est moindre. Cependant, les facteurs de risque classiques n'expliquent pas totalement cette morbi-mortalité cardiovasculaire élevée chez ces patients.

D'autres causes ont été mises en évidence :

- l'hyperhomocystéinémie
- l'altération de la fonction rénale les patients ayant une atteinte rénale auraient un risque cardiovasculaire plus élevé
- l'inflammation chronique
- la corticothérapie, à l'inverse des antipaludéens de synthèse

Dans les formes particulières de lupus avec un SAPL associé, le risque cardiovasculaire est également lié à la tendance pro-thrombotique due à la présence d'Ac anti-phospholipides.

#### ❖ **Sclérodémie systémique [82]**

Une autre pathologie auto-immune, la ScS, entraîne des lésions au niveau de la microcirculation se compliquant d'oblitération artériolaire. Ces lésions peuvent toucher les artérioles coronaires et provoquer une ischémie myocardique.

#### ❖ **Syndrome de Gougerot Sjögren [82]**

Dans le SGS primitif, la surmortalité d'origine première cause de mortalité cardiovasculaire n'est pas établie mais une athérosclérose infra-clinique (épaisseur de l'intima media des artères carotidiennes) a été mise en évidence chez ces patients. Des anomalies lipidiques fréquentes dans cette pathologie pourraient expliquer ce phénomène.

#### ❖ **Vascularites systémiques**

Au cours des vascularites systémiques, les événements cardiovasculaires sont fréquents.

Une étude réalisée au CHRU de Lille a suggéré l'implication du stress oxydant, avec la surexpression de la paraoxonase, dans la pathogénèse de l'athérosclérose au cours des vascularites [84].

Au cours de l'artérite de Takayasu, l'aorte et ses principales branches sont atteintes avec prédilection, entraînant de nombreuses manifestations cardiovasculaires (hypertension artérielle,

insuffisance cardiaque, ...). La morbidité cardiovasculaire chez ces patients est donc importante, d'autant plus que l'activité de la maladie est importante [85].

Enfin, au cours de la PAN et de la maladie de Kawasaki, les anévrismes coronaires artériels sont fréquents [86].

Ainsi, le risque cardiovasculaire doit être particulièrement prévenu chez tous ces patients. La lutte contre les facteurs de risque cardiovasculaires contrôlables est impérative afin de limiter leur effet cumulatif avec la physiopathologie propre à chaque MAI. Le contrôle de l'inflammation chronique au cours de ces maladies contribue également à limiter ce risque.

Certains auteurs recommandent de considérer la PR [81] et le LED [84] comme des facteurs de risque cardiovasculaire indépendants. Des recommandations européennes de prise en charge du risque cardiovasculaire dans la PR ont été publiées en 2009 [87].

## 4.3 Maladies auto-immunes et grossesse

### 4.3.1 Effets de la grossesse sur les maladies auto-immunes

#### ❖ **Sur le lupus érythémateux disséminé [88, 89, 90]**

Dans 40 à 50% des cas, la grossesse déclencherait une poussée lupique. Certains facteurs favorisant la survenue de ces poussées chez les femmes enceintes ont été mis en évidence :

- une forte activité du lupus avant la grossesse (score SLEDAI supérieur à 5)
- des antécédents d'au moins trois poussées lupiques avant la grossesse
- des antécédents de néphrite lupique
- une interruption du traitement par hydroxychloroquine

Les poussées peuvent survenir à n'importe quel moment de la grossesse et même dans la période du post-partum ; les atteintes sont surtout cutanées, articulaires accompagnés d'une asthénie profonde.

La contraception de la femme atteinte de lupus est également une question à aborder avec précaution ; en effet, les œstrogènes ont été associés à un risque de poussée de la maladie ainsi qu'à un risque d'accident thrombotique. Deux essais randomisés ont montré qu'une méthode contraceptive œstro-progestative, n'augmentait pas la fréquence des poussées de LED, à condition qu'elle soit employée chez des femmes dont la maladie est stable. En 2002, des recommandations ont été publiées autorisant les pilules contraceptives oestro-progestatives (celles contenant les doses

les plus faibles en œstrogènes) chez des femmes atteintes de LED à condition que la maladie soit stable, et qu'il n'existe aucun facteur de risque de thrombose chez ces femmes (absence d'anticoagulant circulant de type lupique, absence d'Ac anti-phospholipide, SAPL, absence d'hypertension artérielle, absence d'antécédent de thrombose veineuse ou artérielle, absence de tabagisme, femme non obèse).

Ces conclusions ont cependant été remises en cause par d'autres auteurs. Il existe d'autres méthodes contraceptives efficaces ; le médecin choisira l'alternative la plus adaptée : contraception hormonale progestative, dispositifs intra-utérins (en tenant compte du risque infectieux). L'utilisation de préservatifs associés aux spermicides est également efficace.

#### ❖ **Sur la sclérodémie systémique [91, 92]**

Les ressources bibliographiques disponibles aujourd'hui permettent de considérer que la ScS n'est pas aggravée par la grossesse. Celle-ci peut cependant potentialiser certains symptômes présents au cours de cette pathologie comme le reflux gastro-œsophagien, les œdèmes des membres inférieurs ; au contraire, le phénomène de Raynaud semble s'améliorer pendant la grossesse.

La présence d'atteintes viscérales graves chez une femme en âge de procréer comme une HTAP sévère mal contrôlée, une PID sévère ou une crise rénale sclérodémique en cours ou récente contre-indiquent la grossesse. En effet, ces complications de la ScS peuvent être aggravées par la grossesse et menacer le pronostic vital de la mère.

#### ❖ **Sur le Syndrome de Gougerot-Sjögren [93]**

La grossesse n'aurait pas d'influence sur l'évolution du SGS.

#### ❖ **Sur la polyarthrite rhumatoïde [94]**

Il est depuis longtemps suggéré que les signes de la PR sont améliorés pendant la grossesse. Un travail récent publié en 2010 a montré que toutes les patientes n'étaient pas concernées. En effet, dans cette étude portant sur 118 femmes atteintes de PR, une amélioration de la pathologie a concerné 75% des femmes séronégatives pour les Ac anti-CCP et le facteur rhumatoïde et seulement 25% des femmes séropositives pour les anti-CCP et ou le facteur rhumatoïde. Par contre, l'apparition de poussée en post-partum ou durant l'allaitement a touché les deux groupes de patientes.

### ❖ **Sur les vascularites**

La maladie de Horton touchant principalement les femmes âgées, les problèmes liés à la grossesse ne concernent pas ces patientes.

Des cas de poussées de vascularites en cours de grossesse ont été décrits (granulomatose de Wegener, maladie de Churg et Strauss, artérite de Takayasu) mais les études sont insuffisantes pour affirmer un rôle déclencheur ou aggravant de la grossesse, sur les vascularites [90, 95].

### ❖ **Sur le purpura thrombopénique immunologique [96]**

La grossesse n'aurait pas d'influence sur l'évolution du PTI.

### ❖ **Sur l'anémie hémolytique auto-immune**

Les cas publiés sont rares mais il semblerait que l'hémolyse et par conséquent l'anémie seraient plus intenses au cours de la grossesse [37, 97]

## 4.3.2 Effets des maladies auto-immunes sur la grossesse

Quelle que soit la pathologie considérée, la fertilité des femmes atteintes d'une MAI ne serait pas diminuée. Certains médicaments peuvent cependant affecter la fertilité en détruisant les cellules gonadiques comme le cyclophosphamide et le méthotrexate principalement. Les AINS également peuvent inhiber l'ovulation ; il est recommandé de les éviter pendant la période de conception [89].

La plupart des grossesses des femmes atteintes d'une MAI sont menées à terme sans complication ni pour la mère ni pour l'enfant. Cependant, dans certaines situations, la pathologie de la mère ainsi certains médicaments peuvent avoir des conséquences néfastes sur le déroulement de la grossesse et le devenir du fœtus et de l'enfant.

### ❖ **Effets du lupus érythémateux disséminé [88, 89, 90, 98]**

Les femmes lupiques sont plus exposées aux complications au cours de leur grossesse que les femmes non lupiques : éclampsie, pré-éclampsie (25% des grossesses chez des femmes lupiques), HELLP syndrome (Hemolysis, Elevated Level of liver enzymes, Low number of Platelets), hématome rétroplacentaire, accidents thromboemboliques (plutôt chez les femmes ayant un SAPL associé au lupus).

Cela peut avoir de lourdes conséquences sur le devenir du fœtus : avortements spontanés, mort fœtale, retard de croissance intra-utérine, prématurité. Certains facteurs présents chez la mère

favoriseraient ces complications : l'existence d'une néphrite lupique, d'une protéinurie, d'une haute activité du lupus, d'une hypertension artérielle, la présence d'Ac anti-phospholipides.

Les femmes atteintes d'un lupus associé à un SAPL devront bénéficier d'un traitement par antiagrégant plaquettaire (aspirine à faible dose) éventuellement associé à une héparinothérapie afin de prévenir le risque de thrombose.

La présence d'auto-Ac anti-SSA et ou anti-SSB chez la mère peut aussi affecter le fœtus ou le nouveau-né car ils peuvent traverser la barrière fœto-placentaire et entraîner un lupus néonatal. Cette affection est rare mais peut être grave. L'atteinte la plus importante touche le tissu de conduction cardiaque responsable d'un bloc auriculo-ventriculaire (BAV), plutôt lié à la présence d'Ac anti-SSA chez la mère. Sa prévalence est de 2 % chez des nouveau-nés de mère ayant des auto-Ac anti-SSA et une connectivite. Le BAV congénital est irréversible et peut être fatal ; il est responsable d'un taux de mortalité de 30 %, in utero ou dans le premier trimestre de la vie de l'enfant. Ainsi, chez toute mère lupique présentant une positivité pour les Ac anti-SSA/SSB, le rythme cardiaque fœtal sera rigoureusement suivi dès la 16<sup>ème</sup> semaine de gestation.

D'autres manifestations peuvent apparaître comme un rash cutané, une thrombopénie, une anémie, des anomalies des enzymes hépatiques mais ils sont transitoires et disparaissent avec l'élimination des auto-Ac maternels du sang fœtal [99].

#### ❖ Effets de la sclérodémie systémique [90, 91, 92]

Une femme atteinte de ScS peut être exposée à un risque de complications fœtales, notamment dans les formes diffuses de ScS : pré éclampsie, retard de croissance intra-utérin, prématurité, mort in utero.

Comme nous l'avons déjà vu, réciproquement, certaines atteintes organiques comme une HTAP, une PID, une crise rénale sclérodermique peuvent contre-indiquer la grossesse car elles peuvent être aggravées par la grossesse et leur prise en charge nécessite des médicaments contre-indiqués chez la femme enceinte (bosentan pour l'HTAP, inhibiteurs de l'enzyme de conversion pour la crise rénale sclérodermique, ...).

#### ❖ Effets du Syndrome de Gougerot-Sjögren [93]

Comme chez une femme atteinte du SGS et possédant des auto-Ac anti-SSA/SSB, tout comme chez la femme lupique, il existe un risque de lupus néonatal voire d'un BAV néonatal définitif.

### ❖ Effets de la polyarthrite rhumatoïde [90, 99]

Certaines femmes atteintes de PR peuvent avoir un titre en Ac anti-SSA et ou anti-SSB positifs ; elles courent donc le même risque que les femmes atteintes de LED ou de SGS c'est-à-dire l'apparition d'un lupus néonatal et ou d'un BAV congénital.

### ❖ Effets des vascularites [90, 95]

Concernant l'artérite de Takayasu, selon les données publiées, 85% des grossesses ont été menées à terme ; dans 69% des cas les patientes ont présenté des complications obstétricales jugées graves comme par exemple une pré-éclampsie. La tension artérielle doit être rigoureusement surveillée.

Peu de grossesses ont été rapportées chez des patientes atteintes de périartérite noueuse ; elles étaient généralement de bon pronostic. De rares cas de morts fœtales ont été décrits dont un cas avec des lésions de vascularites placentaires documentées.

Les cas publiés de grossesses menées chez des patientes atteintes de granulomatose de Wegener alors que la maladie était encore active n'ont pas abouti (avortements, interruptions thérapeutiques de grossesses, décès de la mère). Sinon, 95% des grossesses menées lorsque la maladie est en rémission donnent naissance à des enfants en bonne santé, sans complication majeure pendant la grossesse dans 62% des cas.

La maladie de Behcet ne semble pas favoriser des complications obstétricales.

### ❖ Effets du purpura thrombopénique immunologique [37, 96]

La présence d'une thrombopénie sévère chez une femme enceinte, notamment en fin de grossesse, l'expose à un risque hémorragique lors de l'accouchement ainsi que pour l'analgésie loco-régionale.

Il existe également un risque de thrombopénie néonatale dont la fréquence est estimée à 14%, pouvant entraîner chez le nouveau-né des complications hémorragiques fatales, en particulier une hémorragie intracrânienne. Dans ces situations, l'accouchement par césarienne serait moins traumatique que par voie basse. Malheureusement, il est difficile de prédire cette thrombopénie fœtale ; des techniques existent mais elles ne sont pas toujours fiables et leur réalisation nécessite un avis spécialisé.

Généralement, la thrombopénie peut être correctement prise en charge et prévenir de telles complications : corticothérapie, IgIV, transfusions plaquettaires.

### ❖ Effets de l'anémie hémolytique auto-immune [37]

Les cas d'AHAI chez des femmes enceintes sont rares ; le passage transplacentaire des auto-Ac anti-érythrocytes est possible, pouvant causer une hémolyse sévère chez le nouveau-né, voire une mort in utero.

De même que pour le PTI, des traitements autorisés chez la femme enceinte permettent de contrôler l'hémolyse et d'éviter de telles complications : corticothérapie, IgIV, transfusions de culots globulaires.

#### 4.3.3 Conduite à tenir en pratique

Dans la plupart des situations, la grossesse n'est pas contre-indiquée chez une femme ayant une MAI. Le plus souvent, ces femmes peuvent mener leur grossesse à terme, sans complication ni pour elles, ni pour leur enfant.

Certaines précautions doivent cependant être respectées ; les grossesses doivent être planifiées lorsque la maladie est stable depuis une période de plusieurs mois et après que tout traitement tératogène ait été interrompu (annexe 1).

Dans certains cas, la grossesse est contre-indiquée lorsque la patiente présente des atteintes susceptibles de :

- exposer à des risques lors de l'accouchement
- et/ou être aggravées par la grossesse (HTAP par exemple)
- et/ou nécessiter des traitements tératogènes
- et/ou dont la surveillance implique des examens complémentaires contre-indiqués pendant la grossesse (scanner pour le suivi d'une PID par exemple).

Ces grossesses doivent être encadrées par une équipe pluridisciplinaire comportant un spécialiste de la pathologie auto-immune concernée (interniste, hématologue, rhumatologue en fonction des pathologies), un obstétricien et un anesthésiste. Elles nécessitent un suivi particulier, tant pour la mère que pour le nouveau-né. Enfin, il est recommandé que les accouchements aient lieu dans des maternités habituées à gérer des accouchements compliqués.

## 5. BESOINS ET ATTENTES D'UN PATIENT ATTEINT D'UNE MALADIE AUTO-IMMUNE

Les MAI sont des pathologies complexes, nécessitant des prises en charges pluridisciplinaires. Etre atteint d'une MAI chronique peut considérablement affecter la qualité de vie des patients.

Les besoins éducatifs de ces patients, ainsi que leurs attentes en termes d'accompagnement dans leur vie quotidienne, pour mieux gérer et mieux vivre avec leur maladie sont nombreux :

- comprendre sa pathologie pour mieux la gérer
- comprendre ses traitements
- être accompagné(e) dans sa vie quotidienne
- partager ses expériences
- savoir accéder à une information fiable
- savoir communiquer sur sa maladie

### 5.1 Comprendre sa pathologie pour mieux la gérer

Tout d'abord, la bonne compréhension de sa pathologie permet aux patients d'adopter des comportements de prévention vis-à-vis des complications et des poussées.

Par exemple, certaines MAI (LED, PR surtout) sont associées à un sur-risque cardiovasculaire, ce risque pouvant être majoré par la prise de certains médicaments comme les corticoïdes. Il est donc nécessaire que ces patients acquièrent des compétences leur permettant de prévenir ce risque.

Il est également important que les patients connaissent les principaux paramètres de surveillance de leur pathologie et sachent reconnaître les signes de gravité de manière à savoir réagir face à une situation potentiellement grave.

Par exemple, nous pouvons citer quelques besoins éducatifs liés à certaines pathologies :

- lupus systémique :
  - l'exposition solaire est un facteur de risque de poussée ; les patients doivent l'éviter ou se protéger correctement
  - si un SAPL est associé, le risque thrombotique est élevé ; sa prévention repose en général sur un traitement anticoagulant nécessitant une éducation spécifique
- sclérodémie systémique :
  - le phénomène de Raynaud touche la plupart des patients ; il peut être limité si le patient connaît et applique les moyens de le prévenir
  - les ulcérations digitales ainsi que les surinfections locales peuvent être évitées grâce à des mesures non médicamenteuses auxquelles le patient doit être éduqué
  - la symptomatologie du reflux gastro-œsophagien fréquent chez ces patients, peut être limitée par des mesures simples que le patient doit connaître
  - si une HTAP est associée, une hygiène de vie particulière devra être adoptée (contre-indication de la grossesse, activités adaptées à la sévérité de l'atteinte, alimentation pauvre en sel, ...)
- syndrome de Gougerot-Sjögren : les manifestations du syndrome sec peuvent entraîner des complications dont la prévention et la prise en charge doivent être connues des patients
- polyarthrite rhumatoïde :
  - l'amplitude articulaire peut être maintenue, dans la mesure du possible, grâce à des exercices d'assouplissement
  - l'activité physique doit être adaptée à la sévérité de la maladie
- purpura thrombopénique immunologique :
  - les signes hémorragiques doivent être connus par les patients afin qu'ils prennent des mesures adaptées le cas échéant
  - savoir prévenir le risque hémorragique (éviter les sports violents par exemple)
  - savoir interpréter un taux de plaquettes et y adapter son mode de vie

- anémie hémolytique auto-immune :
  - connaître les signes cliniques liés à l'anémie, à l'hémolyse afin de savoir réagir s'ils surviennent
  - savoir interpréter un taux d'hémoglobine et y adapter son mode de vie
- vascularites :
  - savoir prévenir ou reconnaître les signes oculaires (maladie de Behcet, maladie de Horton, ...)
  - apprendre à gérer les troubles moteurs et sensitifs liés aux atteintes neuropathiques

Enfin, les MAI touchent souvent des femmes en âge de procréer ; la grossesse peut exposer les patientes à certains risques qu'elles doivent connaître, de manière à la planifier, en collaboration avec le médecin.

Tant sur les forums de discussion, qu'auprès des associations, les patients sont très demandeurs d'explications leur permettant de comprendre leur pathologie, savoir lire leurs bilans biologiques, ... Ils souhaiteraient aussi avoir des informations complémentaires concernant le caractère héréditaire ou non de ces maladies. Par conséquent, la grossesse est aussi un sujet qui préoccupe les jeunes femmes.

## 5.2 Comprendre ses traitements

Les patients expriment fréquemment le besoin d'avoir plus d'informations sur les traitements qui leur sont prescrits. Bien comprendre ses traitements peut présenter plusieurs intérêts.

### ❖ Etre observant

Tout d'abord, cela peut contribuer à améliorer leur observance thérapeutique.

Le terme d'« observance » peut se définir comme l'adéquation entre le comportement du patient et les recommandations de son médecin concernant sa prise en charge thérapeutique. On pourrait utiliser le terme d'adhésion thérapeutique qui intègre la participation active du patient dans la prise en charge de sa maladie et de ses traitements [100].

Cette adhésion aux traitements prescrits représente un facteur clé de la prise en charge thérapeutique des patients souffrant de maladies chroniques, en particulier chez ceux souffrant de pathologies auto-immunes. Une mauvaise adhésion thérapeutique est associée à un risque d'échec ou de rechute

voire d'aggravation de la maladie ainsi qu'une augmentation des coûts financiers de la prise en charge [101].

Quelques équipes se sont intéressées au comportement d'observance chez les patients atteints d'une MAI.

Viller et al. se sont intéressés aux patients atteints de PR, ils ont montré que l'observance était de 59% pour les traitements de fond, de 65% pour les corticoïdes et de 55% pour les AINS [102]. Pour ce qui concerne l'observance liée aux biothérapies, peu de données sont à ce jour publiées ; une étude italienne a suggéré que 24% des patients ayant une PR ne reçoivent pas régulièrement leur injection sous-cutanée d'anti-TNF $\alpha$  [103].

Un autre travail portant sur 49 patients atteints de la maladie de Horton a montré une observance de 87,6% pour les corticoïdes prescrits, de 68% pour les prescriptions de calcium et de vitamine D et de 51% pour les bisphosphonates [104].

Une équipe hollandaise s'est intéressée au comportement d'une cohorte de patients lupiques face à leurs médicaments ; 46,2% des patients ont déclaré être parfois non-observants de manière intentionnelle et 58,5% être non-observants de manière non intentionnelle [105].

L'observance des patients atteints d'une MAI n'est donc pas toujours satisfaisante et peut être responsable de rechutes voire d'aggravation de l'état de santé des patients.

Différents facteurs peuvent influencer la qualité de l'adhésion thérapeutique [100] :

- facteurs liés au traitement : mode d'administration, présentation galénique, nombre de prises, effets indésirables
- facteurs liés au patient : troubles cognitifs, profil psychologique (la dépression est un facteur limitant), stade d'acceptation de la maladie, sensation d'auto-efficacité, croyances du patient sur le bénéfice attendu et les effets indésirables des médicaments, assiduité aux consultations
- facteurs liés à la maladie : le caractère asymptomatique d'une affection peut compromettre l'adhésion au traitement
- facteurs liés au médecin : qualité de la relation médecin-malade, accessibilité du médecin
- facteurs liés au système de soins : prix des traitements, couverture sociale

Les croyances et le ressenti des patients au sujet de leurs traitements constituent un facteur ayant un impact important sur leur adhésion thérapeutique. De nombreuses études ont mis en évidence que les patients qui croyaient en l'efficacité de leur traitement étaient plus observants que ceux qui considéraient leurs médicaments comme dangereux, inefficaces [106, 107]. Les professionnels de santé peuvent agir sur cela en informant correctement le patient et en tenant compte de ses préoccupations, de ses inquiétudes.

Les patients sont notamment très « méfiants » vis-à-vis de la « cortisone », ce qui peut constituer un frein à l'observance ; les soignants n'ont pas toujours conscience de ce qu'éprouvent les patients face aux corticoïdes. En effet, deux études françaises ont montré qu'il existait une discordance entre la gêne ressentie par les patients sous corticothérapie systémique prolongée et la perception de cette gêne par les médecins internistes [108] et généralistes [109]. En effet, les patients ont rapporté que les effets indésirables les plus gênants dans leur vie quotidienne étaient la lipodystrophie, suivie de la prise de poids, des troubles neuropsychiatriques et de l'insomnie. Les médecins, qu'ils soient généralistes ou internistes, considèrent que la prise de poids est l'effet indésirable le plus gênant ; par contre les manifestations neuropsychiatriques et les troubles du sommeil sont largement sous-estimés par le corps médical. Les professionnels de santé doivent donc être à l'écoute, de manière à pouvoir répondre aux attentes des patients et non se baser sur leur propre ressenti.

La relation professionnel de santé-patient joue un rôle prépondérant dans le comportement d'observance. Plutôt que de « relation thérapeutique », le terme d' « alliance thérapeutique » est plus adapté car il intègre les notions de communication, de coopération, de collaboration entre les deux acteurs, placés sur le même niveau. Elle aide le patient à accepter sa pathologie, soutient sa motivation pour prendre correctement ses traitements.

L'importance de cette alliance thérapeutique dans l'observance a été démontrée chez des patients atteints de LED et de PR [110, 111].

#### ❖ **Etre rassuré**

Comme nous venons de le voir, les patients peuvent avoir des inquiétudes vis-à-vis des traitements qui leur sont proposés, notamment vis-à-vis des effets indésirables. Une écoute attentive et rassurante, ainsi qu'une éducation sur les moyens de prévention de ces effets sont primordiales.

De même, la splénectomie, traitement chirurgical indiqué dans le PTI et l'AHAI, est une intervention qui suscite beaucoup de questionnements et de craintes chez les patients. Ainsi, lorsque

cette intervention est proposée, le patient doit être informé, rassuré, accompagné et éduqué sur les bénéfices attendus, le risque infectieux d'où l'importance d'une antibioprofylaxie prolongée, ...

#### ❖ **Etre autonome**

Les patients souffrant de pathologies auto-immunes doivent fréquemment gérer au quotidien des douleurs qui peuvent avoir de lourdes conséquences sur leur qualité de vie ; des traitements antalgiques leur sont en général prescrits. Les patients doivent en général les prendre « si besoin », en fonction des douleurs, pour se soulager, tout en assurant leur sécurité. Une éducation sur le bon usage de ces médicaments est donc indispensable.

Certains médicaments peuvent être administrés par voie sous-cutanée (méthotrexate, anakinra, adalimumab, etanercept, certolizumab pegol) ; les injections peuvent être réalisées par le patient lui-même s'il le souhaite et à condition qu'il soit correctement formé au geste. L'apprentissage de l'auto-injection sous-cutanée doit être réalisé par une infirmière.

### 5.3 Etre accompagné(e) dans sa vie quotidienne

#### 5.3.1 Ressenti des patients

Etre porteur d'une pathologie auto-immune altère fortement la qualité de vie des patients et cet aspect ne doit pas être négligé dans la prise en charge.

#### ❖ **Gêne fonctionnelle**

Tout d'abord, certaines manifestations liées à ces pathologies peuvent être à l'origine de contraintes fonctionnelles susceptibles de retentir sur la vie quotidienne des patients, par exemple :

- les douleurs articulaires, présentes dans la plupart des MAI
- le dérouillage matinal, particulièrement présent dans la PR
- les neuropathies, présentes dans certaines vascularites et autres MAI systémiques
- les lésions digitales voire les amputations, le phénomène de Raynaud, la sclérodactylie atteignant la flexion des doigts chez les patients atteints de ScS [112, 113]
- l'ouverture buccale limitée dans la ScS [112, 113]
- l'atteinte pulmonaire avec dyspnée, notamment l'HTAP chez les patients sclérodermiques [112]

- les épistaxis et autres manifestations hémorragiques chez les patients atteints de PTI [114]
- la dyspnée dans l'AHAI
- les aphtes au cours de la maladie de Behcet
- les céphalées au cours de la maladie de Horton
- les atteintes oculaires au cours de certaines vascularites
- la xérostomie, la xérophtalmie et les complications associées dans le SGS

Le plus souvent, ils se plaignent aussi d'une asthénie intense ; plusieurs études s'intéressant à la qualité de vie de ces patients l'ont confirmé, notamment dans le LED [114], la ScS [112], le PTI [116], le SGS primitif [117], la PR [118].

#### ❖ **Gêne esthétique**

Certaines manifestations liées aux MAI peuvent également générer une gêne esthétique :

- les lésions cutanées au cours du LED
- la sclérose cutanée, les ulcères digitaux voire les amputations, la morphologie de la bouche dans la ScS [112]
- les hématomes, les pétéchies dans le PTI [114]
- la sécheresse cutanée dans le syndrome de Gougerot-Sjögren [117]
- le teint très pâle préoccupe les patients atteints d'AHAI
- les articulations gonflées, les déformations au cours de la PR

#### ❖ **Altération de l'image de soi**

Les différents facteurs que nous venons d'exposer peuvent altérer l'image de soi des patients. En effet, le retentissement fonctionnel de la maladie leur rappelle qu'ils ne sont plus capables de faire certaines choses comme par exemple travailler ; ils se sentent « diminués ».

Les patients peuvent aussi souffrir de l'atteinte esthétique liée à certains symptômes ; ils voient leur apparence physique se dégrader et ressentent parfois une grande souffrance face au regard qu'ils portent sur eux-mêmes et au regard des autres.

## ❖ **Angoisse, anxiété, dépression**

En 2011, l'équipe du centre de référence de la ScS a interrogé 108 patients et a montré qu'une part non négligeable souffrait d'une altération de leur humeur personnelle : 48% et 27% des patients avaient respectivement des scores supérieurs aux seuils évocateurs d'anxiété et de dépression [112].

Notre expérience quotidienne auprès des patients ne fait que confirmer que ce sont des personnes souvent très anxieuses, angoissées vis-à-vis des complications que la maladie peut engendrer, de l'évolution imprévisible de leur état : chute sévère du taux de plaquettes, atteinte d'organes nobles (rein, poumons, cœur, ...)

Des syndromes anxieux voire dépressifs sont fréquents et liés à différents facteurs (gêne esthétique, fonctionnelle, angoisse liée à l'évolution de la maladie...).

### 5.3.2 Répercussions sur la vie quotidienne

Etre atteint d'une pathologie auto-immune peut donc affecter tous les aspects de la vie quotidienne [112, 114] :

- vie professionnelle : l'incapacité fonctionnelle peut souvent compromettre la poursuite d'une activité professionnelle
- vie familiale : les patients estiment avoir des difficultés à prendre correctement soin de leurs enfants en raison de leur état physique ; la vie de couple peut être également affectée, tant sur le plan sentimental, que sur la sexualité en raison des atteintes fonctionnelles, esthétiques engendrant un déficit de l'image de soi et rendant la relation de couple difficile
- vie sociale : les patients ont tendance à s'isoler car ils ont peur du regard des autres et/ou leur état physique ne leur permet plus de participer à certaines activités sociales, de faire des projets ; leur état de santé leur fait souvent craindre le regard des autres.

## 5.4 Partager ses expériences

Les patients porteurs de pathologies auto-immunes se sentent souvent isolés ; ils ont parfois du mal à être compris par leur entourage. Le recours à des forums de discussion sur internet, aux associations de patients démontre bien le fait qu'ils ont besoin de se retrouver entre personnes qui vivent la « même chose ». Cela leur permet de sortir de leur isolement, de se sentir compris, soutenus ; ils recherchent également à partager leurs propres expériences et s'échanger des « astuces ». Par exemple, les patientes atteintes du SGS ont besoin d'échanger sur des moyens de

limiter leur syndrome sec car malheureusement, à ce jour, peu de traitements sont réellement efficaces.

La gestion de la douleur, du stress, de l'angoisse sont également des thèmes fréquemment retrouvés dans les échanges de patients sur les forums.

## 5.5 Savoir accéder à une information fiable

La consultation des forums de discussions de patients, dont beaucoup ne sont pas contrôlés nous a permis de repérer des informations fausses, ainsi que l'introduction de personnes vantant les mérites de médecines parallèles pour traiter certains symptômes ou même incitant les patients à arrêter les thérapeutiques prescrites.

Les sources d'information étant de plus en plus nombreuses (internet et autres médias) et pas toujours contrôlées, il est important de transmettre des références fiables aux patients ou de leur consacrer des moments où ils pourront librement exprimer leurs inquiétudes et leurs questionnements afin de pouvoir leur apporter des réponses personnalisées, claires et validées.

## 5.6 Savoir communiquer sur sa maladie

Les patients nous font souvent part de leurs difficultés à parler de leur état de santé avec leur entourage (famille, amis, collègues de travail). Ils souhaiteraient être en mesure de leur expliquer la maladie et ses contraintes, pour être mieux compris.

La gestion du « secret » est également une question qui se pose fréquemment : faut-il dire ou bien cacher sa maladie à la maison, au travail, à ses amis ? Ou bien comment exprimer ses besoins de compréhension et de soutien dans sa vie privée, comment faire valoir ses droits au travail...

Pour répondre à ces besoins, une prise en charge globale est nécessaire, faisant intervenir une équipe pluridisciplinaire, à l'écoute du patient. L'éducation thérapeutique constitue une approche adaptée à ces patients atteints de MAI.





# DEUXIEME PARTIE : L'EDUCATION THERAPEUTIQUE, UNE PRISE EN CHARGE ADAPTEE AU PATIENT ATTEINT D'UNE MALADIE AUTO-IMMUNE

## 1. PRESENTATION DE L'ETP

### 1.1 Définition de l'ETP

#### 1.1.1 Ce que l'ETP est

##### ❖ **Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)**

La notion d'éducation thérapeutique du patient a été définie pour la première fois dans le rapport OMS-Europe publié en 1996, et traduit en français en 1998.

Il s'agit d'un processus « centré sur le patient » qui « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et à améliorer leur qualité de vie » [119].

##### ❖ **Une approche centrée sur le patient**

En ETP, la relation entre le patient et le professionnel de santé est différente de la relation habituelle. C'est une autre façon de considérer le patient et son problème de santé.

L'ETP est une approche centrée sur le patient, qui prend en compte non seulement ses paramètres cliniques et paracliniques, mais aussi ses caractéristiques :

- cognitives : ses capacités intellectuelles, ses connaissances formelles et informelles, ses croyances sur sa maladie, ses traitements
- psychologiques : son degré de motivation, son stade d'acceptation de la maladie
- sociales : son niveau économique, sa culture

Le patient est considéré dans sa globalité : tout son environnement, son vécu sont pris en compte.

Le soignant devient un enseignant en santé et il doit prendre en compte tous les paramètres favorisant son éducation. Le patient, lui, devient actif ; il sort de son état de passivité et de dépendance vis-à-vis du soignant. Toutes les décisions concernant sa santé sont négociées avec le professionnel de santé, d'égal à égal : c'est le concept d'alliance thérapeutique.

#### ❖ Une démarche qui aide le patient dans son apprentissage et son changement

L'ETP permet au patient d'apprendre, d'acquérir diverses compétences mais également de l'aider à changer ses comportements. En effet, le simple transfert de connaissances est indispensable mais ne suffit pas à lui seul à améliorer la prise en charge d'une maladie, la prévention de ses complications [120]. Il n'est pas rare que des patients dûment éduqués et informés continuent par exemple à boire de l'alcool, à fumer, ...

Les éducateurs auront tout d'abord pour rôle de motiver le patient à apprendre. Diverses connaissances lui seront alors transmises et le patient devra être en mesure de les intégrer, de les assimiler et pour cela, il devra transformer ses croyances. Ensuite, le patient devra être capable d'utiliser ces connaissances pour adopter des comportements durables, favorables à sa santé.

L'ETP consiste donc aussi à encourager les patients à modifier certains comportements délétères pour leur santé ; initier le changement est le principal défi des professionnels intervenant en ETP.

L'entretien motivationnel est une approche de communication pouvant aider les soignants dans cette démarche. Elle a pour but d'explorer et résoudre l'ambivalence des patients qui consiste à d'un côté à se dire « je dois changer », et d'un autre côté se dire que « après tout, ce n'est pas si important ». Cette hésitation est un frein important à la décision de changer.

Ainsi, l'entretien motivationnel repose sur quatre principes qui aideront à encourager le changement [121] :

- exprimer l'empathie : transmettre au patient ce que l'on ressent de son vécu sur le plan émotionnel
- faire baisser la résistance, c'est-à-dire l'envie de maintenir le comportement actuel
- développer les divergences pour que le patient perçoive sa contradiction
- soutenir l'efficacité personnelle du patient, lui démontrer notre confiance dans sa capacité à réussir

### 1.1.2 Ce que l'ETP n'est pas

#### ❖ **Information, conseil**

Le terme d'ETP est souvent mal compris, mal utilisé. En effet, l'éducation thérapeutique ne se résume pas à la simple délivrance d'une information ou d'un conseil qui ne suffisent pas à eux seuls à aider les patients à gérer leur maladie au quotidien [9].

L'information fait tout de même partie des actions d'ETP ; il est d'ailleurs important de souligner que les sources d'information sont aujourd'hui extrêmement nombreuses et faciles d'accès via internet, la télévision, la presse, ... Dans le cadre de tout projet éducatif il est essentiel d'apprendre au patient à bien utiliser cette information parallèle.

#### ❖ **Accompagnement**

De même, la loi HPST de 2009 a précisé que les programmes d'accompagnement doivent être différenciés des programmes d'ETP ; ces deux domaines n'ont pas les mêmes buts. Les programmes d'«accompagnement» relèvent plus de l'aide, de l'assistance et du coaching ; ils n'ont aucune finalités éducatives ni formatives. C'est le cas notamment des plateformes téléphoniques, des groupes de parole de patients, ... Les actions d'accompagnement des patients peuvent s'insérer dans des programmes d'ETP ou exister seules mais elles ne sont pas synonymes d'ETP [10].

#### ❖ **Programmes d'apprentissage**

Les programmes d'apprentissage ont pour objet l'appropriation de gestes techniques par les patients. Leurs objectifs sont plus restreints que ceux de l'ETP ; cependant ils font souvent partie des programmes d'ETP [10].

## ❖ Education pour la santé

L'éducation pour la santé est différente de l'ETP : elle s'adresse à une population de milliers ou millions de personnes pour qu'elles adoptent des comportements préventifs. C'est le cas des campagnes nationales, des interventions dans les écoles, ... L'ETP est personnalisée, centrée sur un patient particulier.

### 1.2 Objectifs de l'ETP pour le patient

L'ETP a pour objectif de permettre au patient de participer activement à l'amélioration de sa santé ainsi que de sa qualité de vie.

Selon le Professeur Grimaldi, chef du service de diabétologie à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, l'objectif de l'ETP est « d'apprendre au patient à résoudre des problèmes thérapeutiques personnels, ce qui suppose [120] :

- que le patient est conscient qu'il a un problème,
- qu'il pense qu'on peut le résoudre,
- qu'il est convaincu qu'il peut, lui, le résoudre,
- qu'il estime que cela en vaut la peine,
- et qu'en conséquence il est prêt à chercher de l'aide s'il n'y arrive pas. »

L'ETP est destinée aux malades ayant une maladie chronique ; ces patients doivent vivre en prenant des traitements au long cours ou changer certaines de leurs habitudes.

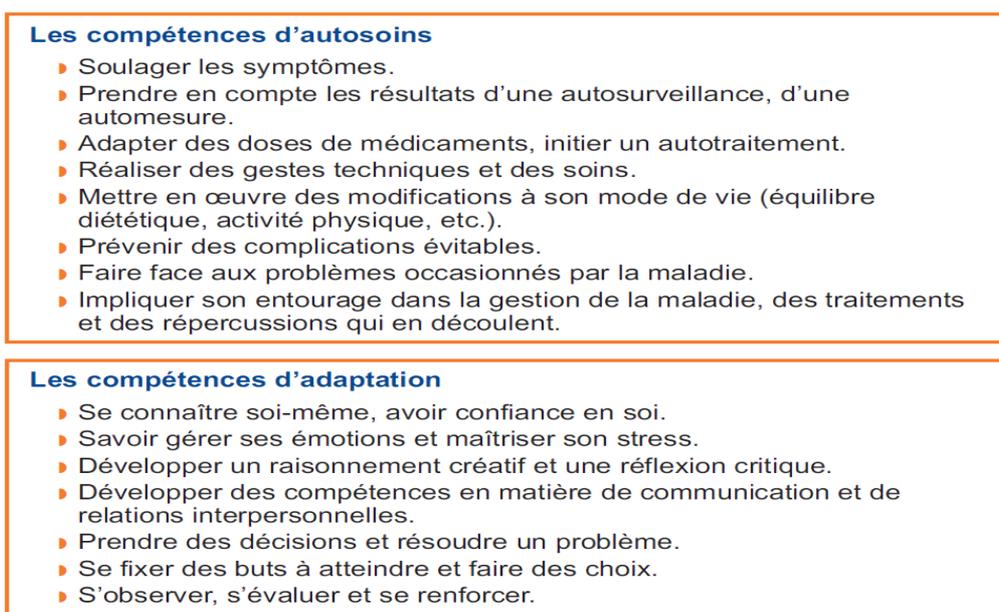
Ils doivent se reconstruire une identité avec la maladie, l'intégrer dans leurs projets de vie et être capable de la gérer au quotidien et ce, grâce à l'acquisition de compétences (savoir, savoir-être, savoir-faire).

La HAS distingue deux types de compétences, intégrant deux dimensions à prendre en compte pour l'apprentissage du patient [9] :

- compétences d'autosoins : ce sont les « décisions que prend le patient avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé », elles peuvent être définies comme la capacité du patient à identifier et réagir sur ses symptômes par différents moyens

- compétences d'adaptation : ce sont les « compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. ». Elles visent à susciter chez la personne une implication active dans la gestion de sa santé, en développant la confiance en soi, la capacité à prendre des décisions, une meilleure gestion du stress et des émotions.

La HAS, dans son guide méthodologique a listé diverses compétences relevant tantôt de l'auto-soin, tantôt de l'adaptation [9].



**Figure 1: Compétences à atteindre en ETP [9]**

Plus précisément, les travaux de d'Ivernois et Gagnayre ont permis de définir des exemples d'objectifs spécifiques en fonction des différentes compétences d'autosoins à développer ou acquérir grâce à l'ETP [122] :

- faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage
- comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement en sachant situer son degré de certitude
- repérer les signes d'alerte d'une situation potentiellement grave, analyser une situation à risque, des résultats d'examen, mesurer sa glycémie (chez un diabétique par exemple)

- faire face, décider, c'est-à-dire connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, crise d'asthme, ...)
- résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention ; par exemple : ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline chez le diabétique, réaliser un équilibre diététique sur la journée, prévenir les accidents, les crises, aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, ...)
- pratiquer, faire des techniques (injection d'un traitement, autocontrôle glycémique, chambre d'inhalation, ...), des gestes (auto-examen d'œdème, prise de pouls, ...), des gestes d'urgence
- adapter, réajuster son traitement ou son régime alimentaire à un contexte particulier (voyage, grossesse, sport,...)
- utiliser les ressources du système de soin, faire valoir ses droits, participer aux associations de patients, ...

Pour cela le patient doit également développer des compétences d'adaptation à a situation qui lui permettront de stimuler sa créativité dans la recherche de solutions : renforcer l'estime de soi, le sentiment d'auto-efficacité, être capable de formaliser un projet.

Compétences d'autosoins et d'adaptation sont indissociables.

## 1.3 Les acteurs de l'ETP

### 1.3.1 Population ciblée

#### 1.3.1.1 Patients

L'ETP peut être proposée à tous les patients, enfants ou adultes, porteurs d'une maladie chronique ; ces derniers ont la liberté d'y participer ou non, pour la durée qu'ils souhaitent, selon les modalités qu'ils définiront eux mêmes. Le patient est au centre de la démarche d'ETP [9].

L'offre d'ETP doit concerner une ou plusieurs des trente affections de longue durée, une ou plusieurs maladies rares ou un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional [11, 12].

### 1.3.1.2 Entourage des patients

Les proches (famille, personne de confiance), les professionnels de santé et les aidants peuvent également être impliqués dans la gestion de la maladie du patient. Ils peuvent être eux aussi concernés par l'acquisition de compétences décrites ci-dessus. Ainsi, ils peuvent participer, au même titre que le patient, à l'offre éducative [9].

### 1.3.2 L'équipe éducative

#### 1.3.2.1 Pluriprofessionnalisme, pluridisciplinarité, multisectorialité

Le cahier des charges d'un programme d'éducation thérapeutique [11, 12] précise que sont autorisés à dispenser l'ETP :

- les professionnels de santé tels qu'ils sont définis dans le code de la santé publique : médecin, pharmacien, préparateur en pharmacie, dentiste, sage-femme, infirmière, aide-soignante, masseur-kinésithérapeute, pédicure-podologue, diététicienne, ergothérapeute, psychomotricien, ...
- certains professionnels autres que de santé : psychologue, assistante sociale, éducateur en activité physique...
- les prestataires de santé à domicile
- les membres d'une association agréée
- des patients

Il est obligatoire qu'au moins un médecin soit un membre de l'équipe éducative et qu'au moins deux professionnels de santé de professions différentes soient représentés.

La multiprofessionnalité des intervenants, appartenant à des spécialités différentes est recommandée et nécessaire afin de couvrir tous les aspects de la (des) maladie(s) prise(s) en charge, à la fois médicaux et psycho-sociaux.

La participation des associations de malades dans la conception et leur implication dans des programmes d'ETP permet d'envisager une éducation plus proche des besoins des patients.

Idéalement, l'équipe doit être multisectorielle, intégrant la ville et l'hôpital.

### 1.3.2.2 Compétences requises

Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont précisées dans le décret n°2010-906 du 2 août 2010 [123].

Un arrêté datant du même jour publie le référentiel des capacités et savoir-faire nécessaires pour participer à la démarche [124]. Des compétences sont ainsi requises dans différents domaines : relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins. Quinze compétences en rapport à ces différents domaines ont été définies par l'OMS en 1998 et sont listées dans cet arrêté.

Pour justifier de l'acquisition de ces compétences, un minimum de 40 heures de formation ou une expérience d'au moins deux ans dans un programme d'ETP sont exigés pour au moins un intervenant. Un plan de formation doit être prévu pour l'ensemble des intervenants.

Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 prévoit dans la mesure numéro 4 d'« intégrer à la formation médicale l'ETP », approche qui n'est pas assez développée dans la formation initiale et continue des professionnels de santé [1].

### 1.3.2.3 La place du pharmacien

Dans les équipes d'ETP, les médecins et les infirmières sont les professions les plus représentées ; les pharmaciens ne sont que rarement impliqués.

Pourtant, dans le cadre de l'ETP, les rôles du pharmacien sont multiples. En tant que professionnel du médicament, il peut [125, 126] :

- aider le patient à la compréhension de sa maladie et de ses traitements ; si le patient comprend les mécanismes de sa maladie, l'action de ses médicaments, les bénéfices escomptés et les effets indésirables potentiels ainsi que leurs moyens de prévention, son adhésion thérapeutique est favorisée
- promouvoir le bon usage du médicament :
  - veiller à une organisation pratique de prise des médicaments en élaborant avec le patient un plan de prises personnalisé intégrant ses contraintes et ses habitudes de vie
  - expliquer les modalités de prises et leur adaptation quelque soit la situation (oubli, voyage avec décalage horaire, ...)

- apprendre des techniques particulières d'administration des médicaments (injections sous-cutanées, médicaments inhalés, ...)
  - sensibiliser le patient aux risques de l'automédication
  - veiller à une bonne gestion domestique des médicaments : approvisionnement (à la sortie de l'hôpital, lors de départ en voyage), conservation
- apprendre à gérer les effets indésirables : éduquer le patient à les reconnaître, l'informer sur les moyens de les prévenir
  - aider le patient à l'apprentissage de l'autosurveillance
  - soutenir et accompagner le patient notamment dans des situations où la maladie rechute et ou lorsque le patient perd sa motivation à se soigner

Symboliquement, pour les patients, le pharmacien incarne le médicament ; c'est lui qui connaît, détient, contrôle, et dispense les médicaments.

Un autre aspect nous paraît important d'être souligné : à l'officine ou à l'hôpital, le pharmacien se distingue du médecin « prescripteur » ce qui lui permet d'instaurer une relation de confiance avec le patient, au sein de laquelle il s'exprimera en toute liberté. En effet, ce dernier peut parfois craindre de « décevoir » son médecin s'il lui avoue ne pas être observant ou ne pas respecter ses conseils, n'osera pas poser certaines questions...

Notons aussi que le pharmacien d'officine est un acteur de santé incontournable pour le patient : il représente le référent de santé le plus accessible vers qui il va se tourner en premier, en toute liberté, pour obtenir un conseil, par exemple. Cette proximité lui permet de bien connaître son patient et d'entretenir une relation privilégiée avec lui, basée sur l'écoute et l'empathie.

Enfin, le pharmacien d'officine a toute sa place dans le suivi des patients chroniques qu'il rencontre souvent, du moins pour la dispensation de ses médicaments pris sur de longues années. En ce sens, il serait justifié que les pharmaciens d'officine s'impliquent dans les équipes dispensant de l'ETP. Cela est d'ailleurs prévu par la loi HPST de 2009 [10].

## 1.4 Déroutement d'un programme personnalisé d'ETP

Tout programme d'ETP doit être structuré et respecter une organisation en quatre étapes : élaboration d'un diagnostic éducatif, proposition d'un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage propres au patient, planification des séances d'ETP et enfin évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme et de la satisfaction du patient [9].

### 1.4.1 Le diagnostic éducatif partagé

Le diagnostic éducatif constitue la première étape d'un programme d'éducation. Il doit être réalisé par un ou plusieurs professionnel(s) de santé, au cours d'un ou plusieurs entretien(s) individuel(s) structuré(s) ; il n'est jamais définitif et doit être actualisé dès la survenue de tout élément nouveau dans la vie du patient.

Il a pour but de :

- connaître le patient : profession, études, loisirs, activités, environnement familial et social
- découvrir sa personnalité, ses valeurs
- apprécier son état de santé, le stade de sa maladie, les autres problèmes de santé éventuels
- identifier ses connaissances sur sa maladie et ses traitements
- identifier ses croyances sur sa maladie et ses traitements, son stade d'acceptation de sa situation
- évaluer le retentissement de la maladie sur sa qualité de vie
- identifier ses besoins, ses attentes, ses craintes
- évaluer ses potentialités, sa motivation à connaître et gérer sa maladie
- identifier ses projets de vie

La synthèse de cet entretien permettra de mettre en évidence les besoins éducatifs du patient ainsi que les facteurs favorisant et les obstacles potentiels à la réussite de son éducation. Ce bilan sera consigné dans le dossier éducatif du patient.

Pour que cet entretien soit le plus exhaustif possible, le professionnel doit adopter une attitude permettant de créer une situation optimale de communication, un climat de confiance et ainsi offrir

au patient la liberté de s'exprimer sur toutes les dimensions à explorer, et de limiter ses mécanismes de défense [9].

L'écoute active est la technique de communication appropriée. Elle est basée sur cinq principes : non-évaluation, non interprétation, non conseil, non questionnement systématique, compréhension. Elle permet au patient de ne se sentir ni jugé, ni analysé, ni interprété, guidé par des conseils, ni manipulé, ni harcelé de questions mais de se sentir écouté et accepté [121].

Voici quelques conseils pour créer ce climat relationnel :

- se présenter, accueillir la personne et lui assurer la confidentialité de l'entretien
- s'intéresser à elle, être à l'écoute
- être authentique
- utiliser l'empathie
- utiliser surtout des questions ouvertes et réserver les questions fermées pour obtenir des précisions
- reformuler, repréciser
- résumer
- renforcer positivement, avoir une attitude encourageante, non culpabilisante
- ne pas interrompre
- respecter les silences
- recentrer la discussion si nécessaire
- rester centré sur le patient et non sur sa prise de note

Afin de faciliter le recueil d'informations des outils pourront être utilisés : par exemple une grille servant de support structuré pour l'entretien, des cartes de Photolangage®, ...

#### 1.4.2 Le « contrat » d'éducation

A l'issue du diagnostic éducatif, patient et professionnel définiront ensemble les compétences que le patient sera amené à acquérir pour assurer sa sécurité, réaliser son projet.

Un programme d'éducation personnalisé lui sera alors proposé : des séances d'ETP seront planifiées et des objectifs éducatifs à atteindre seront définis avec sa collaboration.

L'engagement du patient à participer à ce programme sera formalisé sous la forme d'un accord oral ou écrit afin de renforcer le partenariat entre le patient et le ou les professionnel(s) de santé et l'alliance thérapeutique.

Ce contrat d'éducation sera transmis à tous les professionnels intervenant dans la prise en charge du patient [9].

Cependant, le patient aura l'entière liberté de rompre à tout moment ce « contrat » et interrompre ou mettre fin à sa prise en charge en ETP.

### 1.4.3 Les séances d'éducation

Selon le « contrat » éducatif élaboré, le patient bénéficiera de séance(s) d'ETP dont le but sera d'acquérir les compétences définies. Les séances pourront être individuelles et ou collectives, selon les disponibilités du patient, ses besoins, ses capacités sensorielles ou cognitives et ses préférences.

De même que pour le diagnostic éducatif, ces séances doivent être menées en respectant une attitude et un mode de communication adaptés, c'est-à-dire centrés sur le patient, favorisant sa confiance, sa liberté pour s'exprimer et sa volonté de changer.

Pour réaliser les séances d'ETP, la HAS propose l'utilisation de techniques et d'outils pédagogiques variés, adaptés aux objectifs des séances et aux patients concernés (âge, capacités cognitives, ...), afin de susciter leur intérêt, renforcer leur participation, faciliter les échanges. De même, ils permettront d'aider l'animateur à structurer les séances, mettre en œuvre une méthode reproductible. Ils doivent permettre un meilleur apprentissage par les patients, faciliter l'acquisition des compétences d'autosoins tout en intégrant le développement de compétences d'adaptation.

Différentes techniques pédagogiques peuvent être utilisées : exposé interactif, étude de cas, table ronde, brainstorming, simulation à partir de l'analyse d'une situation, travaux pratiques, simulation d'un geste ou d'une technique, jeu de rôle, technique du Photolangage®, ... Les outils pédagogiques permettent de faciliter l'animation de la séance éducative. Ils doivent être pertinents, interactifs, compréhensibles, agréables dans leurs présentations, faciles à utiliser.

Parmi les plus utilisés, on peut citer :

- supports destinés aux patients : brochures d'information, affiches, carnet de suivi, ...
- supports d'animation : classeur-imagier, matériel de soin, cartes Photolangage®, cartes expression/symptôme, cartes cas cliniques, chevalet, personnages mosaïques, cartes de Barrows, ...

Les méthodes actives sont à privilégier : en mettant le patient en situation d'agir, elles mobilisent son attention, stimulent sa motivation et favorisent son apprentissage. Elles sont un puissant levier pour déstabiliser les représentations, les croyances des patients et les aident à construire des pratiques plus conscientes, plus lucides. De plus, les essais voire les erreurs effectuées vont solidifier l'ancrage des connaissances [122].

#### 1.4.4 L'évaluation du patient

Chaque offre d'ETP doit faire l'objet d'une évaluation du patient [9]. Celle-ci peut tout d'abord porter sur des critères d'efficacité du programme :

- amélioration de paramètres biocliniques
- évaluation psychosociale, centrée sur les paramètres de la qualité de vie du patient, son vécu de la maladie
- évaluation pédagogique, centrée sur :
  - l'acquisition des compétences en fonction des priorités d'apprentissage définies lors du diagnostic éducatif : les connaissances et les comportements de prévention et de soins se sont-ils améliorés ? On évalue le savoir, le savoir-être et le savoir-faire ;
  - l'auto-évaluation du patient, c'est-à-dire sa capacité à porter un jugement sur son apprentissage est également intégrée à l'évaluation pédagogique.

Différents outils d'évaluation peuvent être utilisés : questionnaires vrai/faux, grille d'observation gestuelle, ...

L'évaluation porte aussi sur le point de vue du patient concernant la mise en œuvre du programme : organisation, contenu, techniques pédagogiques employées, ...

## 1.5 Quand mettre en place l'ETP pour un patient ?

L'offre d'ETP doit être intégrée à la stratégie thérapeutique des patients atteints d'une maladie chronique. En fonction du moment où elle est proposée ainsi que des besoins éducatifs du patient, on distingue trois types d'offres d'ETP [9] :

- ETP de suivi initiale : elle peut être proposée suite à l'annonce du diagnostic ou au cours de l'évolution de la maladie lorsque le malade ne bénéficie pas d'une prise en charge éducative ; les différentes étapes décrites dans le chapitre précédent seront mises en œuvre (diagnostic éducatif, négociation d'un contrat d'éducation, séances d'éducation, évaluation individuelle)
- ETP de suivi régulier ou de renforcement : elle fait suite à l'ETP initiale et permet au patient d'actualiser, de consolider les compétences déjà acquises et éventuellement de fixer de nouveaux objectifs
- ETP de suivi approfondi ou de reprise : elle peut être nécessaire si le patient n'a pas atteint les compétences prévues au cours de son éducation initiale ou au cours d'un événement intercurrent tel qu'une aggravation de l'état de santé du patient, pour acquérir ou réacquérir des compétences.

Bien souvent, les patients ne comprennent pas immédiatement le sens et le but de l'ETP et réagissent mal à l'idée d'être « éduqué ». Cette notion est assez récente et doit être expliquée au patient. Un entretien de présentation et de proposition de l'ETP est recommandé dans le guide méthodologique de la HAS afin de l'aider à prendre sa décision.

## 1.6 Où pratiquer de l'ETP ?

### 1.6.1 Etablissements de santé

L'activité d'ETP a été initiée dans les hôpitaux, lieu rassemblant tous les métiers de la santé, rendant plus facilement réalisable son développement.

L'offre de programmes d'ETP est essentiellement hospitalière ; un rapport de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) publié en 2007 a montré qu'au moins une action d'ETP était citée dans chaque Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) [127].

On distingue ainsi notamment au sein des établissements de santé, les modalités d'ETP suivantes :

- des programmes d'ETP intervenant dans le cadre d'un séjour ou en dehors de tout séjour sous forme de consultations ou séances
- des séjours hospitaliers ayant pour objet premier l'ETP
- des plates-formes structurées dédiées à l'éducation du patient et ayant vocation à fédérer de manière transversale les actions au sein de l'établissement
- des projets de structures ville-hôpital, lieux d'intervention et de rencontre des patients, des réseaux de santé et des services hospitaliers

### 1.6.2 En ville

L'ETP est possible en ambulatoire ; elle peut être dispensée [9] :

- directement auprès des professionnels de santé libéraux
- dans des structures réunissant plusieurs professionnels médicaux et ou para-médicaux, financées par des budgets publics ou privés
- par des programmes éducatifs à l'initiative d'organismes payeurs (Assurance Maladie)
- au sein des réseaux de santé, qui bénéficient de financements publics
- au domicile du patient ou dans un lieu garantissant confort, sécurité et confidentialité
- dans le milieu pénitentiaire, des espaces peuvent être dédiés à l'ETP au sein même de la prison

L'ETP est moins développée en ville qu'à l'hôpital; les patients atteints de maladies chroniques sont pourtant plus fréquemment suivis par leur médecin traitant à leur domicile. Il paraît donc primordial qu'elle soit déployée en ambulatoire, dans les lieux de vie du patient.

De nouveaux schémas d'organisation territoriale des offres d'ETP se dessinent depuis quelques années avec notamment la mise en place des pôles de santé, des maisons de santé, des réseaux de santé ; ce fonctionnement doit être encouragé afin d'assurer une offre d'ETP accessible pour tous les patients atteints d'une pathologie chronique et de permettre une continuité dans les parcours de soin des patient entre la ville et l'hôpital.

Les programmes d'ETP sont répartis de manière très hétérogène sur le territoire ; les ARS ont pour rôle de réguler, planifier l'offre éducative dans le maillage régional [10, 128].

### 1.6.3 Par téléphone

Il est possible de dispenser de l'ETP par téléphone, à condition que cela s'intègre dans un programme auquel le patient participe, et qu'il ait déjà rencontré un membre de l'équipe éducative. Il faut distinguer les appels téléphoniques dans le cadre de l'ETP et le coaching téléphonique (rappel de prise d'un traitement, de bon suivi, de conseils, ...) [9].

Les appels téléphoniques pouvant être intégrés à l'ETP ont pour objet de favoriser l'acquisition de compétences du malade dans son lieu de vie, sans que l'éducateur ait besoin d'être présent. Le téléphone permet enfin de pallier aux problèmes d'accessibilité du patient.

## 1.7 Cadre réglementaire pour mettre en œuvre un programme d'ETP

### 1.7.1 Autorisation par les ARS

Tout programme d'ETP est soumis à une autorisation par les ARS. Les modalités d'autorisation des programmes d'ETP sont décrites dans les décrets n°2010-904 et n°2010-906 et les arrêtés du 2 août 2010 [11, 12, 123, 124].

Tout d'abord, un dossier doit être constitué et adressé au directeur général de l'ARS. Il comprend tous les éléments relatifs :

- aux objectifs du programme et à ses modalités d'organisation
- aux effectifs et à la qualification du coordonnateur et des personnels intervenant dans le programme
- à la population concernée par le programme
- aux sources prévisionnelles de financement

Le programme doit être conforme au cahier des charges fixé par l'arrêté du 2 août 2010 [12].

Divers documents ont été élaborés par la HAS et l'INPES afin de guider les équipes dans l'élaboration de leurs programmes et la constitution de leurs dossiers: le guide méthodologique de la HAS et de l'INPES « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient », publié en juin 2007 [9] et la grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS, publiée en juillet 2010 [129].

Si toutes les conditions exigées sont remplies, l'autorisation est délivrée dans un délai de deux mois, pour une durée de quatre ans. Elle pourra être renouvelée pour la même durée ; elle peut parfois être retirée si certaines conditions ne sont plus respectées ; de même, elle n'est plus valable si le programme n'est pas mis en œuvre dans les 12 mois suivant sa délivrance ou s'il ne l'a pas été pendant six mois consécutifs.

Une fois le programme autorisé, toute modification d'éléments considérés comme essentiels (coordonnateur, objectifs, source de financement) devra faire l'objet d'une nouvelle autorisation de la part du directeur de l'ARS, qui sera délivrée dans un délai de trente jours. Les autres modifications devront simplement être notifiées.

### 1.7.2 Financement

Conformément à la loi HPST, le financement de l'activité d'ETP est assuré par les ARS afin de permettre le déploiement d'une offre éducative adaptée aux besoins de la population et de qualité.

Tout d'abord, à l'hôpital, ce financement peut être assuré par [130] :

- les budgets alloués sur la Mission d'Intérêt Général (MIG) « Actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques », lorsque les séances sont réalisées en ambulatoire en établissement de santé (hôpital de jour) ; malheureusement, bien souvent, l'enveloppe perçue n'est pas fléchée ETP et tombe dans les recettes générales de l'hôpital
- la Tarification à l'activité (T2A), par le biais des Groupes Homogènes de Séjour (GHS) lorsque l'ETP est dispensée en hospitalisation traditionnelle

En ville, l'activité est financée par les fonds nationaux de l'Assurance Maladie, principalement : le Fond National de Prévention, d'Education et d'Information Sanitaire (FNPEIS) et le Fond d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS).

En plus de ces fonds publics, d'autres sources peuvent participer au financement de l'ETP : les associations de patients, l'industrie pharmaceutique, les collectivités territoriales (ETP en ville).

Les organismes payeurs mettant en œuvre des programmes éducatifs autorisés, s'autofinancent (mutualité française, caisse des mines ...).

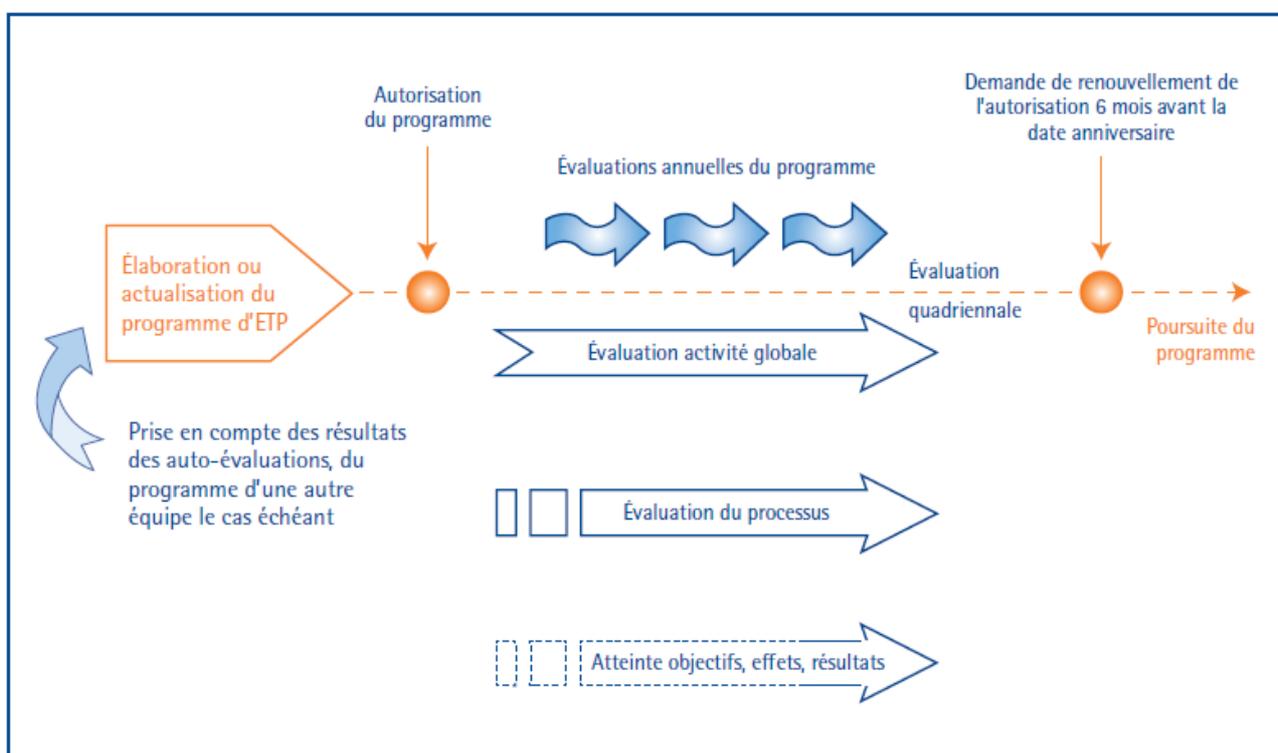
Depuis 2008, le ministère de la santé a lancé des expérimentations en ambulatoire, essentiellement en maisons de santé, consistant à rémunérer l'activité d'ETP sur la base d'un forfait par programme et par patient de 250 à 300 euros selon le nombre de séances. En sus de ce forfait, une somme de

1000 euros peut être allouée en début de programme, ainsi qu'un forfait de formation de 1000 euros par professionnel de santé dans la limite de deux formations par an et par type de programme.

Cette rémunération au forfait pourrait être une solution à venir pour financer l'ETP en ville et dans les établissements de santé ; telle est la proposition n°19 du député Monsieur Denis Jacquat, dans son rapport au Premier Ministre de juin 2010 « Education thérapeutique : proposition pour une mise en oeuvre rapide et pérenne » [131].

### 1.7.3 Evaluation du programme [132]

Tous les programmes autorisés, le sont pour une durée de 4 ans ; ils doivent faire l'objet d'auto-évaluations annuelles et d'une évaluation quadriennale tel que cela est décrit dans le schéma ci-dessous.



**Figure 2: Evaluation d'un programme d'ETP autorisé par l'ARS [132]**

Les auto-évaluations annuelles sont réalisées par les équipes et ont pour objectif d'améliorer la qualité des programmes et de les ajuster tout au long de leur mise en oeuvre. Chaque année des éléments importants pour la qualité du programme doivent être sélectionnés ; ces éléments concernent l'activité globale, le processus et l'atteinte des objectifs prévus. Les points forts et des points faibles seront analysés et des actions d'amélioration seront proposées. Des documents ont été élaborés par la HAS afin de guider les équipes sur cette auto-évaluation.

L'évaluation quadriennale est réalisée par le coordonnateur du programme et permet de déterminer s'il fonctionne bien dans son ensemble pour décider de sa poursuite ou de son arrêt. Elle s'appuie sur les conclusions des auto-évaluations annuelles successives et sur les résultats du programme. Un guide permettant d'aider les coordonnateurs dans cette démarche sera publié par la HAS courant 2012.

## 1.8 Les autorités de santé et l'ETP

L'ETP se développe depuis plusieurs années en France et dans le monde ; peu à peu, les autorités de santé françaises et internationales ont inscrit cette pratique dans des textes législatifs ou réglementaires, la faisant apparaître comme une priorité de Santé Publique.

### 1.8.1 Au niveau international

Dès 1979, les droits du patient concernant son information et son pouvoir de décision ont été spécifiés dans la charte européenne du malade usager de l'hôpital.

L'année suivante, dans les Recommandations Européennes aux Etats Membres, la participation active du malade à la gestion de sa maladie est à nouveau explicitée ; il est ainsi stipulé « que les patients peuvent s'aider eux-mêmes et apporter ainsi une contribution importante à la protection et au rétablissement de la santé » et qu'il est recommandé que les gouvernements des Etats membres « mettent en œuvre des programmes visant à encourager les malades à participer de façon active aux traitements, à la prévention ainsi qu'au maintien, à la promotion et au rétablissement de leur santé et de celle des autres... ».

Puis, en mai 1998, un groupe d'expert de l'OMS a évoqué plus précisément la notion d'éducation thérapeutique du patient ; le rapport OMS Europe « Therapeutic Patient Education » a ainsi été publié. Il définit les principes sur lesquels repose l'ETP ainsi que les différents critères de qualité attendus [119].

### 1.8.2 Au niveau national

En France, le mot « éducation » a pour la première fois été cité dans la loi hospitalière du 31 juillet 1991 : « les établissements de santé publics et privés... participent à des actions de santé publique et notamment ... à des actions d'éducation pour la santé et de prévention ».

Au fil du temps, des textes de plus en plus nombreux évoquent l'acte éducatif et même plus précisément l'éducation du patient. Par exemple, dans la circulaire n°97-841 du 31 décembre 1997

il est écrit que « l'éducation du patient et éventuellement de son entourage par le biais d'apprentissage, de la préparation et de l'adhésion au traitement, de la prévention » avec un possible « recours à des relais associatifs » participe à une prise en charge en soins de suite et de réadaptation.

Puis, au début des années 2000, avec la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé de 2002 et la loi relative à la politique de Santé Publique de 2004, la nécessité d'une éducation thérapeutique a réellement commencé à s'inscrire dans la politique de santé de notre pays.

En juin 2007, la HAS en collaboration avec l'INPES, a émis des recommandations permettant de structurer l'ETP en France et de guider les personnes souhaitant mettre en place des programmes [9].

En septembre 2008, à la demande de Madame la Ministre de la Santé Roseline Bachelot-Narquin, un rapport intitulé « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient », a été publié. Il visait à promouvoir l'ETP au niveau national et a donné lieu à 24 propositions en faveur de sa nécessité dans l'autonomisation du patient, décrivant les modalités de son organisation, son financement, son évaluation et précisant le rôle prépondérant des ARS.

Suite à ce rapport, en juillet 2009, la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires dite loi HPST a été promulguée. L'ETP entre alors dans le droit français et devient une priorité nationale. Dans son titre III, consacré à la prévention et à la santé publique, l'article 84 concerne spécifiquement l'ETP. Ce chapitre a été élaboré à partir des recommandations du rapport de 2008 précédemment cité.

La publication de la loi HPST s'est traduite par des modifications du code de la Santé Publique, notamment en ce qui concerne l'ETP, avec :

- les articles L.1161-1 à L.1161-5 relatifs à la définition de l'ETP, les modalités règlementaires d'élaboration des programmes d'ETP, la définition des programmes d'accompagnement et d'apprentissage, l'interdiction de l'industrie pharmaceutique de mettre en œuvre des actions éducatives (possibilité de les financer) [10]
- les deux décrets d'application n°2010-904 (conditions d'autorisation des programmes d'ETP) et n°2010-906 (compétences requises pour dispenser l'ETP) et les deux arrêtés du 2 août 2010, élaborés sur la base du rapport du député Denis JACQUAT publié en juin 2010

comprenant 19 propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne de l'ETP [11, 12, 123, 124]

En novembre 2009, le Haut Conseil de Santé Publique avait aussi publié un rapport recommandant d'intégrer l'ETP aux soins de premier recours [133].

Différents plans nationaux ont également fait apparaître l'ETP comme indispensable dans la prise en charge des patients :

- Programmes nationaux d'actions élaborés pour le diabète, l'asthme, et les maladies cardiovasculaires (2002-2005)
- Plan national d'éducation à la santé de 2001, qui propose une valorisation de l'ETP et la considère comme nécessaire [134]
- Plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007-2011) (deuxième axe) [1]
- Plan maladies rares 2005-2008, avec l'élaboration des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS), intégrant l'ETP dans la stratégie thérapeutique des maladies rares [135]
- Plan maladies rares 2011-2014, spécifiant à nouveau la nécessité de l'ETP chez les patients atteints d'une maladie rares, avec notamment la participation des associations de malades [136]

Enfin, l'ETP a également été intégrée dans la seconde version du manuel d'accréditation des établissements de santé de 2004 (chapitre III, référence 40 a,b,c) et les versions V2007 (chapitre III, référence 36 a), et V2010 (chapitre II, partie 3, référence 23 a) des manuels de certification des établissements de santé.

### 1.8.3 Au niveau régional

Comme nous l'avons vu ci-dessus, la loi HPST a défini le rôle central des ARS dans l'organisation territoriale de l'offre de soins et notamment de l'ETP, au niveau hospitalier et ambulatoire; elles sont chargées de délivrer les autorisations aux programmes d'ETP, de leurs financements et de leurs évaluations.

Le thème de l'ETP est également intégré dans les schémas régionaux d'éducation pour la santé (SREPS) et les SROS de troisième génération qui constituent l'outil de planification des soins hospitaliers le plus récent.

## 1.9 Etat des lieux des offres d'ETP en France

### 1.9.1 En France

De nombreux programmes d'ETP ont été autorisés par les ARS en France. Les pathologies les plus fréquemment retrouvées sont :

- pneumologie : mucoviscidose, bronchopneumopathie chronique obstructive, asthme, insuffisance respiratoire, apnée du sommeil, HTAP
- cardiologie : maladies cardio-vasculaires, hypertension artérielle, traitement par anti-vitamines K, artériopathies, AVC, insuffisance cardiaque
- diabétologie : diabète insulino-dépendant, non insulino-dépendant, gestationnel
- néphrologie : insuffisance rénale, transplantation rénale
- urologie : autosondage urinaire, incontinence urinaire
- endocrinologie, nutrition : obésité, dénutrition, nutrition entérale
- hématologie : drépanocytose, hémophilie
- infectiologie : hépatites B et C, infection par le VIH
- psychiatrie, addictologie : schizophrénie, éthyliste chronique, dépendance tabagique, maladie d'alzheimer
- neurologie : sclérose en plaques, Maladie de Parkinson, épilepsie
- gastro-entérologie : maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, stomathérapie
- oncologie, notamment pour les patients sous chimiothérapies orales
- rhumatologie : rhumatismes inflammatoires chroniques dont la PR, les spondylarthropathies, les lombalgies

Dans le cadre des pathologies auto-immunes hors PR, la ScS et le LED font l'objet de programmes d'ETP autorisés dans les centres de référence et de compétences, mais ce n'est pas déployé sur tout le territoire.

## 1.9.2 En Aquitaine

En Aquitaine, il existe des programmes d'ETP autorisés pour la plupart des pathologies exposées ci-dessus.

Concernant les MAI, quatre programmes ont été autorisés dans le cadre de la PR : un au CHU de Bordeaux, un à Libourne, un à Bayonne et un à Agen.

## 1.10 Impact de l'ETP

Pour juger de l'efficacité d'un programme d'ETP en termes de santé, on peut montrer que :

- les connaissances des patients ont progressé (savoir)
- les comportements de soins se sont améliorés (savoir-être, savoir-faire)
- les données biocliniques ont évolué favorablement
- la qualité de vie s'est améliorée

Des méta-analyses ont été publiées sur l'efficacité de l'ETP en termes économiques et d'amélioration de la santé.

Ces analyses présentent de nombreux biais : dans les études, les interventions éducatives étaient peu décrites, les groupes contrôles avaient fréquemment bénéficié d'une éducation sommaire, la durée et l'organisation des programmes était souvent très hétérogènes, les perdus de vue n'étaient souvent pas pris en compte, subjectivité des critères d'évaluation, hétérogénéité des patients...

En 2009, un article faisant la synthèse de 34 méta-analyses portant sur les résultats de programmes d'ETP a été publié par une équipe suisse. 557 études, regroupant environ 54 000 patients touchés par les pathologies pour lesquelles l'ETP est le plus couramment pratiquée ont été analysées. Elles concernaient : l'asthme, le diabète, la bronchopneumopathie obstructive chronique, l'hypertension artérielle et d'autres pathologies cardiaques, l'obésité, des maladies rhumatologiques, le cancer. L'analyse de l'efficacité portait sur différents critères en fonction des études : amélioration de paramètres biocliniques (hémoglobine glyquée, perte de poids, handicap...), de la qualité de vie, recours aux soins, ...

Une amélioration significative a été retrouvée dans 58% des études ; par contre, dans 35% des cas, aucun effet ou un effet peu significatif était rapporté, voire une péjoration des critères était rapportée dans 7% des études [137].

La HAS a également publié une analyse de la littérature sur l'impact de l'ETP dans certaines maladies chroniques (l'asthme, la bronchopneumopathie obstructive chronique, le diabète, les maladies rhumatologiques et les maladies cardiologiques chroniques). Ce rapport comprenait aussi une évaluation économique de l'impact de l'ETP. Le but de ce rapport était d'étayer l'hypothèse selon laquelle l'ETP permettrait de réduire le recours aux soins liés à la prise en charge ordinaire de la pathologie et aux incidents et complications liés à la maladie, mais aussi de réduire le taux d'absentéisme en rapport avec la pathologie chronique.

En dépit de la faible qualité méthodologique des études, la plupart des résultats tendent vers un impact positif de l'ETP. Elle améliorerait la santé des patients car ceux-ci seraient plus impliqués et gèreraient mieux leur maladie. Par conséquent, les complications sont moins fréquentes, le recours au soin également [138].

En raison d'un manque de recul, aucun résultat n'est à ce jour publié concernant l'ETP dans les MAI, en dehors de la PR.

## 2. LA PLACE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LES GUIDES D'AFFECTION DE LONGUE DUREE MALADIES AUTO-IMMUNES DE LA HAS

Dans le domaine des pathologies chroniques, la HAS a pour mission d'améliorer la prise en charge des malades en « affection de longue durée » (ALD). Pour cela, elle a piloté la rédaction et la publication de référentiels de bonnes pratiques à l'usage des professionnels prenant en charge ces patients : ce sont les guides d'affection de longue durée, élaborés par des groupes de travail pluridisciplinaires.

Dans le cas des maladies rares que sont la plupart des MAI, ces guides sont appelés « Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins » (PNDS). Ils sont élaborés par le centre de référence labellisé pour la pathologie concernée, puis finalisés par un groupe de travail pluridisciplinaire piloté par la HAS.

Que ce soit pour le LED (ALD n°21), la ScS (ALD n°21), les vascularites nécrosantes systémiques c'est-à-dire la périartérite noueuse, la polyangéite microscopique, le Syndrome de Churg et Strauss, la granulomatose de Wegener (ALD n°21), la polyarthrite rhumatoïde (ALD n°22), le purpura

thrombopénique immunologique (ALD n°2) ou l'anémie hémolytique auto-immune (ALD n°2), l'ETP fait partie intégrante de la prise en charge thérapeutique des patients.

Ces guides ALD recommandent une prise en charge éducative qui doit impliquer les patients et les proches et porter sur les points suivants [2, 3, 4, 5, 6, 7, 8] :

- la connaissance de la pathologie afin de permettre aux patients :
  - d'adopter des comportements de prévention vis-à-vis des complications évitables (exposition au soleil dans le LED, éviction du froid, du tabac, chez les patients atteints d'un syndrome de Raynaud, éviction de sports violents dans le PTI, ...)
  - d'identifier les signes d'alarme devant conduire à une consultation
  - la planification des examens de routine
- chez les femmes en âge de procréer :
  - la grossesse, qui doit être planifiée
  - la contraception, qui doit être efficace lorsque la patiente prend des traitements tératogènes
  - l'allaitement, qui est en général contre-indiqué, doit être discuté avec le médecin
- la prophylaxie anti-infectieuse, le respect du carnet de vaccinations
- la connaissance des traitements :
  - en insistant sur l'importance de l'observance médicamenteuse et les risques liés à l'arrêt intempestif des traitements
  - les effets indésirables, leur prévention, la conduite à tenir s'ils surviennent
  - les règles diététiques à respecter chez les patients sous corticothérapie

Enfin, la participation des associations dans la démarche d'ETP est recommandée.

### 3. ELABORATION D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE AUTO-IMMUNE AU CHU DE BORDEAUX

#### 3.1 Contexte et justification

Les besoins des patients atteints d'une MAI sont très divers ; une prise en charge globale, intégrant non seulement les domaines clinique et para-cliniques mais aussi l'aspect psychologique du patient est nécessaire. L'ETP peut y répondre. Pourtant, il existe très peu de programmes d'ETP pouvant satisfaire à ces besoins.

Nous avons donc décidé d'élaborer un programme d'ETP destiné aux patients atteints d'une ou plusieurs MAI. Nous avons identifié certaines problématiques communes à différentes pathologies auto-immunes traitements (immunosuppresseurs, corticothérapie, biothérapies), risque infectieux, risque cardiovasculaire. Ainsi, notre programme englobe plusieurs pathologies auto-immunes.

#### 3.2 Objectifs

Les objectifs de notre programme d'ETP sont centrés sur le patient adulte présentant une MAI chronique et son entourage et visent à l'amélioration de la qualité de vie de ce patient en agissant sur :

- l'acquisition de compétences (savoir, savoir-faire, savoir-être) concernant leur pathologie et leur traitement
- le développement de comportements préventifs, favorables à la santé
- le renforcement de l'estime de soi
- le développement de compétences relationnelles avec les membres du système de santé
- le développement des compétences relationnelles nécessaires dans sa vie sociale, familiale et professionnelle

Ils sont également centrés sur l'environnement du patient (hôpital, domicile, associations de patients) et visent à l'amélioration de la prise en charge en agissant sur :

- le renforcement des savoirs et savoir-faire des intervenants
- l'amélioration du parcours de soin
- l'amélioration de la collaboration entre les intervenants médicaux et non médicaux (multidisciplinarité, intersectorialité)
- la réflexion continue sur les conditions d'accueil et de suivi des patients par les soignants et les associatifs dans le service

### 3.3 Méthodologie

Un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'une MAI a été élaboré à l'initiative d'un projet mutualisant deux services de médecine interne du CHU de Bordeaux, au sein des hôpitaux Saint André et Haut-Lévêque.

Ce travail a été conçu de mars 2011 à mai 2012, par un pharmacien, une interne en pharmacie et deux médecins, avec l'étroite collaboration d'associations de patients comme l'Association Lupus France, l'Association Française du Gougerot-Sjögren et des syndromes secs et l'Association Wegener Info et autres Vasculaires.

Pour définir les thématiques à cibler et structurer ce projet, nous nous sommes appuyés sur :

- les recommandations des PNDP publiés par la HAS
- une recherche bibliographique, afin de connaître les programmes d'ETP déjà mis en place pour cette population de patients
- l'expertise de nos services dans le domaine des MAI en tant que centre de compétences des pathologies auto-immunes et des cytopénies auto-immunes de l'adulte
- notre expérience au quotidien, auprès de malades touchés par ces pathologies
- la consultation de forum de discussion de patients sur internet
- notre expérience de co-construction soignants-association AIDES d'un programme d'ETP destiné aux personnes infectées par le VIH ayant obtenu l'autorisation par l'ARS Aquitaine en février 2011

Le programme a été soumis au bureau de Fédération d'Education Thérapeutique du CHU pour validation, puis envoyé à l'ARS Aquitaine pour autorisation.

Nous avons souhaité connaître l'opinion des patients sur le programme proposé ainsi que leurs attentes dans une éventuelle démarche éducative ; pour cela, dans un second temps, nous leur avons distribué un questionnaire, dont les résultats nous permettront de mettre en place une organisation fonctionnelle et de définir des axes d'amélioration.

### 3.4 Description du programme

#### 3.4.1 Population cible, recrutement des participants

Les pathologies prises en charge dans ce programme sont les pathologies auto-immunes les plus rencontrées dans nos services :

- lupus érythémateux disséminé
- sclérodermie systémique
- syndrome de Gougerot-Sjögren
- polyarthrite rhumatoïde
- cytopénies auto-immunes : purpura thrombopénique immunologique, anémie hémolytique auto-immune, syndrome d'Evans
- vascularites : maladie de Churg et Strauss, périartérite noueuse, polyangéite microscopique, artérite de Takayasu, maladie de Horton, maladie de Behcet, ...

Le tableau ci-dessous représente les files actives estimées des patients suivis pour ces pathologies en 2011, enregistrées par le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information pour les patients hospitalisés (PMSI) et issues de données internes aux services, pour les patients suivis en consultation. Ces patients proviennent du « grand sud-ouest » : région Aquitaine, départements de la Charente, Charente Maritime, ...

<b>File active estimée en 2011</b>	<b>Service de médecine Interne et de maladies tropicales Hôpital Saint André</b>	<b>Service de médecine interne et de maladies infectieuses Hôpital Haut-Lévêque</b>
Lupus érythémateux disséminé	124	493
Sclérodermie systémique	40	77
Syndrome de Gougerot-Sjögren	52	71
Polyarthrite rhumatoïde	100	127
Cytopénies auto-immunes (PTI-AHAI)	60	274
Vascularites	76	117
Total	452	1159

**Tableau 4: File active estimée des patients suivis en médecine interne pour une maladie auto-immune en 2011**

Ce programme est destiné à toute personne adulte présentant une de ces pathologies, quelque soit sa gravité ou son ancienneté, ainsi qu'à son entourage.

Une prise en charge en ETP sera proposée :

- au cours d'une consultation de suivi
- au cours d'une hospitalisation dans le service
- au cours du prélèvement sanguin par l'infirmière à l'hôpital de jour

Notre collaboration avec les associations de patients permet de relayer l'information et d'orienter les patients vers notre programme d'ETP.

Des affiches d'information présentant le programme et indiquant les horaires des séances d'ETP ainsi que les coordonnées des intervenants sont à la disposition des patients dans les salles d'attente des bureaux de consultation ainsi que dans les hôpitaux de jour. Ainsi, les patients eux-mêmes, s'ils le souhaitent, pourront également demander à participer au programme. Ensuite, le patient

rencontrera un éducateur qui lui présentera le programme d'ETP, lui expliquera son déroulement, ses objectifs. Le patient sera alors libre de décider s'il souhaite participer au programme ou non.

### 3.4.2 Moyens

#### 3.4.2.1 Equipe

L'équipe éducative impliquée dans ce programme d'ETP est pluridisciplinaire afin de répondre aux différents besoins des patients : médecins, pharmaciens hospitaliers, infirmières, aides-soignantes, diététicienne, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, assistante sociale.

Le coordonnateur du programme est un pharmacien.

Les membres d'associations ont également été impliqués dans l'élaboration de ce programme ainsi que dans sa mise en œuvre.

Un réseau de professionnels, non directement impliqués dans les séances d'éducation, est identifié afin de pouvoir orienter le patient en fonction de ses besoins : un odontologiste par exemple pour une patiente souffrant du SGS et présentant un important syndrome sec buccal, un tabacologue si un sevrage tabagique est nécessaire, ...

#### 3.4.2.2 Lieux

Le programme sera déployé au sein des hôpitaux de jour de deux services de médecine interne du CHU de Bordeaux, dans les hôpitaux Saint André et Haut-Lévêque. Des bureaux de consultations sont mis à disposition pour les entretiens individuels d'ETP et les ateliers collectifs auront lieu dans la salle de réunion de ces services.

#### 3.4.2.3 Horaires

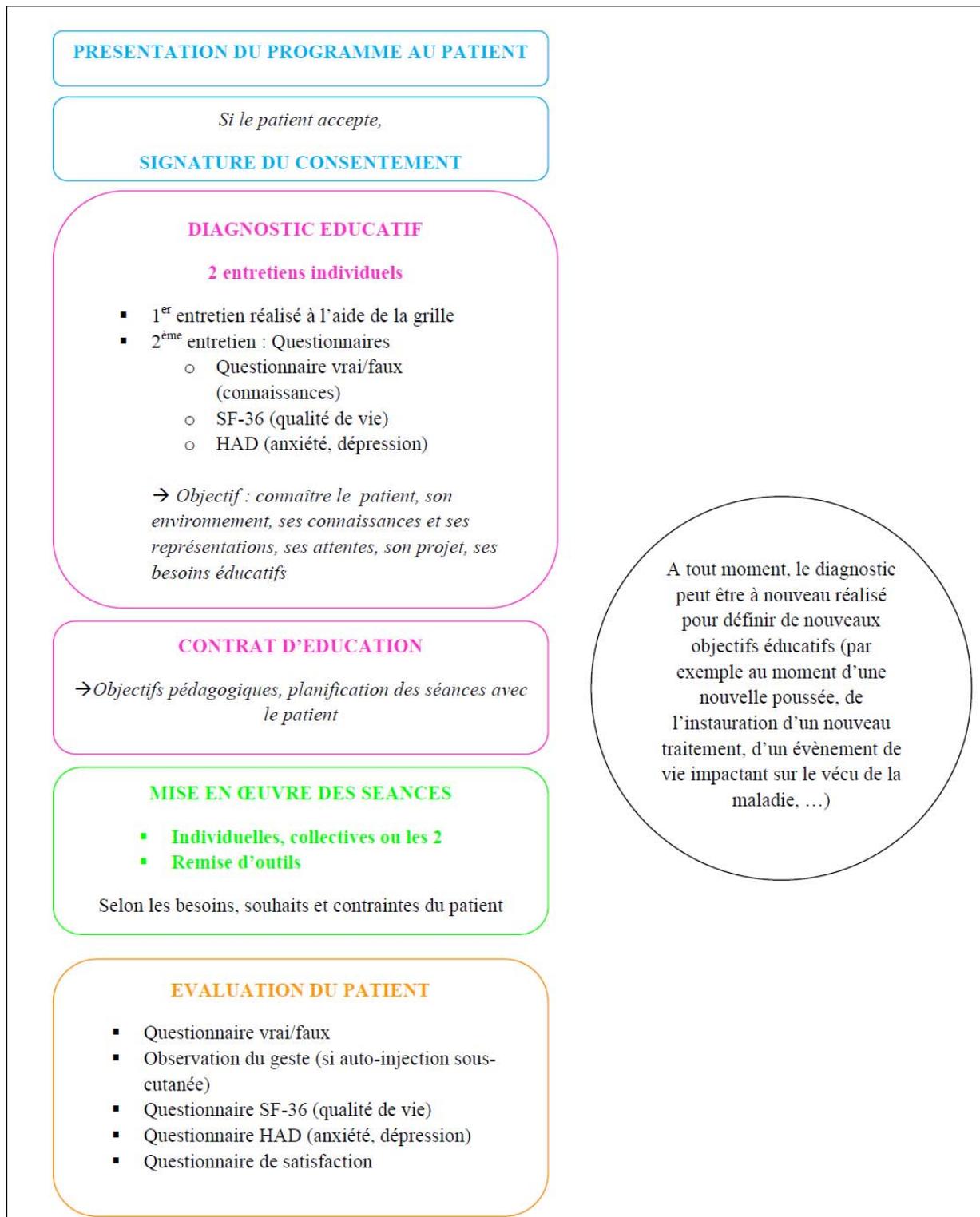
Les séances d'ETP auront lieu du lundi au vendredi entre 8h30 et 18h, horaires dédiés aux consultations médicales. Les intervenants seront également joignables par téléphone aux mêmes horaires.

### 3.4.3 Déontologie, éthique et confidentialité

Toutes les personnes intervenant dans ce programme doivent obligatoirement signer une charte de déontologie définissant les valeurs éthiques qui régissent ce programme, ainsi qu'une charte d'engagement de confidentialité des informations recueillies, que le patient devra contresigner,

témoignant de son accord pour que les données le concernant puissent être exploitées, conformément à la loi n°2004-801 du 6 août 2004 (annexes 2).

### 3.4.4 Déroulement d'un programme personnalisé



**Figure 3: Déroulement d'un programme d'ETP personnalisé**

#### 3.4.4.1 Consentement des patients

L'entrée du patient dans le programme est uniquement fondée sur le volontariat.

S'il s'accorde à participer au programme, le patient doit signer un document de consentement, co-signé par l'équipe d'ETP. Un exemplaire est remis au patient, un autre est archivé dans le dossier éducatif du patient (annexe 3).

#### 3.4.4.2 Diagnostic éducatif et élaboration du « contrat d'éducation »

Tout programme d'ETP commence par un diagnostic éducatif. Celui-ci est réalisé au cours de deux entretiens individuels semi-dirigés menés par un éducateur, en partenariat avec le patient. La durée des entretiens est estimée à 45 minutes.

##### ❖ **Entretien n°1**

La première entrevue aura pour objectif de faire connaissance avec le patient, son environnement, de mettre en évidence ses projets, ses attentes pour améliorer sa qualité de vie. Afin de guider cet entretien et de lui permettre d'être le plus exhaustif possible, nous avons élaboré une grille, permettant d'explorer les différentes dimensions requises pour un diagnostic éducatif complet (annexe 4).

##### ❖ **Entretien n°2**

Au cours d'un second entretien, trois questionnaires seront proposés au patient afin d'évaluer :

- ses connaissances sur sa pathologie et son traitement, par un questionnaire vrai/faux avec degré de certitude de la réponse fournie (questionnaire en cours de validation)
- sa qualité de vie, par le questionnaire Medical Outcome Study Short Form 36 (SF-36) (annexe 5)
- son humeur personnelle, par le questionnaire de la Hospital Anxiety and Depression scale (HAD) (annexe 6)

Le SF-36 est un autoquestionnaire évaluant la qualité de vie liée à la santé, indépendamment de la pathologie causale, du sexe, de l'âge et du traitement [139]. Il comprend 36 questions explorant 8 dimensions de la qualité de vie intégrant des composantes physiques et psychiques : activité physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques, santé perçue, vie et relation avec les autres, santé psychique, limitations dues à l'état psychique, évolution de la santé perçue comparée à l'année précédente. Le patient remplit le questionnaire en fonction de son ressenti par

rapport à son état au cours des quatre dernières semaines. Chacun des domaines est exprimé par un score variant de 0 (qualité de vie la plus altérée) à 100 (qualité de vie la meilleure). A partir de ces huit échelles, il est possible de calculer deux scores résumés : un score physique, le PCS (physical component score) et un score psychique, le MCS (mental component score).

Nous avons choisi le SF-36 car il s'agit d'un questionnaire générique validé, pouvant être utilisé quelle que soit la pathologie du sujet, explorant toutes les dimensions de la qualité de vie et il ne demande guère plus de 5 à 10 minutes aux patients.. Il est d'ailleurs souvent utilisé dans le cas des MAI : ScS [113], PTI [114], LED [115], ...

L'échelle HAD permet d'évaluer le niveau de la symptomatologie dépressive et anxieuse en éliminant les symptômes somatiques susceptibles de fausser les évaluations chez des patients vus en médecine qui présentent fréquemment des problèmes organiques ; c'est un outil de dépistage précoce des troubles de l'humeur, pouvant être utilisé dans des services non psychiatriques. Il s'agit d'un autoquestionnaire comprenant 14 items (7 pour l'anxiété et 7 pour la dépression) avec quatre niveaux de réponses cotés de 0 à 3 [140]. Un score est alors obtenu, dont le maximum est de 42 (21 pour chaque sous-échelle), correspondant à la symptomatologie la plus sévère. Le seuil de 10 pour chaque sous-échelle est en général retenu pour considérer qu'un patient présente un trouble affectif avec une forte probabilité.

Les résultats de ces trois questionnaires à l'entrée dans le programme seront confrontés à ceux obtenus à la fin du programme, afin de estimer l'impact de l'ETP sur ces paramètres.

A l'issue de ces deux entretiens, le binôme patient-éducateur aura défini les besoins éducatifs du patient ainsi que les objectifs qui lui permettront d'atteindre le niveau de qualité de vie souhaité et de réaliser son projet.

Les comptes-rendus de ces deux entretiens, les scores obtenus aux trois questionnaires et les objectifs éducatifs seront tracés dans le dossier éducatif du patient (annexe 4).

#### 3.4.4.3 Séances d'éducation

##### 3.4.4.3.1 *Principe*

En fonction des objectifs éducatifs définis, des séances d'éducation adaptées seront proposées au patient. Il pourra participer à des séances individuelles ou des séances collectives aux thèmes pré-définis ou une alternance des deux, selon ses disponibilités, ses souhaits ainsi que ses besoins.

Tous les outils disponibles pour ce programme, qui seront décrits ci-après ne sont pas uniquement réservés aux ateliers collectifs ; ils pourront également être employés au cours des entretiens individuels.

Au cours de son suivi éducatif, le patient pourra, si nécessaire être orienté vers une consultation spécialisée : psychiatre, psychologue, tabacologue, ergothérapeute, gynécologue, odontologue ou vers une assistante sociale.

#### 3.4.4.3.2 *Séances individuelles*

Les séances d'ETP individuelles se dérouleront dans un bureau de consultation médicale, pour une durée approximative de 45 minutes. Le rythme, le nombre et les thèmes des séances s'adapteront aux besoins et aux attentes du patient.

En fonction du thème, l'entretien aura lieu avec un professionnel adapté.

Par exemple :

- pour l'apprentissage du geste d'auto-injection sous-cutanée, la séance sera réalisée par une infirmière
- pour l'éducation sur les « règles alimentaires » chez un patient atteint de polyarthrite rhumatoïde en surpoids et diabétique, la diététicienne interviendra
- pour connaître la gestion des effets indésirables des médicaments, la réorganisation des prises de médicaments, ce sera le pharmacien
- pour présenter les mécanismes de la maladie, ce sera le médecin spécialiste ou le pharmacien

Ce mode est plus souple que les séances collectives : pas de contrainte horaire, thématique adaptée aux besoins et souhaits des patients. Par contre, cette organisation ne permet pas aux participants d'échanger leurs expériences avec d'autres patients.

L'entretien individuel est plus adapté pour aborder certains sujets : par exemple, si une femme désire avoir un enfant, la question de la grossesse nécessitera une prise en charge personnalisée ; de même, pour les patients ayant des difficultés d'observance ou d'acceptation de leur pathologie, les ateliers collectifs ne pourront pas à eux seuls répondre à ces besoins. La démarche individuelle sera nécessaire pour être plus proche du patient. Un patient pourra bénéficier d'une ou plusieurs séance(s) individuelle(s) afin de compléter ce qui a été vu en séance(s) collective(s).

#### 3.4.4.3.3 Séances collectives

Des séances collectives ou ateliers aux thèmes pré-définis ont été élaborés.

Le mode collectif présente de nombreux intérêts. Les groupes sont constitués de personnes présentant des objectifs communs et vivant avec des problématiques proches. Cela crée une solidarité entre les patients, et donne une légitimité aux messages transmis. En effet, le contenu des séances est principalement basé sur ce qu'expriment les patients : c'est le groupe qui anime ; l'éducateur n'est là que pour structurer le débat et éventuellement corriger certaines idées fausses.

Le groupe apporte une dynamique très intéressante pour motiver les patients à apprendre, à changer. Par exemple, un patient désemparé, ne trouvant pas de solution à une situation donnée pourra bénéficier de l'expérience d'un autre patient ayant résolu ce problème. Lorsque les solutions émergent des patients, elles seront plus facilement acceptées que si elles viennent des soignants qui « ne vivent pas avec et qui ne peuvent pas vraiment comprendre ». L'intervention de membres associatifs, proches du vécu des patients est également intéressante pour cela. Ainsi, en participant aux séances collectives, les patients sortent de leur isolement : ils ne sont pas seuls à devoir porter ce type de pathologie, avec toutes les répercussions qu'elle peut avoir sur la santé et la qualité de vie. Cette rencontre avec d'autres patients peut aider à accepter son état et motiver à se prendre en charge.

Ces séances ont pour finalité d'apprendre aux patients à mieux anticiper certaines situations problématiques engendrées par leur maladie, mieux gérer leur quotidien. Selon les objectifs définis dans le contrat éducatif, le patient participera aux ateliers dont les thèmes sont les plus adaptés à ses besoins.

Nous avons donc mis en place cinq séances collectives :

- « Mieux connaître mon traitement médicamenteux »
- « Maladie auto-immune et risque infectieux »
- « Maladie auto-immune et diététique »
- « Maladie auto-immune et risque cardiovasculaire »
- « Mieux vivre avec ma maladie auto-immune »

Ces ateliers se dérouleront dans les salles de réunion des services de médecine interne des hôpitaux Haut-Lévêque et Saint André. Elles pourront accueillir au plus 10 personnes, quota maximal requis

par la HAS [9]. Le nombre de participants doit en effet être suffisant pour créer une dynamique de groupe ; il doit également être limité pour permettre une bonne connaissance des patients par les personnes qui animent la séance et favoriser les échanges entre les patients, que chacun puisse s'exprimer.

La durée n'excèdera en principe pas 1h30 ; cela nous paraît suffisant pour développer les thématiques choisies et permettre au patient d'assimiler les compétences prévues. Pour chaque séance, deux personnes dont les spécialités ont été choisies en fonction du thème à aborder interviendront : une qui anime, l'autre qui observe et soutient l'animateur si besoin.

Dans un premier temps, nous décrirons les objectifs et l'organisation de chaque séance, puis dans un second temps, nous présenterons les outils utilisés.

Atelier n°1 : « Mieux connaître mon traitement médicamenteux »
--

❖ **Justification**

Ce thème a été retenu afin de répondre aux demandes des patients et de leur permettre d'acquérir les compétences nécessaires à la gestion optimale de leur traitement, des effets indésirables, ... Cela peut contribuer à améliorer l'observance des patients, les rassurer, les rendre autonomes face aux médicaments.

❖ **Intervenants** : pharmacien avec un médecin ou une infirmière

❖ **Participants** : patients adultes atteints d'une MAI, aidants, membres de leur famille

❖ **Objectifs éducatifs prévus**

Etre capable de :

- citer ses différents traitements
- connaître les modalités de prise des différents médicaments (repas, horaires, ...)
- connaître les effets indésirables les plus fréquents de ses traitements et savoir les prévenir quand cela est possible
- réagir en cas d'effet indésirable avéré
- différencier traitement de fond et traitement de crise
- gérer son traitement médicamenteux en voyage

- être vigilant vis-à-vis de l'automédication
- planifier une grossesse avec son médecin (risque tératogène de certains médicaments)

#### ❖ **Matériel et outils pédagogiques nécessaires**

- pour l'animation : boîtes de médicaments, cartes vertes et rouges, gommettes bleues et jaunes, tableau, marqueur
- outils remis au patient : fiches d'information sur les médicaments, carnet de suivi

#### ❖ **Déroulement**

Les participants sont disposés autour d'une table. Pour démarrer l'activité, les boîtes de médicaments sont étalées au milieu de la table et des cartes vertes et rouges ainsi que des gommettes jaunes et bleues leur sont distribuées.

Les patients prennent la (les) boîte(s) correspondant à leur traitement, le but étant de voir s'ils sont capables de les reconnaître, et de stimuler leur intérêt en utilisant des « objets » qui les concernent directement dans leur quotidien : les boîtes de médicaments. L'animateur inscrit au tableau les différents médicaments pris par les patients.

L'animation de la séance repose sur la technique du Metaplan® :

- il leur est demandé de noter sur la carte verte les bénéfices et sur la carte rouge les effets indésirables qu'ils attribuent à chaque médicament. Les cartes sont affichés au tableau, en regroupant les bénéfices d'un côté et les effets indésirables d'un autre pour chaque médicament. Puis une discussion est lancée sur ces deux thématiques.
- ensuite, pour chaque médicament, il est demandé au groupe de disposer sur le tableau à côté de chaque médicament, une gommette bleue s'ils considèrent que c'est un traitement de fond et une gommette jaune pour les traitements de crise, symptomatiques (antalgiques par exemple). Si besoin, les notions de traitement de fond et de crise sont expliquées par l'animateur ou par un ou plusieurs membres du groupe si cela est possible.

A chaque étape de la séance, l'animateur reformule, complète et éventuellement corrige les idées exprimées, en s'appuyant sur le groupe. A tout moment, les patients peuvent poser les questions qu'ils souhaitent et l'animateur ou le groupe y répond. Ces questions peuvent porter sur des effets indésirables rencontrés, sur la gestion des traitements en voyage, ...

Enfin, des documents sont présentés et remis aux patients : des fiches d'information sur les médicaments (exemples aux annexes 7, 8, 9, 10) ainsi qu'un carnet de suivi dont quelques pages sont consacrées au traitement (annexe 11). Les patients lisent ces documents en présence des professionnels de santé ; cela leur permet de revoir ce qui a été vu pendant l'atelier et de demander des explications complémentaires si besoin..

Atelier n°2 : « Maladie auto-immune et risque infectieux »
--

❖ **Justification**

Nous avons choisi de traiter le thème du risque infectieux afin de :

- sensibiliser les patients à ce risque, lié aux thérapeutiques ainsi qu'aux pathologies dysimmunitaires elles-mêmes
- les rassurer en les aidant à savoir le maîtriser, savoir adopter les attitudes adéquates en cas d'infection
- clarifier certaines informations, notamment concernant la vaccination (vaccins autorisés, recommandés, contre-indiqués, ...)

❖ **Intervenants** : pharmacien ou médecin, infirmière

❖ **Participants** : patients adultes atteints d'une MAI, leurs aidants, membres de leur famille

❖ **Objectifs pédagogiques prévus**

Etre capable de :

- avoir conscience du risque infectieux majoré chez les patients atteints d'une MAI
- reconnaître les signes annonciateurs d'une infection
- maîtriser le risque infectieux : règles d'hygiène, précautions en cas de chirurgie programmée, vaccination (vaccins recommandés, vaccins contre-indiqués)
- réagir en cas de signes infectieux avérés

❖ **Matériel et outils pédagogiques nécessaires**

- pour l'animation : tableau et marqueur
- outil remis au patient : carnet de suivi

## ❖ **Déroulement**

Le thème de la séance est tout d'abord présenté. La participation du groupe est d'emblée sollicitée : l'animateur pose une question fermée au groupe : « Qui pense avoir plus de risques de développer des infections qu'une personne qui n'a pas de maladie auto-immune ? ».

Puis, la séance s'articule autour de quatre questions ouvertes, notées au tableau:

- « pourquoi dit-on que les patients atteints d'une MAI sont plus exposés au risque infectieux que la population générale ? »
- « par quels moyens peut-on prévenir les infections ? »
- « quels signes annoncent une infection ? »
- « que faire en cas d'infection ? »

Chaque question est posée ; les idées émises par le groupe sont reportées au tableau ; l'animateur fait une synthèse des idées exprimées avant de passer à la question suivante.

Lorsqu'il est demandé au groupe de s'exprimer sur la prévention du risque infectieux, il est attendu que le thème de la vaccination soit abordé ; les croyances des patients sur le sujet sont fréquemment erronées et il est important de les redéfinir. Par exemple, il faudra préciser aux patients qu'aucune étude n'a permis de démontrer un lien entre la vaccination et l'apparition d'une maladie auto-immune ou d'une poussée, et que la vaccination est fortement recommandée chez eux (sauf les vaccins vivants).

Si certains patients sont sous anti-TNF $\alpha$ , la conduite à tenir en cas d'infection devra être revue.

Le carnet de suivi (annexe 11) est remis aux personnes ne l'ayant pas encore eu. Le chapitre consacré au risque infectieux et à la vaccination est présenté.

❖ **Justification**

La diététique est une thématique importante chez les patients atteints d'une MAI :

- la corticothérapie impose de respecter certaines règles alimentaires
- l'équilibre alimentaire est un moyen de prévention du risque cardio-vasculaire, recommandé chez tous les individus

❖ **Intervenants** : diététicienne et infirmière ou pharmacien ou médecin ou membre associatif

❖ **Participants** : patients adultes atteints d'une MAI, leurs aidants, membres de leur famille

❖ **Objectifs pédagogiques prévus** :

Etre capable de :

- adapter son alimentation quand on est sous corticothérapie
- connaître les principes d'une alimentation équilibrée et les appliquer

❖ **Matériels et outils pédagogiques nécessaires** :

- pour l'animation : tableau et marqueur
- outil remis au patient : carnet diététique, fiche « Mes habitudes alimentaires »

❖ **Déroulement**

Au moment du diagnostic éducatif, l'éducateur remet un carnet diététique au patient (annexe 12) ainsi qu'un document intitulé « Mes habitudes alimentaires » (annexe 13) sur lequel le patient devra reporter les repas consommés sur deux jours. S'il le souhaite, il pourra également indiquer son poids au moment de la mise sous corticoïdes (s'il en prend) et noter toutes les questions qu'il souhaiterait poser à la diététicienne.

Au début de la séance, chaque participant présente ses menus à la diététicienne qui les commente, sollicite la participation des autres patients : « quels sont les aliments bien choisis ? » « Quels sont ceux à éviter ? »

Les animateurs discutent avec les patients des aliments qu'ils apprécient et ceux qu'ils n'apprécient pas, afin de déterminer, ensembles, des menus-types en adéquation avec leurs goûts et les consignes diététiques adaptées à leur situation (corticothérapie, surpoids, hypertension artérielle, diabète, ...).

Enfin, une synthèse est faite avec le groupe, en reportant les idées principales sur le tableau.

Atelier n°4 : « Maladie auto-immune et risque cardiovasculaire »
--

❖ **Justification**

Le risque cardio-vasculaire étant supérieur chez les patients atteints de pathologies inflammatoires auto-immunes, il nous est paru important d'y consacrer un atelier afin de sensibiliser les patients à ce sur-risque et de leur présenter les facteurs qu'ils peuvent contrôler, en les rassurant. Le but de cette séance est de leur faire prendre conscience de ce risque et de les orienter si besoin vers des prises en charge plus spécifiques (tabacologue, programme d'ETP prévention du risque cardiovasculaire proposé par l'hôpital cardiologique du CHU, ...)

❖ **Intervenants** : médecin, pharmacien ou infirmière

❖ **Participants** : patients adultes atteints d'une MAI, leurs aidants, membres de leur famille

❖ **Objectifs pédagogiques prévus**

Etre capable de :

- avoir conscience que certaines MAI exposent à un risque cardiovasculaire majoré par rapport à la population générale
- comprendre ce que le risque cardiovasculaire signifie (conséquences)
- connaître les différents facteurs de risque cardiovasculaires et identifier les siens
- se fixer des objectifs pour maîtriser ce risque (arrêter de fumer, perdre du poids, ...)

❖ **Matériels et outils pédagogiques nécessaires :**

- pour l'animation : ordinateur et rétroprojecteur pour diffuser un questionnaire à choix multiples (QCM), tableau et marqueur
- outils remis au patient : carnet de suivi, fiche « Mes facteurs de risque cardiovasculaires »

## ❖ **Déroulement**

La séance commence par un QCM (annexe 14) projeté au tableau concernant l'athérosclérose, ses facteurs de risque et ses conséquences.

Le QCM à faire en groupe nous semble adapté pour faciliter l'apprentissage des patients car c'est un outil qui sollicite leur participation : on apprend mieux quand on est actif [122].

L'animateur corrige les questions au fur et à mesure en y apportant quelques explications complémentaires, en s'adaptant aux demandes du groupe. Il peut s'aider de schémas pour mieux illustrer la formation de la plaque d'athérome et ses conséquences.

L'animateur pose ensuite une question au groupe et l'écrit au tableau: « pourquoi, selon vous, sommes-nous amenés à parler de risque cardiovasculaire ? ». Les réponses proposées sont reportées sur le tableau. L'animateur donne des explications complémentaires si besoin et fait une synthèse de tout ce qui a été dit.

Une partie du carnet de suivi est consacrée au risque cardiovasculaire ; celle-ci est présentée au groupe (annexe 11).

Enfin, une fiche sur le risque cardiovasculaire est distribuée aux participants (annexe 15); il leur est proposé d'identifier leurs facteurs de risque cardiovasculaires et de se fixer des objectifs pour le maîtriser et des moyens d'y parvenir.

Atelier n°5 : « Mieux vivre avec ma maladie auto-immune »
---

## ❖ **Justification**

Au cours de cette séance de nombreux thèmes du quotidien pourront être abordés. Le partage d'expériences, l'échange de solutions, aideront les patients pour gérer certaines situations, sortir de leur isolement, s'enrichir du vécu des autres ...

❖ **Intervenants** : médecin, pharmacien, infirmière, membre associatif

❖ **Participants** : patients adultes atteints d'une MAI, leurs aidants, membres de leur famille.  
Pour cette séance, les patients sont regroupés par pathologie.

❖ **Matériels et outils pédagogiques nécessaires**

- pour l'animation : cartes-situations cliniques, cartes photolangage, tableau, marqueur
- outils remis au patient : carnet de suivi

## ❖ Objectifs pédagogiques prévus

Etre capable de :

- identifier des situations particulières de la vie quotidienne qui mettent en difficulté et qui peuvent engendrer des questionnements
- savoir gérer ces situations, sur les plans médical et psychologique

## ❖ Déroulement

Cette séance est déclinée spécifiquement par pathologie (LED, ScS, SGS, PR, vascularite systémique, PTI, AHAI).

Pour animer chaque séance, deux techniques pédagogiques pourront être utilisées :

- l'étude de cas :

Il s'agit d'une activité de groupe ayant pour but de mettre les participants dans un contexte aussi proche que possible de la réalité ; cette technique pédagogique permet de favoriser leur réflexion sur des thèmes qui les concernent dans leur quotidien et de mettre en commun leurs expériences personnelles, de développer leur capacité à se questionner, à raisonner, à prendre des décisions pour résoudre un problème. Pour cela, nous avons élaboré des cartes-situations cliniques pour chaque pathologie (annexes 16, 17). Nous avons imaginé des scénarios les plus réalistes possibles et ciblant certaines situations difficiles auxquelles les patients étaient confrontés dans leur quotidien : l'image de soi et le regard des autres, les voyages, la corticothérapie au long cours, la fatigue, la gestion des douleurs articulaires, ... L'activité reposera soit sur ces cas, soit sur des cas proposés par les participants eux-mêmes.

Le groupe devra analyser la problématique posée et proposer des solutions. L'animateur devra encourager les patients à émettre leurs hypothèses, faire part de leurs expériences, poser des questions en rapport avec le cas afin d'enrichir la discussion et éventuellement corriger certaines fausses idées.

Les idées exprimées par le groupe seront reportées sur le tableau et une synthèse est faite en fin d'atelier.

- le photolangage :

Cette technique d'animation permet au groupe de s'exprimer oralement, en s'aidant d'images ou de photographies. Il ne s'agit pas de décrire les images mais de communiquer ce qu'elles suscitent en soi. Le photolangage permet ici d'accéder aux représentations des patients sur leur situation.

Des images, photographies sont disposées sur la table, au milieu du groupe. L'animateur demande alors aux personnes d'en choisir une qui exprime leur sentiment par rapport à leur situation, leur vécu de la maladie, et d'expliquer pourquoi elles l'ont choisie. L'animateur peut éventuellement poser quelques questions ou reformuler les idées exprimées pour permettre au participant de développer sa pensée. Un jeu de cartes photolangage nous a été remis par un laboratoire pharmaceutique ayant participé à la construction d'un programme d'ETP pour les patients atteints de PR. Il nous paraît adapté à notre programme donc nous avons choisi de l'utiliser. Les mots clés exprimés par les participants sont retranscrits sur le tableau et les images choisies sont affichées. Le photolangage permet de faciliter les échanges dans le respect de l'opinion d'autrui et la recherche de centres d'intérêt communs.

Cet atelier se basera soit sur la technique de l'étude de cas soit sur le photolangage, selon ce que préfère le groupe.

Ci-dessous, sont présentés quelques exemples de thèmes qui pourront être développés au cours de ces ateliers ; d'autres sujets seront éventuellement abordés en fonction des demandes et des besoins exprimés par les patients.

→ *Atelier « Mieux vivre avec un lupus systémique »*

Les patients atteints de LED pourront alors s'exprimer au sujet de la gestion de la photosensibilité, des lésions cutanées, du risque thrombotique, des traitements par anti-vitamine K (patients atteints du SAPL), du vécu de la corticothérapie, de la gestion de la douleur, de la fatigue, de l'image de soi et du regard des autres, de la planification de la grossesse, de la contraception, des problèmes liés à la ménopause, au syndrome sec, de la prévention du syndrome de Raynaud, ...

→ *Atelier « Mieux vivre avec une sclérodermie systémique »*

Les patients atteints de ScS seront amenés à discuter et réfléchir sur la gestion au quotidien du handicap lié à cette pathologie (sclérodactylie), des lésions cutanées, des troubles digestifs notamment le reflux gastro-œsophagien, de la xérostomie et du risque de surinfections buccales, des atteintes osseuses avec risque de déchaussement des dents, de la lutte contre le froid chez ceux ayant un syndrome de Raynaud, vivre avec une HTAP, de la planification de la grossesse, de la fatigue, de l'image de soi, du regard des autres...

→ *Atelier « Mieux vivre avec un syndrome de Gougerot-Sjögren »*

Le principal besoin des patients atteints du SGS est une aide à la gestion du syndrome sec (xérostomie, xérophtalmie, sécheresse œsophagienne, cutanée, vaginale, ...), les répercussions que cela peut avoir sur la vie quotidienne (inconfort, infections, ...), et à la gestion des douleurs articulaires, de la fatigue, de l'altération de l'image de soi, du regard des autres.

→ *Atelier « Mieux vivre avec une polyarthrite rhumatoïde »*

Les patients atteints de PR expriment souvent des difficultés à gérer leurs activités quotidiennes en raison des atteintes articulaires, d'une fatigue intense. Cela entraîne des conséquences néfastes sur leur qualité de vie, l'image des soi et le regard des autres (déformations articulaires, incapacité fonctionnelle). La gestion du handicap, des douleurs, ainsi que du ressenti psychologique sont des notions importantes autour desquelles le groupe pourra discuter, s'enrichira des expériences des uns et des autres et de l'expertise des animateurs pour savoir y faire face et améliorer leur qualité de vie.

→ *Atelier « Mieux vivre avec une vascularite »*

L'aide apportée aux patients souffrant d'une vascularite concerne la gestion des handicaps liés aux neuropathies, à la douleur, au vécu du retard de diagnostic, à l'inconfort lié aux apthoses, notamment dans la maladie de Behcet, aux atteintes oculaires, à la corticothérapie, ...

→ *Atelier « Mieux vivre avec un purpura thrombopénique immunologique »*

Le risque hémorragique spécifique du PTI génère une angoisse chez les patients. Au cours de l'atelier, les patients seront sensibilisés et éduqués à la prévention de ce risque en fonction du taux de plaquettes (adapter ses activités notamment sportives), à la bonne connaissance des signes hémorragiques (bulles hémorragiques, hématomes spontanés, pétéchies, ...) et à la conduite à tenir devant leur ou face à un taux de plaquettes très bas, à la planification de la grossesse. Les questionnements et les craintes des patients au sujet de la splénectomie sont également nombreux et

ce sujet devra être expliqué : geste réalisé par des équipes formées, possibilité de pratiquer l'intervention par une méthode « mini-invasive » par cœlioscopie, importance de la prophylaxie anti-infectieuse. La potentialisation du risque hémorragique induit par certains médicaments sans ordonnance doit aussi être abordée, notamment l'acide acétylsalicylique que les patients peuvent prendre pour soulager des douleurs ou de la fièvre. Enfin, la fatigue, l'image de soi, le regard des autres en rapport avec la gêne esthétique et la gêne fonctionnelle sont aussi ressentis par les patients atteints de PTI qui auront besoin de l'exprimer et le partager avec les autres membres du groupe.

→ *Atelier « Mieux vivre avec une anémie hémolytique auto-immune »*

L'atelier destiné aux patients atteints d'une AHAI pourra répondre aux attentes des patients en rapport avec : l'angoisse liée à la profondeur de l'anémie, l'identification des signes cliniques liés à cette anémie (fatigue, dyspnée, pâleur, fragilité des phanères, ...) ou à l'hémolyse (ictère), l'angoisse de la splénectomie, la lutte contre le froid dans le cas d'une maladie des agglutinines froides, la planification de la grossesse, la fatigue, l'altération de l'image de soi et le regard des autres.

#### *3.4.4.3.4 Outils d'information remis aux patients*

Les supports écrits remis en fin de séance permettent de poursuivre, au-delà de la séance, l'apport de connaissances théoriques et pratiques.

La conjonction d'échange oral et d'information écrite permet d'optimiser la quantité et la qualité des messages reçus. En effet, l'information écrite seule a moins d'impact que lorsqu'elle est associée à un échange oral. L'information orale seule est moins efficace que lorsqu'elle est associée à d'autres formes d'interaction. Nous nous souvenons de : 10% de ce que nous lisons, 20% de ce que nous entendons, 30% de ce que nous voyons, 50% de ce que nous voyons et entendons à la fois, 80% de ce que nous disons, 90% de ce que nous disons et faisons à la fois [141].

Nous avons choisi de remettre ces outils d'information à la fin des activités éducatives ; en effet, selon Di Lorenzo, « le questionnement est un moyen de formulation d'hypothèses facilitatrices de la construction d'un savoir » [142]. Il est donc plus profitable pour apprendre, de commencer par avoir des idées avant de s'informer et non le contraire.

La HAS a diffusé en juin 2008 un guide méthodologique pour l'élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Les différentes étapes nécessaires à la construction d'un outil de qualité sont les suivantes [143] :

- analyser la pertinence du projet
- définir le thème, le public ciblé, les objectifs du document
- élaborer une stratégie de diffusion et d'utilisation du document
- définir le contenu du document, en fonction des données scientifiques, des brochures à l'intention du public déjà disponibles sur le même thème, des besoins et des attentes des patients et des usagers
- appliquer des conseils de rédaction et de présentation de l'information (sémantique, syntaxe, structure du texte, choix des polices et taille des caractères, couleur, mise en page, disposition du texte, illustrations, ...)
- choisir le support et concevoir une maquette à l'aide de prestataires
- tester la lisibilité, la compréhension et la présentation de l'information
- finaliser et diffuser le document

Nous avons donc élaboré trois documents à l'intention des patients et leur entourage : des fiches d'information et d'aide à la prise des médicaments, un carnet de suivi et un carnet diététique.

Outil n°1 : Fiches d'information et d'aide à la prise des médicaments
---

Nous avons tout d'abord créé des fiches d'information et d'aide à l'utilisation des principaux médicaments utilisés chez les patients atteints d'une pathologie auto-immune (exemples aux annexes 7, 8, 9, 10).

#### ❖ **Justification du projet**

Devant une importante demande d'informations sur les médicaments de la part des patients, comme en témoignent l'enquête IPSOS de 2006 [144], les discussions de patients sur les forum ainsi que le recueil des points de vue des professionnels de santé en contact quotidien avec ces patients, nous avons décidé d'élaborer des documents tentant de satisfaire ce besoin. De plus, l'enquête nationale sur les événements indésirables liés aux soins (ENEIS) menée en 2009 a montré que plus de 40% des événements indésirables graves responsables d'hospitalisation étaient imputables au

médicament, dont 47% sont évitables. [145]. Toutes les étapes du circuit du médicament peuvent être impliquées dans cette iatrogénie, notamment celle de l'auto-administration du (des) médicament(s) par le patient.

Nous avons également vu que l'observance thérapeutique des patients n'est pas toujours optimale ; or, elle est très importante car une mauvaise observance expose le patient à des risques pour sa santé. Dans la démarche éducative, il ne s'agit pas de blâmer le patient mais plutôt de l'aider dans sa vie quotidienne, notamment dans la gestion de ses médicaments.

Ainsi, en apportant des connaissances sur les médicaments, en complément des séances éducatives, ces fiches ont pour objectif de renforcer et/ou maintenir certaines compétences d'autosoins et d'adaptation.

Des fiches ont donc été conçues sur les médicaments les plus couramment utilisés dans le traitement des MAI, non soumis à la réserve hospitalière, c'est-à-dire ceux que les patients sont amenés à manipuler au domicile : acide mycophénolique et mycophénolate mofetil, azathioprine, hydroxychloroquine, méthotrexate (per os et sous-cutané), prednisone et prednisolone, colchicine, adalimumab, etanercept, anakinra, AINS, calcium, biphosphonates. L'infliximab est un médicament réservé à l'hôpital mais nous l'avons intégré à notre fiche sur les anti-TNF $\alpha$ .

### ❖ **Méthodologie**

Pour élaborer ces outils, nous avons effectué une recherche bibliographique afin de recenser les documents existant déjà sur le même sujet (fiches, livrets sur les médicaments); cela nous a permis de visualiser les formats et les contenus utilisés, de nous en inspirer et d'en optimiser la conception. Nous nous sommes également basés sur notre expérience auprès des patients, des questionnements qu'ils expriment. Les informations contenues dans ces documents ont été recueillies à partir des résumés des caractéristiques des médicaments, des données de la littérature (pharmacocinétique, efficacité, ...).

Le guide méthodologique publié par la HAS nous a servi de référentiel.

### ❖ **Contenu des fiches**

Les fiches que nous proposons contiennent des informations adaptées aux besoins des patients, en particulier dans leur vie quotidienne.

Les titres des différentes rubriques sont pour la plupart rédigés sous forme de questions posées à la première personne du singulier. Cela permet d'être le plus proche possible du patient pour qu'il se

sente concerné. Les paragraphes sont rédigés à la deuxième personne du pluriel ; comme le précise le guide méthodologique, l'emploi du pronom « vous » a l'avantage d'être plus impliquant pour le patient lors de sa lecture [143].

Nous avons tenté d'employer un langage le plus simple possible, des phrases courtes afin de faciliter la lecture et la compréhension de tous.

Un document par médicament ou parfois par groupe de médicaments ayant de nombreux points communs (anti-TNF $\alpha$ , AINS, biphosphonates, médicaments contenant du calcium et de la vitamine D) a été rédigé.

Chaque fiche est organisée selon les rubriques suivantes :

- « Présentation »

Nous avons décidé de joindre des photographies des formes galéniques ou des boîtes de médicaments à notre document. Cela nous paraissait utile, notamment pour les patients âgés, qui se souviennent plus souvent de l'aspect physique du comprimé par exemple ou de la boîte, que du nom du médicament qu'ils prennent. De plus, cela rend le document plus attractif.

- « Conservation »

Cette rubrique est plus particulièrement importante pour les médicaments nécessitant une conservation entre 2 et 8°C.

- « Où me procurer ce médicament ? »

Ce paragraphe indique au patient si le médicament qu'il prend est dispensé dans une pharmacie de ville ou une pharmacie hospitalière et selon quelles modalités (ordonnance particulière : médicament d'exception par exemple, renouvellement possible par le médecin généraliste, ...).

- « Comment et quand prendre ce médicament ? »

Les modalités de prises sont ici précisées : horaires, interaction avec l'alimentation (prise à jeun ou au contraire pendant le repas), possibilité ou non d'écraser les formes orales si le patient a des difficultés à les avaler.

- « Pendant combien de temps devrai-je prendre ce médicament ? »

A ce jour, les MAI ne se guérissent pas et nécessitent des traitements sur de longues périodes, voire à vie. Cela doit être précisé aux patients qui se demandent souvent jusqu'à quand ils devront

prendre les médicaments prescrits, en précisant que l'objectif du prescripteur est de trouver la dose minimale efficace.

- « En quoi ce médicament m'aide-t-il ? »

Cette rubrique décrit succinctement le mécanisme d'action du médicament et précise les bénéfices attendus. Cela peut contribuer à favoriser l'observance des patients : s'ils sont conscients de ce que peuvent leur apporter leurs médicaments, ils seront plus compliants. De plus, la connaissance des effets positifs des médicaments sur leurs symptômes pourront leur permettre d'être acteurs dans le jugement de l'efficacité de ceux-ci. Ce jugement est bien entendu à confronter avec celui du médecin qui se basera sur des critères cliniques mais aussi para-cliniques.

- « Quand pourrai-je ressentir les bienfaits de ce médicament ? »

C'est une question fréquemment posée par les patients. Il est important de préciser que certains médicaments n'agissent pas tout de suite afin d'éviter que les patients soient tentés d'arrêter de les prendre en pensant qu'ils sont inefficaces, ou qu'ils soient déçus de ne pas constater d'amélioration de leur état. Cet aspect doit être précisé dès l'instauration du médicament.

- « Quels examens devrai-je avoir avant d'être mis sous ce médicament ? »

Certains médicaments nécessitent un bilan pré-thérapeutique ; les patients sont souvent demandeurs d'explications sur ces examens.

- « Que faire si j'oublie de prendre mon médicament ? »

Les patients peuvent être confrontés à cette situation et doivent savoir que faire lorsqu'ils se rendent compte de leur oubli.

- « Les effets indésirables : comment les prévenir, que faire s'ils apparaissent ? »

Les effets secondaires sont également au cœur des préoccupations des malades. Ils y sont souvent confrontés au domicile ; certains peuvent être graves et il est important qu'ils connaissent la conduite à tenir s'ils surviennent (par exemple, ne pas faire son injection d'anti-TNF $\alpha$  en cas de fièvre). Quelques conseils permettant de limiter certains effets indésirables sont également proposés, afin de favoriser le confort des patients et favoriser leur observance. Cette notion de prévention des effets indésirables était rarement évoquée sur les documents que nous avons consultés.

Nous avons choisi de ne faire figurer sur nos fiches que les effets indésirables les plus fréquents afin de ne pas alarmer les patients.

- « Dois-je être suivi pendant mon traitement ? »

Cet item indique au patient quels seront les examens qui lui seront éventuellement prescrits sous ce traitement.

- « Dois-je prendre des précautions particulières avec ce médicament ? »

Certaines précautions sont à respecter sous ces traitements : contraception efficace si le médicament est tératogène, prévention anti-infectieuse pour ceux ayant une action immunosuppressive (vaccination, règles d'hygiène, programmation d'intervention chirurgicale...), éviter de prendre des AINS sur de longues périodes (l'ibuprofène étant disponible sans ordonnance, les patients doivent être informés sur le bon usage de ce médicament), certaines contre-indications avec des médicaments disponibles sans prescription médicale sont également précisées.

- « Automédication »

Ce thème n'a jamais été retrouvé parmi les documents existant ; pourtant, c'est un sujet important, auquel les patients sont souvent confrontés seuls. En effet, certains médicaments disponibles sans ordonnance peuvent être contre-indiqués ou fortement déconseillés avec les traitements que prennent les patients, ou en diminuer l'efficacité. C'est le cas de certains anti-acides, des médicaments contenant du calcium, de ceux utilisés pour soulager les ballonnements (charbon, argile blanche, ...): un intervalle de deux heures doit être respecté entre la prise de ces médicaments et les autres. Ces informations complètent celles données oralement par le pharmacien d'officine.

L'automédication peut également concerner des médicaments uniquement délivrés sur prescription médicale : le patient peut en posséder chez lui et peut être tenté de prendre par exemple un AINS nécessitant une prescription pour soulager une douleur alors que son ordonnance en comporte déjà un ou qu'il est insuffisant rénal. Nous recommandons donc aux patients de ne jamais prendre de médicament nécessitant une prescription médicale.

- « Comment m'organiser si je pars en voyage ? »

Nous avons développé cet item seulement pour les médicaments nécessitant une conservation entre 2 et 8°C. Nous leur proposons des conseils et des astuces assurant une bonne conservation du traitement tout en leur permettant de partir en voyage.

- « Puis-je envisager une grossesse ou d'allaiter sous ce médicament ? »

Cette question est également importante du fait des traitements potentiellement tératogènes ou passant dans le lait maternel utilisés pour traiter les MAI. Ce risque s'ajoute à celui lié à la pathologie elle-même, comme nous l'avons déjà vu. Nous insistons à nouveau sur l'importance de planifier la grossesse et d'en discuter avec le médecin.

Les contre-indications, interactions médicamenteuses ne sont volontairement pas indiquées en dehors de celles concernant les médicaments disponibles sans ordonnance. En effet, ces informations concernent le prescripteur et non le patient ; de plus cela l'angoisserait inutilement.

De même, nous avons décidé de ne pas citer les indications des médicaments. En effet, cette information ne nous paraît pas utile pour le patient et cela dépersonnaliserait le document car un même médicament peut être utilisé dans plusieurs pathologies. De plus, dans le cas des MAI, la plupart des médicaments sont employés dans des situations hors AMM.

Enfin, les références bibliographiques n'apparaissent pas sur nos livrets ; nous avons fait ce choix pour ne pas les alourdir.

Le contenu de ces fiches a été relu par un médecin et deux pharmaciens pour validation.

#### ❖ Aspect général des fiches

Nous avons veillé à ce que notre outil soit attractif, facile à lire :

- le format livret A5 a été choisi ; cette taille nous paraît adaptée car ce n'est ni trop petit au risque d'égarer le document, ni trop grand donc facile à ranger, plus maniable. C'est aussi un format qui se démarque, qui attire plus l'attention qu'un format A4 qui est le plus communément employé pour de nombreux documents (administratifs, résultats biologiques, ..).
- notre outil est en couleur ; cet « artifice » est recommandé dans le guide car il rend le document plus attractif, augmente la lisibilité des différentes parties les unes par rapport aux autres [143].

- afin d'être mis en valeur, les titres des rubriques sont intégrés dans un cadre dont la même couleur a été utilisée tout au long du document (une différente par fiche). Trop de couleurs ne rendent pas le document attrayant [143].
- chaque rubrique est symbolisée par une illustration en couleur, qui peut aider au repérage des informations.
- pour faciliter la lecture, les paragraphes comportent des textes courts, des tirets avec les mots clés, des tableaux.

#### ❖ « Test » auprès des patients

Une première version de ces fiches a été soumise aux patients afin qu'ils évaluent notre outil en termes de présentation, de lisibilité, de compréhension, de pertinence et d'intérêt. Ce test a été réalisé à l'aide d'un questionnaire de satisfaction distribué dans les services de Médecine Interne des hôpitaux Saint André et Haut-Lévêque entre septembre 2011 et mai 2012.

Nous avons sollicité les patients ou les aidants de patients :

- hospitalisés dans ces services (hôpital de jour, hospitalisation traditionnelle) ou vus en consultation médicale
- atteints d'une pathologie ciblée par notre programme d'ETP
- prenant au moins un des médicaments suivants : acide mycophénolique ou mycophénolate mofetil, azathioprine, hydroxychloroquine, prednisone ou prednisolone, infliximab, adalimumab, etanercept, méthotrexate, anakinra, colchicine

Le questionnaire proposé comporte plusieurs parties (annexe 19) :

- identification de la fiche remplie, dans quelles circonstances (au domicile, en consultation, pendant une hospitalisation)
- renseignements sur la pathologie du patient, l'ancienneté du diagnostic et de prise des médicaments
- satisfaction concernant la forme de l'outil (présentation générale, lisibilité, illustrations, ...)
- satisfaction concernant le contenu de l'outil (pertinence des thèmes abordés, titres choisis, compréhension des textes)

- avis sur la manière de présenter l’outil (avec un soignant ou non)
- opinion sur l’utilité, l’intérêt du document proposé

Les patients doivent exprimer leur point de vue selon quatre niveaux :

- très satisfaisant/très intéressant/tout à fait
- satisfaisant/intéressant/plutôt oui
- peu satisfaisant/peu intéressant/plutôt non
- très insatisfaisant/inintéressant, inutile/ pas du tout

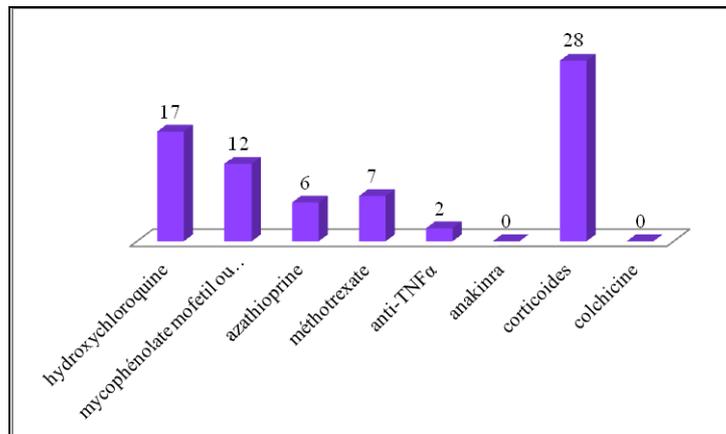
La fréquence d’utilisation du document est évaluée selon trois niveaux (souvent, de temps en temps, jamais).

Une fiche par médicament pris et un seul questionnaire ont été distribués, quel que soit le nombre de fiches testées. Par exemple, un patient sous hydroxychloroquine et prednisone recevra : une fiche sur l’hydroxychloroquine, une sur la prednisone et un seul questionnaire pour évaluer les deux fiches.

Nous avons décidé de procéder ainsi pour éviter que ce soit trop lourd pour le patient de remplir deux questionnaires identiques ; de plus, il est probable que l’avis du patient soit le même, que l’outil porte sur un médicament ou sur un autre. Le questionnaire comprenant une partie de champ libre, les patients pourront y inscrire toutes les remarques et suggestions qu’ils souhaitent. Le questionnaire est rempli soit en hospitalisation, soit à la fin de la consultation, soit au domicile et le patient le rapporte à sa prochaine consultation ou hospitalisation.

72 fiches ont été évaluées par 44 patients ; selon le guide méthodologique de la HAS, le nombre de patients requis pour évaluer un document écrit est restreint à 12 patients. Avec la taille de notre échantillon, nous respectons donc les recommandations [143].

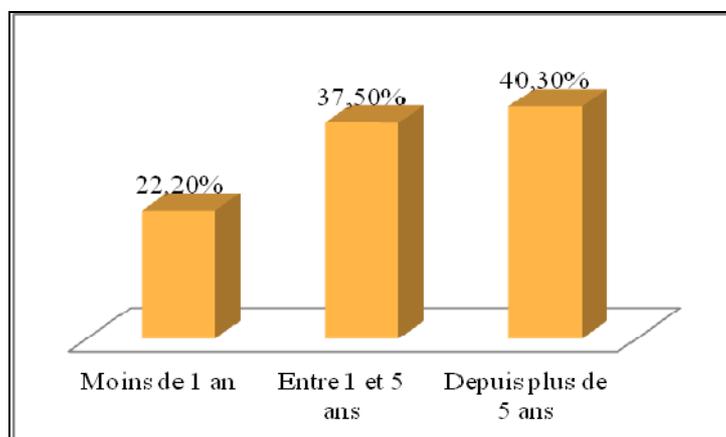
La figure ci-dessous représente la répartition des fiches qui ont été testées.



**Figure 4: Répartition des fiches testées**

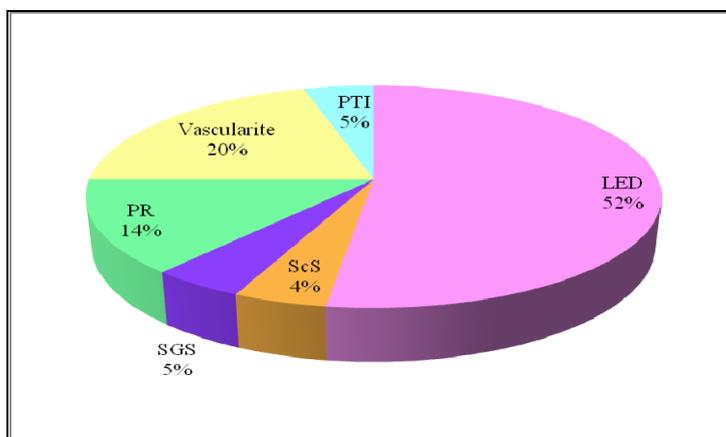
Les fiches sur les corticoïdes sont majoritairement retrouvées (28/72 soit 38,9%) ; ce n'est pas étonnant car ce sont les médicaments les plus prescrits, souvent en association à un autre immunosuppresseur. Par contre, nous n'avons pas pu distribuer de fiche sur l'anakinra ni sur la colchicine. En effet, parmi les pathologies de notre étude, ces médicaments sont relativement peu prescrits (anakinra peu utilisé dans la PR) et/ou réservés à des indications spécifiques (colchicine dans la maladie de Behcet uniquement).

Les médicaments étaient pris en moyenne depuis  $5,5 \pm 5,2$  ans [0 ; 22]. Plus précisément, 16/72 soit 22,2% étaient pris depuis moins de 1 an, 27/72 soit 37,5% depuis 1 à 5 ans et 29/72 soit 40,3% depuis plus de 5 ans.



**Figure 5 : Répartition de l'ancienneté de prise des médicaments**

Les 44 patients ayant répondu à notre étude de satisfaction étaient atteints des pathologies suivantes :



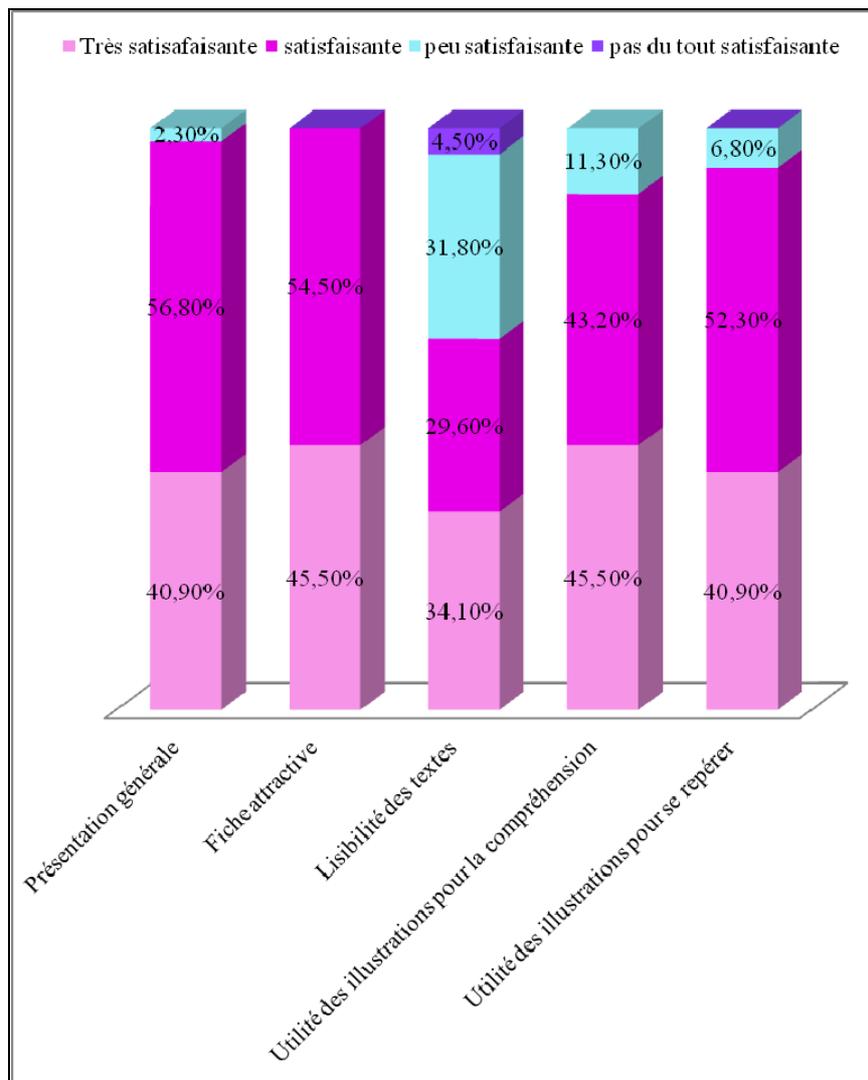
**Figure 6: Répartition des pathologies des patients interrogés**

Seule l'AHAI n'est pas représentée. Sinon, la répartition des pathologies de notre population est proche de celle de la file active des patients suivis dans ces services, à l'exception du PTI, dont la part réelle de patients suivis est bien supérieure à 5%.

L'ancienneté du diagnostic remontait en moyenne à  $8,2 \pm 6,6$  années [0 ; 25] : pour 5/44 patients (11,4%) la découverte de la maladie datait de moins de 1 an, pour 13/44 (29,5%) entre 1 et 5 ans. Pour la majorité des patients interrogés, c'est à dire pour 26/44 soit 59,1% la maladie avait été diagnostiquée depuis plus de 5 ans.

28/44 soit 63,6% des questionnaires ont été complétés dans leur totalité ; pour 16 questionnaires, certains items n'avaient pas été remplis, surtout dans la partie évaluant la pertinence des rubriques. Le questionnaire était probablement trop long ; 9 patients n'ont pas rempli la question sur la pertinence d'aborder le thème de la grossesse dans ces fiches. Cela pourrait s'expliquer par le fait que parfois, il s'agissait d'hommes ou de femmes ménopausées, non concernés par ce sujet.

L'avis des 44 patients interrogés sur l'aspect de notre outil est représenté par la figure ci-dessous :



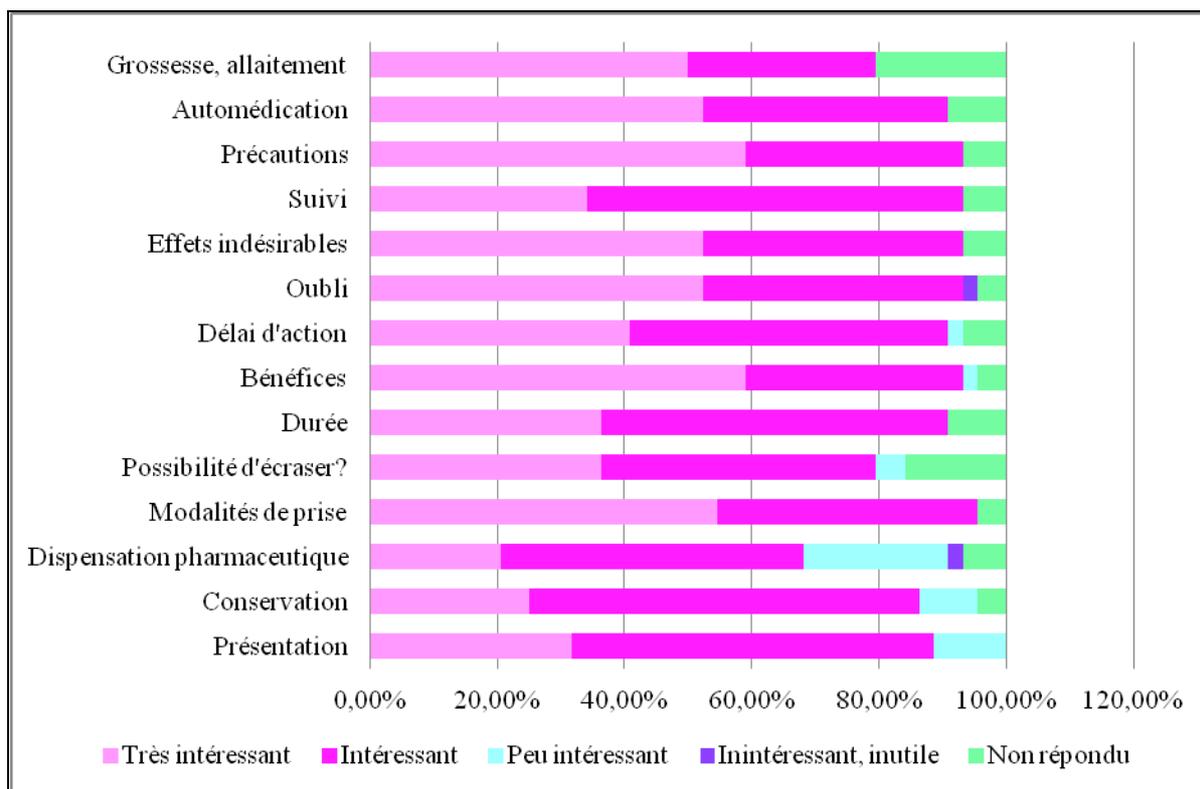
**Figure 7: Répartition des réponses des patients sur l'aspect des fiches**

Globalement, plus de 88% des patients étaient satisfaits de la présentation de nos fiches, sauf concernant la lisibilité des textes puisque dans 36,3% des cas ils trouvaient que la taille des caractères était trop petite. D'ailleurs, parmi les 25 patients ayant rempli la partie « suggestions, remarques » du questionnaire, 11 ont suggéré de choisir une police plus grande.

Concernant le choix des titres des rubriques, la totalité des patients ayant répondu, soit 95,4% ont trouvé qu'ils avaient été bien choisis.

Sur les 40 patients soit 90,9% ayant répondu à la question : « Pensez-vous que les textes sont compréhensibles, clairs ? », 39, soit la quasi totalité ont pensé que les textes étaient « tout à fait » (25/39) ou « plutôt » compréhensibles (14/39).

Les réponses des patients concernant la pertinence des différentes rubriques ont été évaluées comme suit :



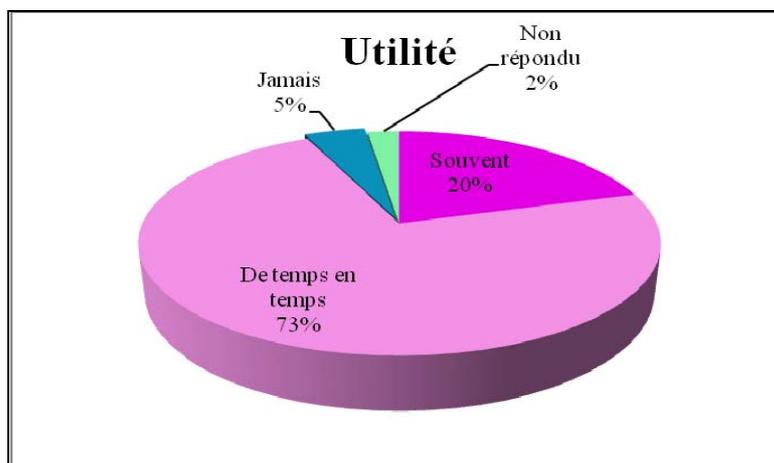
**Figure 8: Répartition des réponses des patients concernant la pertinence des thèmes**

Les patients paraissent satisfaits du contenu de notre outil.

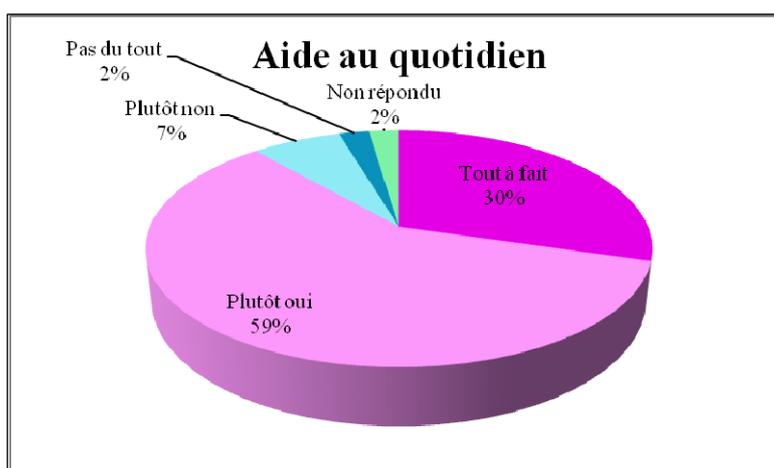
Un seul questionnaire a été élaboré pour tester la totalité des fiches, or nous avons vu que pour les médicaments nécessitant une conservation entre 2 et 8°C, nous avons ajouté un item sur la gestion des médicaments en voyage. Cet item n'a pu être évalué par notre questionnaire. Cependant, les fréquentes questions des patients sur ce thème suggèrent que ce sujet les intéresse.

Ensuite, à la question « pensez-vous qu'il serait préférable que la fiche soit expliquée par un soignant... ? », 47,7% des patients ont répondu oui et 50% ont répondu que ce n'était pas nécessaire ; les 2,3% restants n'ont pas répondu. Selon nous, il est souhaitable que nos fiches soient lues en présence d'un professionnel plutôt que remis de manière « systématique », de façon à ce que le patient puisse recevoir toutes les explications complémentaires qu'il souhaite. Elles seront distribuées et lus en fin de séance éducative, afin de compléter ce qui a été vu au cours de l'atelier ou de l'entretien individuel.

Enfin, le dernier item du questionnaire permettait d'évaluer ce que les patients pensaient de notre outil en termes d'utilité et d'aide au quotidien. Les réponses sont réparties comme ci-dessous :



**Figure 9: Répartition des réponses des patients concernant l'utilité des fiches**



**Figure 10: Répartition des réponses des patients concernant l'aide au quotidien des fiches**

La grande majorité des personnes interrogées (93%) ont affirmé qu'ils utiliseraient ce document : « de temps en temps » (73%) voire « souvent » (20%).

De même, 89% des patients pensent que ces documents leur apporteront des réponses dans leur quotidien, et ce, même s'ils sont porteurs de la maladie et prennent le médicament depuis longtemps. En effet, un patient, atteint de la maladie de Gougerot et sous hydroxychloroquine depuis 11 ans, nous a indiqué que ces fiches lui avaient « apporté des réponses à des questions qu'il ne se serait pas posées » ; un autre porteur d'une PR depuis 9 ans et sous anti-TNF $\alpha$  depuis 5,5 ans

pense qu'elles « permettent de faire le tri entre les informations fiables et toute ce qu'on peut trouver sur internet ». Un patient atteint de la maladie de Churg et Strauss a « apprécié la partie sur l'automédication, notamment sur les conseils relatifs à la prise de calcium à distance des autres médicaments ».

Au contraire, un patient lupique et sous corticoïdes depuis 19 ans, nous a précisé qu'il était « très expérimenté » et qu'il n'avait « rien appris ».

4 personnes sur les 25 ayant rempli la partie de champ libre réservée aux commentaires pensent que ces documents seraient encore plus utiles à l'instauration du traitement, car selon l'un d'entre eux, le « médecin ne donne que peu d'informations sur les médicaments ».

Enfin, en ce qui concerne les autres remarques émises par les patients, la plupart étaient positives, mettant en avant l'intérêt de nos documents qu'ils jugent : « complet, abordable, intéressant », « concis, précis, adapté », « mieux qu'une notice : plus pratique, tri dans les effets indésirables en ne mentionnant que les plus fréquents ».

Quelques points négatifs ont été relevés :

- la mauvaise lisibilité en raison d'une police trop petite
- la couleur de fond mal choisie, selon un patient, pour la fiche sur les corticoïdes (rouge trop foncé)
- un patient ayant testé la fiche sur l'hydroxychloroquine a suggéré d'utiliser plus de tableaux plutôt que des textes
- sur cette même fiche, un patient a regretté que la partie sur les bénéfices à attendre de ce médicament ne s'adresse pas aux patients atteints du SGS

#### ❖ Finalisation

Nous avons tenu compte des résultats du test pour apporter quelques modifications à notre outil :

- nous avons complété notre document sur l'hydroxychloroquine, en ajoutant les bénéfices attendus chez les patients atteints du SGS
- nous avons également ajouté un commentaire sur les fiches concernant des médicaments pour lesquels il existe des génériques (corticoïdes, azathioprine, méthotrexate per os), en précisant que ce sont des médicaments aussi sûrs et efficaces que les spécialités princeps. Les photographies représentent les spécialités princeps ; il se peut que les patients ne

prennent pas celui qui correspond à la photo. Nous n'avons pas mis de photo des génériques car il existe de nombreuses présentations, selon les laboratoires pharmaceutiques

- la taille de la police a été augmentée
- la couleur choisie pour encadrer les titres de la fiche sur les corticoïdes était trop foncée et rendait les titres illisibles donc nous avons choisi une couleur plus claire

Nous avons suivi ce même modèle pour rédiger de nouvelles fiches : une sur les AINS, une sur les médicaments de l'ostéoporose (calcium et vitamine D, biphosphonates).

#### ❖ **Limites, perspectives**

Notre test auprès des patients a globalement révélé un grand intérêt pour ces fiches d'information et d'aide à la prise des médicaments. La forme et le contenu « standards » ont été validés. Nous prévoyons de continuer ce travail sur d'autres médicaments pris en ambulatoire : agonistes de la TPO (eltrombopag, romiplostim), immunoglobulines polyvalentes, certolizumab pegol, ... Les médicaments réservés à l'usage hospitalier pourront également faire l'objet de documents remis aux patients, avec des items ne concernant que le patient. En somme, les mêmes thèmes que pour les traitements pris à domicile pourront être abordés en dehors des conseils de conservation et de dispensation de ces médicaments.

Notre première version n'est pas interactive : aucun encadré dans lequel le patient pourrait y noter ses remarques n'est prévu.

Dans des versions ultérieures, les items suivants pourront être ajoutés :

- conseils en cas de vomissements ou de diarrhée pour les traitements per os
- informations concernant la gestion des dispositifs après utilisation pour les traitements sous-cutanés

Nous avons également conçu un « carnet de suivi » pour les patients atteints d'une MAI ( annexe 11). Ce document est remis à tous les patients souhaitant participer au programme, dès la fin de leur première séance éducative ; il les accompagnera tout au long de leur suivi éducatif et au-delà, dans leur suivi médical et dans leur vie quotidienne.

#### ❖ Contenu

Ce carnet est à la fois un outil d'information et de suivi pour le patient et un outil de liaison entre les différents professionnels de santé intervenant dans sa prise en charge. Les premières pages du document comportent des renseignements à remplir par le patient lui-même ou parfois par le médecin. Solliciter la participation du patient et personnaliser le document favorise son intérêt, sa motivation et son implication.

Nous avons utilisé un langage le plus simple possible, accessible à tous. L'emploi de la première personne du singulier pour les titres des différents chapitres permet d'être le plus proche possible du patient.

Différentes rubriques se succèdent :

- « Mes informations personnelles »

Le patient y renseigne ses informations personnelles : date de naissance, adresse, profession, situation familiale. Cette partie permet d'identifier le carnet et de rappeler au médecin qui est son patient, où il vit, avec qui et qu'est ce qu'il fait.

- « Mes informations médicales »

Ici, le patient précise la pathologie dont il est atteint, l'ancienneté du diagnostic ainsi que les coordonnées des professionnels impliqués dans son parcours de soin : médecin traitant, infirmière à domicile, pharmacien d'officine, différents spécialistes. Ainsi, avoir toutes ces informations regroupées sur un même document présente un intérêt à la fois pour le patient et pour les professionnels car cela facilite la communication entre les différents intervenants.

- « Mon poids »

S'il le souhaite, le patient pourra suivre l'évolution de son poids en le reportant à la fréquence qu'il souhaite dans cette section. En effet, la corticothérapie peut faire prendre du poids aux patients ; de

plus le surpoids est un facteur de risque cardiovasculaire qui doit être particulièrement surveillé. Le suivi du poids est également utile pour les professionnels de santé.

- « Mes consultations »

Cette partie, à remplir par le patient, lui permet d'organiser, de planifier ses consultations de routine : par exemple, le suivi ophtalmologique des patients sous hydroxychloroquine, le suivi cardiologique des patients ayant une atteinte cardiaque, ... Le médecin interniste impliqué dans la prise en charge de la MAI pourra également vérifier où le patient en est de son suivi et éventuellement lui rappeler de prévoir certains rendez-vous médicaux.

- « Mon statut vaccinal » « Mes vaccinations contre la diphtérie, le tétanos, la poliomyélite, le pneumocoque, la grippe »

Cette rubrique dédiée à la vaccination doit être remplie par un médecin ; elle permet de suivre le statut vaccinal des patients et de planifier certains rappels ou réinjections. Nous y avons fait figurer les vaccins obligatoires ou recommandés pour tous les patients adultes (diphtérie, tétanos, poliomyélite, coqueluche, méningocoque C) et ceux recommandés chez les patients porteurs d'une MAI, potentiellement immunodéprimés ou possédant certains facteurs de risque (grippe, pneumocoque, hépatite B).

- « Mon traitement »

Cette page propose aux patients de reporter dans un tableau les différents traitements médicamenteux qu'ils prennent, à quelle posologie et à quoi ils servent. Le format tableau rend l'organisation des différentes prises plus visible. La page suivante comporte un champ libre où le patient peut y écrire tout ce qu'il souhaite au sujet de son traitement : les questions à poser au médecin, les effets indésirables, les symptômes améliorés, des posologies inadaptées par rapport à son mode de vie, ... Toutes ces informations permettent au médecin de savoir de manière la plus exhaustive possible quels traitements prend le patient (à la fois pour sa pathologie auto-immune et pour les pathologies associées), et quel est son ressenti par rapport à ses médicaments.

Ce document, s'il est correctement rempli, participe à la conciliation des traitements médicamenteux du patient tout au long de son parcours de soin ; c'est un outil de liaison entre les différents médecins. Il permet également au professionnel de santé de connaître le vécu du patient avec ses médicaments et de l'intégrer dans sa démarche de prise en charge. Cette attitude favorise l'adhésion thérapeutique.

- « Journal de ma maladie »

Le patient dispose ici aussi d'un champ libre où il peut indiquer toutes les remarques qu'il souhaite au sujet de sa maladie, ses questionnements, son vécu, ...

Ces espaces entièrement dédiés aux patients leur permettent d'optimiser leur visite auprès des médecins ; ils nous ont souvent signalé leur « frustration » suite aux consultations, n'ayant pas pensé à leur faire part certaines choses importantes pour eux.

La suite du carnet est uniquement destinée aux patients et leur entourage. Elle comprend des informations et des conseils, qui compléteront celles données oralement au cours des séances d'éducation. Les thèmes reprennent ceux des séances éducatives :

- conseils sur le bon usage des médicaments, l'automédication (ces informations proviennent du Vidal grand public)
- conseils sur les voyages
- informations sur le risque infectieux et notamment sur la vaccination (vaccins recommandés, contre-indiqués, calendrier vaccinal 2011)
- rappels sur le risque cardiovasculaire

Parfois, pour un patient donné, certains thèmes n'auront pas été abordés en séance éducative (individuelle ou collective). Il bénéficiera au moins, par le biais de ce document, de l'information écrite.

Enfin, les dernières pages du carnet comportent les coordonnées des associations de patients existant pour ces pathologies. Les associations contribuent à optimiser la prise en charge en favorisant la coopération entre les patients, les aidant à sortir de leur isolement ; elles sont aussi en lien avec les professionnels de santé.

#### ❖ **Aspect général**

La mise en forme reprend celle des fiches sur les médicaments : format livret A5 en couleur. Une couleur différente prédomine par item. La mise en page du texte a été pensée de telle manière qu'il soit facile à lire : tirets avec mots clés plutôt que des phrases quand cela était possible, texte inséré sur des colonnes peu larges afin d'en faciliter la lecture.

Enfin, nous avons élaboré, avec l'aide d'une diététicienne, un « carnet diététique » qui sera remis à tous les patients participant au programme (annexe 12). De même que pour les autres documents, nous avons veillé à ce qu'il soit attrayant, facile à lire, à comprendre et le plus pratique possible.

Le format choisi est ici aussi celui d'un livret coloré de taille A5 : facile à manipuler, à ranger, à identifier. Une seule couleur prédomine, il comporte de nombreuses photographies pour illustrer le contenu ; le texte est très limité.

Ce carnet se compose de deux parties.

Une première partie est destinée aux patients prenant plus de 10 mg de prednisone par jour ; afin de limiter les effets indésirables induits par ces médicaments, des règles diététiques sont recommandées. Ce chapitre est organisé en suivant les quatre grands principes de ces règles alimentaires :

- alimentation pauvre en sel : exemples d'aliments riches en sel, liste d'aliments équivalents à un gramme de sel, « astuces » pour donner du goût aux aliments
- alimentation pauvre en sucres rapides : exemples d'aliments riches en sucres rapides à éviter, exemples d'aliments riches en sucres lents autorisés
- alimentation riche en protéines : exemples d'aliments contenant des protéines
- alimentation riche en calcium (exemples d'aliments et d'eaux minérales), apport en vitamine D et conseils au sujet de la photoexposition (contre-indiquée avec certains médicaments, certaines pathologies)

Une seconde partie décrit les règles d'une alimentation équilibrée. Nous nous sommes basés sur le document disponible au CHU dont nous avons modifié la forme : il s'agissait d'une feuille A4 en noir et blanc ; nous y avons ajouté des photographies en couleur, et repris le format A5 de notre livret.

L'intérêt de regrouper ces deux parties sur un même document permet de limiter le nombre de documents remis aux patients ; un même patient pourra dans un premier temps être concerné par la première partie du livret puis, sa corticothérapie sera diminuée à tel point qu'il pourra se « contenter » des règles générales d'équilibre alimentaire. Ainsi, ce document est adapté à tous les

patients qu'ils soient sous corticoïdes ou non. A la fin du carnet, le patient dispose d'un champ libre où il peut noter les questions qu'il souhaiterait poser à la diététicienne.

Les deux carnets (carnet de suivi, carnet diététique) n'ont pas été testés auprès des patients, en raison d'un manque de temps et de moyens financiers.

Pour tous ces documents, nous avons réalisé nous-mêmes la mise en page ; dans un souci d'économie, nous n'avons pas sollicité de prestataire pour concevoir la maquette du document. Le financement de la reprographie de ces outils est en cours de négociation ; il est possible que nous obtenions un soutien de l'industrie pharmaceutique.

Le contenu de ces documents devra être régulièrement actualisé, en fonction de la publication de nouvelles données.

D'autres documents sont aussi mis à disposition dans nos services, élaborés par des associations, des laboratoires pharmaceutiques. Ils peuvent traiter de nombreux thèmes : l'arrêt du tabac, la grossesse, la vaccination, conseils pour l'aménagement du domicile, ... Ainsi, nous pourrions proposer aux patients, en complément des outils que nous avons élaborés, d'autres documents adaptés à leurs besoins.

Nous pouvons émettre une critique quant à tous ces documents écrits. En effet, ils ne peuvent être destinés qu'à des personnes sachant lire et écrire le français. Certaines personnes ne pourront donc pas bénéficier de ces outils. Pour y remédier, nous pourrions élaborer de nouveaux documents utilisant des sigles, des schémas explicites permettant de transmettre certains messages importants aux patients.

#### 3.4.4.3.5 Outils à but organisationnel destinés à l'équipe éducative

Nous avons également conçu des outils à l'intention des membres de l'équipe éducative, permettant de les former, de les aider à mettre ce programme en pratique : le « classeur ETP », les documents de formation et le dossier éducatif du patient.

##### Outil n°1 : Le « classeur ETP »

Un « classeur d'ETP » dédié aux personnes intervenant dans ce programme est en cours d'élaboration. Il s'agit d'un ensemble de documents de référence pour la structuration du déroulement et du contenu des différentes séances. Il a pour objectif de guider l'équipe éducative et d'homogénéiser les messages transmis aux patients et à leur entourage.

Ce classeur contient :

- un schéma récapitulatif décrivant les étapes du programme d'ETP (annexe 19)
- des fiches pédagogiques pour chaque séance collective, sur lesquelles sont définies : durée et lieu de la séance, public ciblé, nombre maximal de personnes, intervenants, objectifs éducatifs, matériel nécessaire, déroulement (annexe 20)
- des fiches comportant les messages-clés à transmettre pour chaque thème : le risque cardiovasculaire, le risque infectieux et la vaccination, les règles diététiques, les principaux médicaments, médicaments et grossesse, traitement et voyage, ...
- des fiches comportant des réponses consensuelles pour animer l'étude de cas lors de la séance « Mieux vivre avec sa pathologie auto-immune » : pour chaque carte-situation clinique des exemples de résolution de problèmes seront rédigés

##### Outil n°2 : Documents de formation

Des documents destinés à la formation de l'équipe sur les pathologies ciblées par notre programme sont mis à disposition dans le service. Ils permettent de renforcer les actions d'information réalisées régulièrement par l'équipe médicale des services auprès du personnel paramédical : mécanisme des pathologies, mécanismes d'action des traitements, nouveaux médicaments, ...

Un « dossier ETP » est créé pour chaque patient ayant donné son accord de participation au programme. Il reprend les objectifs éducatifs du patient, ses acquis, les difficultés qu'il a rencontrées, et les résultats de son évaluation pédagogique.

Pour cela, nous avons créé plusieurs documents :

- la grille d'entretien comportant tous les éléments du diagnostic éducatif à la fin de laquelle l'éducateur reporte les résultats des questionnaires (questionnaire vrai/faux, SF-36, HAD) ainsi que les objectifs éducatifs définis (annexe 4)
- la « fiche de suivi » (annexe 21), sur laquelle un compte rendu de chaque séance d'éducation est rédigé
- le « compte rendu d'évaluation », document en cours d'élaboration

A ce jour, nous ne disposons que de ce dossier papier ; un projet est en cours au CHU de Bordeaux pour intégrer le dossier ETP dans le dossier médical informatisé via le logiciel DxCare®.

#### 3.4.4.4 Evaluation du patient

##### *3.4.4.4.1 Evaluation des compétences acquises du patient*

L'évaluation des compétences d'autosoins et d'adaptation acquises par le patient repose à la fois sur une évaluation sommative et une auto-évaluation, qui met le patient en position de réflexion sur ce qu'il a réalisé.

Pour ce faire, différents outils sont en cours d'élaboration, permettant d'évaluer les compétences suivantes :

#### ❖ **Comprendre, s'expliquer la maladie, les traitements et les risques associés**

Un test de connaissances vrai/faux avec degré de certitude de la réponse fournie est en cours de rédaction : des affirmations abordant différents domaines des MAI chroniques sont proposées au patient ; il doit indiquer si elles sont vraies ou fausses et préciser son degré de certitude (auto-évaluation): complètement sûr, sûr, moyennement sûr, peu sûr, très peu sûr.

### ❖ **Résoudre un problème de la vie quotidienne, faire face/décider**

Pour évaluer cette compétence, le patient devra décrire la résolution de problèmes de la vie quotidienne. Il devra raconter une situation-problème qu'il a rencontrée ; s'il n'en trouve pas, on lui demande d'en choisir une parmi les cartes-situations élaborées par notre équipe (annexes 16, 17). Le patient doit alors résoudre cette situation et auto-évaluer sa compétence pour la résoudre.

### ❖ **Pratiquer, faire un geste technique**

Par exemple, pour évaluer la capacité du patient à réaliser lui-même son injection de traitement sous-cutané, nous utiliserons une grille d'observation gestuelle (le patient devra simuler le geste grâce à du matériel factice). Cette grille décrit le déroulement du geste étape par étape dans un ordre logique. Pour chaque étape, l'éducateur doit juger si le geste est bien fait, mal fait ou tenté sans succès, non fait ou non tenté (échelle de meuse).

Une grille est en cours d'élaboration avec une infirmière pour chaque médicament administré par voie sous-cutanée : adalimumab (stylo et seringue pour injection sous-cutanée), etanercept (stylo, seringue, flacon à reconstituer pour injection sous-cutanée), méthotrexate (seringue pour injection sous-cutanée), anakinra (seringue pour injection sous-cutanée), romiplostim (flacon à reconstituer pour injection sous-cutanée).

### ❖ **Exprimer son sentiment de compétence et sa perception de l'image de soi**

A l'aide d'une échelle visuelle analogique, le patient pourra exprimer son sentiment de compétence ainsi que sa perception de l'image de soi et de regard que les autres portent sur lui.

#### *3.4.4.4.2 Evaluation de l'impact de l'ETP sur la qualité de vie*

La qualité de vie des patients a été évaluée en début de programme (au moment du diagnostic éducatif) par le questionnaire SF-36 (annexe 5). Ce même questionnaire est à nouveau soumis aux patients à la fin du programme, afin de pouvoir apprécier si la qualité de vie a pu être améliorée.

#### *3.4.4.4.3 Evaluation de l'impact de l'ETP sur l'humeur personnelle du patient*

De même, l'évolution de l'humeur du patient sera évaluée à travers le questionnaire HAD (annexe 6) rempli en début de programme, puis à la fin du programme.

#### *3.4.4.4 Evaluation de la satisfaction du patient sur la qualité et la pertinence du programme*

A la fin de chaque séance collective d'ETP, un bref questionnaire de satisfaction sera distribué aux participants afin d'en évaluer la qualité : accueil, déroulement, organisation, contenu. En fin de programme, un second questionnaire sera proposé à tous les patients pour connaître leur opinion sur la qualité du programme dans sa globalité. Nous préférons soumettre ces questionnaires à la fin des séances et les récupérer tout de suite plutôt que de les remettre aux patients afin qu'ils les remplissent chez eux. Cela permet d'obtenir le maximum de participation ; cependant, il se peut que les réponses données soient moins fiables car les patients disposent de moins de temps. Cette évaluation permettra d'effectuer les réajustements nécessaires.

#### 3.4.5 Le lien ville-hôpital

Le programme de suivi personnalisé est élaboré pour chaque patient en action coordonnée avec le médecin traitant. Un courrier-type a été rédigé (annexe 22) ; il sera envoyé au médecin traitant à chaque étape de la prise en charge éducative pour l'informer :

- de l'entrée du patient dans le programme
- des objectifs éducatifs prévus
- des acquis du patient

#### 3.4.6 Evaluation du programme

##### 3.4.6.1 Enquête auprès des patients

Le programme proposé est en cours d'évaluation auprès des personnes destinataires. Un questionnaire (annexe 23) a été élaboré afin de :

- recueillir de façon plus précise leurs besoins
- apprécier leur intérêt et leur motivation pour participer à ce programme
- connaître les souhaits des patients intéressés concernant le mode d'éducation qu'ils préféreraient : entretiens individuels, ateliers collectifs, ou les deux
- savoir s'il est pertinent de leur distribuer des documents d'information, et sur quels thèmes

L'analyse des résultats de ce questionnaire nous permettra de :

- recruter les patients puisque les personnes intéressées nous fournissent, si elles le souhaitent, leurs coordonnées
- estimer la part de patients souhaitant participer au programme, et selon quel mode ; cela nous est très utile pour mettre en place une organisation pouvant satisfaire aux demandes
- adapter si besoin les thèmes abordés, notamment pour les ateliers collectifs, pour être plus proche de leurs préoccupations
- sélectionner des documents d'information selon les thèmes qui intéressent les patients et éventuellement d'en créer des nouveaux

Ainsi, nous pourrons déterminer l'organisation pratique de ce projet de façon à pouvoir le mettre en place dès que nous aurons obtenu la réponse, positive nous l'espérons, de l'ARS Aquitaine. Les résultats de ce questionnaire seront également utiles pour la première auto-évaluation annuelle, et la mise en place d'actions d'amélioration.

L'enquête a débuté en juillet 2012 et continuera jusqu'à fin novembre 2012. Les associations y participent activement puisque le questionnaire a été mis en ligne sur leur site internet.

A la date du 10 août 2012, 27 questionnaires ont été recueillis : 25 à Haut-Lévêque et 2 à Saint André.

#### ❖ Population interrogée

Les patients interrogés étaient atteints des pathologies suivantes :

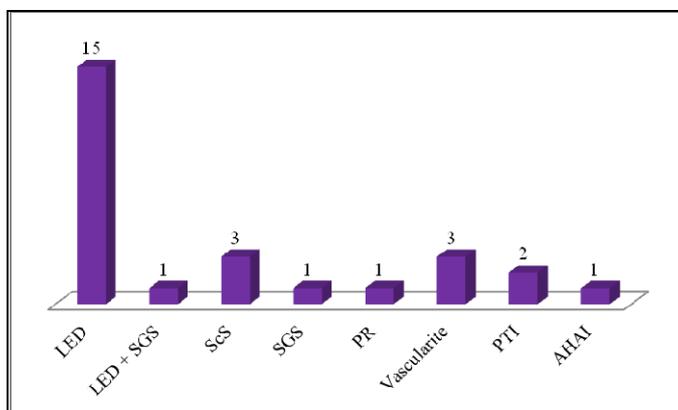


Figure 11: Répartition des pathologies des patients interrogés

## ❖ Intérêt général pour le programme

La grande majorité des patients ont exprimé un grand intérêt pour le programme que nous leur proposons puisque :

- pour 25/27, le programme répond « plutôt » (15 patients) voire « tout à fait » (11 patients) à des attentes qu'ils ont eues ou ont encore
- 24/27 patients souhaiteraient y participer, « si cela n'est pas trop contraignant » pour deux d'entre eux

Deux patients ont répondu qu'ils ne souhaitent pas y participer car ils habitent loin. Un patient ne souhaite pas y participer car il n'est pas du tout intéressé.

14 sur les 26 patients ayant renseigné l'item sur la vie professionnelle ont indiqué qu'ils travaillaient. Ces contraintes (horaires de travail, lieu de résidence) devront être intégrées dans l'organisation pratique du programme pour permettre à un maximum de patients d'y participer.

## ❖ Thèmes à aborder

Voici la répartition des réponses à la question concernant l'intérêt que portent les patients pour différents thèmes en rapport avec leur pathologie.

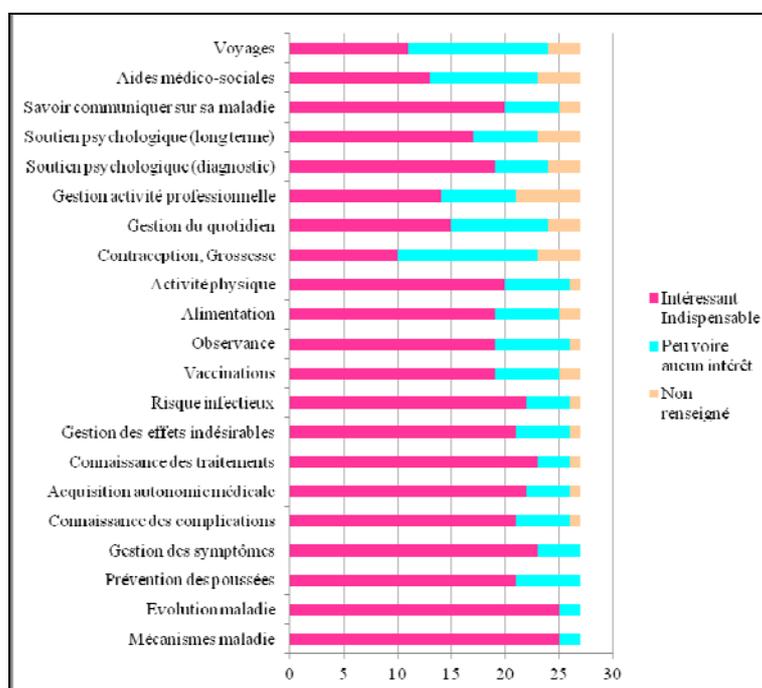


Figure 12: Répartition de l'opinion des patients sur différents thèmes

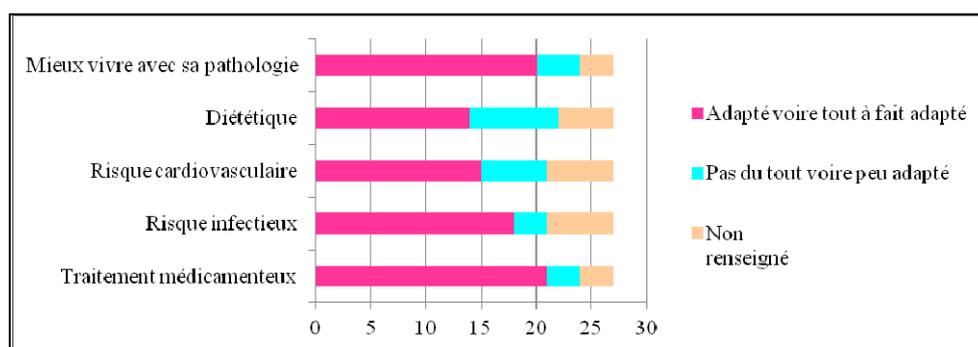
Nous pouvons souligner qu'une part importante (25/27) sont intéressés par le thème des mécanismes et de l'évolution de la maladie. Ces thèmes pourraient être abordés de manière collective, en regroupant les patients par pathologie. Par la suite, nous pourrions donc ajouter un atelier traitant de la physiopathologie de la maladie afin de satisfaire à cette demande des patients.

Le faible intérêt pour le thème de la grossesse et de la contraception peut venir du fait que cela ne concerne qu'une faible part des patients : uniquement des femmes en âge de procréer. Ce thème sera abordé au cas par cas.

Sinon, globalement, les patients sont intéressés par tous les thèmes que nous avons proposés. 4 patients ont signalé que d'autres thèmes les intéresseraient :

- « les causes de la maladie », malheureusement, il est à ce jour impossible de déterminer pour un patient donné, qu'est ce qui a pu déclencher sa MAI. Cela pourra être expliqué lors d'une consultation.
- « l'avancement de la recherche clinique »
- « la gestion de la vie intime »
- « la gestion des émotions »

L'opinion des patients au sujet des thèmes choisis pour les ateliers collectifs, est reportée dans la figure ci-dessous.



**Figure 13: Répartition de l'opinion des patients sur les thèmes des ateliers**

Les thèmes des ateliers paraissent donc bien choisis. La diététique et le risque cardiovasculaire semblent être les thèmes qui intéressent le moins les patients. Tous les patients ne sont cependant pas concernés par ces thèmes.

### ❖ Intérêt pour les documents d'information

Concernant les documents d'information pour les patients, 19 souhaiteraient en recevoir pour « avoir une trace écrite des informations importantes », pour « relire », pour « compléter ce qui a été dit en séance ».

5 patients ont dit ne pas avoir besoin de ce genre de documents, 2 patients ne se sont pas exprimés. La majorité est donc intéressée par les documents d'information.

La suite de l'enquête nous permettra peut-être de définir les thèmes les plus plébiscités.

### ❖ Données organisationnelles

Enfin, d'un point de vue « pratique » :

- pour les séances individuelles, 12 personnes souhaiteraient qu'elles se déroulent toujours avec la même personne, pour 13 personnes, cela n'a pas d'importance ; une personne n'a pas répondu à cette question
- 11 patients souhaiteraient participer à des séances collectives, 4 préféreraient des entretiens individuels, 5 patients souhaiteraient avoir les deux modes d'éducation, 2 ont dit que cela leur était égal, 4 ne se sont pas exprimés. Une part importante paraît donc intéressée par les ateliers collectifs.

#### 3.4.6.2 Auto-évaluation annuelle

L'auto-évaluation annuelle du programme sera effectuée par l'équipe pédagogique de référence. Pour la première, nous avons sélectionné quelques points d'évaluation, se rapportant aux trois domaines recommandés par le guide la HAS [132] :

#### ❖ **Activité globale :**

- Concernant les bénéficiaires du programme :
  - Quel est le nombre annuel de patients ayant bénéficié du programme et qu'est ce qui explique l'écart observé entre le nombre de patients attendus et les patients ayant participé à au moins une séance d'ETP dans l'année ?
  - Quelle est la part de patients ayant achevé leur programme d'ETP personnalisé ? Quelles sont les raisons qui expliquent l'écart entre ce qui était prévu et ce qui est observé ?

- Concernant les activités éducatives :
  - Quelle est la part de séances suivies par rapport à celles planifiées ? Quelles sont les raisons qui expliquent l'écart entre ce qui était prévu et ce qui est observé ?
- Concernant les intervenants :
  - Quels sont les moyens mis en œuvre pour maintenir, accroître les compétences en ETP des intervenants ?

#### ❖ **Processus**

- Concernant le parcours éducatif du patient :
  - Quel est le pourcentage de patients inclus dans le programme ayant bénéficié d'un diagnostic éducatif ? Pour quelles raisons certains patients n'ont pas eu de séance individuelle de diagnostic éducatif ?
- Concernant le partage d'informations avec les autres professionnels :
  - Le dossier d'ETP est-il exhaustif ? Les informations renseignées sont-elles pertinentes ?
- Concernant l'opinion des bénéficiaires :
  - Quelle est l'opinion des patients sur le contenu, l'organisation et la mise en œuvre du programme ? (pour cela nous prévoyons de faire remplir un questionnaire de satisfaction)
- Concernant les activités éducatives :
  - Les méthodes pédagogiques choisies (techniques d'animations, outils) favorisent-elles la participation des patients ? Si non, pour quelles raisons ?

#### ❖ **Atteinte des objectifs du programme**

- Concernant l'atteinte des objectifs pour les patients :
  - Qu'est-il mis en œuvre pour apprécier ce que les séances ont apporté au patient en termes de compétences et d'effets sur la vie quotidienne ? L'évaluation portera ici sur l'analyse des méthodes d'évaluation pédagogique du patient présentées ci-dessus (questionnaires vrai/faux, résolution de situations-problèmes, ...)

- Qu'est-il mis en œuvre pour explorer le bien-être et la qualité de vie du patient ?

Pour chaque item analysé, des actions d'améliorations seront proposées.

#### 3.4.6.3 Evaluation quadriennale

L'évaluation quadriennale du programme sera réalisée par le coordonateur du programme sur la base des auto-évaluations annuelles depuis l'obtention de l'autorisation par l'ARS et sur les résultats d'efficacité. Le fonctionnement de notre programme sera évalué tous les quatre ans pour en montrer les évolutions et les freins éventuels, ainsi que les plans d'action d'amélioration de la qualité proposés. Cette évaluation portera sur l'analyse des écarts entre les objectifs fixés durant la période concernée et les résultats observés.

#### 3.4.7 Soumission du programme à l'ARS Aquitaine

Pour qu'un programme soit reconnu, il doit être autorisé par l'ARS ; pour cela il doit répondre au cahier des charges fixé par le décret et l'arrêté du 2 août 2010[11, 12, 123, 124].

Certaines compétences sont notamment requises pour pouvoir dispenser de l'ETP ; des sessions de formation ont été organisées, en partenariat avec l'industrie pharmaceutique, afin de permettre aux membres de l'équipe d'acquérir ou de renforcer les compétences pédagogiques exigées. Ainsi, la plupart des membres de l'équipe ont bénéficié d'au moins quarante heures de formation en ETP. Certaines personnes sont impliquées dans l'ETP depuis plusieurs années, en intervenant dans le programme pour les patients atteints de VIH et en ayant suivi de nombreuses formations qualifiantes : diplôme universitaire, programmes de formation proposés par l'industrie pharmaceutique, ...

Nous avons veillé à ce que notre programme soit conforme aux exigences réglementaires, en nous reportant à la « grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS » [129].

Nous avons ensuite constitué le dossier de demande d'autorisation, selon le modèle téléchargeable sur le site de l'ARS Aquitaine [146].

Ce dossier a été envoyé à l'ARS Aquitaine en mai 2012 ; selon le calendrier de dépôt des demandes d'autorisation, nous n'obtiendrons pas de réponse avant le mois de décembre 2012.

Notre programme a été soumis et validé par la fédération d'ETP du CHU de Bordeaux en juillet 2012 (annexe 24). De ce fait, il est prévu qu'un financement soit octroyé pour permettre à quatre aide-soignantes et deux infirmières de bénéficier d'une formation initiale en ETP.

## 3.5 Discussion

### 3.5.1 Originalité du programme proposé

Notre projet est tout d'abord original car contrairement à la plupart des programmes d'ETP, il cible plusieurs et non pas une seule pathologie. Notre expérience au sujet des pathologies auto-immunes et de l'ETP nous a amenée à les regrouper dans un seul et même programme.

En effet, il existe de multiples similitudes entre les différentes MAI : principes de traitement proches, risque infectieux, règles diététiques spécifiques en cas de corticothérapie à forte dose ou à dose prolongée, risque cardiovasculaire, grossesses à risque, ... Il nous paraissait donc justifié de construire un programme commun pour tous les patients autour de ces différents thèmes, en prévoyant également des approches plus spécifiques, adaptées à chaque pathologie et à chaque patient.

Il n'est pas rare qu'un patient puisse être atteint de plusieurs pathologies auto-immunes ; ce programme permet donc de répondre de manière plus complète aux attentes des patients.

Peu de programmes d'ETP ciblant les MAI sont à ce jour autorisés en France. Il en existe quelques uns pour les patients atteints de PR, mis en place le plus souvent dans des services de rhumatologie, et non dans des services de médecine interne qui pourtant suivent aussi ces patients ; la ScS et le LED font également l'objet de programmes d'ETP mais de façon séparée.

Ce programme « polypathologies » offre une prise en charge éducative à la majorité des patients suivis en médecine interne.

### 3.5.2 Expertise des services

Ce programme a été élaboré avec le soutien permanent des responsables de deux services de médecine interne du CHU de Bordeaux, reconnus comme centres de compétences des MAI et des cytopénies auto-immunes de l'adulte, en lien avec les centres de référence nationaux.

Dans le service de médecine interne de l'hôpital Haut-Lévêque, un programme d'ETP a été autorisé en 2011 pour les patients porteurs du VIH ; ainsi, l'expérience en ETP de l'équipe de ce service apporte également une légitimité à notre programme.

### 3.5.3 Pluridisciplinarité, pluriprofessionnalisme

Nous pouvons souligner l'implication de nombreux acteurs, appartenant à des professions et à des spécialités différentes ainsi que des membres d'associations.

Les pathologies auto-immunes sont complexes. Tout d'abord, sur le plan médical, ces maladies peuvent relever de multiples spécialités : cardiologie, pneumologie, gynécologie, ... Le médecin interniste est au centre de la prise en charge mais il peut solliciter d'autres spécialistes pour des prises en charges plus spécifiques. D'autres professionnels de santé ont aussi une place importante : infirmière (soins à domicile, apprentissage de gestes techniques, accompagnement psychologique, ...), diététicienne (prévention du risque cardiovasculaire, apprentissage de l'équilibre alimentaire, des règles diététiques sous corticothérapie), kinésithérapeute (maintien de la souplesse articulaire, ...), ergothérapeute (adaptation des équipements au domicile)...

Enfin, l'ETP est destinée aux patients atteints de pathologies chroniques chez qui un soutien psychologique, tant au moment du diagnostic qu'au long cours peut être très utile pour être aidé dans sa démarche d'acceptation de sa pathologie et vivre le mieux possible avec. L'intervention d'un psychologue est alors tout à fait justifiée. Une assistante sociale peut également aider les patients dans de nombreuses démarches.

### 3.5.4 Implication du pharmacien

Les pharmaciens sont largement représentés dans notre programme. En effet, il a été en grande partie conçu par un pharmacien, qui en est le coordonnateur et une interne en pharmacie. L'implication des pharmaciens en ETP est rare alors qu'elle est justifiée. Il est un professionnel de santé dont les compétences peuvent répondre à de nombreuses demandes du patient : explications sur sa maladie, ses traitements, aider le patient dans sa démarche d'acceptation de la pathologie, d'adhésion thérapeutique, ...

Le contact que j'ai eu avec les patients m'a permis d'apprécier la relation de confiance qui s'installait entre ces personnes et moi, dans mon rôle de pharmacien, différent de celui du prescripteur. J'ai quelques fois remarqué que les patients pouvaient s'exprimer très librement et n'hésitaient pas à évoquer leur manque de rigueur quant aux recommandations du médecin et à leur observance thérapeutique.

### 3.5.5 Intérêt des patients

Le questionnaire concernant l'opinion des patients sur notre programme a révélé un grand enthousiasme pour la grande majorité d'entre eux ; cela confirme l'intérêt et le réel besoin d'une telle prise en charge.

### 3.5.6 Enrichissement professionnel

L'ETP est une pratique différente de nos activités habituelles ; il s'agit d'une prise en charge globale intégrant non seulement des paramètres clinico-biologiques, mais aussi et l'environnement affectif du patient, son ressenti par rapport à ce qu'il vit. En tant que professionnels de santé, nous devons nous mettre dans une posture différente ; quand on fait de l'ETP, il faut s'affranchir de notre savoir que l'on veut absolument transmettre voire imposer au patient mais plutôt le connaître, l'écouter, se positionner sur le même niveau que lui et s'adapter à ses demandes. Nous devons l'accompagner dans sa démarche et le motiver à entreprendre certains changements dans son mode de vie. Cette approche relationnelle enrichit notre pratique professionnelle, au quotidien.

### 3.5.7 Biais de méthodologie

La méthodologie que nous avons utilisée pour définir les principales préoccupations des patients concernés par notre programme est critiquable.

En effet, nous nous sommes basés sur la bibliographie existant sur les besoins de ces patients, sur le contenu des programmes d'ETP déjà autorisés pour les patients atteints d'une MAI, sur le point de vue des médecins et des autres professionnels de santé intervenant auprès des patients et celui des associations de patients. Nous avons aussi consultés certains forums de discussion de patients et identifié leurs questionnements et leurs préoccupations les plus fréquents. Nous avons ensuite questionné les patients de nos services sur les thèmes qui les intéresseraient mais une fois que le programme ait été finalisé, dans un but d'évaluation de celui-ci.

Il aurait été plus pertinent d'interroger les patients avant, c'est-à-dire plutôt au moment de l'élaboration du programme, en complément de nos recherches décrites ci-dessus.

Nous aurions pu, par exemple :

- soit organiser des entretiens individuels semi-directifs, en centrant le discours des patients autour de différents thèmes pour pouvoir explorer en profondeur leurs inquiétudes, leurs besoins d'informations, leurs difficultés au quotidien, ...

- soit organiser des « focus group » : c'est une autre forme d'enquête qualitative, basée sur une discussion de groupe structurée, qui permet d'explicitier les attentes des personnes interrogées. Ce mode permet de prendre en compte la multiplicité des points de vue et de les confronter.
- soit soumettre le questionnaire que nous avons proposé (annexe 23), en ne sélectionnant que la partie interrogeant les patients sur les thèmes qui les intéressent ; cela nous aurait aidé à mieux définir les thèmes des ateliers collectifs

### 3.5.8 Difficultés liées au déploiement du programme sur deux sites

Ce programme a été conçu pour être mis en pratique dans deux services de médecine interne du CHU de Bordeaux, appartenant à deux sites géographiquement distincts. Cela a posé quelques difficultés lors de son élaboration : l'équipe éducative étant déployée sur deux hôpitaux différents, il était compliqué d'organiser des réunions de travail impliquant la totalité des intervenants.

Deux personnes (un pharmacien et une interne en pharmacie) ont essentiellement travaillé sur la construction du programme et la création des outils ; les avancées du projet étaient périodiquement présentées aux médecins responsables des deux services, ainsi qu'aux pharmaciens responsables des pharmacies à usage intérieur (PUI) des deux sites. Nous tenions compte de leurs remarques au fur et à mesure pour modifier et adapter le programme et les outils.

Par contre, en raison de cet éloignement géographique, toute l'équipe para-médicale n'a pas été suffisamment informée de l'avancement du projet et nous n'avons pu prendre en compte leurs remarques qui auraient été très utiles.

### 3.5.9 Manque de moyens

Nous disposons de très peu de moyens, tant au niveau matériel, qu'au niveau humain et cela constitue un frein important au développement de l'ETP alors que cette activité est un besoin réel pour les patients.

A ce jour, dans les services concernés par ce projet, seul un poste est en partie dédié à l'ETP : un pharmacien rattaché au service de médecine interne de l'hôpital Haut-Lévêque partage son temps entre l'ETP et la recherche clinique. Les membres de l'équipe éducative doivent donc intégrer leur participation aux programmes d'ETP à leur activité « classique » dans les services. Cela explique aussi pourquoi il était très difficile pour les infirmières de trouver du temps leur permettant de s'investir dans l'élaboration du programme et dans leur formation en ETP.

De plus, le manque de financement est également un frein pour le développement du programme et notamment des outils éducatifs : nous avons réalisé plusieurs outils, particulièrement appréciés par les patients (fiches sur les médicaments, carnets de suivi, carnets diététique). Cependant, nous n'avons aucun moyen pour financer leur impression.

Nous n'avons pas non plus disposé des moyens financiers nécessaires pour permettre la formation de la totalité de l'équipe éducative ; quelques personnes ont pu en bénéficier grâce au soutien de l'industrie pharmaceutique. Notre projet ayant été validé par la fédération d'ETP du CHU de Bordeaux, un financement « CHU » est prévu pour permettre à quelques membres de l'équipe éducative de se former en ETP ( 4 aides-soignantes, 2 infirmières).

Notre programme a été déposé à l'ARS pour autorisation ; peut-être obtiendrons-nous une enveloppe qui nous aidera à le faire vivre...

Cette activité devra être valorisée afin de démontrer à la direction du CHU le temps que les équipes de soins y consacrent et qu'un poste consacré à l'ETP puisse être créé.

## 3.6 Perspectives

Nous attendons l'autorisation de l'ARS pour que notre programme soit mis en place. Quelques éléments doivent encore être finalisés et nous devons réfléchir à son organisation pratique. Une fois fonctionnel, ce programme pourra évoluer et être amélioré.

### 3.6.1 Terminer les documents en cours d'élaboration

Certains documents n'ont pu être totalement finalisés, et ce en raison en raison des difficultés de coordination entre les deux sites du CHU et d'un manque de temps. Nous voulons que le maximum de personnes ayant souhaité s'impliquer dans ce projet puisse participer à l'élaboration de ces documents car elles seront amenées à les utiliser. Des réunions seront prévues, afin de les terminer. Nous espérons pouvoir réunir les membres des équipes des deux sites, nous souhaitons que le maximum de professions seront représentées et que les membres des associations de patients participent à ces réunions.

#### ❖ Outils d'évaluation du patient

Les outils d'évaluation du patient sont en cours d'élaboration. Nous avons déjà défini les différents critères à évaluer et le type d'outils que nous utiliserons.

Restent à terminer :

- la rédaction du questionnaire vrai/ faux avec degré de certitude (à faire au début et à la fin du programme) et sa cotation. En effet, pour pouvoir juger de l'évolution des connaissances du patient, il est souhaitable d'attribuer un score à ce questionnaire, non pas pour comparer le patient à une moyenne, mais pour suivre son évolution avant et après les séances d'ETP.
- les grilles d'évaluation du geste d'auto-injection sous-cutanée (une collaboration avec une infirmière est indispensable) ; les différentes étapes composant chaque technique doivent être détaillées. L'échelle de mesure a été définie (trois niveaux : bien fait/ mal fait ou tenté sans succès/ non fait ou non tenté).
- l'échelle de mesure utilisée pour évaluer la capacité des patients à résoudre une situation-problème ( à partir de cartes-situations problèmes ou de situations racontées par le patient).
- les questionnaires de satisfaction sur la pertinence et la qualité du programme.

#### ❖ **Dossier éducatif : compte-rendu d'évaluation du patient**

Un document sur lequel figurera le compte-rendu d'évaluation du patient sera créé, dès que les outils d'évaluation du patient seront validés.

#### ❖ « Classeur ETP »

Le « classeur ETP » est destiné à l'équipe éducative ; c'est un ensemble de documents auxquels les personnes intervenant dans le programme pourront se référer pour avoir toutes les informations nécessaires sur sa mise en pratique.

Certains documents ont été finalisés ; d'autres sont en cours d'élaboration :

- les fiches contenant les principaux messages à transmettre pour chaque thème abordé
- les fiches contenant des solutions-types pour la séance « Mieux vivre avec sa pathologie auto-immune » au cours de laquelle les patients doivent réfléchir à des résolutions de « situations-problèmes ». Une concertation entre les différents membres de l'équipe est nécessaire. Il n'y a pas une seule solution possible et l'avis de chaque éducateur est utile.

### 3.6.2 Mettre en place une organisation fonctionnelle

Nous espérons obtenir l'autorisation de l'ARS Aquitaine pour pouvoir mettre ce programme en pratique et pour cela, nous devons réfléchir à une organisation fonctionnelle : recruter les patients, planifier les séances collectives de façon à permettre à un maximum de patients de pouvoir y participer, planifier les entretiens de diagnostic éducatif et les séances individuelles, ... Afin que ce soit le moins contraignant pour les patients et dans la mesure du possible, il faudra faire coïncider les dates des séances d'éducation avec celles des consultations médicales ou des hospitalisations.

Dans cet objectif, nous souhaitons organiser une réunion avec les membres de l'équipe éducative, les médecins et les cadres infirmiers responsables des services de médecine interne des deux sites et les pharmaciens responsables des PUI.

### 3.6.3 Présenter le programme

Une formation sur le déroulement du programme et une présentation des outils sera faite auprès de toutes les personnes faisant partie de l'équipe éducative.

Le programme sera également présenté à tous les professionnels médicaux et para-médicaux travaillant dans les services de médecine interne de Saint André et Haut-Lévêque, ainsi qu'aux associations afin qu'ils puissent proposer cette prise en charge aux patients.

### 3.6.4 Développer les outils

#### ❖ Continuer les fiches sur les médicaments pour les patients

Nous allons continuer à développer les fiches d'information et d'aide à la prise des médicaments que nous avons testées auprès des patients. Ceux-ci ont indiqué être très satisfaits de ces outils donc nous souhaitons en rédiger des nouvelles sur d'autres médicaments.

#### ❖ Evaluer auprès des patients les outils non testés

Il nous faudra aussi évaluer les autres outils d'information et de suivi auprès des patients (carnet de suivi et carnet diététique) ; selon les recommandations de la HAS, un échantillon de 10 personnes est suffisant.

### ❖ **Créer des outils adaptés aux personnes ne sachant pas lire, ou ne comprenant pas le français**

Nous avons uniquement conçu des documents écrits pour les patients ; les patients ne sachant pas lire ou ne comprenant pas le français ne pourront pas en bénéficier alors qu'ils pourraient en avoir besoin. Nous devons réfléchir à d'autres outils ne contenant pas de textes mais plutôt des sigles et des images.

### ❖ **Concevoir des outils pour créer un lien ville-hôpital avec les pharmaciens d'officine**

Nous avons prévu de relier la ville et l'hôpital, en informant le médecin traitant du suivi éducatif du patient mais nous n'avons pas intégré le pharmacien d'officine, par manque de temps.

Nous souhaiterions donc élargir ce lien ville-hôpital, en informant également le pharmacien référent du patient. Cela nous paraît justifié qu'il connaisse les besoins éducatifs du patient définis lors du diagnostic éducatif, et de ses acquis évalués à la fin du programme. Ainsi, le pharmacien pourra être plus proche de son patient et adaptera ses conseils.

De même, pour optimiser et personnaliser le conseil à l'officine, nous pensons élaborer des fiches sur les médicaments destinées aux pharmaciens, afin de compléter leurs connaissances sur les médicaments utilisés au cours des MAI. Certains médicaments sont utilisés hors AMM, dans des situations parfois exceptionnelles, faisant l'objet de dérogation par l'assurance maladie (dans le cadre des ALD). Sur ces fiches, nous pourrions indiquer, par exemple, un rappel du mécanisme d'action des médicaments, les effets secondaires principaux et les moyens pour les prévenir, les pathologies auto-immunes dans lesquelles ils sont couramment prescrits, ...

### 3.6.5 Compléter, entretenir, actualiser la formation de l'équipe

La formation de l'équipe éducative, tant sur les pathologies ciblées qu'en ETP devra être planifiée.

Les médecins et les pharmaciens devront organiser périodiquement des réunions afin d'entretenir, voire améliorer les connaissances des personnes intervenant dans le programme sur les pathologies concernées et sur leurs modalités thérapeutiques.

Certaines personnes ayant souhaité s'impliquer dans notre programme n'ont pas pu bénéficier des quarante heures obligatoires de formation en ETP, faute de temps et de moyens financiers. Cette formation est obligatoire pour pouvoir intervenir dans un programme d'ETP et il faudra absolument que les personnes non formées en bénéficient.

### 3.6.6 Améliorer le programme après sa mise en pratique suite à son autorisation

Dès l'obtention de l'autorisation de l'ARS Aquitaine, nous mettrons en pratique le programme présenté dans ce travail.

Une fois opérationnel, ce programme devra faire l'objet d'auto-évaluations annuelles, dans le but de faire les ajustements nécessaires pour l'améliorer.

D'ores et déjà, les résultats de l'enquête réalisée auprès des patients (annexe 23) nous suggèrent d'ajouter un atelier sur les mécanismes de la maladie. Les patients demandent à comprendre « comment la maladie marche ». Ce thème pourra être abordé en entretien individuel mais nous n'avions pas prévu d'atelier collectif pour traiter de cette question. Un médecin ou un pharmacien pourront animer cette séance. Son déroulement, les techniques et outils à utiliser restent à définir.

### 3.6.7 Elargir ce programme à d'autres pathologies

Ce programme a été élaboré pour répondre aux attentes des patients atteints de pathologies auto-immunes ; nous avons identifié des similitudes entre ces différentes pathologies.

Nous avons dans un premier temps ciblé les MAI les plus rencontrées dans les services de médecine interne ; par la suite, nous pourrions intégrer d'autres pathologies présentant ces mêmes points communs (traitements visant à contrôler le système immunitaire, risque infectieux, diététique, risque cardiovasculaire). Ainsi les patients présentant certaines maladies rhumatologiques inflammatoires (spondylarthropathies, arthropathies microcristallines, ...) ou d'autres pathologies auto-immunes comme les myosites auto-immunes, pourront également bénéficier des séances que nous avons mises en place et nous pourrions prévoir des séances complémentaires, plus spécifiques en fonction des pathologies.

# CONCLUSION

---

L'ETP est aujourd'hui une pratique reconnue par les instances de santé et les experts comme élément essentiel de la prise en charge des maladies chroniques. Spécifiquement, dans le cadre des MAI, les recommandations nationales intègrent l'ETP dans le traitement des patients. Cette nécessité est confirmée par les besoins exprimés par ces derniers et par leur intérêt face au programme que nous avons conçu.

Nous avons élaboré un programme d'ETP centré sur ces personnes, déployé sur deux services de médecine interne, englobant plusieurs MAI, étant donné les nombreuses similitudes entre ces pathologies. Ce projet est original ; il est à ce jour le seul en France ciblant non pas une seule mais plusieurs MAI. Il a été promu par les médecins responsables de ces services, experts dans ces pathologies (centre de compétences des MAI et des cytopénies auto-immunes de l'adulte) et soutenu par des praticiens référents en ETP (Fédération d'ETP du CHU de Bordeaux).

Le pharmacien est largement représenté au sein de ce programme, tant par son implication dans son élaboration que dans sa mise en pratique ; en effet, le pharmacien possède les compétences nécessaires pour répondre aux nombreuses attentes des patients. En tant que pharmacien hospitalier, pratiquer l'ETP, être auprès du patient, est une démarche très enrichissante sur les plans professionnel et personnel. En France, les pharmaciens hospitaliers sont encore peu représentés dans les services de soins alors que leur rôle de pharmacien clinicien est complémentaire de celui des équipes médicales et para-médicales.

Le programme proposé, conformément à la réglementation, a été soumis à l'ARS Aquitaine. Le dossier est pour l'instant en cours d'examen ; nous pourrions le mettre en pratique et le faire évoluer dès autorisation de l'ARS.

En raison du manque de moyens alloués pour cette activité, l'ETP ne peut pas toujours être réalisée de manière optimale. Elle doit être valorisée, objectivement quantifiée, afin que les instances décisionnaires aux niveaux local, régional et national octroient des financements adaptés. Cela permettrait aux équipes, avec leur enthousiasme et leur motivation évidente de pouvoir offrir cette prise en charge à tous les patients qui le souhaitent.

# ANNEXES

---

Annexe 1 : Principaux traitements des MAI et leur utilisation pendant la grossesse

Annexe 2 : Charte d'engagement de confidentialité – Charte de déontologie

Annexe 3 : Formulaire d'information et de consentement du patient

Annexe 4 : Grille d'entretien de diagnostic éducatif

Annexe 5 : Questionnaire SF-36, d'évaluation de la qualité de vie

Annexe 6 : Questionnaire HAD, d'évaluation de l'état anxieux et dépressif du patient

Annexe 7 : Fiche destinée aux patients sur le PLAQUENIL®

Annexe 8 : Fiche destinée aux patients sur le CELLCEPT® et le MYFORTIC®

Annexe 9 : Fiche destinée aux patients sur les corticoïdes

Annexe 10 : Fiche destinée aux patients sur les anti-TNF $\alpha$

Annexe 11 : Carnet de suivi

Annexe 12 : Carnet diététique

Annexe 13 : Fiche « Mes habitudes alimentaires »

Annexe 14 : Diaporama QCM sur le risque cardiovasculaire

Annexe 15 : Fiche sur le risque cardiovasculaire

Annexe 16 : Cartes-situations cliniques sur LED

Annexe 17 : Cartes-situations cliniques sur le PTI

Annexe 18 : Questionnaire de satisfaction sur les fiches d'information et d'aide à la prise des médicaments

Annexe 19 : Logigramme décrivant le déroulement d'un programme personnalisé d'ETP

Annexe 20 : Exemple de fiche pédagogique

Annexe 21 : Fiche de suivi éducatif

Annexe 22 : Courrier-type médecin destiné au traitant

Annexe 23 : Questionnaire d'évaluation du programme

Annexe 24 : Courrier de la Fédération du CHU de Bordeaux

## Annexe 1 : Principaux traitements des MAI et leur utilisation pendant la grossesse

Traitements autorisés pendant la grossesse	Traitements formellement contre-indiqués pendant la grossesse	Traitements dont les données sont insuffisantes : médicaments à ne pas utiliser chez la femme enceinte à moins d'une nécessité absolue  (le médecin jugera du rapport bénéfice/risque)
<p>prednisone, méthylprednisolone</p> <p>hydroxychloroquine</p> <p>dapsone</p> <p>colchicine</p> <p>sulfasalazine</p> <p>Immunoglobulines polyvalentes</p> <p>Inhibiteurs calciques</p> <p>héparine calcique</p> <p>paracetamol</p> <p>ésoméprazole</p> <p>traitements locaux du syndrome sec</p> <p>transfusion plaquettaire</p> <p>transfusion de culots globulaires</p>	<p>danazol (contre-indiqué à partir de la huitième semaine d'aménorrhée)</p> <p>ibuprofène, kétoprofène, diclofenac, indométacine, naproxène (contre-indiqué à partir de la vingt-quatrième semaine d'aménorrhée)</p> <p>celecoxib</p> <p>cyclophosphamide (sera parfois utilisé dans des situations extrêmes menaçant le pronostic vital de la mère)</p> <p>méthotrexate</p> <p>acide acétyl-salicylique à dose anti-agrégante (contre-indiqué au cours du troisième trimestre)</p> <p>bisphosphonates</p> <p>captopril pour le traitement de la crise rénale sclérodermique, de l'HTA ( contre-indiqué au cours des deuxième et troisième trimestres)</p> <p>ambrisentan</p> <p>iloprost</p>	<p>infiliximab, adalimumab, etanercept, certolizumab pegol</p> <p>abatacept</p> <p>tocilizumab</p> <p>rituximab</p> <p>eltrombopag</p> <p>romiplostim</p> <p>ciclosporine</p> <p>mycophénolate mofetil, acide mycophénolique</p> <p>azathioprine</p> <p>enoxaparine sodique</p> <p>clopidogrel</p> <p>nifedipine</p> <p>sildenafil</p> <p>domperidone</p> <p>tramadol</p>

## Annexe 2 : Charte d'engagement de confidentialité – Charte de déontologie

EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT  
CHARTRE D'ENGAGEMENT DE CONFIDENTIALITE  
Service de Médecine Interne et Maladies Infectieuses  
Hôpital Haut Lévéque



### IDENTIFICATION

Nom du programme d'ETP : Education thérapeutique du patient présentant une pathologie auto-immune chronique  
Coordonnateur du programme : Isabelle RAYMOND

Je m'engage à respecter la confidentialité des informations recueillies, vues ou entendues, lors de ma participation en tant qu'intervenant dans le programme d'éducation thérapeutique ci-dessus dénommé dans le cadre du respect de la personne.  
Il est entendu que les données concernant les patients, recueillies et informatisées seront exploitées dans le respect absolu des dispositions de la loi 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée.

Il est entendu que tout patient participant au programme d'éducation thérapeutique ci-dessus dénommé peut s'il le souhaite exercer son droit d'opposition à l'enregistrement de ces données.

Il est entendu que tout patient participant au programme d'éducation thérapeutique ci-dessus dénommé peut s'il le souhaite mettre fin à cette participation à tout moment sans justification ni préjudices.

Signature du participant :

Nom et coordonnées de l'intervenant :

Signature du responsable du projet ou de son, sa délégué(e) :

Date :

EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT  
CHARTRE DE DEONTOLOGIE  
Service de Médecine Interne et Maladies Infectieuses  
Hôpital Haut Lévéque



### IDENTIFICATION

Nom du programme d'ETP : Education thérapeutique du patient présentant une maladie auto-immune chronique  
Coordonnateur du programme : Isabelle RAYMOND

### Dispositions générales :

La démarche de l'intervenant dans le programme d'ETP :

Il n'intervient que dans le cadre de sa compétence.  
Il respecte le travail des équipes soignantes, dans un esprit de collaboration et de confiance.  
Il adapte son intervention aux situations et aux personnes rencontrées et aux spécificités du cahier des charges du programme.

Le signataire de la charte s'engage à :

- Mettre en œuvre ses compétences au sein du programme ci-dessus dénommé dans l'intérêt des personnes atteintes de maladie chronique, en visant l'autonomie des patients et le cas échéant de leur entourage, en visant la satisfaction des besoins spécifiques des patients, en respectant le rythme des patients et en assurant leur sécurité.
- Proposer des actions adaptées et évolutives en fonction des besoins et de l'évolution de la maladie.
- Respecter la confidentialité des données recueillies lors du déroulement du programme d'éducation thérapeutique
- Etablir une communication régulière et réciproque entre le patient, les intervenants de l'équipe éducative, le médecin traitant et les autres intervenants du parcours de soin après accord du patient.
- Maîtriser la qualité du programme par une évaluation régulière interne et externe du programme en se basant sur les recommandations de bonne pratique de l'éducation thérapeutique prônées par la HAS.
- Ne pas autoriser le contact direct entre un malade ou son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical.
- La transparence sur les financements du programme d'éducation thérapeutique ci-dessus dénommé
- Respecter la liberté de choix des patients participants

## Annexe 3 : Formulaire d'information et de consentement du patient



### EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Service de Médecine Interne et Maladies Infectieuses  
Hôpital Haut Lévêque



#### IDENTIFICATION

Nom du programme d'ETP : Education thérapeutique du patient présentant une pathologie auto-immune chronique

Coordonnateur du programme : Isabelle RAYMOND

#### OBJECTIF GÉNÉRAL DU PROGRAMME

Vous êtes invité à participer à un programme d'éducation thérapeutique dont l'objectif est de vous aider à acquérir ou maintenir les compétences dont vous avez besoin pour gérer au mieux votre vie avec votre maladie chronique.

#### PRINCIPE

Vous pourrez ainsi participer aux différentes activités proposées : ateliers collectifs, séances individuelles, remplissage de questionnaires. Ces activités seront personnalisées en fonction de vos besoins.

#### CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de ce programme sont confidentiels et que seuls les professionnels de santé qui vous prennent en charge y auront accès.

Il est entendu que les données vous concernant recueillies et informatisées seront exploitées dans le respect absolu des dispositions de la loi 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques. Vous pouvez si vous le souhaitez exercer votre droit d'opposition à l'enregistrement de ces données.

#### PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce programme est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au programme sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation à tout moment au cours de ce programme sans justification à donner ni préjudice d'aucune nature.

#### DES QUESTIONS SUR LE PROGRAMME

Vous pouvez contacter un membre de l'équipe au numéro ..... pour des questions additionnelles sur celui-ci. L'Agence Régionale de Santé de Gironde a approuvé le programme d'éducation thérapeutique auquel vous allez participer.

#### SIGNATURES :

Je, ----- reconnais avoir lu le présent formulaire et consens à participer à ce programme d'ETP.

Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je peux y mettre fin à tout moment sans justification à donner et sans préjudice d'aucune nature. Il me suffit d'en informer la responsable du programme.

Signature du participant :

Date :

Nom et coordonnées :

Signature du responsable du projet ou de son, sa délégué(e) :

Date :

## Annexe 4 : Grille d'entretien de diagnostic éducatif



### DIAGNOSTIC EDUCATIF

Date : .....  
 Educateur : .....

#### IDENTITE DU PATIENT

Nom : ..... Prénom : .....  
 Date de naissance : ..... Age : ..... Sexe : .....  
 Nationalité, origine : .....  
 Adresse : .....  
 .....  
 N° de téléphone : .....

#### CONTEXTE PERSONNEL

Situation familiale : .....  
 Nombre d'enfants : ..... Age des enfants : .....  
 Vivez-vous avec vos enfants ?  oui  non  
 Personne ressource : .....  
 .....



#### NIVEAU D'ETUDES/PROFESSION/LOISIRS

Profession/ études : .....  
 Horaires de travail/ rythme : .....  
 → Si pas d'activité professionnelle :  
     ▪ Depuis quand ? .....  
     ▪ Quelle était-elle ? .....  
 Loisirs : .....  
 .....  
 .....

#### HABITUDES DE VIE

Tabac, alcool, etc. :  oui  non  
 Habitudes alimentaires : .....  
 Activité physique : .....

#### ANTECEDENTS MEDICAUX

Pathologie auto-immune : .....  
 Date de diagnostic : .....  
 Autres antécédents médicaux : .....  
 .....

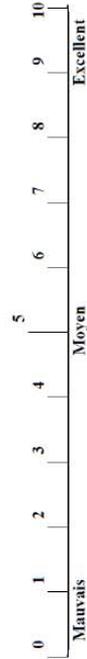


**PRISE EN CHARGE MEDICALE ET PARAMEDICALE**

Interniste :	Tel :
Médecin traitant :	Tel :
Ophthalmologiste :	Tel :
Cardiologue :	Tel :
Gynécologue :	Tel :
Odontologiste :	Tel :
Psychologue/psychiatre :	Tel :
Dietéticienne :	Tel :
Kinésithérapeute :	Tel :
Assistante sociale :	Tel :
IDE libérale :	Tel :
Pharmacie d'officine :	Tel :
Autre :	Tel :

**CONNAISSANCES ET REPRESENTATIONS DE LA MALADIE**

Que diriez-vous de votre état de santé actuel ? Comment le situez-vous sur une échelle de 1 à 10 ?



De quelle maladie souffrez-vous ? .....



Racontez-moi comment vous avez appris que vous étiez atteint de cette maladie ?

.....

Que savez-vous sur cette maladie ?

.....

Selon vous, y a-t-il des causes à cette maladie ?

.....

Estimez-vous que votre atteinte est :  légère  modérée  grave

Comment se manifeste votre maladie ?

.....

Comment décrivez-vous les phases de poussée ?

.....

A votre avis, quels sont les facteurs pouvant aggraver cette maladie ?

.....



Comment voyez-vous l'évolution de la maladie à moyen et long terme ?

.....  
.....

### CONNAISSANCES ET REPRESENTATIONS DES TRAITEMENTS

A quoi vous fait penser le mot « médicament » ?

.....  
.....

Comment s'intègre votre traitement dans votre quotidien ?

.....  
.....

Quels médicaments prenez-vous pour traiter votre maladie (sur prescription et en automédication) ?

.....  
.....

Comment agissent ces médicaments ?

.....  
.....

Comment et quand les prenez-vous ?

.....  
.....

Prenez-vous vos médicaments :  tout seul  avec une aide : .....



Quels effets positifs attribuez-vous à vos médicaments ?

.....  
.....

Pensez-vous que vos médicaments ont des effets indésirables ? Si oui quels sont-ils, pour quels médicaments ?

.....  
.....

Quelle serait votre attitude s'ils survenaient ?

.....  
.....

Avez-vous des difficultés ou des réticences à prendre certains médicaments ?

.....  
.....

Avez-vous des craintes ou des peurs particulières ?

.....  
.....

Vous est-il arrivé ou avez-vous déjà tenté de ne pas prendre certains médicaments, d'augmenter les doses, les diminuer ?

.....  
.....

Selon vous, que pourrait-il se passer si vous arrêtiez de prendre vos médicaments ?

.....  
.....



### VECU, QUALITE DE VIE

Questionnaire SF 36 → score : .....

→ Interprétation : .....

La maladie a-t-elle des conséquences sur :

- Votre vie affective
- Votre vie familiale
- Votre vie sociale
- Votre vie professionnelle
- Votre sommeil
- Vos loisirs
- Votre alimentation
- Sur l'image de vous-même

Avez-vous modifié certaines habitudes du fait de votre maladie ? Par exemple, avez-vous dû renoncer à certaines activités du fait de votre maladie ?

De façon globale, cette maladie est-elle pour vous une source d'inquiétudes ?

### STRATEGIE D'ADPTATION/HYGIENE DE VIE

Que faites-vous ou avez-vous essayé de faire pour améliorer votre situation, pour vous sentir mieux ?

### EVALUATION DE L'ANXIETE/DEPRESSION

Questionnaire HAD → Score : .....

→ Interprétation : .....



### RECOURS A DES AIDES

Avez-vous ressenti le besoin de partager votre vécu avec quelqu'un ? Par exemple un psychologue ou d'autres patients souffrant de la même pathologie que vous ?

### RELATION AVEC LE SYSTEME DE SOIN

Actuellement que pensez-vous :

- de votre prise en charge :
- des informations données :
- de l'accompagnement des équipes de soins en général :
- de l'accompagnement vis-à-vis des démarches administratives et sociales

### PROJETS

Avez-vous des projets à court ou moyen terme ? Si oui, lesquels ?



Ressentez-vous le besoin d'améliorer vos connaissances à propos de votre maladie ? De votre traitement ?  oui  non

Si oui :  en groupe avec d'autres patients  seul

Que souhaitez-vous trouver en priorité dans ce programme d'éducation ?

.....  
.....

#### SYNTHESE

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

#### OBJECTIFS EDUCATIFS

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

# Annexe 5 : Questionnaire SF-36, d'évaluation de la qualité de vie

## Questionnaire de santé SF36

Date \_\_\_\_\_

### Identification

**Comment répondre**  
 Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours. Veuillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

- Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :** (entourez la réponse de votre choix)
 

Excellent	1
Très bonne	2
Bonne	3
Médiocre	4
Mauvaise	5
- Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?** (entourez la réponse de votre choix)
 

Bien meilleur que l'an dernier	1	Non
Plutôt meilleur	2	
À peu près pareil	3	
Plutôt moins bon	4	
Beaucoup moins bon	5	
- Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique** (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)
 

a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?		1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?		1	2
c. Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?		1	2
d. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a-t-il demandé un effort supplémentaire)		1	2
- Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e))** (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)
 

a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?		1	2
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?		1	2
c. Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude		1	2

- Au cours de ces 4 dernières semaines dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances** (entourez la réponse de votre choix)
 

Pas du tout	1
Un petit peu	2
Moyennement	3
Beaucoup	4
Enormément	5
- Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ?** (entourez la réponse de votre choix)
 

Null	1
Très faible	2
Faible	3
Moyenne	4
Grande	5
Très grande	6
- Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?** (entourez la réponse de votre choix)
 

Pas du tout	1
Un petit peu	2
Moyennement	3
Beaucoup	4
Enormément	5

- Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.** (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)
 

Liste d'activités	Oui, beaucoup limité(e)	Oui, un peu limité(e)	Non, pas du tout limité(e)
a. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	1	2	3
b. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
c. Soulever et porter les courses	1	2	3
d. Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
e. Monter un étage par l'escalier	1	2	3
f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
g. Marcher plus d'un km à pied	1	2	3
h. Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
i. Marcher une centaine de mètres	1	2	3
j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3
- Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :** (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)
 

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelque fois	Rarement	Jamais
a. vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
b. vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?	1	2	3	4	5	6
c. vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
d. vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
e. vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
f. vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
g. vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6
h. vous vous êtes senti(e) heureux(se) ?	1	2	3	4	5	6
i. vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6
- Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses** (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)
 

	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
a. Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
b. Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
c. Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
d. Je suis en excellent santé	1	2	3	4	5

Veuillez vérifier que vous avez bien fourni une réponse pour chacune des questions. Merci de votre collaboration.  
 copyright © New England Medical Center Hospitals, Inc., 1993. All rights reserved. (IQOLA SF-36 French (France) Version 1.3)

# Annexe 6 : Questionnaire HAD, d'évaluation de l'état anxieux et dépressif du patient

## Test HAD

Date :

Comment vous sentez-vous ? :

Evaluer par une note de 0 à 10 votre moral actuel. Entourez le chiffre qui correspond à votre réponse :

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas du tout le moral Je me sens très bien

A- Je me sens tendu(e) et énervé(e) :

- La plupart du temps 3
- Souvent 2
- De temps en temps 1
- Jamais 0

D- Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :

- Oui, tout autant 0
- Pas autant 1
- Un peu seulement 2
- Presque plus 3

A- J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :

- Oui, très nettement 3
- Oui, mais ce n'est pas trop grave 2
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1
- Pas du tout 0

D- Je ris facilement et vois le bon côté des choses :

- Autant que par le passé 0
- Plus autant qu'avant 1
- Vraiment moins qu'avant 2
- Plus du tout 3

A- Je me fais du souci :

- Très souvent 3
- Assez souvent 2
- Occasionnellement 1
- Très occasionnellement 0

D- Je suis de bonne humeur :

- Jamais 3
- Rarement 2
- Assez souvent 1
- La plupart du temps 0

A- Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) :

- Oui, quoi qu'il arrive 0
- Oui, en général 1
- Rarement 2
- Jamais 3

D- J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :

- Presque toujours 3
- Très souvent 2
- Parfois 1
- Jamais 0

A- J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :

- Jamais 0
- Parfois 1
- Assez souvent 2
- Très souvent 3

D- Je ne m'intéresse plus à mon apparence :

- Plus du tout 3
- Je n'y fais plus autant attention 2
- Je n'y fais plus assez attention 1
- J'y fais attention comme d'habitude 0

A- J'ai la bougotte et je ne tiens pas en place :

- Oui, c'est tout à fait le cas 3
- Un peu 2
- Pas tellement 1
- Pas du tout 0

D- J'envisage l'avenir avec optimisme

- Comme d'habitude 0
- Plutôt moins qu'avant 1
- Beaucoup moins qu'avant 2
- Pas du tout 3

A- J'éprouve des sensations soudaines de panique :

- Vraiment très souvent 3
- Assez souvent 2
- Pas très souvent 1
- Jamais 0

D- Je m'intéresse à la lecture d'un bon livre, d'un bon programme radio ou de télévision :

- Souvent 0
- Parfois 1
- Rarement 2
- Très Rarement 3

Score A = \_\_\_\_ /21  
Score D = \_\_\_\_ /21

## Annexe 7 : Fiche destinée aux patients sur le PLAQUENIL®

 <p><b>PLAQUENIL®</b> hydroxychloroquine</p>	 <p>Puis-je écraser les comprimés ?</p>
<p>Présentation</p> 	 <p>Pendant combien de temps devrai-je prendre ce médicament ?</p>
<p>Conservation</p> 	 <p>En quoi ce médicament m'aide-t-il ?</p>
<p>Où me procurer ce médicament ?</p> 	<p>Il permet de :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Réduire la douleur et le gonflement des articulations (PR, lupus, SGS)</li><li>▪ Améliorer les capacités fonctionnelles (PR, lupus, SGS)</li><li>▪ Soulager les démangeaisons (lupus)</li><li>▪ Soulager les ulcérations de la bouche (lupus)</li><li>▪ Diminuer le risque d'atteinte multi-viscérale notamment rénale (lupus)</li><li>▪ Diminuer le syndrome sec (SGS)</li></ul>
<p>Comment et quand prendre ce médicament ?</p> 	

La posologie est adaptée à vos besoins.

Ce médicament se prend avec un grand verre d'eau en une ou plusieurs fois par jour, en mangeant ou avec un verre de lait ou après le repas.



**Quand pourrai-je ressentir les bienfaits de ce médicament ?**

Ce médicament n'agit pas immédiatement. Il vous faudra peut-être 6 à 12 semaines pour constater une amélioration de votre état. Cela peut même prendre jusqu'à 6 mois avant de ressentir le maximum de bénéfice.



**Que faire si j'oublie de prendre mon médicament ?**

Si vous oubliez une dose, prenez-la dès que vous vous êtes rendu compte de votre oubli. Cependant, s'il reste moins de 12 heures avant la prochaine prise ne prenez pas la dose oubliée mais seulement la dose prévue normalement. Ne prenez jamais deux doses en même temps dans le but de rattraper une dose manquée.



**Les effets indésirables : comment les prévenir, que faire s'ils apparaissent ?**

Le PLAQUENIL est en général très bien toléré. Certaines personnes peuvent cependant présenter certains effets indésirables.

**N'ARRÊTEZ PAS DE PRENDRE PLAQUENIL SANS AVIS MEDICAL !!!** En effet, l'arrêt de ce médicament sans l'avis de votre médecin peut entraîner une rechute de la maladie. Si vous avez des difficultés à le prendre n'hésitez pas à en faire part à votre médecin ou votre pharmacien.

Nausées, perte d'appétit, douleurs abdominales	Prendre le médicament avec de la nourriture : pendant ou après le repas, plutôt le soir. Ces symptômes peuvent apparaître en début de traitement. Parlez-en à votre médecin qui décidera éventuellement de diminuer la dose ou changer de thérapeutique.
Diarrhées	Ce symptôme peut apparaître en début de traitement ; si cela persiste n'arrêtez pas le traitement. Parlez-en à votre médecin qui décidera éventuellement de diminuer la dose ou changer de thérapeutique.

Troubles visuels	Peut survenir en début de traitement ; ce symptôme disparaît en général dans les 3 semaines sans devoir arrêter le PLAQUENIL. Si les symptômes ne disparaissent pas communiquez-le à votre médecin.
Lésions de la rétine (suivi ophtalmologique)	Ces troubles peuvent apparaître lorsqu'on prend du PLAQUENIL depuis longtemps. Parlez-en à votre médecin avant d'arrêter le traitement.
Eruption cutanée	Une éruption peut être due à une allergie : dans ce cas elle survient en général durant les 4 premières semaines.
Sensibilité accrue au soleil	Protéger votre peau du soleil en portant des vêtements couvrants et en mettant un écran solaire d'indice 50.
Hépatite (suivi hépatique)	Parlez-en à votre médecin avant d'arrêter le traitement. Un suivi par des prises de sang permet de détecter une éventuelle toxicité.
Diminution des globules blancs (suivi de la formule sanguine)	Parlez-en à votre médecin avant d'arrêter le traitement. Un suivi par des prises de sang permet de détecter une éventuelle toxicité.



**Dois-je être suivi(e) pendant mon traitement ?**

- ✓ Consultation ophtalmologique 1 à 2 fois par an et éventuellement plus souvent au début du traitement.
- ✓ Suivi hématologique régulier
- ✓ Suivi hépatique régulier
- ✓ Dosage du médicament dans le sang pour contrôler l'absorption du médicament



Dois-je prendre des précautions particulières avec ce médicament ?

✓ Exposition au soleil

Ce médicament est photo sensibilisant. Ce là signifie que si vous vous exposez au soleil alors que vous prenez du PLAQUENIL, votre peau pourra réagir de manière exagérée pouvant entraîner des brûlures. Vous devez donc vous protéger du soleil en mettant des vêtements couvrants, vous mettre à l'ombre le plus souvent possible et mettre un écran solaire à fort indice de protection 50.

✓ Contraception

Du fait des effets néfastes du PLAQUENIL pour le fœtus, votre médecin vous demandera d'avoir une méthode de contraception efficace.

✓ Suivi des yeux

Du fait de la toxicité ophtalmologique du PLAQUENIL, vous devrez consulter un ophtalmologiste tous les ans.



PLAQUENIL et automédication (médicaments disponibles sans ordonnance)

**NE PRENEZ JAMAIS DE MEDICAMENT NECESSITANT UNE PRESCRIPTION MEDICALE SANS L'AVIS DE VOTRE MEDECIN.**

Certains médicaments disponibles sans ordonnance doivent être pris à distance de vos traitements habituels car ils peuvent diminuer leur efficacité. Un intervalle de 2 heures est recommandé entre la prise de votre traitement habituel et :

- Les médicaments utilisés pour soulager les aigreurs d'estomac, remontées acides, digestion difficile tels que : GAVISCON, GAVISCONEL, MAALOX, XOLAAM, PHOSPHALUGEL, GASTROPAX, TOPAAL, MOXYDAR,...
- Les médicaments contenant du calcium, pouvant être utilisés dans certaines circonstances où les besoins en calcium sont accrus (grossesse, croissance) ou pour prévenir l'ostéoporose tels que : CALCIDIA, CACIT, CALCIPRAT, CALCIDOSE, CALTRATE, ...

- Les médicaments contenant du charbon, de l'argile utilisés pour soulager les gaz, ballonnements tels que CARBOLEVURE, CARBACTIVE, CHARBON DE BELLOC, CARBOSYLANE, CARBOSYLMAG, CARBOPHOS, BEDELIX, ACTAPULGITE ? ...



Puis-je envisager une grossesse ou d'allaiter sous PLAQUENIL ?

Si vous souhaitez avoir un enfant, vous devez impérativement le programmer et un discuter avec votre médecin. Lui seul décidera du maintien ou non de vos médicaments. En effet certains médicaments peuvent être toxiques pour le fœtus. C'est pourquoi votre médecin vous demandera d'avoir une méthode de contraception efficace si vous êtes en âge de procréer avant la mise sous traitement. Vous devrez également signaler à votre médecin tout retard de règle survenant avant la mise en route du traitement ou pendant votre traitement.

Pour les mêmes raisons, si vous souhaitez allaiter, discutez-en impérativement avec le médecin.

## Annexe 8 : Fiche destinée aux patients sur le CELLCEPT® et le MYFORTIC®

<p><b>CELLCEPT® – mycophénolate mofétil</b> <b>MYFORTIC® – acide mycophénolique</b></p> 	<p><b>Puis-je écraser les comprimés ? Ouvrir les gélules ?</b></p>  <p>Il faut les avaler entiers. Il ne faut ni les écraser, ni les couper, ni les mâcher.</p>
<p><b>Présentation</b></p>  <p>CELLCEPT</p> <p>MYFORTIC</p>	<p><b>Pendant combien de temps devrai-je prendre ce médicament ?</b></p> <p>La maladie dont vous souffrez est une affection chronique, cela prend un temps relativement long pour la contrôler.</p> <p>Un minimum de traitement de plusieurs mois est nécessaire pour traiter votre maladie. Le but est de trouver la dose de médicament minimale efficace. Si le traitement est efficace et bien toléré, une diminution de dose sera éventuellement envisagée par votre médecin. Dans certains cas l'arrêt du traitement pourra même être discuté.</p>
<p><b>Conservation</b></p>  <p>Vous devez conserver ce médicament dans sa boîte d'origine, à une température ne dépassant pas 25°C, hors de la portée des enfants.</p>	<p><b>En quoi ce médicament m'aide t-il ?</b></p>  <p>Ces médicaments sont dits immunosuppresseurs : ils vont freiner l'activité du système immunitaire qui, dans les maladies auto-immunes (lupus, vascularites, ...) est emballée et dirigée contre vos propres organes et tissus. Ces médicaments permettent notamment de prévenir certaines complications graves du lupus telles que l'insuffisance rénale.</p>
<p><b>Où me procurer ce médicament ?</b></p>  <p>Vous pourrez vous procurer ces médicaments dans une pharmacie de ville, sur présentation de l'ordonnance médicale.</p>	<p><b>Quand pourrai-je ressentir les bienfaits de ce médicament ?</b></p>  <p>Il se peut que vous ne ressentiez d'amélioration qu'au bout de quelques semaines.</p>
<p><b>Comment et quand prendre ce médicament ?</b></p>  <p>La posologie est adaptée à vos besoins. Ce médicament se prend le plus souvent toutes les 12 heures.</p> <p>Si vous prenez du CELLCEPT : il doit être pris à jeun, une heure avant les repas ou 2 heures après les repas.</p> <p>Si vous prenez du MYFORTIC : vous pouvez le prendre à jeun ou pendant un repas mais il est important que vous le preniez toujours de la même façon et à la même heure.</p>	

**Que faire si j'oublie de prendre mon médicament ?**



Si vous oubliez une dose, prenez-la dès que vous vous êtes rendu compte de votre oubli. Cependant, s'il reste moins de 6 heures avant la prochaine prise ne prenez pas la dose oubliée mais seulement la dose prévue normalement. Ne prenez jamais deux doses en même temps dans le but de rattraper une dose manquée.

**Les effets indésirables : comment les prévenir, que faire s'ils apparaissent ?**



Il est important de savoir que les effets indésirables varient d'une personne à une autre.

**N'ARRÊTEZ PAS DE PRENDRE LE CELLCEPT OU LE MYFORTIC SANS AVIS MEDICAL !!!** En effet, l'arrêt de ce médicament sans l'avis de votre médecin peut entraîner une rechute de la maladie. Si vous avez des difficultés à le prendre n'hésitez pas à en faire part à votre médecin ou votre pharmacien.

Diarrhée	Pour limiter cet effet, évitez de manger trop de plats frits, épicés, d'aliments contenant des fibres, limitez votre consommation de café. En cas de diarrhée, buvez beaucoup d'eau. Ce symptôme peut apparaître en début de traitement. Si les symptômes persistent n'arrêtez pas le traitement. Parlez-en à votre médecin.
Risque d'infection (signes annonciateurs: fièvre, mal de gorge, nez qui coule, ...)	Limitez vos contacts avec les personnes atteintes de rhume, ou toute autre infection, lavez vous souvent les mains. Portez attention aux signes d'infection ; téléphonez à votre médecin si votre température est supérieure à 38°C.
Neutropénie	Votre formule sanguine sera surveillée.

**Dois-je être suivi (e) pendant mon traitement ?**



Vous devrez faire régulièrement des prises de sang afin de suivre la quantité de médicament dans votre sang. Cela permettra de déterminer la meilleure dose de médicament efficace avec un minimum d'effets indésirables et de suivre son efficacité.

**Dois-je prendre des précautions particulières avec ce médicament ?**



✓ **Risque infectieux**

Ces médicaments diminuent les défenses contre les infections. Portez attention à la fièvre, à tout signe pouvant annoncer une infection (nez bouché ou qui coule, mal de gorge, toux, ...). Prévenez votre médecin si vous suspectez la moindre infection. Certains vaccins sont contre-indiqués (vaccins vivants atténués) notamment celui contre la fièvre jaune. Cependant, les vaccins inactivés ne le sont pas et sont recommandés. Ayez toujours votre carnet de vaccination sur vous que le médecin vérifiera.

✓ **Contraception**

Du fait des effets potentiellement néfastes de CELLCEPT ou MYFORTIC pour le fœtus, votre médecin vous demandera d'avoir une méthode de contraception efficace.

**CELLCEPT/MYFORTIC et automédication (médicaments disponibles sans ordonnance)**



**NE PRENEZ JAMAIS DE MÉDICAMENT NECESSITANT UNE PRESCRIPTION MEDICALE SANS L'AVIS DE VOTRE MEDECIN.**

Certains médicaments disponibles sans ordonnance doivent être pris à distance de vos traitements habituels car ils peuvent diminuer leur efficacité. Un intervalle de 2 heures est recommandé entre la prise de votre traitement habituel et :

- les médicaments utilisés pour soulager les aigreurs d'estomac, remontées acides, digestion difficile tels que : GAVISCON, GAVISCONELL, MAALOX, XOLAAM, PHOSPHALUGEL, GASTROPAX, TOPAAL, MOXYDAR, ...

- les médicaments contenant du calcium, pouvant être utilisés dans certaines circonstances où les besoins en calcium sont accrus (grossesse, croissance) ou pour prévenir l'ostéoporose tels que : CALCIDIA, CACIT, CALCIPRAT, OROCAL, CALCIDOSE, CALTRATE, ...
- les médicaments contenant du charbon ou de l'argile utilisés pour soulager les gaz, les ballonnements tels que : CARBOLEVURE, CARBACTIVE, CHARBON DE BELLOC, CARBOSYLANE, CARBOSYMAG, CARBOPHOS, ACTAPULGITE, BEDELIX, ...



**Puis-je envisager une grossesse ou d'allaiter sous CELLCEPT/MYFORTIC?**

Si vous souhaitez avoir un enfant, vous devez impérativement le programmer et en discuter avec votre médecin. Lui seul décidera du maintien ou non de vos médicaments. En effet certains médicaments peuvent être toxiques pour le fœtus. C'est pourquoi votre médecin vous demandera d'avoir une méthode de contraception efficace si vous êtes en âge de procréer avant la mise sous traitement. Vous devrez également signaler à votre médecin tout retard de règles survenant avant la mise en route du traitement ou pendant votre traitement.

Pour les mêmes raisons, si vous souhaitez allaiter, discutez-en impérativement avec le médecin.

## Annexe 9 : Fiche destinée aux patients sur les corticoïdes per os

**Les corticoïdes**  
**CORTANCYL – prednisone**



**Présentation**



Il est possible que vous preniez le générique du CORTANCYL (prednisone) : il est aussi sûr et efficace que le médicament « de marque ». Il contient la même molécule active, et en même quantité.

**Conservation**



Vous devez conserver ces médicaments dans leur boîte d'origine, à une température ne dépassant pas 25°C, hors de la portée des enfants.

**Où me procurer ce médicament ?**



Vous pourrez vous procurer ces médicaments dans une pharmacie de ville sur présentation de l'ordonnance médicale.

**Comment et quand prendre ce médicament ?**



La posologie est adaptée à vos besoins. Les corticoïdes se prennent habituellement une fois par jour : le matin en mangeant ou après le petit déjeuner. Dans certains cas, les prises pourront être réparties dans la journée, en évitant des horaires trop tardifs. Cela permettra d'éviter l'insomnie que peuvent provoquer ces médicaments en les prenant le soir.

**Puis-je écraser les comprimés ?**



SOLUPRED prednisolone	Les comprimés orodispersibles ne doivent pas être écrasés mais défilés dans la bouche grâce à la salive : mettre le comprimé dans la bouche sur la langue, laisser fondre, avaler et boire un verre d'eau. Les comprimés effervescents doivent être dissous dans un grand verre d'eau.
CORTANCYL prednisone	Si vous avez du mal à avaler les comprimés, vous pouvez les écraser au préalable.

**Pendant combien de temps devrai-je prendre ce médicament ?**



La maladie dont vous souffrez est une affection chronique, cela prend un temps relativement long pour la contrôler.

Un minimum de traitement de plusieurs mois est nécessaire pour traiter votre maladie. Le but est de trouver la dose de médicament minimale efficace. Si le traitement est efficace et bien toléré, une diminution de dose sera éventuellement envisagée par votre médecin. Dans certains cas l'arrêt du traitement pourra même être discuté.

**En quoi ce médicament m'aide-t-il ?**



Les corticoïdes possèdent des propriétés anti-inflammatoires et immunomodulatrices. A ce titre, ils sont utilisés pour traiter de nombreuses pathologies où il existe une inflammation importante et chronique, en particulier dans les maladies auto-immunes: nombreux rhumatismes (dont la polyarthrite rhumatoïde), lupus, vascularites, anémie hémolytique auto-immune, purpura thrombopénique idiopathique, ... Ils vont permettre de stabiliser un système immunitaire trop actif.

Ils sont efficaces pour réduire le nombre de poussées survenant au cours de ces maladies. Ils permettront d'améliorer de nombreux symptômes :

- Douleurs articulaires, déformation, destruction articulaire dans la polyarthrite rhumatoïde
- Raideur matinale, la fatigue
- Ralentir les dégradations articulaires radiologiques
- Diminuer l'inflammation mesurée dans vos analyses de sang par la VS (vitesse de sédimentation) et la protéine C réactive (CRP)
- Contrôler le taux de plaquettes, le taux d'hémoglobine
- Contrôler l'évolution de la maladie sur le long terme : ils permettent d'éviter des séquelles irréversibles de la maladie
- Améliorer la qualité de vie en réduisant les composantes de la maladie qui vous gênent au quotidien



Quand pourrai-je ressentir les bienfaits de ce médicament ?

Les corticoïdes agissent en général très rapidement. Les patients commencent à ressentir les effets du médicament en l'espace de quelques jours.



Que faire si j'oublie de prendre mon médicament ?

Si vous oubliez une dose, prenez-la dès que vous vous êtes rendu compte de votre oubli. Cependant, s'il reste moins de 12 heures avant la prochaine prise ne prenez pas la dose oubliée mais seulement la dose prévue normalement. Ne prenez jamais deux doses en même temps dans le but de rattraper une dose manquée.



Les effets indésirables : comment les prévenir, que faire s'ils apparaissent ?

Il est important de savoir que les effets indésirables varient d'une personne à une autre. Ils dépendent aussi de la dose et de la durée du traitement par corticoïde. Une dose élevée prise à long terme risque d'entraîner plus d'effets secondaires qu'une faible dose prise sur une courte durée.

**NE JAMAIS ARRÊTER DE PRENDRE LES CORTICOÏDES SANS AVIS MÉDICAL !**

En effet, l'arrêt de ce médicament sans l'avis de votre médecin peut entraîner une rechute de la maladie. De plus, l'arrêt du traitement doit être progressif pour permettre aux glandes surrénales de reprendre la synthèse de cortisone naturelle.

Si vous avez des difficultés à prendre vos corticoïdes n'hésitez pas à en faire part à votre médecin ou votre pharmacien.

Modification de l'humeur : euphorie, insomnie	Pour limiter cet effet, mieux vaut prendre votre médicament le matin.
Risque accru d'infections (signes d'apparition : fièvre, frissons, toux, maux de gorge, ...)	Limitez vos contacts avec les personnes atteintes de rhume, ou toute autre infection, lavez vous souvent les mains. Portez attention aux signes d'infection ; téléphonez à votre médecin si votre température est supérieure à 38°C.
Prise de poids, rétention d'eau	Suivez un régime équilibré, faites régulièrement de l'exercice.
Hypertension	Limitez l'apport de sel dans votre alimentation.

Diabète	Si vous êtes diabétique, vous devez contrôler attentivement votre glycémie ; les corticoïdes peuvent augmenter la concentration de sucre dans le sang. Si vous constatez des changements dans vos résultats de tests de glycémie, parlez-en à votre médecin.
Ostéoporose (long terme) : les corticoïdes peuvent entraîner une perte de calcium qui pourrait fragiliser les os.	Assurez vous de consommer suffisamment d'aliments ou de boissons apportant du calcium, de la vitamine D. Exposez vous au soleil (raisonnablement) pour assurer votre production naturelle de vitamine D. Le médecin pourra également vous prescrire des bisphosphonates, du calcium et de la vitamine D pour réduire ces risques.



Dois-je être suivi (e) pendant mon traitement ?

Aucune prise de sang n'est obligatoire sous corticoïdes. Cependant, de temps en temps votre médecin vous prescrira des prises de sang afin de contrôler l'évolution de votre maladie et éventuellement de détecter des effets secondaires.



Dois-je prendre des précautions particulières avec ce médicament ?

✓ Risque infectieux

Les corticoïdes pris sur une longue période diminuent les défenses contre les infections.

Portez attention à la fièvre, à tout signe pouvant annoncer une infection (nez bouché ou qui coule, mal de gorge, toux, ...). Prévenez votre médecin si vous suspectez la moindre infection. Certains vaccins sont contre-indiqués (vaccins vivants atténués) notamment celui contre la fièvre jaune.

Cependant, les vaccins inactivés ne le sont pas et sont recommandés. Ayez toujours votre carnet de vaccination sur vous que le médecin vérifiera.

✓ Diabète

Si vous êtes diabétique, surveillez bien votre glycémie. Si vous constatez des changements dans vos résultats de glycémie, parlez-en à votre médecin.



Corticoïdes et automédication (médicaments disponibles sans ordonnance)

**NE PRENEZ JAMAIS DE MEDICAMENT NECESSITANT UNE PRESCRIPTION MEDICALE SANS L'AVIS DE VOTRE MEDECIN.**

Certains médicaments disponibles sans ordonnance doivent être pris à distance de vos traitements habituels car ils peuvent diminuer leur efficacité. Un intervalle de 2 heures est recommandé entre la prise de votre traitement habituel et :

- les médicaments utilisés pour soulager les aigreurs d'estomac, remontées acides, digestion difficile tels que : GAVISCON, GAVISCONELL, MAALOX, XOLAAM, PHOSPHALUGEL, GASTROPAX, TOPAAL, MOXYDAR, ...
- les médicaments contenant du calcium, pouvant être utilisés dans certaines circonstances où les besoins en calcium sont accrus (grossesse, croissance) ou pour prévenir l'ostéoporose tels que : CALCIDIA, CACIT, CALCIPRAT, OROCAL, CALCIDOSE, CALTRATE, ...
- les médicaments contenant du charbon ou de l'argile utilisés pour soulager les gaz, ballonnements tels que CARBOLEVURE, CARBACTIVE, CHARBON DE BELLOC, CARBOSYLANE, CARBOSYLMAG, CARBOPHOS, BEDELIX, ACTAPULGITE, ...

De plus, les corticoïdes exposent à un risque hémorragique ; évitez donc l'aspirine (ASPEGIC, ASPRO, ASPIRINE UPSA, ASPIRINE DU RHONE, ALKASELTZER) qui fluidifie le sang; préférez le paracétamol (DOLIPRANE, EFFERALGAN, DAFALGAN, GELUPRANE, PARALYOC, GELUPRANE, ...) en cas de douleur ou de fièvre.



### Puis-je envisager une grossesse ou d'allaiter sous corticoïdes ?

Les corticoïdes ne présentent aucun danger pendant la grossesse ; il ne faut surtout pas les arrêter pour éviter une nouvelle poussée de la maladie.

Néanmoins, tout désir de grossesse doit être programmé et discuté avec votre médecin.

Par contre, l'allaitement est déconseillé sous corticoïdes.

# Annexe 10 : Fiche destinée aux patients sur les anti-TNF $\alpha$

## Les anti-TNF $\alpha$ **REMICADE® – infliximab** **HUMIRA® – adalimumab** **ENBREL® - etanercept**



### Présentation



<p><b>REMICADE</b></p>	<p>Perfusion à l'hôpital</p>
<p><b>HUMIRA</b></p>	<p>Stylo pré-rempli ou seringue pré-remplie pour injection sous cutanée</p>
<p><b>ENBREL</b></p>	<p>Stylo pré-rempli ou seringue pré-remplie pour injection sous cutanée</p>

### Conservation



Le transport et la conservation du médicament se fait entre 2 et 8°C. Un sac isotherme permettant le transport vous sera remis par votre pharmacien.

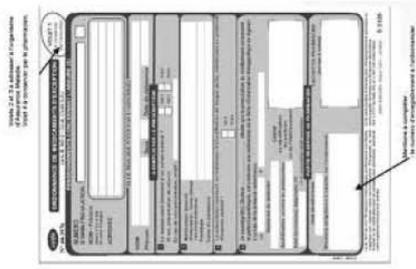
A la maison, il faut le conserver au réfrigérateur.

### Où me procurer ces médicaments ?



Les perfusions de REMICADE se font à l'hôpital.

Vous pourrez vous procurer les stylos d'HUMIRA ou d'ENBREL dans une pharmacie de ville, sur présentation de l'ordonnance médicale (ordonnance d'exception Cerfa à 4 volets ; voir ci-contre).



La première prescription se fait dans un hôpital ou une clinique. Elle est valable pour une durée maximale de 1 an. Par la suite une consultation hospitalière, au cours de laquelle votre ordonnance est renouvelée est obligatoire tous les ans. Dans l'intervalle votre traitement peut être reconduit par votre spécialiste de ville. Votre médecin traitant n'est pas habilité à prescrire des anti-TNF $\alpha$  mais il connaît ces médicaments et joue un rôle essentiel dans la surveillance de votre traitement.

### Comment et quand prendre ce médicament ?



La posologie est adaptée à vos besoins. Il existe 3 anti-TNF $\alpha$ ; leur mécanisme d'action est proche mais leur voie d'administration diffère ainsi que leur fréquence d'injection.

Chacune des voies d'injection possède des avantages et des contraintes. Le médecin reste le meilleur juge de l'efficacité des traitements mais vous pourrez discuter avec lui du mode d'administration puisque celui-ci peut avoir un impact sur votre vie sociale et/ou professionnelle.

HUMIRA	Injection sous-cutanée (piqûre sous la peau) Peut se faire à la maison par le malade lui-même ou un proche après une formation adaptée par le médecin ou l'infirmière Rythme d'injection : 1 fois/semaine ou 1 fois toutes les 2 semaines
ENBREL	Injection sous-cutanée (piqûre sous la peau) Rythme d'injection : 2 fois/semaine
REMICADE	Perfusion intraveineuse à l'hôpital Schéma thérapeutique : après une première perfusion, la deuxième est réalisée 2 semaines plus tard et la troisième 1 mois plus tard. Puis, en entretien, les perfusions se font en général toutes les 6 à 8 semaines ; la dose est établie en fonction du poids corporel.



#### Pendant combien de temps devrai-je prendre ce médicament ?

La maladie dont vous souffrez est une affection chronique, cela prend un temps relativement long pour la contrôler.

Un minimum de traitement de plusieurs mois est nécessaire pour traiter votre maladie. Le but est de trouver la dose de médicament minimale efficace. Si le traitement est efficace et bien toléré, une diminution de dose sera éventuellement envisagée par votre médecin. Dans certains cas l'arrêt du traitement pourra même être discuté.



#### En quoi ce médicament m'aide-t-il ?

Les anti-TNF $\alpha$  servent à bloquer les effets du TNF $\alpha$ , molécule inflammatoire produite en excès dans l'organisme chez les personnes souffrant de certaines maladies inflammatoires chroniques. Le TNF $\alpha$  est en grande partie responsable de l'inflammation, des douleurs, du gonflement et des lésions tissulaires. Son blocage permet de lutter contre l'inflammation mais également contre les conséquences néfastes à long terme.

Ainsi les anti-TNF $\alpha$  sont reconnus pour :

- Diminuer les douleurs, les gonflements articulaires, la raideur matinale, la fatigue
- Ralentir les dégradations articulaires radiologiques
- Diminuer l'inflammation mesurée dans vos analyses de sang par la VS (vitesse de sédimentation) et la protéine C réactive (CRP)
- Contrôler l'évolution de la maladie
- Améliorer la qualité de vie en réduisant les composantes de la maladie qui vous gênent au quotidien

Les anti-TNF $\alpha$  ne permettent pas de guérir la maladie dont vous souffrez mais de l'améliorer notablement et de ralentir son évolution.



#### Quand pourrai-je ressentir les bienfaits de ce médicament ?

Les anti-TNF $\alpha$  sont généralement efficaces chez la plupart des gens mais cela peut prendre un certain temps pour faire effet. Certaines personnes en ressentent les effets très rapidement (en quelques jours ou quelques semaines) alors que d'autres doivent attendre entre trois et six mois avant d'attendre des résultats.



### Quels examens dois-je avoir avant une mise sous anti-TNF $\alpha$ ?

Une IDR (intradermoréaction) à la tuberculine ou un Quantiferon<sup>®</sup> et une radiographie des poumons doivent être réalisés avant la mise sous anti-TNF $\alpha$  afin de rechercher un contact antérieur avec la tuberculose ou une tuberculose latente.

Une recherche de foyer infectieux sera réalisée systématiquement par votre médecin : interrogatoire, sérologies des hépatites B et C.

Parfois, votre spécialiste pourra également prescrire la recherche d'une infection dentaire ou une infection cutanée.



### Que faire si j'oublie de faire mon injection ? Si j'injecte plus de produit que je n'aurais dû ?

Si vous oubliez une injection, effectuez-la dès que vous constatez l'omission et prenez contact avec votre médecin. S'il est presque temps de la prochaine dose, ne vous souciez pas de la dose omise et reprenez le schéma habituel.



### Les effets indésirables : comment les prévenir, que faire s'ils apparaissent ?

Vous ne devez pas craindre les anti-TNF $\alpha$  : des centaines de milliers de patients sont exposés à ces traitements depuis plus de 10 ans ce qui a permis de mettre en place des lignes de conduite pour l'utilisation optimale de ces médicaments et surtout pour éviter les effets secondaires.

Risque d'infection (signes d'apparition : fièvre, frissons, toux maux de gorge, ...)	Limitez vos contacts avec les personnes atteintes de rhume, ou toute autre infection, lavez-vous souvent les mains. Portez attention aux signes pouvant annoncer une infection ; si vous avez de la fièvre, des frissons ou suspectez une infection, ne faites pas votre injection et téléphonez immédiatement à votre médecin.
--	--

Réaction au point d'injection (injection sous-cutanée) : rougeur, démangeaison, douleur, oedème	Cet effet peut survenir à l'instauration du traitement mais régresse le plus souvent avec le temps. Il ne constitue pas un arrêt du traitement. L'application de glace peut soulager les symptômes. Signalez tout de même cet effet au médecin.
Réaction allergique (perfusion de REMICADE) : fièvre, frisson, myalgie	Des réactions allergiques peuvent parfois apparaître sous REMICADE notamment lors e la première perfusion; des médicaments sont administrés avant la perfusion pour limiter ce phénomène.

### Si j'ai de la fièvre ou des frissons :

- Je ne fais pas mon injection
- Je consulte immédiatement mon médecin
- Je prends le traitement que mon médecin m'a prescrit durant toute la durée recommandée
- Je ne recommence mes injections que lorsque mon infection est traitée et avec l'accord de mon médecin



### Dois-je être suivi(e) pendant mon traitement ?

Votre médecin vous demandera peut-être de subir périodiquement des analyses afin de suivre l'évolution de votre maladie et ou de rechercher éventuellement l'apparition d'infection au cours du traitement.



Dois-je prendre des précautions particulières avec ce médicament ?

✓ **Risque infectieux**

Les anti-TNF $\alpha$  diminuent les défenses contre les infections. Portez attention à la fièvre, à tout signe pouvant annoncer une infection (nez bouché, mal de gorge, ...). Prévenez votre médecin si vous suspectez la moindre infection et ne faites pas votre injection.

Certains vaccins sont contre-indiqués (vaccins vivants atténués) notamment celui contre la fièvre jaune. Cependant, les vaccins inactivés ne le sont pas et sont recommandés. Ayez toujours votre carnet de vaccination sur vous que le médecin vérifiera.

✓ **Contraception**

Du fait des effets potentiellement néfastes des anti-TNF $\alpha$  pour le fœtus, votre médecin vous demandera d'avoir une méthode de contraception efficace.

✓ **Intervention chirurgicale**

Si vous devez subir une intervention chirurgicale, avisez-en votre médecin qui décidera l'arrêt transitoire éventuel du traitement par anti-TNF $\alpha$  et de la mise en place de mesures de prévention.



**Anti-TNF $\alpha$  et automédication (médicaments disponibles sans ordonnance)**

**NE PRENEZ JAMAIS DE MÉDICAMENT NECESSITANT UNE PRESCRIPTION MEDICALE SANS L'AVIS DE VOTRE MEDECIN.**

En général, tous les médicaments disponibles sans ordonnance peuvent être combinés aux anti-TNF $\alpha$  sans influencer l'efficacité des uns ou des autres.



Comment m'organiser si je pars en voyage ?

Les malades traités par anti-TNF $\alpha$  peuvent voyager. Des précautions sont cependant nécessaires et on ne recommande pas les voyages en pays à haut risque sanitaire. Dans la mesure du possible, il est souhaitable de planifier des voyages entre deux injections de votre traitement. Si votre traitement par anti-TNF $\alpha$  se fait en ambulatoire (injections sous-cutanées à la maison), vous devez le transporter en respectant la chaîne du froid.

Voyage en voiture	Glacière avec blocs de glace à l'intérieur (ATTENTION ! Votre traitement ne doit pas être en contact avec la glace sinon il pourrait se congeler et se détériorer) Glacières électriques alimentées par allume cigare si voyage long
Voyage en train	Sac isotherme avec bloc de glace à l'intérieur
Voyage en avion	Vous devez emporter votre traitement en cabine dans un sac isotherme et avoir avec vous votre ordonnance en cas de contrôle. Certains avions disposent de réfrigérateurs n'hésitez pas à vous renseigner auprès de la compagnie aérienne. Le traitement ne doit surtout pas voyager en soute car il pourrait se congeler et être détérioré.
Destinations lointaines en France	Il est préférable de vous procurer votre traitement dans une pharmacie sur place en la prévenant 48 heures à l'avance.

Destinations lointaines à l'étranger	<p>Une ordonnance en anglais utilisant non pas le nom de marque mais la DCI ainsi qu'un certificat en anglais attestant de votre maladie pourront être nécessaires lors du passage à la douane ou en cas de séjour prolongé.</p> <p>Si votre voyage dure plusieurs mois, votre médecin pourra vous aider dans les démarches à suivre auprès de la Sécurité Sociale.</p> <p>Sur place, les mesures d'hygiène et les précautions vis-à-vis de l'alimentation doivent être respectées. En cas de fièvre ou de symptômes d'infection il faut consulter rapidement.</p> <p>En cas de voyage lointain, à distance de tout contact médical, il est souhaitable d'emporter une antibiothérapie de secours, pour pouvoir traiter tout symptôme infectieux.</p>
--------------------------------------	---

Si la destination ou l'organisation de votre voyage ne permettent pas de bonnes conditions de conservation, n'emportez pas votre traitement avec vous.



#### Puis-je envisager une grossesse ou d'allaiter sous Anti-TNF $\alpha$ ?

Pour le moment, aucune étude ne permet d'affirmer l'innocuité des anti-TNF $\alpha$  au cours de la grossesse et de l'allaitement. Ils sont donc fortement déconseillés voire contre-indiqués dans ces circonstances.

C'est pourquoi votre spécialiste vous demandera d'avoir une méthode de contraception efficace si vous êtes en âge de procréer avant la mise sous traitement. Vous devez également signaler à votre spécialiste tout retard de règles survenant avant la mise en route ou pendant le traitement.

En cas de désir de grossesse, vous devrez impérativement aborder ce sujet avec votre médecin avant la mise sous anti-TNF $\alpha$ .



# Carnet de suivi

## Mes informations personnelles

Nom : .....

Prénom : .....

Date de naissance : .....

Adresse : .....

.....

.....

Téléphone : .....

Profession : .....

Situation familiale : .....

## Mes informations médicales

Maladie auto-immune : .....  
Diagnostic depuis : .....

Médecin traitant : .....  
Adresse : .....  
.....  
.....  
Téléphone : .....  
Fax : .....

Infirmière à domicile : .....  
Adresse : .....  
.....  
.....  
Téléphone : .....

Pharmacie d'officine : .....  
Téléphone : .....  
Fax : .....

Spécialiste : .....  
Adresse : .....  
.....  
.....  
Téléphone : .....  
Fax : .....

Spécialiste : .....  
Adresse : .....  
.....  
.....  
Téléphone : .....  
Fax : .....

Spécialiste : .....  
Adresse : .....  
.....  
.....  
Téléphone : .....  
Fax : .....

## Mon poids

Je reporte mon poids dans le tableau ci-dessous ; j'essaie de me peser une fois par mois.

Date	Poids en kg

## Mes consultations chez les différents spécialistes

Reportez les dates de vos consultations chez les différents spécialistes (ophtalmologiste, néphrologue, cardiologue, gynécologue, ...) qui interviennent dans la prise en charge de votre maladie auto-immune.

Médecin 1 : .....	Médecin 2 : .....	Médecin 3 : .....	Médecin 4 : .....	Médecin 5 : .....

## Mon statut vaccinal

Coqueluche (une seule injection après 18 ans)

A jour

Injection à faire

Date                      Numéro de lot                      Signature du médecin

Méningocoque C (une seule injection entre 11 et 24 ans en rattrapage si non vacciné entre 12 et 24 mois)

A jour

Rattrapage à prévoir

Date                      Numéro de lot                      Signature du médecin

Hépatite B (pour les 11 à 15 ans si non vaccinés et à partir de 16 ans si facteur de risque)

A jour/ non nécessaire

Injections à faire

Dose                      Date                      Numéro de lot                      Signature du médecin

1

2

3

Spécialiste 1 :                      Spécialiste 2 :                      Spécialiste 3 :                      Spécialiste 4 :

Interniste


**Mes vaccinations contre la Diphtérie, le Tétanos, la Poliomyélite**

(À partir de 18 ans, vaccination tous les 10 ans)

Date	Numéro de lot	Signature du médecin

**Mes vaccinations contre le pneumocoque**

(Tous les 5 ans)

Date	Numéro de lot	Signature du médecin

**Mes vaccinations contre la grippe**

(Tous les ans)

Date	Numéro de lot	Signature du médecin





## Erreurs à éviter pour bien utiliser ses médicaments

### → Négliger l'apparition d'effets indésirables

Lorsque des symptômes inhabituels, même mineurs, apparaissent après quelques jours ou quelques semaines de traitement, il est important de les signaler à son médecin. Celui-ci pourra donner des conseils afin de les soulager ou décider de modifier le traitement.

### → Consommer de l'alcool ou des drogues

L'alcool et les drogues interagissent fortement avec les médicaments, en particulier ceux destinés à soigner les troubles psychiques. Ils peuvent perturber leur action et déséquilibrer un traitement jusqu'à efficace et bien toléré. Ils sont parfois à l'origine de rechutes. Le tabac peut également interférer avec certains traitements.

### → Modifier la posologie de son propre chef

La posologie établie par le médecin ne doit pas être modifiée sans l'accord de ce dernier. Diminuer la posologie dans le but de réduire un effet indésirable peut entraîner une rechute. Augmenter les doses parce que l'on a l'impression que le médicament perd de son efficacité

### → Oublier de signaler son traitement

Pour éviter les interactions médicamenteuses, il est indispensable de signaler tous les médicaments que l'on prend (y compris les contraceptifs) à tous les médecins consultés, à son dentiste et à son pharmacien. En cas d'accident ou d'urgence, il faut également les signaler aux équipes d'intervention.

### → Laisser traîner ses médicaments

De nombreux médicaments, et en particulier ceux utilisés dans le traitement des troubles psychiques, peuvent être dangereux pour les enfants. Ils doivent être rangés dans une armoire fermée à clef, si possible en hauteur. En aucun cas ils ne doivent traîner sur une table de nuit, une étagère ou dans des tiroirs non verrouillés.

### → Jeter ses médicaments non utilisés ou périmés avec les ordures ménagères ou dans les eaux usées (cuvette de toilettes, évier, ...)

Rapportez vos médicaments périmés ou inutilisés à votre pharmacien qui se chargera de leur traitement selon un circuit sécurisé et écologique (Programme Cyclamed).

### → Absorber un médicament périmé

La date limite d'utilisation (date d'expiration) des médicaments est indiquée sur l'emballage. Il faut éviter de consommer des médicaments périmés, leur efficacité pouvant être réduite ou leur toxicité accrue. Lorsqu'un médicament est périmé, mieux vaut l'apporter à son pharmacien pour qu'il soit détruit sans nuire à l'environnement.

### → Partager son traitement

Un traitement est prescrit à un patient précis à un moment donné de son suivi médical. Les médicaments, quels qu'ils soient, ne doivent pas être partagés avec une autre personne, même s'ils semblent anodins ou que les symptômes observés se ressemblent. Un médicament bien toléré par un patient peut se révéler toxique pour une autre personne.

### → Acheter des médicaments sur internet

Aujourd'hui, de nombreuses personnes recherchent sur internet des informations relatives à leur santé. Certains sites, en particulier anglophones, peuvent mentionner des médicaments non commercialisés en France ou en Europe.

Certains vont jusqu'à proposer de fournir ces médicaments, avec ou sans ordonnance.

S'il est possible que ces médicaments existent en France sous une appellation différente, il se peut également qu'ils n'aient pas rempli les conditions d'efficacité et de sécurité requises pour être commercialisés en Europe. Lorsque l'on s'interroge sur l'utilité d'un médicament pour son cas personnel, il est préférable d'en parler à son médecin. Ne cédez jamais à la curiosité et évitez de prendre les produits vantés sur internet (y compris les compléments alimentaires ou les produits dits naturels) sans en parler auparavant à votre médecin traitant.

## Les dix commandements de l'automédication

Au quotidien, il est fréquent de tenter de soulager sans consultation médicale préalable divers maux passagers et sans gravité. Dans certaines maladies chroniques (rhinite allergique, arthrose, etc.), lorsque le diagnostic est bien connu, on peut également traiter soi-même les rechutes. Pour être pratiquée de manière responsable et en toute sécurité, cette automédication doit suivre certaines règles.

→ **Demandez conseil à votre pharmacien.**

Bien que l'efficacité et la sécurité de tous les médicaments soient dûment établies, il vaut mieux s'informer avant d'acheter un médicament ne nécessitant pas d'ordonnance. Pour être pharmacien, il faut avoir suivi au minimum six ans d'études universitaires exigeantes. Les connaissances acquises et tenues à jour grâce à la formation continue donnent au pharmacien la compétence d'un conseil éclairé. Votre pharmacien est donc en mesure d'offrir un conseil avisé. Pour bien vous conseiller, il doit savoir à qui est destiné le médicament et dans quelles circonstances il va être employé.

→ **Consultez votre médecin en cas de doute si vous êtes enceinte, si vous allaitez, ou pour un bébé.**

Avant tout traitement, il faut savoir quel est le problème de santé en cause. Seuls les maux que chacun peut reconnaître aisément peuvent être raisonnablement du domaine de l'automédication. Lorsque les symptômes sont douteux, violents ou persistants, il est vivement recommandé de consulter un médecin pour un examen plus approfondi. Il en va de même lorsqu'aucune amélioration ne se fait sentir après la prise d'un médicament adéquat. Les femmes enceintes, celles qui allaitent, ainsi que les bébés ne devraient jamais recevoir un médicament sans avis médical.

→ **Pratiquez une automédication de durée adaptée.**

Si l'état général empire durant le traitement ou si aucune amélioration n'intervient, la consultation médicale s'impose. Dans tous les cas, ne dépassez pas les durées de traitement mentionnées sur l'emballage.

→ **Ne pratiquez pas une automédication honteuse.**

Si vous consultez votre médecin après une tentative d'automédication restée sans effet, ne lui cachez pas les traitements que vous avez pris de votre propre chef ou que vous prenez encore. Votre médecin est habitué au fait que ses patients essaient de soulager eux-mêmes leurs petits maux et il ne vous jugera pas.

→ **Lisez la notice et gardez l'emballage.**

L'emballage ne sert pas seulement à protéger son contenu, il porte également de précieuses indications comme le nom du médicament, son fabricant, la teneur en principe actif et la date de péremption. C'est pourquoi il convient de le conserver.

Lisez attentivement la notice du médicament. Elle précise ses indications, sa présentation, sa composition, les doses préconisées en fonction de l'âge ou du poids, la façon de le prendre, la durée maximale du traitement avant d'aller consulter, les précautions d'emploi, ses effets indésirables possibles et ses conditions de conservation.

→ **Évitez l'alcool.**

L'alcool est capable de modifier l'effet de nombreux médicaments, ce qui augmente le risque d'effets indésirables. Conjointement à certains médicaments, l'alcool diminue la vitesse de réaction, très importante pour conduire un véhicule ou utiliser une machine.

→ **Évitez le cumul de médicaments.**

La prise simultanée de plusieurs médicaments peut renforcer ou au contraire affaiblir leurs effets, ou encore augmenter le risque d'effets indésirables. Pendant toute la durée d'un traitement prescrit, il importe donc d'informer son médecin de la prise éventuelle d'autres médicaments en automédication.

→ **Évitez le cumul de médicaments.**

La prise simultanée de plusieurs médicaments peut renforcer ou au contraire affaiblir leurs effets, ou encore augmenter le risque d'effets indésirables. Pendant toute la durée d'un traitement prescrit, il importe donc d'informer son médecin de la prise éventuelle d'autres médicaments en automédication.

→ **Évitez l'alcool.**

L'alcool est capable de modifier l'effet de nombreux médicaments, ce qui augmente le risque d'effets indésirables. Conjointement à certains médicaments, l'alcool diminue la vitesse de réaction, très importante pour conduire un véhicule ou utiliser une machine.

→ Respectez un délai entre la prise de certains médicaments disponibles sans ordonnance et votre traitement habituel.

Certains médicaments pouvant être utilisés en automédication peuvent diminuer l'efficacité de votre traitement habituel s'ils sont pris en même temps. C'est le cas des médicaments :

- antiacides utilisés pour traiter les aigreurs d'estomac, remontées acides, digestion difficile tels que : GAVISCON, GAVISCONELL, MAALOX, XOLAAM, PHOSPHALUGEL, GASTROPAX, MOXYDAR, ...
- contenant du calcium, pouvant être utilisés dans certaines circonstances ou les besoins en calcium sont accrus (grossesse, croissance) ou pour prévenir l'ostéoporose tels que : CACIT, CALCIPRAT, OROCAL, CALCIDOSE, ...
- contenant du charbon, pouvant être utilisés pour soulager les gaz, ballonnements tels que CARBOLEVURE, CARBACTIVE, CHARBON DE BELLOC, CARBOSYLANE, CARBOSYMAG, CARBOPHOS

## Médicaments disponibles sans ordonnance et autres produits à utiliser avec précautions

- Aspirine (ASPEGIC, ASPRO, ...)
- Millepertuis
- Pamplemousse
- Ibuprofène (NUROFEN, ADVIL, ...)
- Calcium (CALCIDOSE, CACIT, OROCAL, ...)
- Antiacides, pansements gastriques (GAVISCON, MAALOX, ...)
- Charbon
- Gélules d'argile

→ **Soyez vigilant avec les enfants.**

Pour éviter les accidents, il est absolument nécessaire de garder les médicaments hors de portée des enfants, en hauteur ou dans une armoire fermée à clef. Évitez de les laisser dans les tiroirs de la table de nuit, ainsi que dans les placards de la cuisine ou de la salle de bains, s'ils ne ferment pas à clef. Seule exception à cette règle : les vaccins et les suppositoires, ainsi que certaines suspensions buvables reconstituées à partir d'une poudre (le plus souvent des antibiotiques), qui doivent être rangés au réfrigérateur.

→ **Sachez renoncer à l'automédication.**

Se soigner sans consultation médicale n'est valable que pour des affections connues et bien définies. En présence de certaines maladies chroniques, par exemple un diabète, une affection cardiaque, un système de défense affaibli ou des troubles connus du foie ou des reins, le médecin devrait être consulté au préalable, même s'il s'agit de petits maux. Ceci est également valable lors de la survenue subite de troubles non explicables.

Pour tous ces produits, demandez conseil à votre pharmacien.

## Traitement et voyage

Si vous partez en voyage dans un pays européen vous pouvez demander au moins deux semaines avant votre départ votre carte européenne d'assurance maladie. Elle permet la prise en charge de vos frais médicaux chez le médecin, le pharmacien et dans les hôpitaux du service public de votre pays d'accueil.

Si vous partez en voyage dans un pays étranger, demandez à votre médecin un certificat attestant de votre maladie ainsi qu'une ordonnance en anglais avec les DCI des médicaments (Dénomination internationale commune : la molécule active). Cela pourra être utile lors de voyages en avion ou sur place si vous avez besoin d'un médicament.

Pour tout ce qui concerne les conseils hygiéno-diététiques ou les vaccins à réaliser avant votre départ, veuillez contacter Santé Voyage, à l'Hôpital Saint André.

Service Santé Voyage  
Hôpital St André  
86, cours d'Albret  
33000 Bordeaux  
05.56.79.58.17



## Le risque infectieux

→ Pourquoi suis-je plus exposé au risque infectieux ?

La maladie dont vous souffrez résulte d'un dysfonctionnement de votre système immunitaire.

Le but de vos traitements est de contrôler l'emballement de votre immunité.

Cependant, le système immunitaire joue un rôle essentiel de défense contre les micro-organismes. Donc à la fois la maladie et les traitements dits « immunosuppresseurs » vous exposent à un risque infectieux majoré par rapport à la population générale..

→ Quels sont les signes annonciateurs d'une infection ?

Vous devez être extrêmement vigilant vis-à-vis de ce risque et prévenir votre médecin devant tout signe suspectant une infection : mal de gorge, toux, nez qui coule, frisson, fièvre, fatigue inhabituelle, plaie qui ne guérit pas, infection urinaire, ... Votre traitement pourra être interrompu le temps que votre infection soit traitée et disparaisse.

→ Les règles d'hygiène à respecter

Au quotidien, vous devez respecter certaines règles d'hygiène :

- Vous laver fréquemment les mains pour éviter les sources d'infections
- Eviter le contact avec des personnes infectées
- Avoir une hygiène corporelle satisfaisante : votre peau est une protection très efficace contre les agressions extérieures et notamment les microbes
- En cas de plaie, le nettoyage (à l'eau et au savon) et la désinfection de celle-ci est essentiel afin d'éviter une infection

# Vaccination, où en êtes-vous ?

## CALENDRIER VACCINAL 2011 SIMPLIFIÉ

ÂGE APPROPRIÉ	Naissance	2 mois	3 mois	4 mois	12 mois	16-18 mois	24 mois	6 ans	11-13 ans	14 ans	16-18 ans	26-28 ans	36-64 ans	≥ 65 ans
BCG	■													
DIPHTÉRIE - TÉTANOS - POLIOMYÉLITE		■	■	■		■		■	■		■	■	■	■
COQUELUCHE		■	■	■		■			■			■		
Hib <i>Haemophilus influenzae de type b</i>		■	■	■		■								
HÉPATITE B		■	■	■		■								
PNEUMOCOQUE		■		■	■									
MÉNINGOCOQUE C					■	■	■							
ROUGEOLE - OREILLONS - RUBÉOLE					■	■	■							
PAPILLOMAVIRUS HUMAIN (HPV)										■				
GRIPPE														■

### Principaux vaccins inactivés ou composés d'un antigène :

- Grippe
- Pneumocoque
- Méningocoque
- *Haemophilus influenzae*
- Hépatite A et B
- Diphtérie-, Tétanos-, Poliomyélite, Coqueluche-, *Haemophilus influenzae b*
- Fièvre typhoïde

Avant de débiter le traitement le médecin va vérifier que votre statut vaccinal est à jour ; deux vaccins ne faisant pas partie des vaccins obligatoires sont fortement recommandés pour les patients à risque comme vous :

- Vaccin contre le pneumocoque, à renouveler tous les 5 ans
- Vaccin contre la grippe avant chaque hiver

### → La vaccination

Vos vaccinations doivent absolument être à jour.

Il existe différents types de vaccins : ils sont soit vivants atténués, soit inactivés ou composés d'un antigène non pathogène. Lorsque vous prenez un traitement entraînant une immunodépression les vaccins vivants atténués sont contre-indiqués à cause d'un risque de réversion de l'atténuation du virus ou de la bactérie lié au traitement. Les vaccins inactivés ou composés d'un antigène sont par contre autorisés.

Si vous devez partir en voyage dans une destination où certains vaccins sont recommandés, discutez-en avec votre médecin.

### Principaux vaccins vivants atténués :

- BCG
- Fièvre jaune
- ROR : Rougeole-Oreillons-Rubéole
- Varicelle

## Maladie auto-immune et risque cardio-vasculaire

→ Que signifie « être à risque cardio-vasculaire » ?

Etre à risque cardio-vasculaire signifie que l'on est plus exposé aux maladies cardio-vasculaires : infarctus du myocarde, accidents vasculaires cérébraux, ... Ce risque provient du cumul des facteurs de risque qui entraînent athérosclérose.

L'athérosclérose est une infiltration de la paroi des artères par du cholestérol et de l'inflammation. L'artère est ainsi fragilisée et sa tunique interne peut se déchirer. Le sang réagit alors en formant un caillot qui malheureusement peut boucher l'artère. Le tissu en aval (cœur, cerveau...) n'est donc plus irrigué, ce qui provoque l'accident vasculaire (crise cardiaque, thrombose cérébrale...)

→ Les patients atteints d'une maladie auto-immune ont-ils un risque cardio-vasculaire plus élevé ?

Oui, les patients atteints d'une maladie auto-immune sont plus à risque de faire un infarctus de myocarde ou un accident

vasculaire cérébral. C'est pourquoi il est important de réduire au maximum les autres facteurs de risque cardio-vasculaire.

→ Qu'entend-on par facteur de risque cardio-vasculaire ?

Il existe différents facteurs de risque cardio-vasculaires.

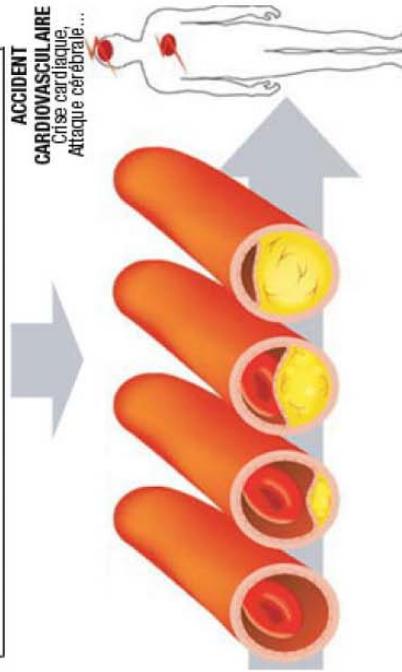
Certains ne sont malheureusement pas modifiables :

- Sexe et âge : homme de plus de 50 ans ou femme de plus de 60 ans
- Antécédents familiaux de maladie cardio-vasculaire

Par contre, les autres facteurs de risque peuvent être contrôlés :

- Tabagisme
- Diabète
- Taux de cholestérol élevé dans le sang
- Hypertension artérielle

L'obésité, le manque d'activité physique prédisposent également aux maladies cardio-vasculaires.



## Coordonnées d'associations de patients

### Polyarthrite rhumatoïde

Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFPric)	9 rue de Nemours 75011 PARIS	01 40 03 02 00	Mail: <a href="mailto:afp@herim.net">afp@herim.net</a> Site internet: <a href="http://www.polyarthrite.org">www.polyarthrite.org</a>
Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (ANDAR)	7 rue des Calquières 34800 CLERMONT L'HERAULT	04 67 88 53 12 0800 001 159 (appel gratuit depuis un poste fixe)	Mail: <a href="mailto:andar@polyarthrite-andar.com">andar@polyarthrite-andar.com</a> Site internet: <a href="http://www.polyarthrite-andar.com">www.polyarthrite-andar.com</a>
Association française de lutte antirhumatismale (AFLAR)	2 rue Bourgon 75013 PARIS	01 45 80 30 00	Site internet: <a href="http://www.aflar.org">www.aflar.org</a>

### Lupus

		01 45 26 33 27	
Lupus France	7 rue de Rocroy 75010 Paris		Mail : <a href="mailto:contacts@lupusfrance.fr">contacts@lupusfrance.fr</a> Site internet : <a href="http://www.lupusfrance.fr/in dex2.htm">http://www.lupusfrance.fr/in dex2.htm</a>
		<u>Contact Sud Ouest</u> Eliane POMBET 06 73 85 78 49	

### Sclérodermie

Association française des sclérodermiques de France	41 rue du Pont de Fer 28260 SOREL MOUSSEL	0 820 620 615	<a href="http://www.association-sclerodermie.fr/">http://www.association-sclerodermie.fr/</a>
<b>Hypertension artérielle pulmonaire</b>			
HTAP France	41 rue du Pont de Fer 28260 SOREL MOUSSEL	0 820 620 615	<a href="http://www.association-sclerodermie.fr/">http://www.association-sclerodermie.fr/</a>
<b>Syndrome de Gougerot-Sjogren</b>			
		05 63 61 04 70	
Association française du Gougerot-Sjogren et des syndromes secs	AFGS Antenne administrative Les Peyrières 81660 Pont de l'ARN	<u>Contact Sud Ouest</u> Brigitte Meunier-Quinsac 06 16 10 98 25	Mail : <a href="mailto:afgs@wanadoo.fr">afgs@wanadoo.fr</a> Site internet : <a href="http://www.afgs-syndromes-secs.org/">http://www.afgs-syndromes-secs.org/</a> <a href="mailto:bmquinsac@sfr.fr">bmquinsac@sfr.fr</a>

Vascularites

Association française de la maladie de Behcet	Lieu dit " Favières " 42123 Saint Cyr-de-Favières	06.20.51.53.4 9 ou 06.23.01.17.6 7	Mail : association.behcet@free.fr Site internet : <a href="http://www.association-behcet.org/">http://www.association-behcet.org/</a>
Wegener info et autres vascularites	Route de Vichy 03120 ISSERPENT	09 62 10 13 13 ou 04 70 41 35 38	Mail : <a href="mailto:wegener.infos.vascularites@orange.fr">wegener.infos.vascularites@orange.fr</a> Site internet : <a href="http://asso.orpha.net/WIV2/cgi-bin/site/">http://asso.orpha.net/WIV2/cgi-bin/site/</a>
Association canadienne d'entraide des patients atteints de maladie de Wegener			<a href="http://www.wgsg.ca/index.htm">http://www.wgsg.ca/index.htm</a>
Churg-Strauss Syndrome international support group			<a href="http://churg-strauss.com/index.htm">http://churg-strauss.com/index.htm</a>
Churg-Strauss Syndrome association			<a href="http://cssassociation.org/default.asp">http://cssassociation.org/default.asp</a>
Polyarteritis nodosa research and support network			<a href="http://pansupport.org/">http://pansupport.org/</a>
Vasculitis foundation			<a href="http://wgassociation.org/">http://wgassociation.org/</a>

PTI-AHAI

Association française du syndrome d'Evans et anémie hémolytique auto-immune	BP 90 92405 COURBE VOIE FRANCE	01 42 91 26 01	Site internet : <a href="http://www.asso-evans.org/">http://www.asso-evans.org/</a>
Alliance maladies rares			<a href="http://www.alliance-maladies-rares.org">http://www.alliance-maladies-rares.org</a>
Maladies rares info services	102 rue Diderot 75014 PARIS	0810 63 19 20	Mail : <a href="mailto:info-services@maladiesrares.org">info-services@maladiesrares.org</a> Site internet : <a href="http://www.maladiesraresinfo.org">http://www.maladiesraresinfo.org</a>
Orphanet			<a href="http://www.orpha.net/">http://www.orpha.net/</a>
EURORDIS			
Fédération d'association de malades et d'individus actifs dans le domaine des maladies rares			<a href="http://eurodis.org/sommaire.html">http://eurodis.org/sommaire.html</a>



### Guide alimentaire pour les personnes sous corticoïdes



Les corticoïdes oraux et injectables peuvent avoir certains effets sur l'organisme d'autant plus qu'ils sont pris sur de longues périodes. Ils peuvent entraîner des œdèmes, une prise de poids, une hypertension artérielle, une fonte musculaire, perturber la glycémie voire entraîner un diabète, et à long terme induire une déminéralisation osseuse (ostéoporose).

Pour prévenir ou minimiser ces complications, différentes mesures diététiques doivent être respectées :

- alimentation pauvre en sel
- alimentation pauvre en sucres rapides ou simples
- apport de protéines à chaque repas
- alimentation riche en calcium

## DIETETIQUE ET MALADIE AUTOIMMUNE

Ces consignes sont fortement recommandées pour les patients prenant plus de 10 mg de corticoïdes par jour. En dessous de cette dose, vous pourrez suivre les grands principes présentés dans ce livret avec un peu plus de modération.



Pour éviter la rétention d'eau et l'hypertension artérielle → alimentation pauvre en sel avec 1 g de sel rajouté par repas

**Évitez de consommer des aliments riches en sel**

- Charcuteries, jambon
- Biscuits apéritifs
- Pains, biscottes salées
- Fromages (maximum 30g/j)
- Plats cuisinés en conserve, surgelés ou du traiteur
- Conserves de poisson : sardines, thon, maquereaux, ...
- Viandes et poissons fumés
- Crustacés, coquillages



A la cuisine vous pouvez ajouter 1 g de sel par repas ; sinon il est possible de remplacer 1 g de sel par :

- 80 g de pain ou 10 biscottes salées
- 2 croissants ou 1 chocolatine (avec modération)
- Une part de pâtisserie du commerce (avec modération)
- 50 g de céréales pour le petit-déjeuner
- 40 g de fromage
- 80 g de thon en conserve
- 100 g de coquillages frais décortiqués (ou 500 g de moules non-décortiquées)
- 6 huîtres n°3 « égouttées »
- 30 g de saumon fumé
- 3 sardines à l'huile
- 50 g de jambon blanc
- 50 g de foie gras en conserve ou de pâté (avec modération)
- 20 g de saucisson ou de jambon cru
- 100 g (1/4) de pizza (avec modération)
- 1 cuillère à soupe de moutarde
- 2 olives noires ou 5 olives vertes

Pour donner du goût à vos plats, utilisez des épices ou utilisez du sel sans sodium vendu en pharmacie ou en parapharmacie





Pour éviter de déséquilibrer la glycémie → alimentation pauvre en sucres simples ou rapides

Limitez votre consommation de sucres « rapides » ou simples »

- sucre, miel, chocolat, confiture
- bonbons, pâtes de fruits
- glaces
- laitages aromatisés
- yaourts aromatisés, desserts lactés sucrés fruits au sirop
- pâtisseries, pain d'épice
- compotes sucrées (il en existe sans sucres ajoutés)
- jus de fruits (préférer ceux sans sucres ajoutés)
- biscuits
- viennoiseries
- boissons sucrées telles que les sirops, sodas, limonades (privilégier les boissons light, à l'aspartam)



Vous pouvez utiliser des sucres de remplacement : STEVIA, CANDEREL, ...

Ne jamais consommer de glucides en prise isolée (cela évite les perturbations éventuelles de la glycémie)



Les sucres lents sont autorisés (avec modération si vous avez pris du poids)

Pain, biscottes



Féculeux : pâtes, riz, semoule, pomme de terre, petits pois, lentilles

Pour éviter la fonte musculaire → apport de protéines à chaque repas + activité physique

Régime riche en protéines

- Viande, volailles
- Abats
- Jambon sans sel
- Poissons
- Œufs
- Produits laitiers (sans sel) : fromages (30g/l), lait écrémé, yaourt, petit-suisse, fromage blanc





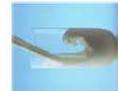
Pour éviter la déminéralisation osseuse → alimentation riche en calcium  
(minimum 3 produits laitiers par jour)

Il faut un régime riche en calcium avec un apport suffisant de vitamine D car ces deux éléments sont indispensables pour la formation des os.

La vitamine D peut être normalement apportée par l'alimentation et le soleil. En effet, elle est fabriquée par la peau sous l'effet de l'ensoleillement. Dans certaines maladies comme le lupus, ou lorsqu'on prend certains traitements comme le PLAQUENIL, le soleil est déconseillé. Il est donc préférable d'envisager une absorption de vitamine D par voie orale : votre médecin vous prescrira de l'UVÉDOSE. En cas de corticothérapie prolongée, un suivi médical ainsi qu'un dépistage du risque d'ostéoporose sont préconisés et éventuellement un traitement médical préventif de l'ostéoporose à base de calcium plus ou moins de la vitamine D (CALCIDOSE, CACIT, CALCIPRAT, ...).

#### Aliments riches en calcium

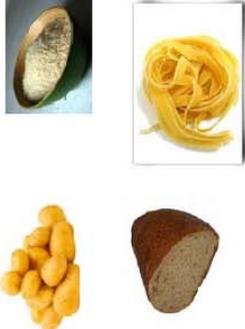
Certaines eaux : HEPAR,  
COURMAYEUR,  
CONTREX, SALVETAT



## Guide l'équilibre alimentaire

<p><b>Le lait et les produits laitiers</b></p> <p><i>Lait, laitages, entremets, fromages, yaourts, petits-suisse, fromages blancs natures ou parfumés</i></p>   	<p><b>1 par repas</b></p> <p>Privilégier la variété, Pour les fromages choisir parmi les moins gras et les moins salés, Pour tous les autres produits laitiers, choisir les moins gras et les moins sucrés. → 1 portion de fromage= 30 g → 1 portion de fromage blanc= 100g</p>
<p><b>Les viandes poissons et œufs</b></p>   	<p><b>1 à 2 fois par jour</b></p> <p><u>Viandes</u> : privilégier la variété des espèces et les morceaux les moins gras <u>Poissons</u> : 2 à 3 fois par semaine, dont 1 fois du poisson gras <u>Charcuteries</u> : 1 fois par semaine maximum</p>



<p><b>Les fruits et légumes</b></p> 	<p><b>2 à 3 fruits par jour selon votre ration glucidique 1 plat de légumes crus et/ou cuits par repas</b></p> <p>Crus, cuits, nature ou préparés, frais ou surgelés ou en conserve au naturel</p>
<p><b>Le pain et les féculents</b></p> 	<p><b>A chaque repas</b></p> <p>N.B : consommer des légumes secs 1 fois par semaine au minimum.</p>
<p><b>Les matières grasses</b></p> 	<p><b>A répartir entre le petit déjeuner et les repas</b></p> <p>A utiliser pour l'assaisonnement des crudités et légumes cuits,</p> <p>Privilégier les matières grasses végétales (margarines et huiles de colza, olive, noix, tournesol)</p> <p>Limiter les graisses d'origine animale (beurre, crème fraîche)</p>



<p><b>Les boissons</b></p> 	<p><b>De l'eau à volonté, jus de fruits sans sucre ajouté</b></p>
<p><b>Les produits sucrés</b></p> <p>Sucre, miel, bonbons ; pâtes de fruits, caramel, crèmes glacées, confitures, sirops de fruits...</p> 	<p><b>Ils sont déconseillés</b></p> <p>Exception : pour pallier un manque ou un besoin supplémentaire en glucides (hypoglycémie, activité physique inhabituelle, perte d'appétit), en pratiquant des équivalences.</p>
<p><b>Activité physique</b></p> 	<p><b>Au moins l'équivalent de 30 minutes de marche rapide par jour</b></p> <p>A intégrer dans la vie quotidienne (marcher, monter les escaliers, faire du vélo.....) après avis médical.</p>



# Annexe 13 : Fiche « Mes habitudes alimentaires »

## Mes habitudes alimentaires

Je note les menus des 2 jours précédents l'atelier diététique.

### JOUR 1

Petit-déjeuner :

Déjeuner :

Dîner :

Gouter, collation (en dehors des repas principaux) :

### JOUR 2

Petit-déjeuner :

Déjeuner :

Dîner :

Gouter, collation (en dehors des repas principaux) :

Mon poids quand j'ai commencé les corticoïdes (ou lorsque j'ai commencé l'éducation thérapeutique) : .....

Mon poids le jour de l'atelier : .....

## Annexe 14 : Diaporama QCM sur le risque cardiovasculaire

### SENSIBILISATION AU RISQUE CARDIOVASCULAIRE



#### Selon vous, qu'est ce que l'athérosclérose?

- Une maladie qui ne touche que les hommes
- Une maladie qui peut boucher les vaisseaux
- Une maladie rare
- Un dépôt de graisse au niveau des artères

#### Selon vous, qu'est ce que l'athérosclérose?

- Une maladie qui ne touche que les hommes
- Une maladie qui peut boucher les vaisseaux
- Une maladie rare
- Un dépôt de graisse au niveau des artères

#### Quelles peuvent être les conséquences de l'athérosclérose?

- Une crise cardiaque
- Une prise de poids
- Un accident vasculaire cérébral
- Une angine de poitrine
- Une artérite des membres inférieurs
- Une ostéoporose

#### Quelles peuvent être les conséquences de l'athérosclérose?

- Une crise cardiaque
- Une prise de poids
- Un accident vasculaire cérébral
- Une angine de poitrine
- Une artérite des membres inférieurs
- Une ostéoporose

#### Quels sont les facteurs de risque de l'athérosclérose?

- Hypertension artérielle
- Fatigue
- Manger trop gras
- Tabac
- Sédentarité
- Surpoids
- Corticoïdes
- Taux de cholestérol élevé dans le sang
- 1 verre de vin par jour
- Maladies auto-immunes
- Infections
- Diabète

#### Quels sont les facteurs de risque de l'athérosclérose?

- Hypertension artérielle
- Fatigue
- Manger trop gras
- Tabac
- Sédentarité
- Surpoids
- Corticoïdes
- Taux de cholestérol élevé dans le sang
- 1 verre de vin par jour
- Maladies auto-immunes
- Infections
- Diabète

## Annexe 15 : Fiche sur le risque cardiovasculaire

### Le risque cardiovasculaire

*J'identifie mes facteurs de risque cardiovasculaire et je les reporte dans ce tableau ; pour chaque facteur de risque, quels objectifs puis-je me fixer, comment pourrai-je y parvenir ?*

Mes facteurs de risque cardio-vasculaire	Mes objectifs pour les maîtriser	Mes moyens pour y parvenir	Objectif atteint ? Oui/non/presque
<i>Exemple 1 : Surpoids</i>	<i>Perdre 5 kg d'ici 4 mois</i>	<i>Supprimer les grignotages, Marcher 1 heure tous les dimanches</i>	
<i>Exemple 2 : tabagisme</i>	<i>Arrêter de fumer</i>	<i>Contacter tabac info service pour qu'ils m'aident à arrêter</i>	

## Annexe 16 : Cartes-situations cliniques sur LED



### Cartes situation Lupus

#### Situation n°1 : corticothérapie, regard des autres

Maryse est suivie pour un lupus depuis 1 an. Son traitement comporte 10 mg de CORTANCYL le matin et 1 comprimé de PLAQUENIL matin et soir. Ce sont les fêtes de fin d'année. Elle va passer le réveillon de Noël chez sa sœur. Elle angoisse à l'idée de ce repas car elle sait que beaucoup de choses sont fortement déconseillées pour elle ; de plus, elle a pris du poids depuis l'an dernier. Elle en a assez de ne plus pouvoir vivre comme tout le monde et ne supporte plus qu'on la voit comme ça ; il est de plus en plus difficile pour elle de participer aux réunions de famille.

Qu'en pensez-vous ?



#### Situation n°2 : voyage, oubli de traitement à l'étranger

Nathalie, 38 ans, 2 enfants de 4 et 9 ans, est suivie pour un lupus depuis 5 ans ; son traitement comporte 10 mg de CORTANCYL le matin. Pour les vacances d'été, la famille part 5 semaines dans le sud de l'Espagne.

A quoi doit-elle penser avant le départ concernant son traitement ?

#### Situation n°3 : douleur articulaire

Cela fait plusieurs jours que vous ne vous sentez pas bien, les poussées reprennent ! Ce matin, au réveil, vous ressentez très fortement une raideur ! Vous vous dites que vous ne pourrez pas aller travailler alors que vous avez un rendez-vous important...

Comment réagissez-vous ? Que faites-vous ?



#### Situation n°4 : soleil

Danièle est atteinte d'un lupus depuis 7 ans. Elle est sous PLAQUENIL et corticoïdes ; sa maladie est stable. Elle n'a jamais eu aucun signe cutané associé à sa maladie. Elle aime beaucoup le soleil et en a assez de s'en priver. Cet hiver elle compte partir aux Antilles.

Qu'en pensez-vous ?

#### Situation n°5: fatigue, regard des autres

Sabine a 38 ans ; elle est atteinte d'un lupus depuis 5 ans. Avec son ami, ils avaient une vie sociale intense : repas le soir, week-end chez leurs amis à Toulouse, ... Depuis quelques mois elle sent qu'elle n'y arrive plus car elle se sent trop fatiguée ; elle est souvent obligée de décliner les invitations. Elle a l'impression que ses amis ne la comprennent pas ; ils l'appellent moins, ...

Qu'en pensez-vous ?

## Annexe 17 : Cartes-situations cliniques sur le PTI



### Cartes situation PTI

#### Situation n°1 : splénectomie, observance de l'antibioprophylaxie, internet

Danièle, 49 ans, est suivie pour PTI. Elle a reçu plusieurs lignes de traitement qui ne se sont pas avérées assez efficaces. Le médecin lui a proposé une splénectomie ; elle appréhende beaucoup ce geste car elle a lu des choses très inquiétantes sur internet. Elle souhaite en rediscuter pour mieux comprendre cette intervention.

Ses craintes sont-elles fondées ?  
Où peut-elle trouver des informations fiables ?  
Quelles précautions doit-elle prendre ?

#### Situation n°2: sport

Charles, 26 ans, est atteint d'un PTI. Il était très sportif avant la découverte de cette pathologie. Il a été mis sous immunoglobulines et corticoïdes et ce traitement a permis au fil des mois de stabiliser sa maladie. Il souhaite savoir quels sports il pourrait pratiquer, à quel rythme et si des précautions sont nécessaires.

Qu'en pensez-vous ?



#### Situation n°6 : corticothérapie, regard des autres

Maryse est suivie pour un PTI depuis 5 ans. Son traitement comporte 10 mg de CORTANCYL le matin et des cures mensuelles d'immunoglobulines. Ce sont les fêtes de fin d'année. Elle va passer le réveillon de Noël chez sa sœur. Elle angoisse à l'idée de ce repas car elle sait que beaucoup de choses sont fortement déconseillées pour elle ; de plus, elle a pris du poids depuis l'an dernier. Elle en a assez de ne plus pouvoir vivre comme tout le monde et ne supporte plus qu'on la voit comme ça ; il est de plus en plus difficile pour elle de participer aux réunions de famille.

Qu'en pensez-vous ?



#### Situation n°3 : automédication

Julie, 30 ans, est très enrhumée et pense avoir un peu de fièvre.

Quels médicaments peut-elle prendre en attendant de consulter son médecin ?

#### Situation n°4 : voyage, oubli de traitement à l'étranger

Nathalie, 38 ans, 2 enfants de 4 et 9 ans, est suivie pour un PTI depuis 5 ans ; son traitement comporte 10 mg de CORTANCYL le matin. Pour les vacances d'été, la famille part 5 semaines dans le sud de l'Espagne.

A quoi doit-elle penser avant le départ concernant son traitement ?

#### Situation n°5 : signes d'urgence, précautions

François, 25 ans, a été diagnostiqué d'un PTI il y a 6 mois. Un traitement a été instauré et son taux de plaquettes est bien contrôlé. Le médecin souhaite donc espacer ses visites de suivi mensuelles et cela rend le jeune homme très anxieux.

Que pouvez-vous lui dire pour le rassurer ?



#### Situation n°6 : fatigue, regard des autres

Sabine a 38 ans ; elle est atteinte d'un PTI depuis 5 ans. Avec son ami, ils avaient une vie sociale intense : repas le soir, week-end chez leurs amis à Toulouse, ... Depuis quelques mois elle sent qu'elle n'y arrive plus car elle se sent trop fatiguée ; elle est souvent obligée de décliner les invitations. Elle a l'impression que ses amis ne la comprennent pas ; ils l'appellent moins, ...

Qu'en pensez-vous ?

## Annexe 18 : Questionnaire de satisfaction sur les fiches d'information et d'aide à la prise des médicaments

### Questionnaire de satisfaction concernant les fiches d'information et d'aide à la prise de médicaments

Afin de vous aider à mieux gérer votre maladie et votre traitement au quotidien, nous avons rédigé des fiches d'information sur les médicaments.

Nous vous remercions de consacrer quelques minutes de votre temps à une lecture critique de ces fiches qui vous ont été remises et de remplir le questionnaire ci-après.

Fiche remplie:	
<input type="checkbox"/> PLAQUENIL	<input type="checkbox"/> METHOTREXATE
<input type="checkbox"/> CELLCEPT/MYFORTIC	<input type="checkbox"/> ANTI-TNF
<input type="checkbox"/> COLCHICINE/COLCHIMAX	<input type="checkbox"/> KINERET
<input type="checkbox"/> IMUREL	<input type="checkbox"/> Corticoïdes
Avez-vous rempli la fiche pendant :	
<input type="checkbox"/> Une consultation	
<input type="checkbox"/> Une hospitalisation	
<input type="checkbox"/> A domicile	
Pour quelle maladie êtes-vous suivi(e) ? .....	
Quand a-t-elle été diagnostiquée ? .....	
Depuis combien de temps prenez-vous ce médicament ? .....	

1/ Satisfaction concernant la forme de la fiche

Que pensez-vous de la présentation générale du document ?

- Très satisfaisante
- Satisfaisante
- Peu satisfaisante
- Très insatisfaisante

Pensez-vous que la fiche est attractive ? Avez-vous envie de lire cette fiche ?

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

Les textes sont-ils lisibles ? La taille des caractères est-elle bien choisie ?

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

Les illustrations vous paraissent— elles utiles pour mieux comprendre les textes ?

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

Les illustrations vous paraissent— elles utiles pour mieux vous repérer dans les textes ?

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

2/ Satisfaction concernant le contenu de la fiche

Les titres des rubriques vous paraissent-ils bien choisis ?

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

Comment jugeriez-vous la pertinence des thèmes abordés ?

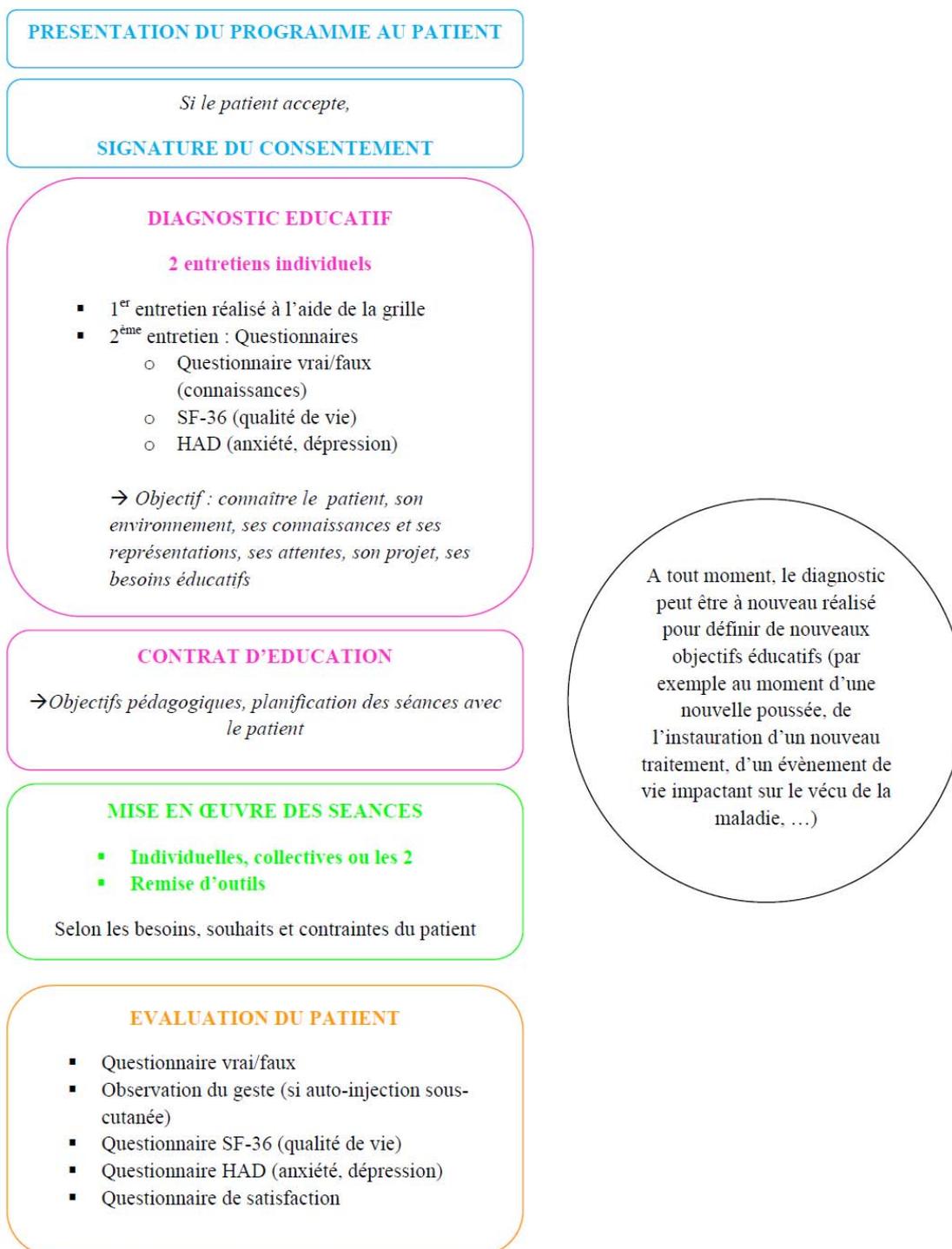
Thème	Très intéressant	Intéressant	Peu intéressant	Inintéressant, inutile
Présentation du médicament avec photo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Conservation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Où me procurer ce médicament?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comment et quand prendre ce médicament?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puis-je écraser les comprimés?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pendant combien de temps devrai-je prendre ce médicament ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En quoi ce médicament m'aide-t-il?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand pourrai-je ressentir les bienfaits du médicament ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Que dois-je faire si j'oublie de prendre mon médicament ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les effets indésirables: comment les prévenir, que faire s'ils apparaissent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dois-je être suivi pendant mon traitement?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dois-je prendre des précautions particulières avec ce médicament ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Automédication	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grossesse, allaitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pensez-vous que les textes sont compréhensibles, clairs ?

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout



## Annexe 19 : Logigramme décrivant les étapes d'un programme personnalisé d'ETP



## Annexe 20 : Exemple de fiche pédagogique du « classeur ETP » (atelier diététique)



### Fiche pédagogique 3

**DIETETIQUE ET MALADIE AUTO-IMMUNE**  
**TOUTES PATHOLOGIES AUTO-IMMUNES CONFONDUES**

<b>Nom de la séance</b>	Diététique et maladie auto-immune
<b>Durée de la séance</b>	1 heure
<b>Lieu de la séance</b>	Salle de réunion – Service de Médecine Interne
<b>Type de séance</b>	Collective (maximum 10 patients)
<b>Animateur(s)</b>	Diététicienne, IDE, Pharmacien, Médecin
<b>Patients</b>	Tous patients atteints d'une maladie auto-immune
<b>Objectifs pédagogiques</b>	Etre capable de: - adapter son alimentation quand on est <u>sous corticothérapie</u> - connaître les principes d'une <u>alimentation équilibrée</u>
<b>Méthode pédagogique</b>	Méthode interrogative Méthode de la découverte
<b>Support pédagogique</b>	Tableau + marqueurs Carnet diététique
<b>Modalités</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Au moment du diagnostic éducatif, l'éducateur remet un carnet diététique au patient ; il sera demandé au patient de reporter sur ce carnet les repas consommés sur 2 jours et de noter toutes les questions qu'ils auraient à poser à la diététicienne.</li> <li>- Au début de la séance, les patients présentent leurs menus aux animateurs et ces derniers les commentent, font participer les autres patients: les aliments bien choisis, ceux qu'il faudrait éviter, ... et discutent avec les patients de ce qu'ils aiment et n'aiment pas pour trouver des aliments en adéquation avec leurs goûts et les consignes diététiques en cas de corticothérapie.</li> <li>- Les patients posent les questions qu'ils souhaitent à la diététicienne</li> <li>- Puis une synthèse est faite avec le groupe.</li> </ul>

## Annexe 21 : Fiche de suivi éducatif (dossier éducatif du patient)



### DOSSIER D'ETP Fiche de suivi

n° / séances prévues

Date:

Intervenant:

IDENTITE PATIENT		
Nom :	Nom jeune fille :	Prénom :
Date de Naissance :		
Pathologie:		
Traitement en cours:		
SEANCE ETP		
Type de séance:	Entretien individuel	Séance collective
Thème de l'atelier collectif:		
Type d'entretien :	Physique	Téléphonique
THEMES DISCUTES / PREOCCUPATIONS DU PATIENT / VECU DE LA SEANCE		
* *		
DOCUMENTS / MATERIELS UTILISES		
* *		
DOCUMENTS / MATERIELS REMIS (brochures, pilulier, container... )		
* *		
PROCHAINE SEANCE		
Date :		
RDV avec autres professionnels de santé (psychologue, assistante sociale, diététicienne... ):		
Points à aborder à la prochaine séance :		

## Annexe 22 : Courrier type destiné au médecin traitant



Bordeaux, le

Madame, Monsieur

Votre patient(e), (*NOM Prénom*) né(e) le (*date*) a bénéficié d'une prise en charge par l'Equipe d'Education Thérapeutique du service de médecine interne du Professeur (*NOM*) dans le cadre de (*pathologie*).

Nous avons déterminé avec lui les objectifs suivants :

- 
- 
- 
- 
- 
- 
- 

Il est prévu :

- Qu'il soit vu en entretien individuel
- Qu'il participe à des séances collectives sur les thèmes suivants
  - Mieux vivre avec mon traitement médicamenteux
  - Mieux maîtriser le risque infectieux
  - Sensibilisation au risque cardiovasculaire
  - Diététique et maladie auto-immune
  - Mieux vivre avec a pathologie

A l'issue de ces séances, une évaluation permettra de juger si les objectifs prévus ont été atteints. Nous vous tiendrons informé de ce bilan d'évaluation.

Nous le remettons sous votre surveillance de façon à poursuivre son accompagnement dans cette démarche.

L'équipe d'éducation thérapeutique

## Annexe 23 : Questionnaire d'évaluation du programme

Pessac, le 2 juillet 2012

Madame, Monsieur,

Nous sommes un groupe de soignants, médecins, pharmaciens, infirmières, des services de Médecine Interne de l'hôpital Saint André et de l'hôpital Haut Lévéque et nous travaillons sur le ressenti des maladies auto-immunes, la qualité de vie des patients atteints de ces maladies et plus récemment la connaissance qu'ont les soignants et les patients de ces maladies complexes.

Nous proposons dans le service, un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) pour les pathologies suivantes :

- Lupus,
- Cytopénies (Purpura thrombopénique Auto-immun, Anémies Hémolytiques Auto-immune, Syndrome d'Evans),
- Polyarthrite Rhumatoïde,
- Sclérodermie,
- Syndrome de Gougerot-Sjögren,
- Vascularites

Cette prise en charge d'ETP vise à atteindre 3 objectifs fondamentaux :

- Améliorer l'état de santé des patients
- Améliorer l'observance thérapeutique
- Améliorer la qualité de vie au quotidien

Ce programme a été élaboré de mars à décembre 2011 en collaboration avec des associations de patients (Association Française du Gougerot-Sjögren et des syndromes secs, Association des Wégener, Association Lupus France)

Nous réalisons une étude sur la pertinence de notre programme d'éducation thérapeutique.

Votre avis est primordial, l'analyse de ce questionnaire nous permettra de définir les points sur lesquels nous devons améliorer cette prise en charge.

Cette étude est menée conjointement avec l'association Lupus France et l'association des Gougerot-Sjögren.

Les résultats de ce travail et ses retombées en termes d'action de santé seront, bien entendu, communiqués à tous les patients participants. Les données seront traitées de façon strictement anonyme. Vos coordonnées ne nous serviront qu'à communiquer les documents et résultats de l'étude.

Nous vous remercions de prendre le temps de bien lire les questions et d'y répondre le plus précisément possible.

1

Questionnaire d'évaluation du programme d'ETP destiné au patient présentant une maladie auto-immune

### Informations vous concernant

Si vous nous les fournissez, les informations de cette page ne seront pas divulguées et ne feront l'objet d'aucun traitement informatique.

Nom :	
Prénom :	Sexe (H/F) :
Adresse :	Tel :
Date de naissance :	Sexe (H/F) :
Situation familiale: <input type="checkbox"/> Célibataire <input type="checkbox"/> Marié(e)	
Nombre d'enfants :	
Situation professionnelle : <input type="checkbox"/> Actif <input type="checkbox"/> Sans emploi <input type="checkbox"/> Retraité	
Maladies auto-immune dont vous êtes porteurs :	
Année de diagnostic :	

2

1. Pensez-vous que le programme proposé peut répondre à des attentes que vous avez eues ou que vous avez encore ?

Tout à fait     Plutôt oui     Plutôt non     Pas du tout

Pourquoi ?.....

.....

.....

.....

2. Auriez-vous envie de participer à ce programme ?

Oui     Non

Pourquoi ?.....

.....

.....

.....

➤ Des entretiens individuels pourront être proposés par un pharmacien un médecin, et/ou une infirmière. Ils se déroulent dans un bureau de consultation médicale au sein du service.

3. Quels thèmes de l'éducation thérapeutique autour de votre maladie auto-immune vous paraît-il intéressant d'aborder ?

Thème	Aucun intérêt	Peu d'intérêt	Intéressant	Indispensable
Connaissances des mécanismes de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Evolution de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mieux appréhender les poussées de la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Symptômes liés à la maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Complications au long cours	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Acquisition d'une meilleure autonomie médicale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rôles des différents traitements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Connaissances et gestion des effets secondaires des traitements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Risque infectieux liés aux traitements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vaccinations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Observance thérapeutique sur le long terme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alimentation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Activité physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Moyens contraceptifs, grossesse, ménopause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gestion du quotidien malgré les symptômes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gestion de son activité professionnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soutien psychologique au moment diagnostic	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Retentissement psychologique au long cours	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Moyens de communiquer avec autrui sur sa maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aides médico-sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voyages	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Auriez-vous aimé que d'autres thèmes soient abordés ?

Oui     Non

Si oui, lesquels ?

.....

.....

.....

5. Est-il important pour vous que les entretiens se déroulent toujours avec la même personne ?

Oui     Non

➤ Nous avons également mis en place 5 ateliers collectifs

1. Mieux connaître son traitement médicamenteux  
Atelier destiné à répondre aux attentes des patients relatives aux traitements de fond de la maladie ou de la poussée, aux traitements associés, à l'automédication.
2. Prévention du risque infectieux  
Atelier destiné à répondre aux questions sur le risque infectieux lié aux traitements immunosuppresseurs, à la maladie auto-immune proprement dite, au suivi des vaccinations
3. Sensibilisation aux risques cardiovasculaires  
Les personnes présentant une maladie auto-immune ont un risque cardiovasculaire supérieur à la population générale.  
Les objectifs de cet atelier seront de savoir identifier ses facteurs de risque (tabac, dyslipidémie, HTA, diabète, obésité ...) et d'évaluer les moyens permettant de les prévenir.
4. Maladies auto-immunes et diététique  
Atelier destiné à répondre aux attentes relatives au respect des mesures diététiques liées à la prise de corticoïdes au long cours, au surpoids qui peut majorer des douleurs articulaires, à la prévention du risque cardiovasculaire...
5. Mieux connaître sa maladie  
Atelier destiné à améliorer le vécu de la maladie (mieux la comprendre, mieux la gérer, mieux en parler).  
Atelier spécifique pour chaque maladie qui permettra d'identifier les situations particulières de la vie quotidienne qui mettent en difficulté et de savoir réagir dans ces situations.  
Ces séances durent en moyenne 60 minutes.  
Elles sont animées par 2 membres de l'équipe soignante formés à la problématique (médecin, infirmière, diététicienne etc...)  
Dix patients peuvent y participer.  
Ces ateliers se déroulent dans une salle de réunion au sein du service.  
Les dates et horaires seront définis et affichés dans la salle d'attente.  
Les thèmes des ateliers seront choisis en fonction de la demande des patients.

6. Ces ateliers vous semblent-ils adaptés à vos attentes?

Thèmes	Pas du tout adapté	Peu adapté	Adapté	Tout à fait adapté
Traitement médicamenteux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Risque infectieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Risque cardiovasculaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diététique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mieux vivre avec ma maladie auto-immune	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pourquoi ?

.....  
.....

7. Auriez-vous aimé que d'autres thèmes soient abordés ?

Oui  Non

Si oui, lesquels ?

.....  
.....

8. Préférez-vous des entretiens individuels ou participer aux ateliers collectifs ?

Individuel  Collectif

➤ Des outils sont utilisés : pilulier-semainiers, fiches sur les médicaments, documents d'information sur la grossesse, la sexualité, les voyages, le soleil, le tabac, alcool, troubles du sommeil, conseils diététiques, calendrier vaccinal, carnet de suivi médical, ...

9. Vous semble-t-il utile que l'on vous remette des documents d'information ou de suivi personnalisés ?

Oui  Non

Pourquoi ?

.....  
.....

Sur quel(s) sujet(s) ?

.....  
.....

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.

## Annexe 24 : Courrier de la Fédération ETP du CHU de Bordeaux



PÔLE CARDIO-THORACIQUE  
**SERVICE DE CARDIOLOGIE ET MALADIES VASCULAIRES**  
Centre d'Exploration, de Prévention et de Traitement  
de l'Athérosclérose Echographie Vasculaire

**Pr Jacques BONNET**  
Chef de service  
Poste 56442  
**Pr Pierre COSTE**  
Poste 56333  
**Pr Thierry COUFFINHAL**  
Poste 33273  
Professeurs des universités  
Praticiens hospitaliers

**Dr Marianne LAFITTE**  
Poste 75312  
Praticien hospitalier  
**Dr Alice HOROVITZ**  
Poste 75632  
**Dr Yann PUCHEU**  
Poste 75584  
Chefs de clinique - Assistants  
**Dr Daniel BENCHIMOL**  
**Dr Philippe BORDIER**  
**Dr Vincent PRADEAU**  
Praticiens attachés

### Secteur 4e ouest

**Pr Jacques BONNET**  
**Pr Pierre COSTE**  
**Dr Alice HOROVITZ**  
**Dr Yann PUCHEU**

### Corinne BÉAOUSSON

Poste 75586  
Cadre de santé  
**Secrétariat hospitalisation**  
Martine PLANA  
Sonia MARTINEZ  
Tél. 05 57 65 64 70 - Fax 05 57 65 68 81  
**Secrétariat consultations**  
Dominique MARTROU  
Isabelle MACHADO  
Tél. 05 57 65 64 90 - Fax 05 57 65 60 30

### Secteur CEPTA - Echographie Vasculaire

**Pr Thierry COUFFINHAL**  
**Dr Marianne LAFITTE**

### Dr Eléonore CASASSUS

Praticien attaché  
**Michèle DESENNE**  
Poste 76314  
Cadre de santé  
**Secrétariat consultations, hospitalisation**  
Natacha TIFFON  
Tél. 05 57 65 62 70 - Fax 05 57 65 62 71

### Antenne de cardiologie - Tripode

**Dr Marie-Claire ZIMMER**  
**Dr Maria OYSEL-MESTRE**  
**Dr Thierry VITAL**  
**Dr Jihad FAWAZ**  
Praticiens attachés

**Secrétariat**  
Martine RAMON  
Marie-Claire TOUCHARD  
Tél. 05 57 82 02 62 - Fax 05 56 79 48 07

prenom-compose.nom@chu-bordeaux.fr

MADAME ISABELLE RAYMOND  
SERVICE PR PELLEGRIN  
CFM

Pessac, le 12 juillet 2012

Double : Pr PELLEGRIN

Chère Amie,

Votre demande d'autorisation du programme d'éducation thérapeutique intitulé « Programme d'Education Thérapeutique du Patient présentant une maladie auto-immune chronique », a été étudiée en bureau de fédération d'éducation thérapeutique du CHU le 05 juillet 2012.

Le bureau de la fédération, sous la présidence du Pr BARAT, a donné un avis favorable à la transmission de ce dossier à l'ARS Aquitaine pour une demande d'autorisation de mise en œuvre.

Bien cordialement.

Docteur Marianne LAFITTE  
Référénte Médicale du Groupe Hospitalier Sud  
à la Fédération d'Education Thérapeutique  
du CHU

**GROUPE HOSPITALIER SUD - Hôpital Haut-Lévêque - Centre de cardiologie**  
Avenue de Magellan 33604 Pessac cedex - Tél. 05 56 79 56 79  
[www.chu-bordeaux.fr](http://www.chu-bordeaux.fr)

# BIBLIOGRAPHIE

---

- [1] Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*, avril 2007, 32 p.
- [2] Haute Autorité de Santé. *Guide affection de longue durée – Lupus érythémateux systémique - Protocole national de diagnostic et de soins*, janvier 2010, 81 p.
- [3] Haute Autorité de Santé. *Guide affection de longue durée – Sclérodémie systémique- Protocole national de diagnostic et de soins*, juillet 2008, 67 p.
- [4] Haute Autorité de Santé. *Guide affection de longue durée – Polyarthrite rhumatoïde évolutive grave - avril 2008*, 31 p.
- [5] Haute Autorité de Santé. *Guide affection de longue durée – Vascularites nécrosantes systémiques- Protocole national de diagnostic et de soins*, novembre 2007, 63 p.
- [6] Haute Autorité de Santé. *Guide affection de longue durée – Vascularites nécrosantes systémiques- Protocole national de diagnostic et de soins*, actualisation novembre 2008, 23 p.
- [7] Haute Autorité de Santé. *Guide affection de longue durée – Purpura thrombopénique de l'enfant et de l'adulte - Protocole national de diagnostic et de soins*, octobre 2009, 45 p.
- [8] Haute Autorité de Santé. *Guide affection de longue durée – Anémies hémolytiques auto-immunes - Protocole national de diagnostic et de soins*, octobre 2009, 35 p.
- [9] Haute Autorité de Santé. *Guide méthodologique – Structuration d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, juin 2007, 112 p.
- [10] « Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires », *Journal Officiel de la République Française*, n°0167 du 22 juillet 2009 page 12184
- [11] « Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation » *Journal Officiel de la République Française*, n°0178, août 2010 p.14392

- [12] « Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation » *Journal Officiel de la République Française*, n°0178, août 2010 p.14391
- [13] COLLEGE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE INTERNE. Pathologies auto-immunes : aspects épidémiologiques, diagnostiques et principes de traitement. *In Réussir l'ECN Médecine Interne*. Paris : Ellipses, 2005, p. 25-28
- [14] SIBILIA J. Comment définir et classer les maladies inflammatoires ? *Rev Rhum*, 2007, vol. 74, p.714-725
- [15] GUILLEVIN Loïc. Lupus érythémateux disséminé. *In Le livre de l'interne*. Paris : Flammarion, 2007, p 125-142
- [16] GUILLEVIN Loïc. Sclérodémie systémique. *In Le livre de l'interne*. Paris : Flammarion, 2007, p 159-166
- [17] LEROY EC, MEDSGER JrTA. Criteria for the classification of early systemic sclerosis. *J Rheumatol*, 2001, vol. 28, p.1573-1576
- [18] MARIETTE X. Physiopathologie du syndrome de Gougerot-Sjögren, *Rev Med Int*, 2010, vol. 31, p.2-6
- [19] GUILLEVIN Loïc. Syndrome de Gougerot-Sjögren primitif. *In Le livre de l'interne*. Paris : Flammarion, 2007, p. 152-158
- [20] MOREL J, MIOSSEC P, COMBE B. Immunopathologie de la polyarthrite rhumatoïde. *EMC Rhumatologie Orthopédie*, 2004, p. 218-230
- [21] ESSAKALLI M, BENSEFFAJ N, ATOUF O, BRICK C. La polyarthrite rhumatoïde : un vieux système dans un nouveau concept. *Revue francophone des laboratoires*, 2011, vol. 436, p.51-58
- [22] VALLBRACHT I, RIEBER J, OPPERMAN M, FORGER F, SIEBERT U, HELMKE K. Diagnostic and clinical value of anti-cyclic citrullinated peptide antibodies compared with rheumatoid factor isotypes in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis*, 2004, vol. 63, p.1079-1084

- [23] PAGNOUX C, SEROR R, PUECHAL X. Vascularites systémiques : critères de classification, scores d'activité et scores pronostiques. *Revue du rhumatisme monographies*, 2010, vol.77, p. 121-127
- [24] HATRON P-Y, LAMBERT M. La maladie de Horton. *Médecine Nucléaire*, 2009, vol. 33, p. 505-507
- [25] QUEMENEUR T, HACHULLA E, LAMBERT M et al. La maladie de Takayasu. *Encyclopédie Orphanet*, Mai 2006 (<http://orpha.net/data/patho/Pro/fr/Takayasu-FrfrPro806v01.pdf>)
- [26] GUILLEVIN Loïc. Périartérite noueuse. *In Le livre de l'interne*. Paris : Flammarion, 2007, p. 233-237
- [27] GUILLEVIN Loïc. Granulomatose de Wegener. *In Le livre de l'interne*. Paris : Flammarion, 2007, p. 250-253
- [28] PAGNOUX C, GUILPAIN P, GUILLEVIN L. Polyangéite microscopique. *Presse Med*, 2007, vol.36, n°5, p.895-901
- [29] LHOTE F, COHEN P, GUILPAIN P, GUILLEVIN L. Syndrome de Churg et Strauss. *Encyclopédie orphanet*, Juin 2008 (<http://orpha.net/data/patho/Pro/fr/ChurgStrauss-FrfrPro745v01.pdf>)
- [30] GUILLEVIN Loïc. Cryoglobulinémies. *In Le livre de l'interne*. Paris : Flammarion, 2007, p. 259-264
- [31] CHUNG L, FIORENTINO D. Cutaneous vasculitis. *Encyclopédie orphanet*, mars 2005 (<http://www.orpha.net/data/patho/Pro/en/CutaneousVasculitis-FRenPro8613.pdf>)
- [32] GUILLEVIN Loïc. Maladie de Behcet. *In Le livre de l'interne*. Paris : Flammarion, 2007, p. 279-284
- [33] AUDIA S, LORCERIE B, GODEAU B, BONOTTE B. Physiopathologie du purpura thrombopénique immunologique. *Rev Med Int*, 2011, vol. 32, p. 350-357
- [34] MICHEL M et al. Prise en charge du PTI en France avant la mise à disposition des agonistes de la thrombopoïétine. Article in press, *Rev Med Int*, 2012

- [35] CHAUCHARD M, KELLAF M, LANGUILLE L, GODEAU B, MICHEL M. Caractéristiques principales et modalités évolutives d'un purpura thrombopénique immunologique de l'adulte : analyse d'une cohorte de 293 patients vus au diagnostic. *Rev Med Int*, 2010, vol. 31 Suppl.3 p. 366
- [36] LOUSTAU V, GUILLAUD C, GARCON L, GODEAU B, MICHEL M. Anémie hémolytique de l'adulte : principales causes et démarche diagnostique. *Presse Med*, 2011, vol. 40, p. 470-485
- [37] LEFKTOU E, NELSON-PIERCY C, HUNT B. Evans' syndrome in pregnancy: a systematic literature review and two cases. *J European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology*, 2010, vol. 149, p.10-17
- [38] COLLEGE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE INTERNE. Pathologies auto-immunes : aspects épidémiologiques, diagnostiques et principes de traitement. *In Réussir l'ECN Médecine Interne*. Paris : Ellipses, 2005, p. 47- 60
- [39] ADAMS EM, YOCUM DE, BELL CL. Hydroxychloroquine in the treatment of rheumatoid arthritis. *Am J Med*, 1983, vol. 75, p.321-326
- [40] FOC RI, CHAN E, BENTON L, FOG S et al. Treatment of primary Sjögren's syndrome with hydroxychloroquine. *Am J Med*, 1988, vol. 85 n°12, p. 1028-1029
- [41] COSTEDOAT-CHALUMEAU N, LEROUX G., AMOURA Z et al. Hydroxychloroquine dans le traitement du lupus : le renouveau. *Rev Med Int*, 2008, vol.29, p. 735-737
- [42] MARMOR MF, KELLNER U, LAI TY, LYONS JS, MIELER WF. Revised recommendations on screening for chloroquine and hydroxychloroquine retinopathy. *Ophthalmology*, 2011, vol. 118, p. 415-422
- [43] MOUTHON L, BUSSONE G, KAVERI S. Indications et mécanismes d'action des immunoglobulines intraveineuses dans les pathologies auto-immunes et inflammatoires systémiques. *Rev Med Int*, 2009, vol. 30, p. 14-20
- [44] Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé. *Référentiel de bon usage des immunoglobulines polyvalentes* (disponible sur [www.ansm.sante.fr](http://www.ansm.sante.fr))
- [45] Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé. *Référentiel de bon usage des anti-TNF $\alpha$*  (disponible sur [www.ansm.sante.fr](http://www.ansm.sante.fr))

- [46] Fiche pratique du Club Rhumatismes Inflammation - Anti-TNF $\alpha$  ([disponible sur www.cri-net.com](http://www.cri-net.com))
- [47] MOLTO A, OLIVE A. Les anti-IL1 : nouvelles molécules et nouvelles indications. *Revue du rhumatisme*, 2010, vol. 77, p. 124-130
- [48] CHAUFFIER K, LONDON J, BEAUDOIN C, FATREL B. Indications de l'anakinra. *Presse Med*, 2009, vol. 38 n°5, p.799-807
- [49] HARIFI G, CHATELUS E, SORDET C, GOTTENBERG J-E, SIBILIA J. De nouvelles cibles cytokiniques dans la polyarthrite rhumatoïde : le tocilizumab et les autres inhibiteurs des cytokines. *Revue du Rhumatisme*, 2010, vol.77S, p.32-40
- [50] SIBILIA J, SORDET C. Le rituximab : une biothérapie originale dans les maladies auto-immunes. *Encyclopédie Orphanet*. Avril 2004 (<http://www.orpha.net/data/patho/FR/fr-rituximab.pdf>)
- [51] Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé. *Référentiel de bon usage du rituximab* (disponible sur [www.ansm.sante.fr](http://www.ansm.sante.fr))
- [52] ANOLIK J, SANZ I, LOONEY RJ. B cell depletion therapy in systemic lupus erythematosus. *Curr Rheumatol Rep*, 2003, vol. 5, p. 350-356
- [53] MAHEVAS M, KHELLAF, LIMAL N et al. Efficacité à long terme du traitement par dapsone dans le purpura thrombopénique de l'adulte : à propos d'une série de 50 observations. *Rev Med Int*, 2010, vol. 31, n°3S, p.401
- [54] CHAND D-J, LAMOTHE M, STEVENS R-M, SIGAL L-H. Dapsone in rheumatoid arthritis. *Semin Arthritis and Rheum*, 1996, vol. 25, n°6, p. 390 403
- [55] LETCHUMANAN P, THUMBOO J. Danazol in the treatment of SLE: a qualitative systematic review. *Semin Arthritis Rheum*, 2011, vol. 40 p. 298-306
- [56] MALOISEL F et al. Danazol therapy in patients with chronic thrombocytopenic purpura : long term results. *Am J Med*, 2004, vol.116, p.590-594
- [57] MARIETTE X. Traitements actuels et potentiels du syndrome de Gougerot-Sjögren primitif. *Rev Rhum*, 2002, vol. 69, p. 697-701

- [58] MICHEL M, GODEAU B. Complications infectieuses des maladies systémiques. *Réanimation*, 2005, vol. 14, p. 621-628
- [59] CERVERA R, KHAMASHTA M, FONT J et al. Morbidity and mortality in systemic lupus erythematosus during a 10 years period: a comparison of early and late manifestations in a cohort of 1000 patients. *Medicine*, 2003, vol. 82, p. 299-308
- [60] ABU-SHARKA M, UROWITZ MB, GLADMAN DD et al. Mortality studies in systemic lupus erythematosus. Results from a single center. Predictors variables for mortality. *J Rheumatol*, 1995, vol. 22, p. 1265-1270
- [61] DUSSAUZE H, BOURGAULT I, DOLERIS L-M et al. Corticothérapie systémique et risque infectieux. *Rev Med Int*, 2007, vol. 28, p. 841-851
- [62] LEVEAUX D, LANTERNIER A, LECUIT M, LORTHOLARY O. Risque infectieux fongique au cours des maladies systémiques. *Presse Med*, 2009, vol. 38, p. 260-273
- [63] PRYOR BD, BOLOGNA SG, KAHL LE. Risk factors for serious infection during treatment with cyclophosphamide and high dose corticosteroids for systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*, 1996, vol. 39, p.1475-82
- [64] MOUTHON L, SALMON D. Risque infectieux et maladies systémiques : où en sommes-nous en 2009 ? *Presse Med*, 2009, vol. 38, p. 232-234
- [65] LEMENSE GP, SAHN SA. Opportunistic infection during treatment with low dose methotrexate. *Am J Respir Crit Care Med*, 1994, vol. 150, p. 258-60
- [66] DORAN M, CROWSON C, POND G. Frequency of infection in patients with rheumatoid arthritis compared with controls: a population based study. *Arthritis Rheum*, 2002, vol. 46, p. 2287-2293
- [67] Institut national de la santé et de la recherche médicale, Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. *Journal de l'observatoire RATIO*, février 2007, n°9 (<http://www.infectiologie.com/site/medias/enquetes/RATIO-journal-9-fevrier07.pdf>)
- [68] DUCHET NIEDZIOLKA P, HANSLIK T, AOUBA A. Risque d'infection à pneumocoque et prévention vaccinale au cours des maladies systémiques. *Presse Med*, 2009, vol.38, p. 243-250

- [69] KREUTZMANN S, MANUELA M, WEBER H, et al. Human immunoglobulinMmemory B cells controlling Streptococcus pneumoniae infections are generated in the spleen. *J Exp Med*, 2003, vol. 197, p. 939-945
- [70] CHANET V, LESENS O, LAURICHESSE L et al. Infections chez le patient adulte asplénique et prévention. *Med mal Infect*, 2004, vol. 34, n°11, p. 493-498
- [71] BUSSONE G, BEREZNE A, MOUTHON L. Risque infectieux au cours de la sclérodermie systémique. *Presse Med*, 2009, vol.38, p. 291-302
- [72] GARDAM M, KEYSTONE E, MENZIES R, et al. Anti-tumour necrosis factor agents and tuberculosis risk: mechanisms of action and clinical management. *The Lancet Infectious Diseases*, 2003, vol. 3, n°3, p. 148-155
- [73] MICHAUX C, MORLAT P, BONNET F. Infections à cytomegalovirus et autres viroses du groupe herpès au cours des maladies systémiques. *Presse Med*, 2010, vol. 39, p. 34-41
- [74] KASAHARA S, ANDO K, SAITO K et al. Lack of tumour necrosis factor alpha induces impaired proliferation of hepatitis B virus-specific cytotoxic T lymphocytes. *J. Virol*, 2003, vol. 77, p. 2469–2476
- [75] DUCHET-NIEDZIOLKA P, HANSLIK T, MOUTHON L et al. Vaccination anti-grippale chez les patients atteints de maladies systémiques inflammatoires et/ou auto-immunes *Presse Med*, 2011, vol. 40, p. 248-252
- [76] Haut conseil de santé publique. *Avis relatif aux recommandations vaccinales spécifiques des personnes immunodéprimées ou aspléniques*, 16 février 2012
- [77] HANSLIK T, NIEDZOLKA P, KERNEIS et al. Vaccination chez les patients ayant une maladie systémique. *Presse Med*, 2008, vol. 38, p. 235-242
- [78] HAROON M, ADHAB F, ELTAHIR A. Taux effectifs de la vaccination contre la grippe et le pneumocoque chez les patients immunodéprimés consultant dans un service de rhumatologie. *Rev Rhum*, 2011, vol. 78, p. 340-343
- [79] SCHOENFELD Y, GERLI R, DORIA A et al. Accelerated atherosclerosis in autoimmune rheumatic diseases. *Circulation*, 2005, vol. 111, p. 3337-3347

- [80] MOUTHON L. L'athérosclérose est elle une maladie immunologique ? *Presse Med*, 2006, vol. 35, p. 454-455
- [81] DAIEN C.I, FESLER P La polyarthrite rhumatoïde : une maladie cardiovasculaire ? *Ann Cardiol Angeiol*, 2011, Article in press
- [82] ALLANORE Y. Cardiovascular mortality in patients with inflammatory rheumatic disorders, *Joint Bone Spine*, 2007, vol. 74, p. 120-122
- [83] BOFFA J-J, ROUGIER J-P, NOEL N. Le risque cardiovasculaire accru du lupus : données physiopathologiques et thérapeutiques *Néphrologie et thérapeutique*, 2009, vol. 5, p. 595-602
- [84] QUEMENEUR T, LAMBERT, KANDOUSSIA, MARTIN F et al. Stress oxydant : implications dans l'athérosclérose au cours des vascularites systémiques. *Rev Med Int*, 2002, 23 suppl 5, p. 571
- [85] GA YEON L, SHIN YI J, SUN MIN K et al. Cardiovascular manifestations of Takayasu arteritis and their relationship to the disease activity: analysis of 204 Korean patients at a single center. *International Journal of Cardiology*, 2012, vol. 159, p. 14-20
- [86] KNOCKAERT DC. Cardiac involvement in systemic inflammatory diseases. *Eur Heart J*, 2007, vol. 28 p.1797-1804
- [87] PETERS MJ, SYMMONS DP, McCAREY D et al. EULAR evidence-based recommendations for cardiovascular risk management in patients with rheumatoid arthritis and other forms of inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis*, 2009 ([http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19773290?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed\\_ResultsPanel.Pubmed\\_DefaultReportPanel.Pubmed\\_RVDocSum](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19773290?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DefaultReportPanel.Pubmed_RVDocSum))
- [88] HACHULLA E, LAUNAY O. Complications maternelles graves des maladies auto-immunes. *Réanimation*, 2007, p.393-402
- [89] ANDREOLI L, FREDI M, NALLI C et al. Pregnancy implications for systemic lupus erythematosus and the antiphospholipid syndrome. *Journal of Autoimmunity*, 2012, vol. 38, p. 197-208
- [90] CLOWSE ME. Managing conception and pregnancy in the rheumatologic disease. *Best practice and Research Clinical Rheumatology*, 2010, vol. 24, p. 373-385

- [91] BEREZNE A, MOUTHON L. Sclérodémie systémique et grossesse. *Presse Med*, 2008, vol. 37, p. 1636-1643
- [92] JOSSELIN-MAHR L, CARBONNE B, CABANE J. Sclérodémie et grossesse. *Rev Med Int*, 2011, vol. 32, p. 363-368
- [93] PICONE O, ALBY C, FRYDMAN R et al. Syndrome de Gougerot-Sjögren en gynécologie. *J Gynéco Obstet Biol Reprod*, 2006; vol. 35, p. 169-175
- [94] DE MAN YA, BAKKER-JONGES LE, GOORBERGH CM et al. Women with rheumatoid arthritis negative for anti-cyclic citrullinated peptide and rheumatoid factor are more likely to improve during pregnancy, whereas in autoantibody-positive women autoantibody levels are not influenced by pregnancy. *Ann Rheum Dis*, 2010 ; vol. 69, p. 420-423
- [95] PAGNOUX C. Grossesse et vascularites. *Presse Med*, 2008, vol. 37, p. 1657-1665
- [96] VIOLE C, POURRAT O, PIERRE F et al. Le purpura thrombopénique idiopathique - Conduite à tenir au cours de la grossesse. *La Revue Sage-femme*, 2004, vol. 3, p.59-66
- [97] DURAND JM, SALAS S, GAUTHIER C et al. Anticorps anti-érythrocytaires et grossesse. *Rev Med Int*, 1999, vol. 20, P. 693-695
- [98] COSTEDOAT-CHALUMEAU N, GUETTROT-IMBERT G, LE GUERN V. Grossesse et SAPL. *Rev Med Int*, 2012, vol. 33, p. 209-216
- [99] CIMAZ R, DUQUESNE A. Le lupus néonatal, *Archives de pédiatrie*, 2006, vol.13, n°5, p. 473-478
- [100] OSTERBERG L, BLASHCKE T. Adherence to medication. *The New England journal of medicine*, 2005, vol. 353, n°5, p. 487-497
- [101] World Health Organization. *Adherence to long-term therapies: evidence for action*, 2003
- [102] VILLER F, GUILLEMIN F, BRIANCON S et al. Compliance to drug treatment of patients with rheumatoid arthritis: a 3 year longitudinal study. *J Rheumatol*, 1999, vol. 26, p. 2114-2122
- [103] ANTIVALLE M, MUTTI A, MARAZZA A et al. Patient preferences and compliance during rheumatoid arthritis treatment with tumor necrosing factor antagonists. *Ann Rheum Dis*, 2005, vol. 64S, p. 222

- [104] LE GAL V, QUEYREL V, MICHON-PASTUREL U, et al.. Observance médicamenteuse dans la maladie de Horton, *Rev Med Int*, vol. 24, n° 12, p. 775-780
- [105] DALEDOUBT GM, BROADBENT E, McQUEEN F et al. Intentional and unintentional treatment nonadherence in patients with systemic lupus erythematosus *Arthritis Care Res*, 2011, vol. 63, n°3, p. 342-350
- [106] PHATAK T, Relationships between beliefs about medications and nonadherence to prescribed chronic medication. *J Ann Pharmacother*, 2006, vol. 40, n°10, p. 1737-1742
- [107] ZERAH L, ARENA C, MORIN AS et al. Le ressenti des patients vis-à-vis d'une corticothérapie orale prolongée influence l'adhérence déclarée à ce traitement. *Rev Med Int*, 2012, vol. 33, n°6, p. 300-304
- [108] FARDET L, BLANCHON T, PERDONCINI-ROUX A, et al. Perception par les internistes de la fréquence et de la gêne induite par les effets indésirables d'une corticothérapie systémique prolongée. *Rev Med Int*, 2009, vol. 30, p. 113–118
- [109] PERDONCINI-ROUX A, BLANCHON T, HANSLIK T et al. Perception par les médecins généralistes de la gêne induite par les effets indésirables d'une corticothérapie systémique prolongée. *Rev Epidemiol Sante Pub*, 2009, vol. 57, p. 93-97
- [110] BENNET JK, FUERTES JN, KEITEL M, PHILLIP R. The role of patient attachment and working alliance on patient adherence, satisfaction, and health-related quality of life in lupus treatment *Patient Education and Counseling*, 2011, vol. 85, p. 53-59
- [111] FEINBERG J. The effect of patient-practitioner interaction on compliance : a review of the literature and application in rheumatoid arthritis. *Patient Education and Counseling*, 1988, vol. 11, n°3, p. 171-187
- [112] MORELL-DUBOIS S, CONDETTE- WOTJASIK P, CLERSON P et al. Plaintes et besoins des patients atteints de sclérodémie systémique : une meilleure connaissance afin d'en améliorer le suivi. *Rev Med Int*, 2011, vol. 32, p. 537-54
- [113] GEORGES C, CHASSANY O, MOUTHON L. Evaluation de la qualité de vie par le MOS-SF36 dans la sclérodémie systémique. *Rev Med Int*, 2004, vol 25, p. 16-21
- [114] HAMIDOU M. Qualité de vie et purpura thrombopénique immunologique. *Rev Med Int*, 2009, vol. 30, p. 6-8

- [115] DEVILLIERS H, BESANENOT F, AMOURA Z et al. Etude qualitative de la perception par les patients d'un questionnaire spécifique de qualité de vie lié au lupus érythémateux systémique. *Rev Med Int*, 2012, vol. 33S, p. 47
- [116] MATHIAS SD, GAO SK, MILLER KL et al. Impact of chronic immune thrombocytopenic purpura on health-related quality of life: a conceptual model starting with the patient perspective. *Heath Qual Life Outcomes*, 2008, p. 6-13
- [117] CHAMPEY J., CORRUBLE E., GOTTENBERG J-E. Quality of life and psychological status in patients with primary Sjögren's Syndrome and sicca symptoms without autoimmune features. *Arthritis Care & Research*, 2006, Vol. 55, n°3
- [118] KOBELT G, WORONOFF AS, RICHARD B et al. Actualité sur la maladie, coût et qualité de vie des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde en France: étude ECO-PR. *Rev Rhum*, 2008, vol. 75, p. 804-812
- [119] Organisation Mondiale de la Santé - Europe. « *Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic disease* », 1998, 90 p.
- [120] GRIMALDI A. La place de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques, Bulletin de l'ordre, 2008
- [121] GACHE P., FORTINI C., MAUNARD A et al. L'entretien motivationnel : quelques repères théoriques et quelques exercices pratiques. *J. Rev Med Suisse*, 2006, vol. 2, p.2154-2162
- [122] D'IVERNOIS JF, GAGNAYRE R. *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*, Paris : Maloine, 2004, 155p.
- [123] « Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient » *Journal Officiel de la République Française*, n°0178, août 2010 p.14392
- [124] « Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique » *Journal Officiel de la République Française*, n°0178, août 2010 p.14397
- [125] BAUDRANT M, ROUPRET J, TROUT H et al. Réflexions sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. *J Pharm Clin*, 2008, vol. 27, n°4, p. 201-204

- [126] JACQUEMENT S, CERTAIN A. Education thérapeutique du patient : rôles du pharmacien. *Bulletin de l'ordre*, 2000, n°367
- [127] Institut national de prévention et d'éducation de la santé. *Education thérapeutique du patient dans les SROS 3ème génération – Rapport*, 2007, 64 p.
- [128] SAOUT C. *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient*, 2008
- [129] Haute Autorité de Santé. *Grille d'aide à l'évaluation de la demande d'autorisation par l'ARS*. 8 p.
- [130] Inspection générale des affaires sociales *Evaluation de la prise en charge du diabète*, Avril 2012, p. 64-66
- [131] JACQUAT D. *Pour une mise en œuvre rapide et pérenne*. Juin 2010, 65 p.
- [132] Haute Autorité de Santé. *Auto-évaluation annuelle d'un programme- Guide pour les coordonnateurs et les équipes*, mars 2012, 37 p.
- [133] Haut conseil de santé publique. *L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours – Rapport*, novembre 2009, 38 p.
- [134] Ministère de l'emploi et de la solidarité. *Plan national d'éducation pour la santé, janvier 2001*, 23p.
- [135] Ministère de la santé et de la solidarité. *Plan national maladies-rares 2005-2008*, 45p.
- [136] Ministères de l'économie, des finances et de l'industrie, de l'enseignement supérieur et de la recherche, de la solidarité et de la cohésion sociale, du travail, de l'emploi et de la santé. *Plan national maladies-rares 2011-2014*, 56p.
- [137] LAGGER G, PATAKY Z, GOLAY A. Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Rev Med Suisse*, 2009, vol. 5, p. 688-690
- [138] Haute Autorité de Santé. *Analyse économique et organisationnelle de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques- Analyse critique de la littérature*, 96p.

- [139] LEPLEGE A, ECOSSE E, VERDIER A et al. The french SF-36 Health survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *J Clin Epidemiol*, 1998, vol. 51, p. 1013-1123
- [140] ZIGMOND AS., SNAITH RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand*, 1983, vol. 67, n°6, p. 361-370
- [141] JOHNSON A, SANDFORD J. Written and verbal information versus verbal information only for patients discharged from acute hospital settings to home, *Health Educ Res*, 2005, vol. 20, n°4, p. 423-429
- [142] DI LORENZO G. *Questions de savoirs : construction autonome des savoirs*. 2<sup>ème</sup> Edition. Paris : ESF, 1992, 175p.
- [143] Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique- *Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*, juin 2008, 45 p.
- [144] Ipsos Santé. *Etude : les français et leur pharmacien – Rapport*, janvier 2008. (<http://www.ipsos.fr/sites/default/files/attachments/2427-3-enquete-86.pdf>)
- [145] Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. *Enquête Nationale sur les Evènements Indésirables graves associés aux Soins – Rapport final*, septembre 2011
- [146] <http://www.ars.aquitaine.sante.fr/Les-procedures-d-autorisation.99938.0.html>

## SERMENT DE GALIEN

---

Je jure, en présence des maîtres de la Faculté, des conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruite dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement ;

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement ;

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ;

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.