HAL
open science

Place de l'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge de la rectocolite hémorragique

Estelle Hagneré

To cite this version:

Estelle Hagneré. Place de l'éducation thérapeutique du patient dans la prise en charge de la rectocolite hémorragique. Sciences pharmaceutiques. 2018. dumas-02024957

HAL Id: dumas-02024957

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02024957

Submitted on 19 Feb 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE PICARDIE JULES VERNE **U.F.R. De Pharmacie**

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Soutenue publiquement le 29 mai 2018

Par HAGNERÉ Estelle

Place de l'Éducation Thérapeutique du Patient dans la prise en charge de la Rectocolite Hémorragique

JURY

Président : M. CHILLON Jean-Marc, Professeur à l'U.F.R. de Pharmacie d'Amiens, Pharmacien

Membres :

M. HOUSIEAUX Eric, Directeur de Thèse, Professeur à l'U.F.R. de Pharmacie d'Amiens, Pharmacien

Mme RICHARD Malvina, Pharmacien assistant à Eu

Thèse n°

REMERCIEMENTS

Aux membres de mon jury, merci tout particulièrement pour le temps que vous m'avez consacré.

À mon directeur de thèse, M. Eric HOUSIEAUX, merci de m'avoir encadrée, aidée et relue maintes fois afin d'aboutir au travail rédigé aujourd'hui.

À mon président de jury, M. Jean-Marc CHILLON, merci d'avoir accepté de présider la soutenance de ce mémoire.

À Mme Malvina RICHARD, merci de me faire l'honneur d'être l'un des membres de mon jury de thèse et de m'avoir aidée et rassurée quant à l'élaboration de celle-ci. Merci tout particulièrement pour les bons moments passés ensemble sur les bancs de la fac (et en dehors !) depuis ce jour de rentrée de deuxième année de pharmacie. Merci pour ton amitié.

Aux membres de la Pharmacie des 4 Saisons et de la Pharmacie LELOIR, merci pour ces années à travailler à vos côtés. Ce fut pour moi le meilleur apprentissage ! Merci de m'avoir fait découvrir ce métier formidable et d'avoir participé à mon évolution. Merci tout particulièrement à Claire, avec tes connaissances et ton goût de la transmission, tu as largement contribué à ma réussite et à faire de moi le pharmacien que je suis aujourd'hui.

À M. et Mme CAYEUX, ainsi qu'aux membres de la pharmacie, merci pour la confiance que vous m'accordez en m'offrant mon premier poste de pharmacien adjoint.

Aux amis et en particulier à ceux rencontrés sur les bancs de la fac, merci pour les bons moments passés ensemble. Vous avez contribué à la réussite de mes études et avez embelli les heures de cours !

À Marie-Anne tout spécialement, d'abord amie et aujourd'hui collègue, merci d'être là quotidiennement. Ton soutien et tes encouragements lors de la rédaction de cette thèse ont été une grande source de motivation. Soyons fières des pharmaciens que nous sommes devenues !

À ma sœur Astrid et mon frère Pierre-Alexandre, merci de m'avoir soutenue et encouragée. Votre présence est un cadeau quotidien. Merci également à ma petite Hermine qui, par ses nombreux câlins, fut d'un grand réconfort !

À ma famille et particulièrement à mes parents qui m'ont épaulée depuis le début. Merci de m'avoir offert les meilleures conditions pour étudier. Merci pour l'éducation que vous avez su me transmettre. Merci pour votre soutien, votre présence et votre amour.

À mon grand-père qui m'a accompagnée secrètement à chacun de mes examens.

À ma plus belle Etoile qui brille là-haut depuis bientôt trois ans...

SOMMAIRE

INTRODUCTION

PREMIERE PARTIE : La rectocolite hémorragique

1 – Généralités à propos de la rectocolite hémorragique
- 1.1 – Définition
- 1.2 – Incidence et prévalence
- 1.3 – Symptômes

2 – Paramètres influençants
- 2.1 – Facteurs génétiques
- 2.2 – Facteurs environnementaux
- 2.3 – Facteurs épigénétiques

3 – Clinique
- 3.1 – Diagnostic
- 3.2 – Traitements
- 3.3 – Progression

DEUXIEME PARTIE : L'éducation thérapeutique du patient

1 – Généralités à propos de l'ETP
- 1.1 – Définition
- 1.2 – Objectif
- 1.3 – Offre et demande en ETP
- 1.4 – Pistes de pérennisation de l'ETP

2 – Modalités et principes de l'ETP
2.1 – Méthodes
2.2 – Démarche éducative
2.3 – Enjeu éthique

3 – Exemples d'applications de l'ETP
3.1 – ETP dans l'insuffisance cardiaque : évaluation du programme
3.2 – ETP dans l'asthme : évaluation du programme
3.3 – Cas des maladies auto-immunes

TROISIEME PARTIE : L'ETP dans la RCH

1 – La demande
1.1 – Population de patients concernés
1.2 – Des objectifs différents
1.3 – Les outils déjà à disposition

2 – Les outils
2.1 – Le rôle du patient-expert
2.2 – Une équipe pluridisciplinaire
2.3 – Le Portfolio EDUMICI

3 – Modèle théorique du programme d'ETP et incidence
3.1 – Le modèle théorique
3.2 – Les bénéfices attendus
3.3 – Les limites de l'ETP
3.4 – Perspectives

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

INTRODUCTION

La rectocolite hémorragique est une pathologie intestinale qui affecte principalement les sujets jeunes. En France, environ 60.000 personnes seraient atteintes de cette maladie. La symptomatologie est essentiellement digestive avec une évolution par crises appelées poussées. L'étiologie de la maladie est encore inconnue à ce jour ; une interaction entre différents facteurs en serait à l'origine : susceptibilité génétique, réponse immunitaire inappropriée, alimentation, environnement extérieur,...

Les premiers cas décrits de rectocolite hémorragique semblent dater du XIXème siècle [1]. Dès lors, a commencé une course à la recherche d'une solution thérapeutique pour diminuer le nombre de poussées et ainsi soulager les symptômes. Cela passe par les thérapeutiques médicamenteuses avec le développement et l'émergence de thérapies nouvelles : la cortisone et les dérivés salicylés dans un premier temps, puis les immunosuppresseurs et les biothérapies plus récemment. Cette approche se concentre davantage sur la maladie elle-même. Elle cherche à soigner la cause. Mais cette maladie est chronique, c'est-à-dire qu'elle peut être soulagée mais ne guérit pas.

Une nouvelle dimension est apparue : il s'agit d'intégrer le patient à la prise en charge de sa pathologie dans le but d'obtenir une réponse plus efficace aux traitements médicamenteux. C'est ce que l'on appelle l'éducation thérapeutique du patient ou ETP. L'ETP vise à donner aux patients les compétences nécessaires afin de vivre au mieux avec leur maladie chronique.

L'ETP étant déjà utilisée dans la prise en charge d'autres maladies chroniques, il apparaissait logique qu'elle le soit également pour les malades atteints de RCH. Plusieurs programmes d'éducation thérapeutique du patient atteint de RCH sont aujourd'hui disponibles en France.

En s'appuyant sur des données bibliographiques, ce travail présente, dans une première partie, la rectocolite hémorragique. Cette partie développe notamment la physiopathologie, les symptômes, les outils diagnostic et les traitements de la maladie. La deuxième partie s'attarde ensuite à présenter l'éducation thérapeutique du patient dans sa globalité. La démarche et les méthodes seront expliquées et des exemples de réussites de programmes seront présentés. Enfin, la dernière partie fait le lien entre les deux précédentes en montrant l'utilité et l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique des patients atteints de rectocolite hémorragique.

PREMIERE PARTIE :

LA RECTOCOLITE HÉMORRAGIQUE

1 – Généralités à propos de la rectocolite hémorragique

1.1 – Définition

La rectocolite hémorragique (RCH) forme avec la maladie de Crohn (MC) un groupe de maladies appelé Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI). C'est une maladie qui touche avant tout le rectum et qui peut atteindre partiellement ou entièrement, mais de façon continue, le côlon. [2]

Cette colite inflammatoire chronique évolue par poussées aigües (phase active), entrecoupées par des périodes de rémission clinique. C'est une maladie à évolution peu prévisible, dont la gravité peut être très variable d'un malade à l'autre et selon les poussées chez un même individu.

La RCH est caractérisée par une atteinte inflammatoire continue et rétrograde. Le rectum (E1) est systématiquement atteint. Puis les lésions s'étendent aux muqueuses jusqu'au côlon gauche (E2) dans deux tiers des cas et au côlon droit (E3) dans un tiers des cas. Trois formes sont donc à distinguer : la rectite, la colite gauche et la pancolite. [3]

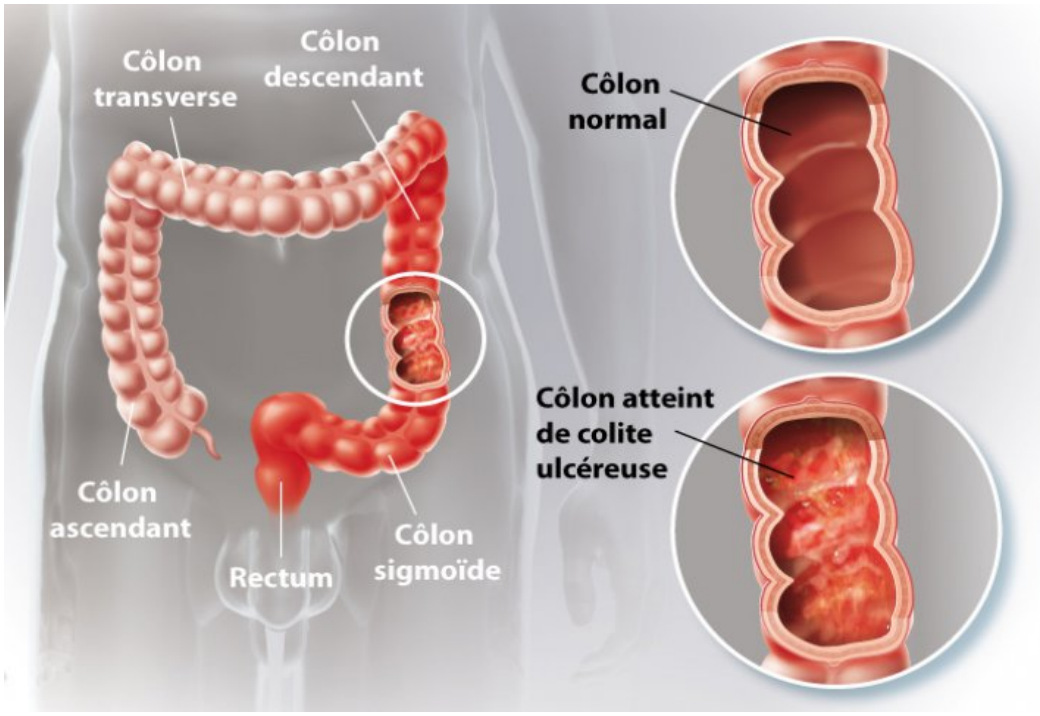


Figure 1 : **Extension de la RCH**

Extension de la maladie selon la classification de Montréal		
Extension		**Anatomie**
E1	Rectite	Atteinte limitée au rectum en aval de la jonction rectosigmoïdienne
E2	Colite gauche	Atteinte rectocolite en aval de l'angle colique gauche
E3	Pancolite	Atteinte rectocolite avec atteinte débutant en amont de l'angle colique gauche

Tableau 1 : **Classification de Montréal (extension de la RCH)**

1.2 – Incidence et prévalence

La RCH est une maladie incurable. Elle commence généralement à l'âge adulte et continue tout au long de la vie. L'âge maximal d'apparition de la RCH est situé entre 30 et 40 ans. Certaines études ont signalé qu'un deuxième pic pouvait se produire entre 60 et 70 ans sans que cela ne soit toutefois confirmé.

L'incidence et la prévalence sont des indicateurs épidémiologiques qui permettent d'évaluer la fréquence et la vitesse d'apparition d'une maladie. Ici, l'incidence correspond au nombre de

nouveaux cas de RCH apparus pour 100.000 habitants pendant une année. La prévalence, quant à elle, représente le nombre total de personnes atteintes de RCH à un moment donné divisé par la taille de la population analysée.

1.2.1 – A l'échelle mondiale

La rectocolite hémorragique et plus généralement les MICI sont un problème de santé publique des pays dits industrialisés. Ces maladies sont caractérisées par une grande disparité de répartition géographique.

L'incidence et la prévalence de la RCH ont augmenté au cours des cinquante dernières années. L'incidence varie de 8 à 14 cas pour 100.000 habitants par an alors que la prévalence varie de 120 à 200 cas pour 100.000 habitants. De plus, la RCH surviendrait plus fréquemment chez les hommes que chez les femmes (environ 60% des cas).

Des études sur les populations migratoires et sur les populations des pays en voie de développement ont montré une évolution récente et lente de l'incidence de la RCH [3]

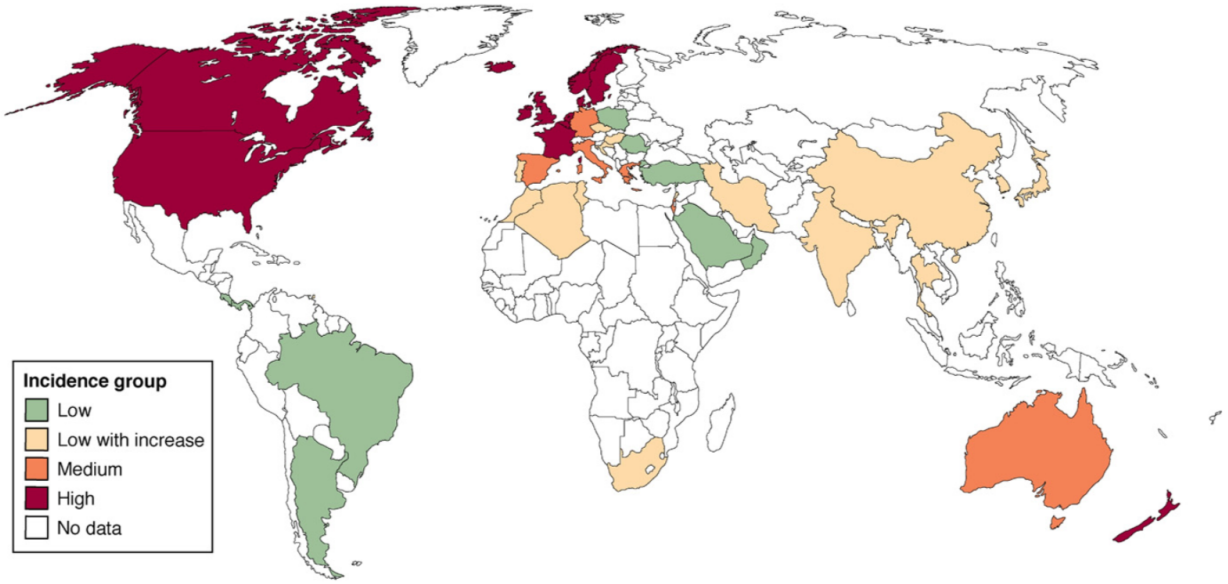


Figure 2 : La carte globale de la maladie inflammatoire de l'intestin: rouge se réfère à l'incidence annuelle supérieure à 10/105, orange à l'incidence de 5-10/105, vert à l'incidence inférieure à 4/105, jaune à faible incidence qui ne cesse d'augmenter. L'absence de couleur indique l'absence de données. [3]

Country	Study dates (references)	Incidence (/10[5])	Prevalence (/10[5])
Japan	1974[99]	0.5	
	1991[100]	1.9	18.1
	2005[101]		
South Korea	1986–1990[102]	0.3	7.6
	2001–2005[102]	3.1	31
Oman	1987–1994[122]	1.4	
Olmsted County, Minnesota	1940–1993[115]	7.6	229
	1991[115]	8.8	214
	1990–2000[4]		
Israël	1965–1994[123]	3.5	44.6
Israël (Galilee)	1967–1976[124]	0.9	
Beer Sheva	1971–1986	3.8	
	1986	5.8	
	1961–1985[125]		
Germany	1980–1984[126]	2.4	
	1991–1995[126]	3.0	
	2004–2006[11]	3.9	
Hungary	1977[109]	1.7	142.6
	2001[109]	11.0	
	2000[109]		
South Africa	1980–1984[106]	5.0 (White)	
		1.9 (Colored)	
		0.6 (Black)	
Croatia	2000–2004[104]	4.3	21.4 (1989)
Primorsko-Goranska	1980–1989[103]	1.5	
Zagreb	1989[103]		
Northern France	1988–2005[23]	4.1	
Italy (8 cities)	1989–1992[110]	5.2	121.0
Italy (Florence)	1990[111]	3.8	
	1992[111]	9.6	
Canada	1977–1981[6]	6.0	37.5
Alberta	1981[6]	19.5	169.7
Nova Scotia	1998–2000[5]	14.3	249
Manitoba	1989–1994[7]		
Sweden	1958[127]	4.2	
Malmö	1982[127]	9.4	
The Netherlands	1991–1995[128]	10.0	
12 South European cities[a]	1991–1993[31]	8.0	
Spain	1981–1988[107]	3.2	43.4
Navarra	1988[107]	9.6	
Northern Spain	2001–2003[108]	9.1	
	2000–2002[33]		
8 North European cities[a]	1991–1993[31]	11.4	
Norway	1990–1993[129]	13.6	
Denmark	2003–2005[1]	13.4	294
Copenhagen	1978–1982[18]	8.3[b]; 7.2	
North Jutland	1998–2002[18]	17.0[b]; 16.7	
	2002[18]		
New Zealand (Canterbury)	2004–2005[12]	7.6	145.0
	2005[12]		

NOTE. Colored refers to persons of a mixed origin.
[a]Multicenter European study that included 8 northern and 12 southern areas.
[b]Women; men.

<u>Tableau 2 :</u> Incidence et prévalence de la RCH. [3]

En Asie, la fréquence des MICI était initialement faible mais elle augmente rapidement. Par exemple, en Corée du Sud, entre 1990 et 2005, l'incidence de la RCH est passée de 0,3 cas pour 100.000 habitants par an à 3,1 cas pour 100.000 habitants par an.

En Afrique, en Amérique centrale et du sud, les données sont rares ou ne sont pas disponibles.

Dans l'ensemble, nous pouvons donc considérer que l'incidence et la prévalence de la RCH, initialement faibles, tendent à augmenter avec le développement et l'industrialisation des pays.

1.2.2 – A l'échelle européenne

Au niveau du continent européen, on remarque une variabilité de l'incidence de la RCH qui serait liée en partie à un gradient Nord-Sud. En effet, les taux moyens d'incidence de la RCH sont de 11,8 cas pour 100.000 habitants par an dans le nord de l'Europe et de 8,7 cas pour 100.000 habitants par an dans le sud de l'Europe.[4]

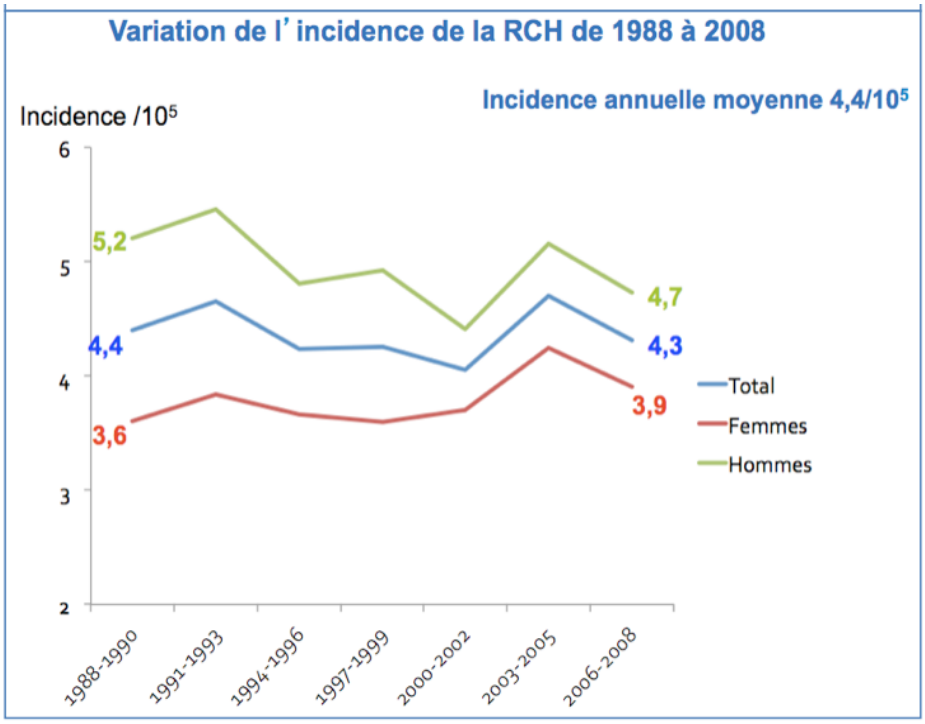
Cependant, cette tendance ne peut pas être généralisée. Nous pouvons par exemple remarquer que l'incidence est restée stable et a même continué à augmenter au nord-est de l'Ecosse, en Suède et en Allemagne alors qu'elle a doublé entre 1978 et 2000 à Florence en Italie.

1.2.3 – A l'échelle française

En France en 2014, 60.000 personnes seraient atteintes de RCH et près de 200.000 personnes souffriraient d'une MICI. [6]

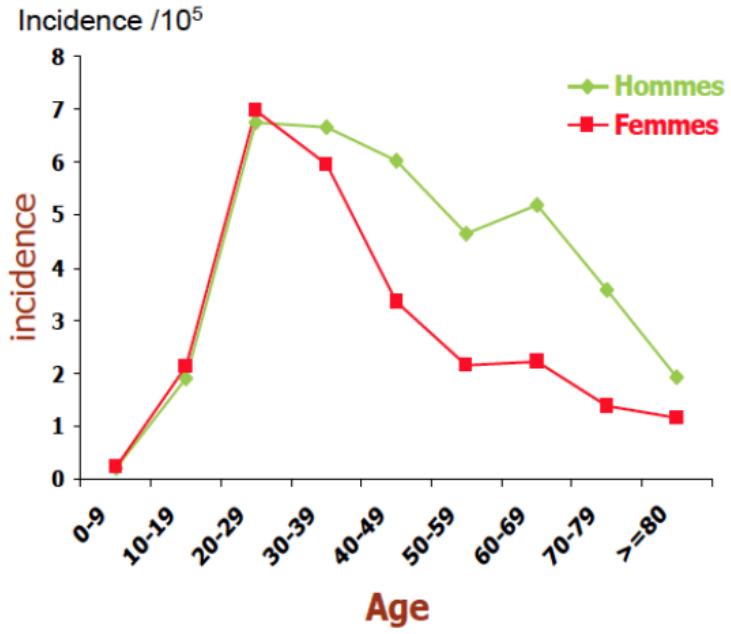
A ce jour, il n'existe pas de registre national des MICI qui permettrait de connaître avec précision le nombre de personnes touchées. C'est à partir des données du registre EPIMAD (qui enregistre les cas de MICI dans 4 régions : Nord, Pas-de-Calais, Somme et Seine-Maritime), extrapolées au niveau national, que l'incidence et la prévalence de la RCH sont calculées.

L'incidence annuelle est de 4 cas pour 100.000 habitants et la prévalence est de 60 cas pour 100.000 habitants. Après avoir observé une augmentation dans les années 1980, l'incidence de la RCH reste plutôt stable depuis les années 2000. [1][5]



<u>Figure 3 :</u> Variation de l'incidence de la RCH de 1988 à 2008. [6]

Le pic d'incidence se situe principalement entre 20 et 29 ans mais l'on retrouve parfois un second pic plus tardif, la maladie pouvant survenir à tout âge.



<u>Figure 4 :</u> Incidence de la RCH en fonction de l'âge. [6]

Selon le registre EPIMAD, il existe une prédominance masculine de la maladie avec un ratio femmes/hommes de 0,7 et la RCH a une répartition homogène sur le territoire.

La Rectocolite hémorragique est donc une pathologie fréquente qui atteint principalement les jeunes adultes des pays développés.

1.3 – Symptômes

Une maladie inflammatoire chronique du tube digestif peut s'accompagner de manifestations extra-digestives touchant différents organes.

Il convient de différencier les manifestations purement intestinales de celles intéressant les autres organes.

1.3.1 – Symptômes digestifs

Lors d'une poussée de rectocolite hémorragique, la muqueuse prend un aspect inflammatoire, érythémateux, granité et hémorragique. Parfois, elle peut même donner lieu à des ulcérations plus ou moins larges.

Les symptômes les plus fréquemment retrouvés sont l'émission de selles fréquentes avec des glaires sanglantes, rectorragies, épreintes, ténesmes, faux-besoins, douleurs abdominales...[7]

L'extension colique de la maladie et des lésions conditionne les manifestations intestinales. Ainsi, dans les formes étendues, des diarrhées parfois sévères avec incontinence sont retrouvées (au cours de poussées de leur maladie, 74% des personnes atteintes de RCH connaitront un épisode d'impériosité fécale). Tandis que dans les formes plus basses (rectum, sigmoïde), il n'est pas rare de retrouver préférentiellement une constipation. [1][7]

L'état général est le plus souvent conservé. Cependant, dans les formes sévères, une fièvre avec une altération de l'état général et une anémie peuvent apparaître. [8]

1.3.2 – Symptômes extra-digestifs

Les manifestations extra-intestinales sont fréquentes et contribuent au poids de la maladie. Elles accompagnent la RCH dans 20 à 30% des cas et peuvent toucher différents organes. [1][7] On retrouve principalement :

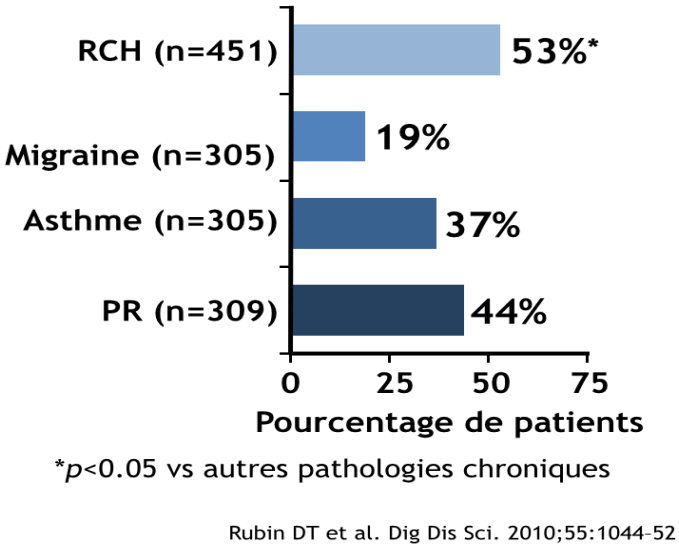
- Les manifestations articulaires, relativement fréquentes (près de 25% des patients atteints) : simples arthralgies périphériques pour débuter, évoluant en arthrites aigües et douloureuses principalement au niveau des coudes, poignets et chevilles. Des cas d'arthrites centrales (spondylarthrite, sacro-iliite) sont aussi observés.
- Les manifestations dermatologiques (près de 15% des patients) : atteintes cutanées, érythème noueux, *Pyoderma gangrenosum* ou encore ulcères aphteux.
- Les manifestations oculaires : uvéite antérieure (5% des patients) et quelques cas de conjonctivites.
- Les manifestations nutritionnelles : dénutrition, carences protéiques et vitaminiques, etc...

D'autres manifestations sont possibles mais elles sont plus rares en pratique : pancréatite, thromboses veineuses ou artérielles, atteintes rénales, cholangite sclérosante. [8]

1.3.3 – Qualité de vie

La qualité de vie des patients est souvent directement impactée par les symptômes digestifs et extra-digestifs causés par la RCH.

Une étude de cohorte de 1370 patients rapporte que 53% d'entre-eux juge que leur maladie impacte directement leur qualité de vie en comparaison à d'autres pathologies chroniques. Cette qualité de vie est avant tout dégradée en raison d'une diminution des activités sociales : sport, sorties, loisirs, voyages mais aussi activité professionnelle.



<u>Figure 5 :</u> Proportion de patients qui pensent que la maladie impacte leur vie. [6]

A cela, viennent s'ajouter les craintes sur le devenir de la maladie, notamment avec l'alternance de périodes de poussées et de rémissions.

2 – Paramètres influençants

A l'heure actuelle, en ce qui concerne la RCH, aucun facteur étiologique n'a été démontré. Le modèle physiopathologique accepté actuellement fait à la fois intervenir un sujet génétiquement déterminé facilitant et un facteur exogène qui va induire une activation du système immunitaire intestinal. [9]

La maladie se déclare donc suite à une dysrégulation de la réponse immunitaire muqueuse intestinale dirigée contre des éléments de la flore intestinale chez des patients génétiquement prédisposés, causant ainsi une inflammation intestinale chronique.

<u>2.1 – Facteurs génétiques</u>

Un des principaux facteurs de risque de développer une RCH est un antécédent familial de MICI. Lorsque, dans une famille, un parent est atteint de RCH, le risque de développement de la maladie chez ses enfants au cours de leur vie a été estimé à 1,6%. Ce risque passe à 36% si les deux

parents sont atteints. Par ailleurs, le taux de concordance de survenue d'une RCH entre des jumeaux homozygotes est relativement faible : il n'est que de 6 à 19%. La part environnementale dans l'étiologie de la RCH est donc importante.

Actuellement, 163 gènes de prédispositions à déclarer une MICI ont été identifiés avec seulement 23 spécifiques de la RCH (110 gènes sont communs à la MC et à la RCH ou à d'autres maladies dysimmunitaires (psoriasis, spondylarthrite, etc)) [10][11]

Les gènes qui sont identifiés actuellement interviennent dans la régulation de la production des cytokines (Interleukine 10 et 12, Tumor Necrosis Factor α, interféron γ), l'activation des lymphocytes B, T et NK et la réponse aux molécules d'origine bactérienne (mycobactéries notamment). [12][13]

La présence d'anticorps anticytoplasme des polynucléaires neutrophiles (ANCA) est constatée chez 23 à 88% des patients atteints de RCH. L'antigène HLA DR2 serait également associé à la maladie.

2.2 – Facteurs environnementaux

De nombreux facteurs environnementaux possiblement incriminés dans la survenue d'une RCH ont été étudiés.

2.2.1 – Stress

Depuis longtemps, le stress est reconnu comme un facteur favorisant les poussées de RCH. Dans les années 1950, les MICI étaient même considérées comme des maladies psychosomatiques.

Il n'existe que très peu d'études qui évaluent la réponse des patients atteints de RCH au stress biologique. Inversement, de nombreuses études chez l'animal démontrent que le stress est lié à l'augmentation du passage de bactéries à travers la muqueuse digestive et qu'il aggrave les symptômes de la RCH avec l'augmentation de la motilité et de la sécrétion d'ions et de mucus intestinal. [14][15]

Dans la période précédant la survenue d'une poussée de RCH (comme dans beaucoup d'autres maladies chroniques), des évènements de vie dits « stressants » sont très souvent invoqués. Il n'est pour autant pas toujours possible d'établir un lien de cause à effet entre l'évolution de la

maladie et ces évènements.

Le rôle du stress reste donc controversé. Mais le traitement de l'anxiété pouvant diminuer le risque de poussée de la maladie, il est important d'en tenir compte.

2.2.2 – Tabac

Contrairement à la plupart des pathologies, le tabac semble être un facteur protecteur dans la RCH : il améliore son évolution et protège contre sa survenue. On retrouve un risque relatif de développer une RCH 2,5 fois moins élevé chez les fumeurs actifs que chez les personnes n'ayant jamais fumé. Le mécanisme mis en jeu serait lié à la nicotine qui aurait un effet sur l'épaisseur du mucus, réduisant ainsi la perméabilité de la muqueuse colique.

La maladie connait une évolution moins sévère chez les fumeurs. L'arrêt du tabac aggrave la maladie tandis que sa reprise l'améliore. [16]

2.2.3 – Facteurs alimentaires

Les antigènes alimentaires constituent, avec les antigènes bactériens, la plus grande source d'antigènes au contact de la muqueuse intestinale. Les habitudes alimentaires et les modifications qui leurs sont apportées pourraient alors expliquer les différences de risque de développer une MICI.

Plusieurs facteurs alimentaires ont été étudiés : régime pauvre en fibres, en fruits et en légumes ; surconsommation de sucres raffinés, de graisses, de protéines animales, de fast-food, de graisse cuite, de margarine ; consommation d'eau du robinet ; rupture de la chaîne du froid ; etc. Aucun de ces facteurs n'a été formellement incriminé. [18][19]

2.2.4 – Contraception orale

Chez les patients sous contraceptif oral, le risque relatif de développer une RCH est de 1,28, ce qui représente un effet modéré. Ce risque dépend surtout du dosage et de la durée d'exposition.

Le contraceptif oral ne semble pas avoir une influence sur l'évolution de la RCH. [17]

2.2.5 – Allaitement

Le rôle de l'allaitement est controversé. Son rôle protecteur n'a pas été démontré à ce jour. Une étude française (EPIMAD) a démontré récemment qu'il pouvait même être un facteur de risque de RCH.

2.2.6 – Niveau socio-économique

Concernant le statut socio-professionnel des malades atteints de RCH et plus généralement de MICI, les études ont donné des résultats très variés. Dans la majorité des études, l'on retrouve que les couches socio-économiques favorisées sont surreprésentées chez les malades. Les professions sédentaires seraient, par ailleurs, exposées à un risque accru de développer une MICI. [18]

2.2.7 – Appendicectomie

Un antécédent d'appendicectomie est associé à une évolution moins sévère de la RCH. Il apparaitrait même qu'une appendicectomie avant l'âge de 20 ans serait un facteur protecteur de la survenue d'une RCH. Elle pourrait réduire de près de 70% le risque de RCH.

Les hypothèses sont que l'appendice aurait un rôle de réservoir de bactéries qui peuvent favoriser la survenue d'une RCH ou encore que l'état inflammatoire responsable de l'appendicite protégerait du développement d'une RCH en modifiant la réponse du système immunitaire muqueux intestinal. [9]

2.2.8 – Hypothèse hygiéniste

L'évolution dans le temps et la répartition géographique de la RCH, et plus généralement des MICI, ont apporté l'hypothèse qu'un niveau d'hygiène élevé dans l'enfance pourrait être associé à un risque accru de développer ces maladies.

A contrario, les sujets vivant dans l'enfance dans un milieu défavorisé et au contact

d'infections parasitaires et/ou bactériennes seraient protégés de ce risque : leur système immunitaire serait mieux « éduqué ». [18]

A ce jour, seuls les rôles du tabac et de l'appendicectomie ont été clairement établis dans la pathogénie de la RCH. La recherche de facteurs de prédisposition liés à l'environnement est difficile. Elle reste néanmoins utile car elle peut permettre une prévention de la maladie chez les sujets prédisposés et une amélioration de son évolution chez les malades.

2.3 – Facteurs épigénétiques

L'épigénétique désigne la branche chargée d'étudier les liens de cause à effet entre les gènes et leurs expressions, c'est-à-dire l'étude des influences de l'environnement cellulaire ou physiologique sur l'expression des gènes Elle s'intéresse aux informations complémentaires qui définissent comment les gènes vont être (ou non) utilisés par une cellule. [20]

L'épigénétique régule l'activité des gènes en facilitant ou en empêchant leur expression. Elle permet différentes lectures d'un même code génétique, expliquant par exemple les différences retrouvées chez des jumeaux homozygotes. Les modifications épigénétiques sont réversibles. [21]

Le projet EPI-CURE, lancé en 2016, a pour objectif d'identifier les régulateurs épigénétiques qui soutiennent la tolérance intestinale. La tolérance est une réponse de l'hôte qui vise à diminuer la vulnérabilité aux conséquences de la réponse inflammatoire immunitaire. Cette réponse met en jeu les mécanismes qui contrôlent l'inflammation et qui favorisent la réparation tissulaire. [22]

Il a préalablement été montré que le régulateur épigénétique HP1 (Heterochromatin protein 1) est un capteur de l'inflammation colique induisant un programme d'expression qui réprime l'inflammation tout en favorisant le renouvellement cellulaire. Les résultats préliminaires de l'étude mettent en évidence que l'expression de ce régulateur est altérée dans les MICI telles que la RCH : il y aurait donc une perte de fonction de ce régulateur.

Le projet EPI-CURE a pour ambition de permettre de comprendre comment les facteurs épigénétiques peuvent influencer la tolérance et la régénération cellulaire afin d'ouvrir la voie à de nouvelles approches thérapeutiques. Il est actuellement toujours en cours d'étude. [22]

3 – Clinique

3.1 – Diagnostic

Le diagnostic des MICI repose sur un faisceau d'arguments cliniques, biologiques et endoscopiques. Il est en général établi lors d'une période de poussée inflammatoire aigüe. [7]

3.1.1 – Critères cliniques

Les symptômes digestifs de la RCH sont identiques à ceux de la MC. C'est pourquoi la distinction entre les deux maladies n'est pas toujours nette dans un premier temps.

Toute diarrhée prolongée et hémorragique, les évacuations afécales glairo-sanglantes et les douleurs abdominales font évoquer le diagnostic de RCH. (les symptômes de la RCH ont été évoqués précédemment)

Le score de LICHTIGER est un score reproductible qui permet de suivre l'activité de la maladie. L'évaluation est alors purement clinique. Ce score est utile dans les poussées sévères de la maladie.

Nombre de selles par jour	
0-2	0
3-4	1
5-6	2
7-9	3
10	4
Selles nocturnes	
Oui	0
Non	1
Saignement rectal (par rapport au nombre de selles)	
0	0
< 50%	1
> 50%	2
100	3
Incontinence fécale	
Non	0
Oui	1
Douleurs abdominales	
Aucune	0
Légères	1
Moyennes	2
Intenses	3
Etat général	
Parfait	0
Très bon	1
Bon	2
Moyen	3
Mauvais	4
Très mauvais	5
Douleurs abdominales à la palpation	
Aucune	0
Légère et localisée	1
Moyenne et diffuse	2
Importante	3
Nécessité d'un traitement anti-diarrhéique	
Non	0
Oui	1

<u>Tableau 3 :</u> Score de LICHTIGER – une poussée sévère est définie par un score >10

Le score de MAYO permet également le suivi de la maladie. Il est composé de trois critères cliniques et d'un critère endoscopique.

Nombre de selles/jour (en plus du nombre habituel)	0	0
	1-2	1
	3-4	2
	> ou = 5	3
Saignement rectal	Absent	0
	Stries < 50% du temps	1
	Stries > 50% du temps	2
	Evacuations purement sanglantes	3
Aspect en rectosigmoïdoscopie	Normal ou inactif	0
	Erythème, diminution de la trame vasculaire, légère fragilité	1
	Erythème franc, disparition de la trame vasculaire, érosions, fragilité	2
	Saignement spontané, ulcérations	3
Evaluation globale du médecin	Normal	0
	Maladie légère	1
	Modérée (symptômes et endoscopie 1-2)	2
	Sévère (symptômes et endoscopie 2-3)	3

<u>Tableau 4 :</u> Score de MAYO pour la RCH - un score de 2 à 5 points correspond à une maladie légère, à partir de 6 points on parle d'une maladie modérée à sévère.

Un retard de diagnostic est très souvent constaté. En effet, il n'existe pas de présentation clinique classique et les symptômes sont variables en fonction des individus, de la sévérité et de la localisation de la maladie. La RCH peut ainsi rester silencieuse des années durant avant de s'aggraver.

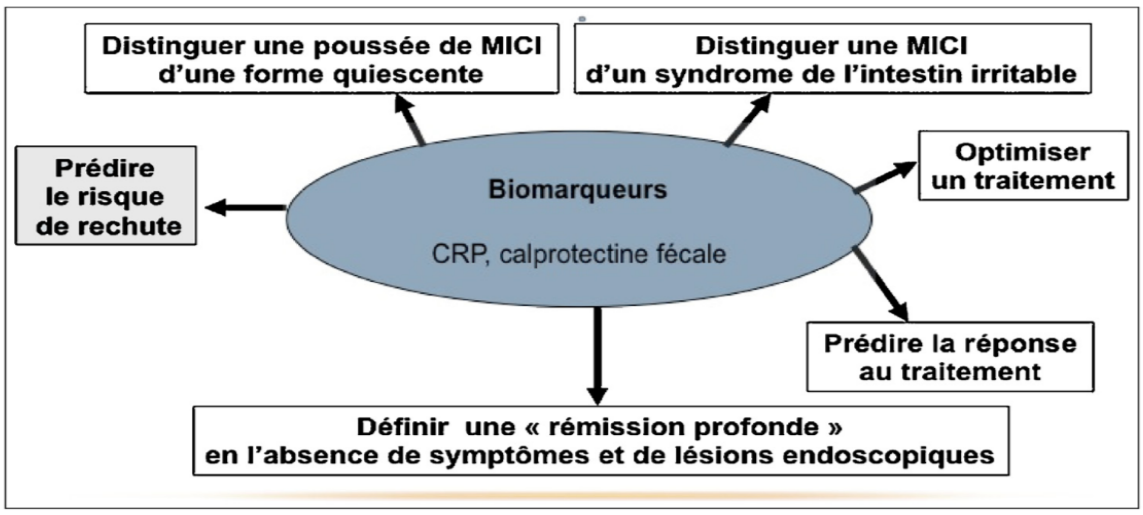
La présence de signes cliniques évocateurs ne permet pas à eux seuls de diagnostiquer la RCH. C'est pourquoi d'autres critères permettent d'affiner le diagnostic.

3.1.2 – Critères biologiques

Un syndrome inflammatoire (protéine C-réactive (CRP), vitesse de sédimentation) ainsi que l'anémie biologique et la carence martiale sont avant tout recherchés.

Les auto-anticorps sont ensuite détectés. L'anti-corps anti-*Saccharomyces cerevisiae* (ASCA) est représentatif de la maladie de Crohn tandis que l'anti-corps anti-neutrophile de type périnucléaire (pANCA) caractérise la RCH. Les pANCA sont retrouvés chez plus de 65% des patients atteints de RCH. La recherche isolée de ces marqueurs sérologiques n'a aucune valeur diagnostique et n'est pas systématique.[7][23]

Actuellement, la recherche de marqueurs fécaux tels que la Calprotectine fécale permet de suivre l'activité de la maladie. Il s'agit d'une protéine présente dans le cytosol des cellules granulées qui, en cas d'inflammation, est exsudée dans la lumière du tube digestif et retrouvée dans les selles. C'est donc un marqueur de l'inflammation de la muqueuse du tube digestif.[24][25][26]



<u>Figure 6 :</u> Intérêt des biomarqueurs de l'inflammation (protéine C-réactive et Calprotectine) en fonction des différents stades de prise en charge de la MICI. [24]

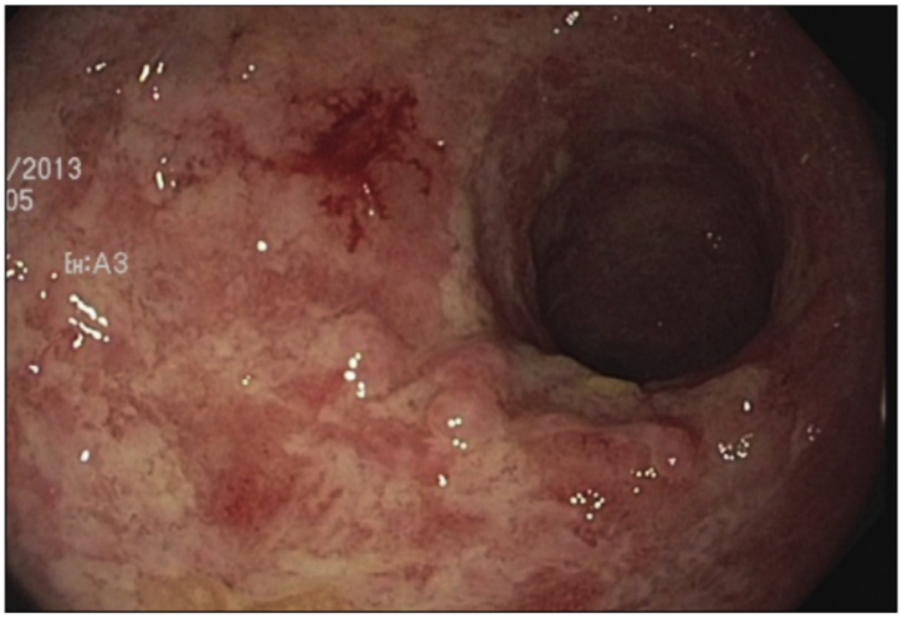
3.1.3 – Critères endoscopiques

Actuellement, le moyen le plus fiable pour juger de la sévérité d'une maladie est l'examen endoscopique. Il est recommandé de réaliser un bilan endoscopique complet avec des biopsies étagées en zones saines et en zones malades. C'est une technique qui consiste à visualiser l'intérieur du tube digestif afin de mettre en évidence les zones de muqueuse inflammée ainsi que les complications ou les récidives de poussées.

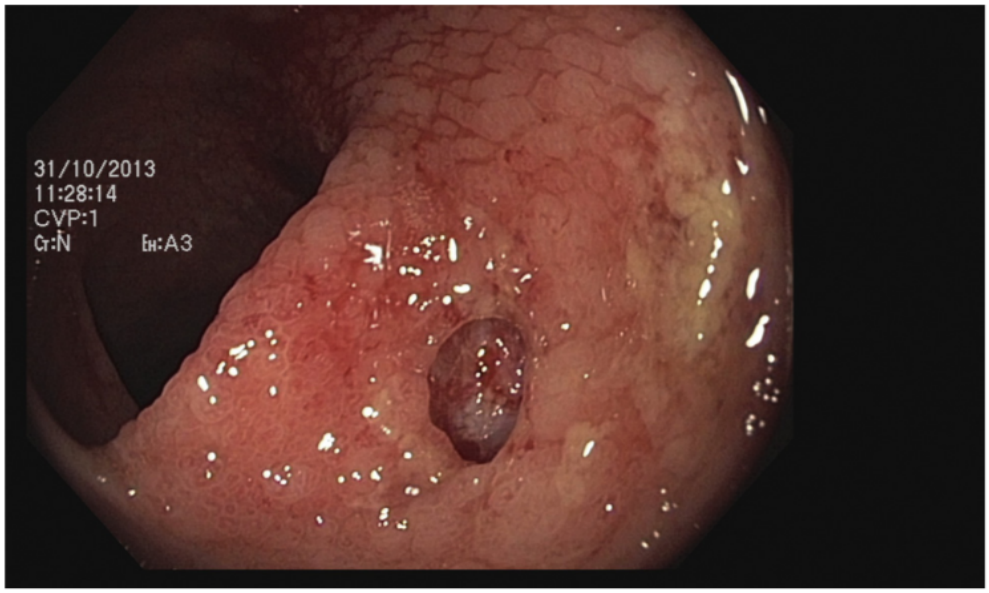
L'atteinte du rectum est constante pour la RCH. Elle est superficielle sauf dans les formes graves. La distribution des lésions est continue sans intervalle de muqueuse saine depuis le rectum jusqu'à une limite supérieure nette.[27]

Les lésions élémentaires sont l'érythème, la disparition de la trame vasculaire [Figure 7], les ulcérations superficielles [Figure 8] et profondes [Figure 9] et le saignement [Figure 8].

Figure 7 : Limite nette entre muqueuse saine et muqueuse pathologique, érythème et disparition de la trame vasculaire dans la RCH. [27]



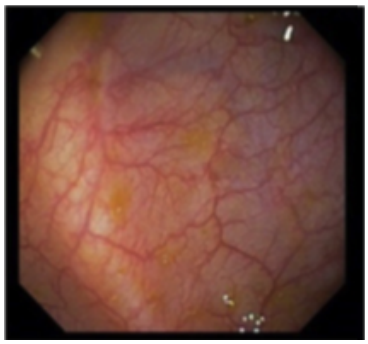
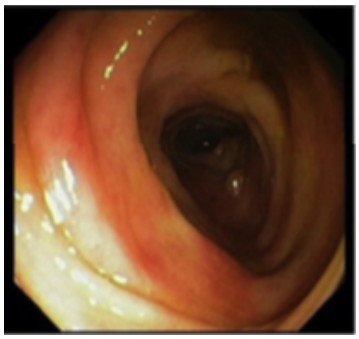
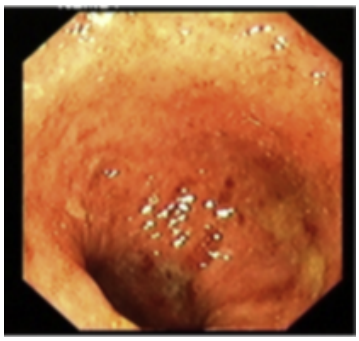
<u>Figure 8 :</u> Disparition totale de la trame vasculaire, ulcérations superficielles, saignement muqueux dans la RCH. [27]



<u>Figure 9 :</u> Ulcération profonde « en puits » dans la RCH. [27]

L'évaluation de la muqueuse se fait par coloscopie ou rectosigmoïdoscopie, ce qui donne un bon aperçu de l'activité muqueuse.

De nombreux scores existent pour évaluer l'activité de la RCH, le plus simple à utiliser étant le score de MAYO [Tableau 4]. Le sous-score de MAYO endoscopique est coté de 0 à 3 sur la présence d'érythème, d'érosions ou d'ulcérations.[Tableau 5]

Item	Score	
Muqueuse normale	0	
Erythème, diminution de la trame vasculaire, fragilité	1	
Erythème franc, disparition totale de la trame vasculaire, érosions	2	
Saignement spontané, ulcérations	3	

<u>Tableau 5 :</u> Sous-score de MAYO endoscopique. [27]

Récemment, un nouveau score, le score UCEIS (Ulcerative Colitis Endoscopic Index of Severity), a montré une bonne reproductibilité. Son calcul n'est pas influencé par l'état clinique du patient. Il permet d'apprécier avec plus de fiabilité l'activité muqueuse de la maladie et n'est pas opérateur-dépendant.[28]

Le score UCEIS se calcule avec un maximum de 8 points, au moyen de trois informations endoscopiques : la disparition de la trame vasculaire, l'existence d'un saignement spontané et la présence d'érosions ou d'ulcérations. Ce score prend en compte la présence d'ulcérations profondes.[29]

Item	Aspect	Score
Trame Vasculaire	Normal	0
	Diminution	1
	Disparition	2
Saignement	Absent	0
	Points ou stries coagulées, lavables	1
	Sang frais luminal peu abondant	2
	Sang frais luminal abondant et/ou saignement spontané	3
Erosions et ulcérations	Absentes	0
	< 5 mm, superficielles	1
	> 5 mm, enduit fibrineux	2
	Creusantes	3
Total		0-8

Tableau 6 : Score UCEIS. [27]

Pour un suivi correct d'un patient atteint de RCH, le calcul d'un score endoscopique doit être établi dans le compte-rendu de l'examen. Son évolution dans le temps permettra d'évaluer la réponse muqueuse au traitement et d'optimiser la prise en charge du patient.

3.2 – Traitements

La prise en charge de la RCH a pour objectifs :

- les rémissions clinique et endoscopique,
- la prévention des rechutes et des complications,

- la limitation de la progression des lésions,
- le maintien de la qualité de vie.

A ce jour, il n'existe pas de traitement médical curatif de la RCH. Les traitements actuels permettent de contrôler plus durablement la maladie et améliorent considérablement la qualité de vie.[30]

3.2.1 – Phase active

3.2.1.1 – Rectite d'intensité faible à modérée

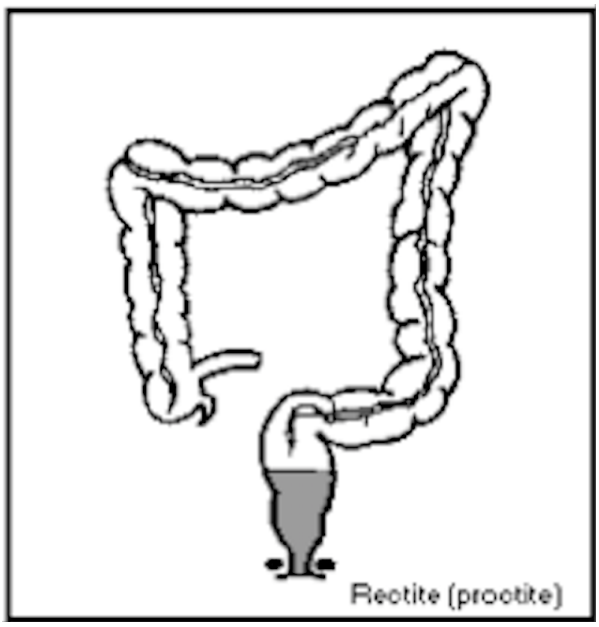
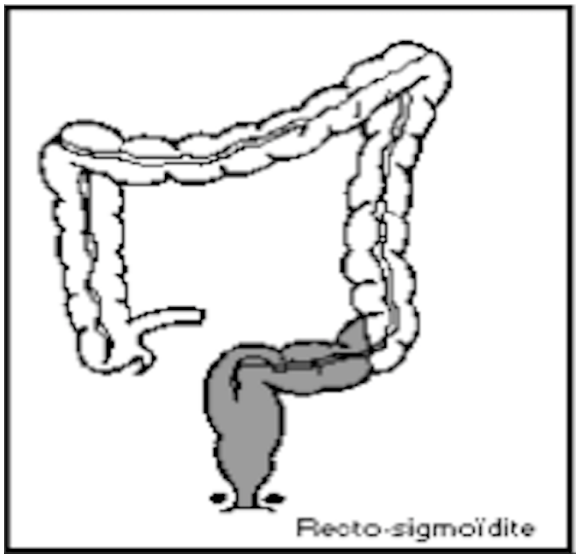


Figure 10 : Rectite

Dans les formes légères à modérées, la prise en charge fait appel initialement aux anti-inflammatoires amino-salicylés (dérivés de l'acide 5 aminosalicylique (5-ASA)), plus particulièrement à la mésalazine à la dose de 1 g par jour par voie rectale (suppositoire). La mésalazine per os (1 à 4 g/jour) peut y être associée si le résultat est incomplet après quatre à six semaines de traitement ou si la symptomatologie est trop invalidante.

En cas d'échec, une corticothérapie rectale et/ou per os (40 mg/jour de prednisolone per os) sera ajoutée à la mésalazine par voie rectale.[30][31][32]

3.2.1.2 – Colite gauche d'intensité faible à modérée

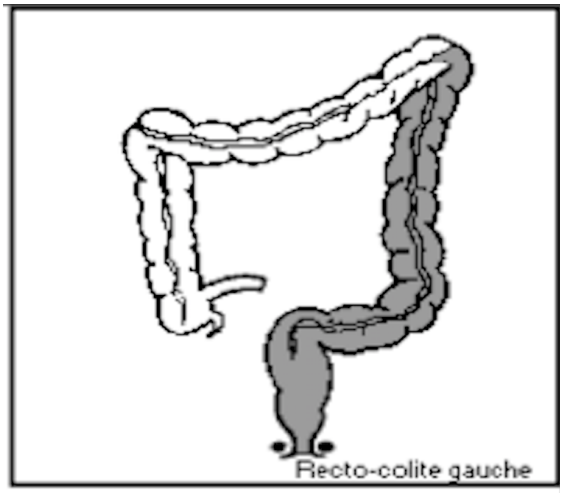


<u>Figure 11 :</u> Colite gauche

Lors d'une colite gauche d'activité légère à modérée, il est préconisé d'associer d'emblée les 5-ASA en lavement (Pentasa® 1 g/jour ou Quadrasa® 2 g/jour) à une forme per os de mésalazine à une dose supérieure ou égale à 2 g par jour.

En cas d'échec après huit semaines de traitement bien conduit, une corticothérapie per os sera mise en place (40 mg par jour ou 1mg/kg par jour de prednisolone dans les formes avec retentissement général).[30][31][32]

3.2.1.3 – Colite extensive d'intensité faible à modérée



<u>Figure 12 :</u> Colite extensive

Dans la colite étendue d'activité légère à modérée, la prise en charge commence par la mésalazine per os à une posologie supérieure à 2 g par jour. Si l'activité est modérée, une corticothérapie à la dose de 40 mg par jour sera associée.

En cas d'échec, l'usage est d'avoir recours à l'azathioprine (immunosuppresseur) à la dose de 2,5 mg/kg par jour et/ou une biothérapie à base d'un anti-TNF.[30][31][32]

3.2.1.4 – Rectocolite hémorragique sévère quelle que soit l'extension

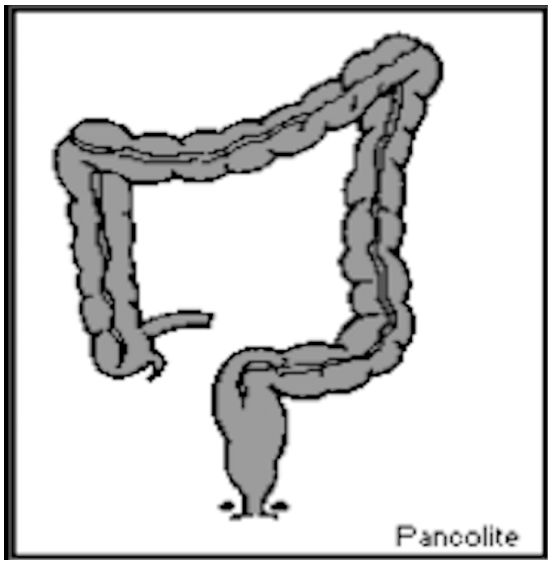


Figure 13 : Colite étendue

La colite aigüe grave est une complication directe de la RCH. Les critères de Truelove et Witts sont utilisés pour définir cette situation. Ces critères sont :

- plus de 6 émissions glairo-sanglantes par 24 heures avec
- un pouls supérieur à 90/minute ou
- une température supérieure à 37,8°C ou
- une hémoglobinémie inférieure à 10,5 g/dL ou
- une CRP supérieure à 30 mg/L.

Le score de Lichtiger (vu précédemment) permet également de définir le caractère sévère d'une poussée (si le score est supérieur à 10/21).

Le traitement fait appel à la corticothérapie par voie intraveineuse (1 mg/kg par jour), à une diète liquidienne et à une surveillance médico-chirurgicale. Après cinq à sept jours de traitement, le score de Lichtiger doit être inférieur à 10 (avec une baisse minimale de 3 points).

En cas d'échec, il est envisagé de recourir soit à l'infliximab ou à l'adalimumab (anti-TNF), soit à la ciclosporine par voie intraveineuse (hors AMM), soit à la colectomie. Les critères décisionnels prennent en compte l'ancienneté de la RCH, le risque de cancer, l'échec des traitements antérieurs (azathioprine), le désir de grossesse, etc.[30][31][32]

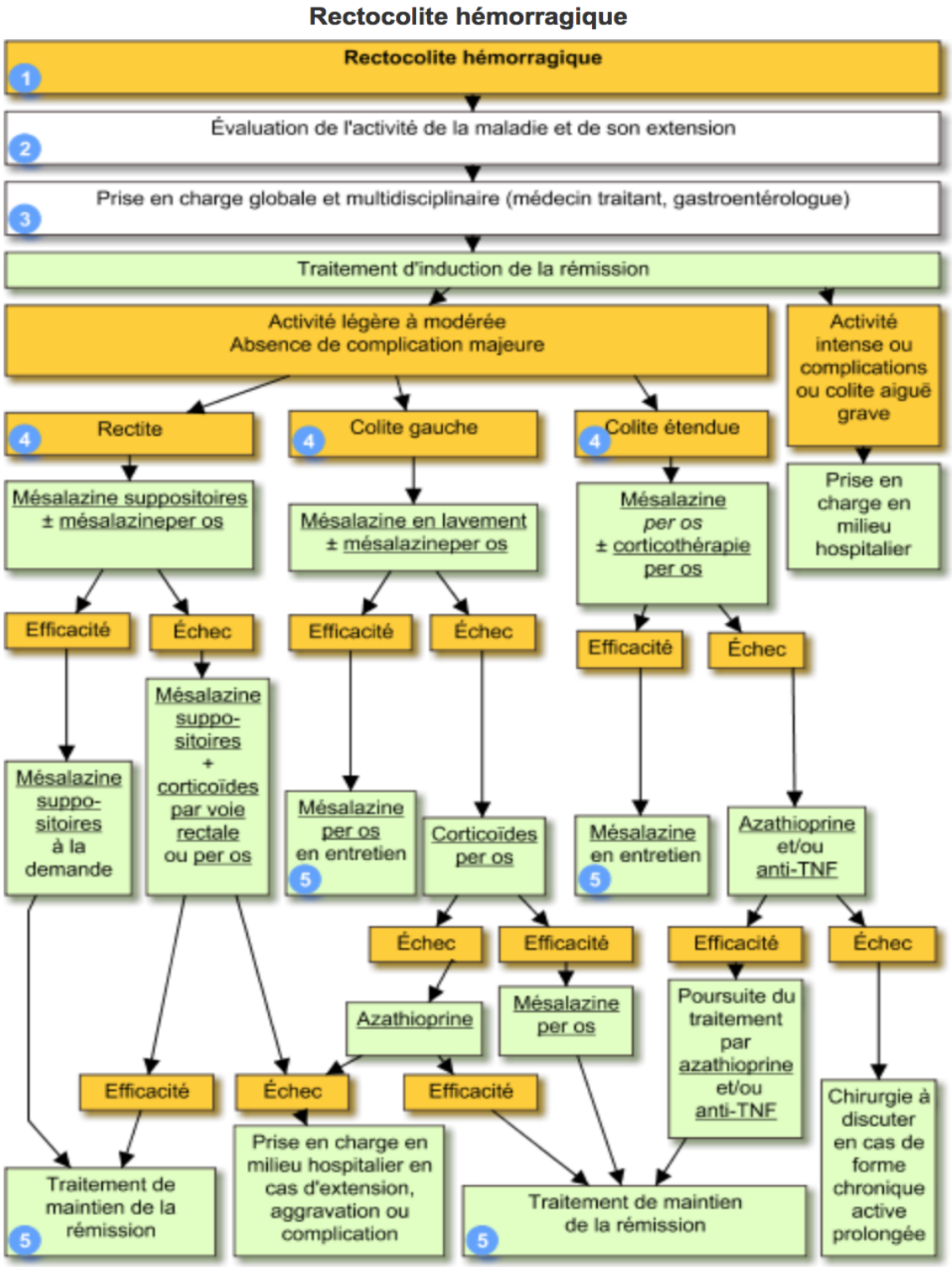


Figure 14 : Prise en charge de la RCH : Arbre décisionnel [30]

3.2.2 – Rémission et son maintien

La phase de rémission est maintenue en poursuivant la thérapeutique efficace mise en place. Seule la corticothérapie est arrêtée progressivement car elle ne doit pas être utilisée au long cours.

En cas de rectite et dès la réapparition des symptômes, un traitement local par mésalazine est utilisé.

En cas de colite gauche ou de colite étendue, la mésalazine par voie orale est utilisée en traitement continu, uniquement si la forme était légère et bien contrôlée initialement par ce traitement.

Chez un patient cortico-dépendant, un traitement par immunosuppresseur (azathioprine) ou un immunomodulateur (anti-TNF : adalimumab, golimumab, infliximab) est débuté en traitement continu. Parfois, immunosuppresseur et immunomodulateur sont utilisés en association.[30]

3.2.3 – Complications dues aux traitements

Une surveillance mensuelle au long cours est indispensable jusqu'au contrôle de la maladie. Elle est à espacer ensuite en fonction de l'efficacité et de la tolérance au traitement. Le rythme de consultation est au minimum semestriel lorsqu'un traitement spécifique est prescrit.

Annuellement, un bilan sanguin recherchant des éventuelles carences en fer, en vitamines et en nutriments notamment, sera effectué.

Les patients traités par 5-ASA doivent avoir semestriellement une surveillance de la créatinémie et de la clairance estimée ainsi qu'un contrôle de l'hémogramme et des enzymes hépatiques.

Chez les patients sous corticothérapie, une glycémie à jeun est mesurée après une semaine de traitement. S'il y a plus de trois mois cumulés de traitement par prednisone à plus de 7,5 mg par jour, une ostéodensitométrie est proposée. S'il ya plus de six mois cumulés, un examen ophtalmologique à la recherche d'une cataracte ou d'un glaucome est conseillé. Un traitement par corticoïdes ne doit généralement pas excéder six mois.

Sous corticothérapie ou immunomodulateur, la survenue d'une fièvre nécessite une consultation rapide. Chez les patients sous anti-TNF, le risque d'infections opportunistes mais surtout de tuberculose est à prendre en compte particulièrement.

Chez les patients traités par l'azathioprine, la NFS et les plaquettes sont à contrôler chaque semaine les deux premiers mois, puis chaque mois les dix mois suivants, puis chaque trimestre. Les dosages des gamma-GT et des ALAT-ASAT sont effectués chaque trimestre également.

Les principales complications sont donc le risque d'infections opportunistes et l'atteinte hépatique et sanguine.[30]

3.2.4 – Traitements complémentaires

Les patients atteints de RCH se tournent bien souvent vers des médecines complémentaires, c'est-à-dire des pratiques thérapeutiques autres que la médecine allopathique qui est à la base du système de santé français. Deux principes caractérisent ces pratiques : d'une part, le patient ne consulte pas nécessairement un praticien diplômé de médecine et, d'autre part, les soins ne consistent pas en la prescription de médicaments mais sur la prise ou l'application de produits naturels ou non chimiques et sur des manipulations. [33]

Ces pratiques sont par exemple :

- l'acupuncture, consistant à la stimulation de « points d'acupuncture » sur divers endroits du corps à l'aide de différentes techniques (aiguilles, ventouses, aimants, etc). Elle permet surtout la diminution des douleurs chroniques et des nausées et vomissements.
- l'hypnose, entraînant le sujet dans un état modifié de conscience distinct du sommeil. Elle est utilisée à différentes visées : antalgique, sédative et psychothérapeutique dans les douleurs chroniques et dans les états de stress.
- l'ostéopathie, reposant sur l'idée que les manipulations manuelles du système musculo-squelettique permettent de soulager certains troubles fonctionnels. Elle permet une amélioration de l'état psychologique, une amélioration de la qualité de vie et la limitation des troubles fonctionnels intestinaux.
- l'homéopathie, afin de réduire les diarrhées et l'anxiété et de contribuer au rétablissement des fonctions de l'intestin en post-opératoire.
- la phytothérapie, avec l'usage de plantes sous différents formes (décoctions, infusions, cataplasmes, etc) dans un but préventif ou curatif. Le curcuma et la menthe poivrée sont des exemples de plantes ayant une action anti-inflammatoire très efficace sur la muqueuse intestinale.
- les prébiotiques et les probiotiques, qui participent à ce que le microbiote intestinal, acteur

clé de la physiopathologie de la RCH, soit favorable au développement des souches qui préviennent les dommages de la muqueuse colique et la diminution de la perméabilité épithéliale. [34][35]

3.2.5 – Chirurgie

En dehors du contexte de la chirurgie d'urgence, le traitement chirurgical est proposé aux patients qui refusent le traitement médical ou qui sont intolérants ou résistants à un traitement médical pourtant bien conduit. Ce traitement chirurgical peut se dérouler en plusieurs temps opératoires.

Chez un patient ayant une forme chronique et en dehors de toute urgence, la coloprotectomie totale et l'anastomose iléo-anale sont réalisées lors de la même intervention avec une stomie temporaire (intervention en deux temps).

En cas de poussée aigüe grave, le traitement se fait en trois temps : la colectomie subtotale qui permet de sauver le malade dans un premier temps, ensuite l'anastomose-iléo-anale protégée par une iléostomie et enfin la fermeture de la stomie.

Plusieurs interventions peuvent être proposées pour le traitement de la RCH : colectomie totale suivie d'une anastomose-iléo-rectale, coloprotectomie totale avec iléostomie définitive, et coloprotectomie totale suivie d'une anastomose iléo-anale. Le choix entre les techniques est discuté au cas par cas.[36]

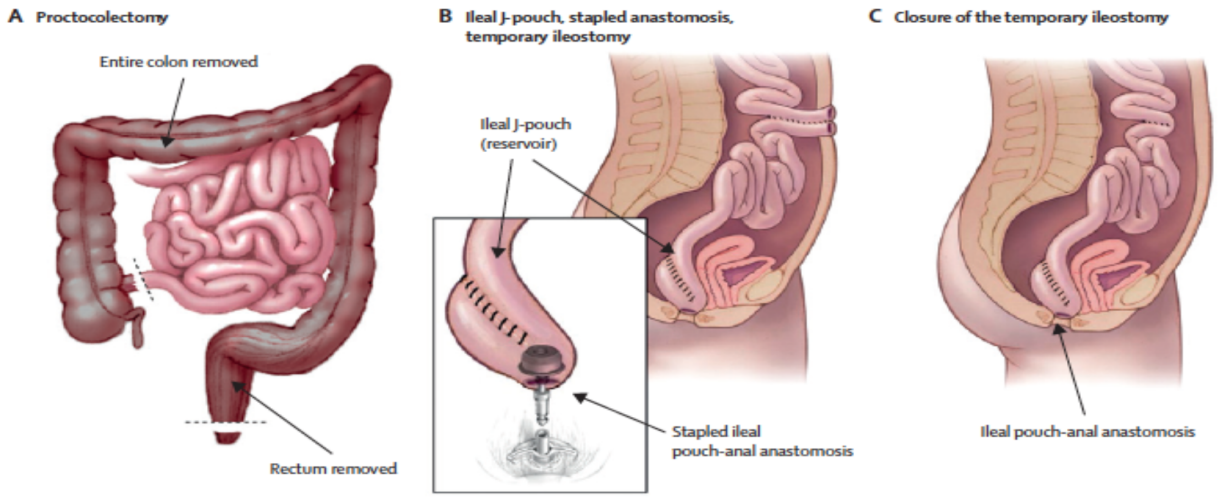


Figure 15 : La chirurgie de la RCH [Sandborn et al. Lancet 2012]

A : Coloprotectomie totale ; B : Chirurgie en trois temps avec confection d'un réservoir iléo-anal (poche en J) ; C : Anastomose iléo-anale

3.3 – Progression

3.3.1 – Evolution

L'évolution de la RCH tend plutôt à diminuer au cours des années.

C'est au début de la maladie que la probabilité de rechute dans l'année est la plus élevée. Elle est de l'ordre de 50% les premières années et atteint 10 à 15% au bout de dix ans d'évolution.

Au cours des dix premières années suivant la poussée inaugurale, un tiers des patients ne fait pas de nouvelle poussée. L'intensité de cette première poussée n'a aucune incidence sur l'intensité des hypothétiques poussées futures. Ainsi, une maladie qui était au départ très active peut se calmer et montrer une évolution bénigne ou alors ne pas récidiver avant de nombreuses années.[37] Mais l'extension de la colite reste possible au cours du temps et une atteinte plus étendue donne lieu à une maladie plus sévère.

3.3.2 – Mortalité

De manière générale, la survie des patients atteints de RCH ne semble pas différente de celle de la population générale. Mais, en raison des formes graves et fulminantes, il semble exister une légère diminution de la survie dans l'année suivant le diagnostic.

La mortalité directement imputable à la RCH représente moins de 20% des causes de décès.

3.3.3 – Anémie

Divers mécanismes comme la mauvaise absorption au niveau de la muqueuse intestinale, les carences en fer (carence martiale) et en vitamines, les pertes sanguines fécales ou encore l'inflammation, peuvent entrainer une anémie chez le patient atteint de RCH. Cette anémie va entrainer chez le malade une altération de l'état général (asthénie, anorexie, amaigrissement), une diminution des performances physiques et cognitives, une perte de cheveux entre-autres.[38]

L'apport de fer par voie orale (par voie intraveineuse au besoin) est le traitement privilégié. En cas d'échec, le recours à l'utilisation d'EPO ou à une transfusion sanguine reste exceptionnel. [38]

3.3.4 – Mégacôlon toxique

Le mégacôlon toxique (également appelé colectasie) est une complication grave de la RCH. Il survient lors d'une poussée aigüe lorsque le côlon transverse se distend de façon disproportionnée. Les symptômes sont une déshydratation importante, une baisse de la pression artérielle, une tachycardie, de la fièvre et /ou des troubles de la conscience. Le risque de perforation du côlon, dû la fragilisation de sa paroi par l'inflammation chronique, et de péritonite est très élevé. Cela constitue une urgence chirurgicale.[39]

3.3.5 – Cancer colorectal

L'inflammation chronique est un terrain propice au développement d'un cancer colorectal. Le risque d'apparition d'un tel cancer augmente avec la durée d'évolution de la RCH, son étendue, la sévérité de l'inflammation et l'existence d'antécédents familiaux de cancer colorectal.[9]

Le risque de cancer colorectal est une dégénérescence qui apparaît en général entre 7 à 10 ans après le diagnostic. Son dépistage se fait de façon systématique par coloscopie, à répéter tous les 1 à 3 ans. Chez les patients atteints de RCH, le risque de développer un cancer colorectal serait multiplié par 2 à 2,5 par rapport à la population générale. Ce risque tend à diminuer du fait du dépistage endoscopique systématique et du développement de nouvelles thérapeutiques.[40][41]

DEUXIÈME PARTIE :

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

1 – Généralités à propos de l'ETP

Bien que ses principes soient aussi anciens que le sont ceux des soins aux Hommes par d'autres Hommes, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) existe sous ces termes depuis une quarantaine d'années seulement. De tous temps les Hommes ont dû aider leurs semblables à vivre avec leurs maladies et/ou leurs handicaps.

1.1 – Définition

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences nécessaires pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. C'est un processus continu qui fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.[42]

L'ETP a été conçue dans le but d'informer les patients sur leur maladie, les soins, les traitements, les comportements liés à la santé et à la maladie notamment et de les aider à comprendre leur maladie et leur traitement, de collaborer et d'être acteur dans leur propre prise en charge. L'ETP a pour fondements plusieurs arguments :

- Plus l'implication du patient dans les soins et dans la gestion de la maladie est grande, plus sa prise en charge sera efficace.
- Bon nombre de complications peuvent être évitées si le patient acquiert les savoirs et les compétences appropriées.
- L'observance thérapeutique peut être améliorée si les patients sont formés à un usage optimal de leurs médicaments.[43]

L'ETP s'inscrit, avec l'éducation pour la santé, dans le mouvement de promotion de la santé initié par l'OMS dans les années 1980.

1.2 – Objectif

L'ETP est inscrite dans la loi Hôpital Patients, Santé Territoire (HPST) depuis juillet 2009.

L'objectif principal de l'ETP est d'améliorer la santé du patient (tant clinique que biologique) et sa qualité de vie ainsi que celle de ses proches. Cette amélioration passe notamment par :

- l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins en tenant compte des besoins spécifiques de chacun.
- l'acquisition ou la mobilisation de compétences d'adaptation, appuyées sur le vécu et l'expérience antérieure de chacun.

Chaque programme d'ETP est personnalisé et doit prendre en compte ces deux dimensions. De plus, il doit être conforme à un cahier des charges national évalué par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Les compétences d'auto-soins	Les compétences d'adaptation
- soulager les symptômes - prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une auto-mesure - adapter les doses de médicaments, initier un auto-traitement - réaliser des gestes techniques et des soins - mettre en œuvre des modifications de son mode de vie (diététique, activité physique, etc.) - prévenir les complications évitables - faire face aux problèmes occasionnés par la maladie - impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent	- se connaître soi-même, avoir confiance en soi - savoir gérer ses émotions, maîtriser son stress - développer un raisonnement créatif et une réflexion critique - développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles - prendre des décisions et résoudre un problème - se fixer des buts à atteindre et faire des choix - s'observer, s'évaluer, se renforcer

Tableau 7 : Les compétences à acquérir dans un programme d'ETP selon la HAS. [48]

1.3 – Offre et demande en ETP

Au cours des vingt dernières années, l'ETP s'est surtout implantée dans les services hospitaliers qui effectuent la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques comme l'asthme, le diabète, le VIH et les maladies cardiovasculaires. Désormais, de nombreux programmes ambulatoires sont développés grâce au financement des réseaux facilitant l'intervention et la rémunération d'intervenants pluridisciplinaires (médecins, psychologues, infirmières, diététiciennes,...).[43]

Le nombre croissant de personnes atteintes de maladies chroniques (15 millions en France), le développement de la médecine ambulatoire et l'allongement de la durée de la vie ont amené à proposer un transfert de compétences aux patients. En effet, ce sont eux qui doivent gérer quotidiennement les contraintes liées à leur maladie, au maintien de leur santé mais aussi la prévention des complications auxquelles ils peuvent être exposés du fait de leur pathologie (résistance aux traitements, cécité, douleurs, …).

L'ETP doit être proposée systématiquement à toute personne (adulte ou enfant) ayant une maladie chronique, quels que soient le stade et l'évolution de la maladie. Cette mesure peut également s'adresser à l'entourage du malade.

1.4 – Pistes de pérennisation de l'ETP

L'ETP apparaît comme une démarche essentielle à la bonne prise en charge du patient. Mais elle se retrouve parfois sacrifiée au gré des problèmes d'effectifs et de financements.

De plus, à l'heure actuelle, l'ETP est peu ou pas valorisée par le système de santé. Elle a pris un caractère obligatoire alors qu'elle devrait être considérée comme une aide précieuse apportée au patient de manière individuelle et facultative.

Afin de pérenniser l'ETP, l'Académie de médecine préconise l'intégration de cette nouvelle forme de rapport au soin dans la formation initiale des médecins. La mise en place d'un programme d'ETP ne serait alors plus basée sur les convictions personnelles des médecins mais sur leur motivation, leur engagement et la coordination d'un travail d'équipe.

2 – Modalités et principes de l'ETP

L'éducation thérapeutique permet de renforcer le lien entre le malade et le corps médical. Elle offre surtout la possibilité pour le patient de se sentir moins seul avec sa pathologie chronique. Ainsi, le malade ne se sent pas réduit à sa maladie.[45]

2.1 – Méthodes

L'éducation thérapeutique est un domaine transdisciplinaire, c'est-à-dire que tout professionnel de santé peut prendre part à un programme d'ETP. Ce sont les actions menées collectivement par les différentes branches des professions de santé qui permettent le bon déroulement du programme.

L'intervention d'un patient-ressource est une pratique très courante. Il s'agit d'une personne qui partage la même pathologie et qui va apporter son regard de patient au sein de l'équipe d'ETP. Il permet aux malades participant au programme de s'identifier davantage et ainsi mieux s'inscrire dans la démarche du programme d'ETP.

Les domaines de compétences sont définis par les textes réglementaires (décret n°2013-449 du 31 mai 2013 [46]) qui précisent les compétences requises pour coordonner et dispenser l'ETP. [47]

2.1.1 – Compétences des soignants éducateurs

La notion de compétence est au cœur du système d'éducation thérapeutique : compétence des patients mais surtout des soignants. L'obtention de ces compétences passe par l'acquisition de plusieurs « savoirs » : le savoir théorique, le savoir-faire et le savoir-être.

2.1.1.1 – Savoir théorique

Le savoir théorique correspond aux compétences techniques que doivent avoir les éducateurs. Ces compétences sont regroupées en quatre sous-domaines :

- les connaissances techniques et biomédicales : il s'agit de l'ensemble des compétences relatives à la maladie, aux traitements, à l'environnement médico-pharmaceutique et aux techniques médicales.
- les techniques de gestion : cela regroupe les compétences qui concernent notamment l'information, la communication et les techniques d'organisation.
- la pédagogie, les méthodes et outils : il s'agit notamment des méthodes et les outils pédagogiques utilisés pour le développement de l'apprentissage du patient dans le carde de l'ETP.
- la prise en compte de l'environnement : cela regroupe la connaissance de l'environnement du patient (environnement familial et socio-professionnel).

2.1.1.2 – Savoir-faire

Le savoir-faire correspond aux compétences pédagogiques et relationnelles, classées en quatre sous-domaines :

- l'écoute et la compréhension : il s'agit de la capacité à se mettre à la portée des autres, à entendre leurs demandes, à repérer leurs motivations et leurs préoccupations. Il s'agit aussi de décrypter les comportements (verbaux ou non).
- les échanges et l'argumentation : c'est la capacité à s'exprimer de manière claire et convaincante, d'utiliser un langage qui soit positif afin d'entraîner une adhésion facile et de savoir défendre et argumenter une position tout en tenant compte des remarques des autres.
- l'accompagnement : il s'agit de la capacité de soutien et d'encouragement des efforts d'une personne.
- l'animation et la régulation : cela vise notamment à savoir favoriser le travail en équipe et à susciter des comportements coopératifs au sein de cette équipe.

2.1.1.3 – Savoir-être

Le savoir-être correspond aux compétences organisationnelles, regroupées en quatre sous-domaines :

- l'évaluation et la prise de recul : c'est la capacité à comprendre les tenants et aboutissants

d'une situation afin de choisir la solution appropriée et d'adapter les actions à mener.

- la coordination et l'organisation : il s'agit de la capacité à penser et à organiser l'action, la suivre et la réguler et à coordonner les acteurs en adaptant les modalités de fonctionnement.
- le pilotage : il s'agit de la capacité à analyser les résultats, anticiper les risques et prévoir les évolutions afin d'optimiser les décisions prises.
- la communication interne et externe : c'est la capacité à promouvoir, à organiser et à communiquer au sujet du programme d'ETP afin de le faire connaître auprès grand public. [47]

La liste des compétences présentées n'est pas exhaustive. Elle est donnée à titre indicatif. Elle peut être allongée selon les situations, les projets et le contexte en général.

Le Savoir *compétences techniques*	**Le savoir-faire** *compétences pédagogiques /relationnelles*	**Le savoir-être** *compétences organisationnelles*
Compétences liées aux connaissances techniques et biomédicales : - orienter les patients vers des sources fiables d'informations - tenir à disposition des patients les informations liées à la maladie et au traitement - tenir à disposition des patients les informations en fonction de leurs particularités	**Compétences liées à l'écoute et la compréhension :** - pratiquer l'écoute active et bienveillante - pratiquer l'empathie - comprendre les ressorts psychologiques des personnes	**Compétences liées à la prise de recul et à l'évaluation :** - se questionner et délimiter son rôle - apprécier pour ajuster
Compétences liées aux techniques de gestion et d'information : - renseigner les outils de suivi et d'organisation	**Compétences liées à l'échange et l'argumentation :** - échanger et informer - s'accorder et convenir de l'action à mener - construire des partenariats	**Compétences liées à l'organisation et la coordination :** - planifier les actions liées à l'ETP - coordonner les acteurs - conduire un projet
Compétences liées à la pédagogie : - utiliser des techniques et des outils pédagogiques - choisir et adapter les méthodes aux différents publics	**Compétences liées à l'accompagnement :** - construire une relation de confiance - co-construire un projet - construire une alliance thérapeutique	**Compétences liées au pilotage :** - évaluer/prioriser
Compétences liées à la prise en compte de l'environnement : - mesurer des enjeux - situer l'environnement lié à l'ETP - réaliser une veille liée à l'ETP	**Compétences liées à l'animation et la régulation :** - construire une alliance thérapeutique - favoriser l'interactivité - favoriser les apprentissages mutuels - optimiser la production d'un groupe	

<u>Tableau 8 :</u> Tableau récapitulatif des compétences pour dispenser l'ETP (sans exemples) [47]

2.1.2 – Coordination de l'équipe éducative

Chaque programme d'éducation thérapeutique doit être animé par une équipe pluridisciplinaire : médecin, pharmacien, diététicien, infirmier, psychologue, sage-femme, masseur-kinésithérapeute, entre autres, qui a bénéficié au préalable d'une formation en ETP. La formation est d'une durée de quarante heures quelque soit la profession. [43][48][50] La formation peut s'effectuer en présentiel lors de stages programmés d'environ six jours ou de manière mixte, c'est-à-dire à la fois en présentiel mais aussi en e-learning. Elle est proposée par différents organismes comme EduSanté ou l'IPCEM par exemple. La partie théorique est ensuite complétée par la partie pratique réalisée dans les différents pôles d'ETP. Une formation complémentaire s'intéressant à la pathologie concernée par le futur programme d'ETP est alors dispensée.Les membres des associations agréées oeuvrant pour la promotion de la santé, la prévention ou l'éducation pour la santé peuvent prendre part à un programme d'ETP, notamment par le biais des patients-experts.

La coordination est demandée dans le dossier des autorisations des ARS (dossier obligatoire pour la mise en place d'un programme d'ETP). Le référentiel des compétences en ETP ne correspond pas à un seul métier ou à une seule personne, mais il concerne tous les acteurs ayant un rôle de coordination. Certains coordinateurs sont également des praticiens impliqués dans l'ETP (médecin prescripteur, psychologue,...) tandis que d'autres ont uniquement une fonction de coordination.[49]

La finalité recherchée est de constituer une équipe autour d'un projet partagé. La plupart du temps, l'initiateur est un médecin ou un coordinateur ETP qui va organiser un réseau d'intervenants pour créer le programme d'ETP.

2.1.3 – Place du pharmacien dans un programme d'ETP

Le pharmacien est le spécialiste du médicament. En ce sens, il participe à la prise en charge des patients dans leur globalité. La loi HPST du 21 juillet 2009 a défini de nouvelles missions pour le pharmacien, notamment l'éducation thérapeutique du patient, ainsi que tout ce qui vise à maintenir voire améliorer l'état de santé du malade.

Le pharmacien n'est plus considéré comme étant uniquement un « fournisseur » de médicaments et produits de santé. Son rôle a progressivement évolué vers un rôle de « pharmacien clinicien » avec de nombreux domaines de compétences :

- l'utilisation sûre et efficace des produits de santé,
- l'évaluation des stratégies thérapeutiques (clinique et économique),
- le développement des vigilances sanitaires,
- l'information scientifique sur les médicaments des patients mais aussi des autres professionnels de santé,
- l'optimisation des traitements des patients (développement des conseils aux patients favorisant l'observance),
- la prévention de la iatrogénie.

Ces trois derniers points sont des points-clés de la démarche d'un programme d'ETP, notamment en ce qui concerne l'optimisation de la prise en charge et du suivi du patient.

Le pharmacien est un maillon de la chaîne de soins. Il participe à la prise en charge globale et pluridisciplinaire du patient. Il encourage tout particulièrement, par ses connaissances sur le médicament, l'observance du malade au traitement médicamenteux. La non-observance étant à l'origine de l'aggravation de la pathologie, de la iatrogénie médicamenteuse et donc de l'inefficacité de la prise en charge, le pharmacien a donc une place particulièrement importante dans l'ETP.

Outre ce rôle, le pharmacien a d'autres attributions au sein de l'ETP. Ainsi, c'est lui qui, en terme de santé publique, est en charge d'informer sur la prévention et le dépistage, de soutenir et d'accompagner les patients atteints de pathologies chroniques, d'informer et d'expliquer la pathologie et ses traitements, d'être vigilant quant à la prévention de la iatrogénie et de promouvoir l'usage correct du médicament.

L'ETP favorise le développement des « soins pharmaceutiques » qui font partie des nouvelles attributions du pharmacien.[51][52]

Mais la problématique de la formation subsiste : actuellement, trop peu de pharmaciens sont formés à l'ETP. En effet, la durée de la formation (quarante heures) et le fait il n'y ait pas beaucoup de demande pour des programmes d'ETP en ville peuvent être un frein à leur participation. Cela est paradoxal car c'est aussi le fait qu'il y ait peu de pharmaciens formés à l'ETP qui ralentit le développement des programmes en ville. Le développement des programmes d'ETP et la formation du pharmacien à ces programmes vont donc de pair.

2.2 – Démarche éducative

Tous les patients intégrés dans les programmes d'ETP n'ont pas les mêmes besoins éducatifs. Actuellement, des discussions sont en cours afin de graduer en différents niveaux de démarches éducatives en fonction de la gravité de la pathologie. Par exemple, l'on retrouverait une ETP hospitalière pour les maladies rares et les pathologies complexes et/ou sévères versus une ETP de proximité pour les pathologies plus fréquentes.[53]

En pratique, l'ETP se déroule en quatre étapes : le diagnostic éducatif (ou bilan éducatif partagé), l'élaboration d'un programme personnalisé, la réalisation du programme et l'évaluation. [54]

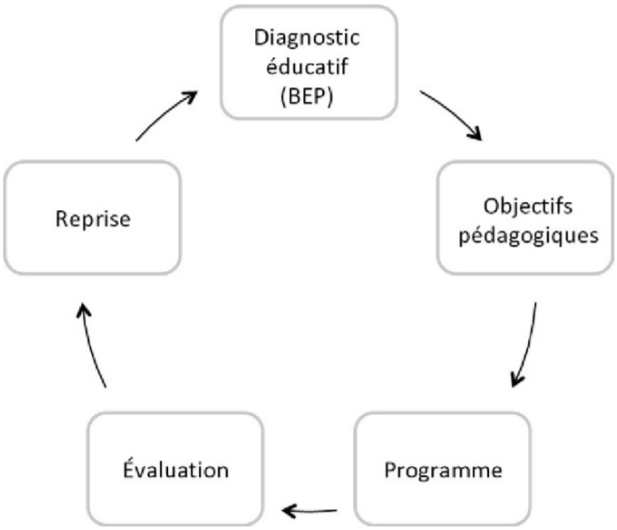


Figure 16 : Les étapes d'un programme d'ETP [54]

2.2.1 – Elaboration d'un diagnostic éducatif

La première étape d'une démarche d'éducation thérapeutique est le diagnostic éducatif. Il permet de mieux connaître le patient et d'identifier ses besoins et ses attentes. Il s'agit d'un entretien individuel centré sur le patient d'une durée comprise entre 45 et 60 minutes en moyenne. Cet entretien est réalisé par le médecin coordinateur.

Les questions posées habituellement sont les suivantes : « Connaissez-vous votre pathologie ? », « Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ? », « Comment vivez-vous votre maladie ? », « Comment envisagez-vous l'avenir ? »...

Les réponses données lors de cet entretien vont permettre de définir les objectifs

pédagogiques pour chaque patient, c'est-à-dire les compétences à acquérir ou à mobiliser en fonction de son projet personnel. L'on proposera alors au patient une planification des séances d'ETP selon ses besoins et ses préférences.

Un courrier de synthèse est rédigé à l'issue de l'entretien et est envoyé au médecin traitant. Tous les points abordés y sont repris.

2.2.2 – Elaboration d'un programme personnalisé

L'analyse des besoins personnalisés du malade permet d'établir les objectifs pertinents et adaptés en fonction des objectifs du soignant mais aussi de ceux du patient. Le patient doit pouvoir choisir et préciser ce qu'il souhaite faire en priorité et ce qu'il ne souhaite pas faire. Ainsi, l'on retrouve des objectifs très variés selon les individus.

Même s'ils ne paraissent pas prioritaires, ce sont toujours les objectifs du patient qui doivent être pris en considération en premier.

Un programme pour atteindre les objectifs établis par le patient est alors élaboré. Ce programme doit être validé par le patient lui-même (par exemple, auto-apprentissage de l'injection sous cutanée d'une biothérapie).

2.2.3 – Réalisation du programme

Cette étape consiste en la mise en place du programme élaboré précédemment. Selon les programmes, le patient est orienté vers des séances d'éducation, en consultation individuelle d'une trentaine de minutes à une heure, et/ou vers des ateliers collectifs d'une à deux heures. Les programmes d'ETP sont très divers d'un centre à l'autre, même s'il s'agit de la même pathologie.

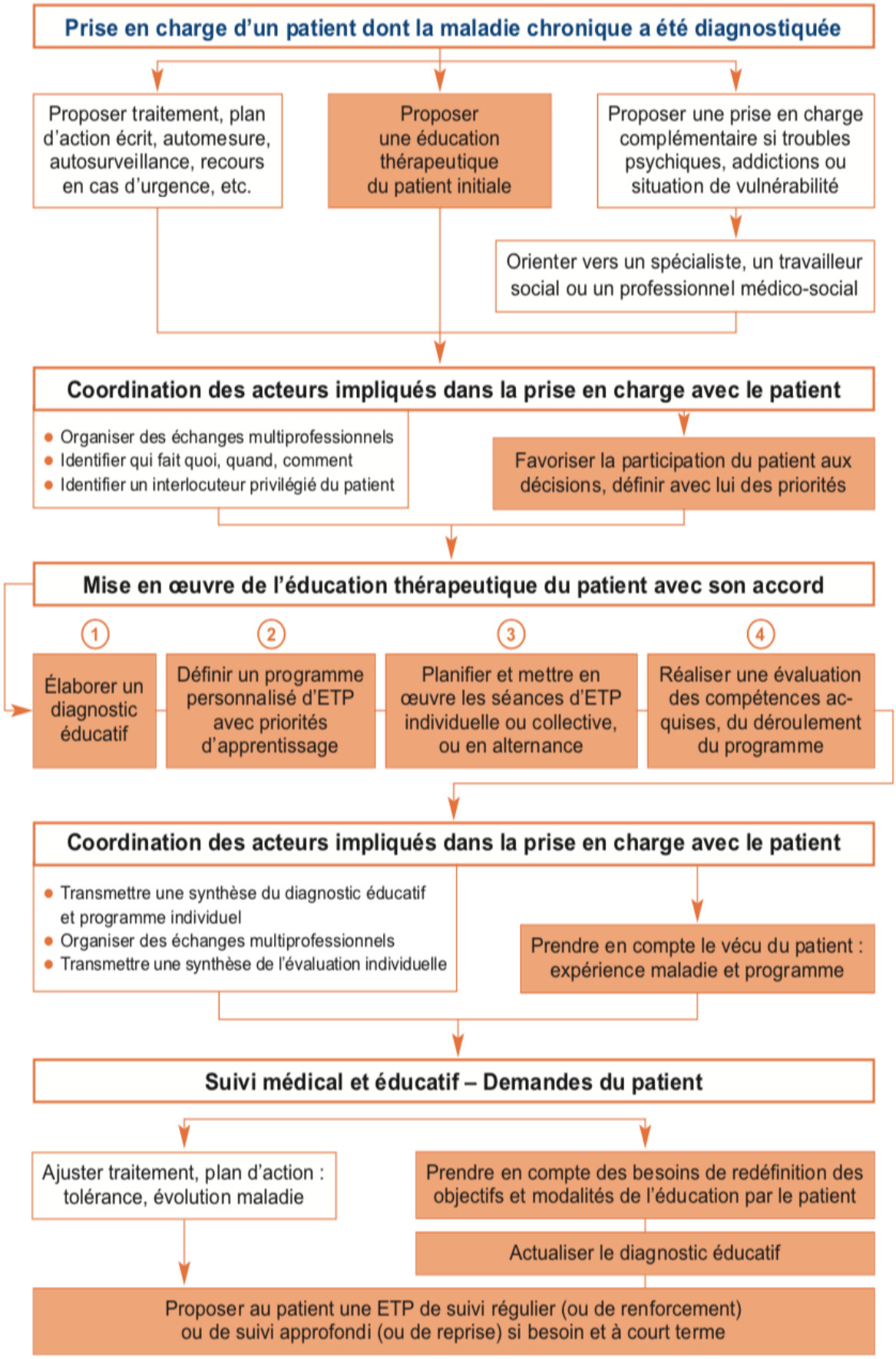
Les séances collectives ont l'avantage de permettre aux patients d'échanger leurs expériences et de partager des activités communes tout en ayant des objectifs personnalisés.

Les séances individuelles permettent de suivre les modifications de comportement du patient et de valider ou non les objectifs à atteindre.

A l'issue du programme, un temps de reprise permet aux intervenants d'évaluer le programme dans sa globalité et de le réajuster si cela est nécessaire.

2.3.4 – Evaluation

La dernière étape consiste en une évaluation du programme. Cette évaluation se fait de manière individuelle lors d'un entretien entre le patient et le professionnel. Le but est de voir si les objectifs fixés ensemble ont été atteints. C'est l'occasion de faire un point complet avec le patient : ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire, sa maladie au quotidien, ce qu'il pourrait éventuellement encore acquérir,... Une nouvelle offre d'éducation thérapeutique peut lui être proposée en tenant compte de l'évolution de la maladie et des résultats de cette évaluation.



<u>Figure 17 :</u> Comment s'intègre l'ETP à la stratégie thérapeutique [42]

Le programme d'ETP est également évalué tous les quatre ans, à la fois par les patients et par l'ARS, afin de déterminer s'il sera reconduit ou non. L'éducation thérapeutique est donc un processus en perpétuel mouvement : elle s'ajuste en permanence en fonction des attentes, des objectifs et de l'évaluation qui en a été faite.[42][54][55]

2.3 – Enjeu éthique

L'Académie nationale de médecine décrit l'ETP comme « une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine ».[44] Elle s'inscrit à la croisée des chemins entre la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales. Elle dénote avec le modèle de la médecine française actuel car elle intègre une dimension plus humaniste.

Il apparaît difficile pour les soignants de laisser de côté la position de celui qui sait et qui croit pouvoir faire le bien de l'autre. Le patient-expert va les aider dans cette démarche. En effet, avec son regard extérieur, il permet une critique constructive de l'équipe professionnelle et élargit leur réflexion.

L'ETP est souvent réduite à une finalité d'amélioration de l'observance ou de l'adhésion aux traitements. Mais ici, le soignant est un soignant-éducateur qui a une démarche pédagogique et non juste une démarche de transmission du savoir à sens unique.[57]

3 – Exemples d'applications de l'ETP

L'éducation thérapeutique du patient connaît déjà des applications dans de nombreuses pathologies, notamment l'insuffisance cardiaque et l'asthme.

3.1 – ETP dans l'insuffisance cardiaque : évaluation du programme

L'insuffisance cardiaque (IC) est une maladie fréquente (plus de 500.000 patients en France aujourd'hui) et grave qui est à l'origine d'hospitalisations répétées et d'une altération de la qualité de vie du patient. Elle constitue la première cause d'hospitalisation des plus de 65 ans avec un coût

estimé à 1,5 à 2% des dépenses de santé.

C'est une cible clé de l'éducation thérapeutique du patient. En effet, grâce à une surveillance quotidienne de paramètres cliniques simples et à l'adaptation du mode de vie, environ un tiers des hospitalisations pourrait être évité.[57]

La mise en place de l'ETP s'est initialement faite en fonction des possibilités et des volontés locales. Cela a amené une grande variabilité dans les programmes et dans les outils utilisés. Récemment, la Société de Cardiologie et la Fédération Française de Cardiologie ont élaboré un programme national, le programme ICARE. Cela a permis à plus de 200 centres de soins de mettre en œuvre un programme d'ETP fondé sur un concept et des outils communs.

3.1.1 – Patients et méthodes

Un programme nommé « Ecole de l'insuffisance cardiaque » a été créé fin 2008 à l'hôpital Antoine-Béclère (AP-HP) pour améliorer la prise en charge des patients avec un partenariat entre les services de cardiologie, de pharmacie et de diététique. Il s'agissait d'un projet pilote d'une durée de six mois.

L'objectif de ce programme d'ETP était de permettre aux patients atteints d'IC d'être acteurs de leurs propres choix en termes de santé en améliorant au préalable leurs connaissances et leurs compétences sur leur pathologie.[58]

Chaque patient nouvellement diagnostiqué ou hospitalisé pour décompensation de la maladie était éligible au programme d'ETP. Un seul patient par semaine au maximum pouvait être inclus. Quatre critères d'exclusion avaient été retenus : une durée d'hospitalisation inférieure à six jours, la perte d'autonomie totale, les troubles cognitifs majeurs et les patients institutionnalisés.

L'évaluation du programme était de quatre types :

- L'évaluation des compétences des patients lors de la consultation de synthèse avant la sortie d'hospitalisation (comprendre sa maladie, connaître ses traitements, connaître les signes d'alerte d'une décompensation cardiaque,...).
- L'évaluation des connaissances des patients au sujet de la pathologie, du régime alimentaire, du traitement.
- La satisfaction des patients, réalisée trois mois après la sortie d'hospitalisation.
- L'autoévaluation des changements intervenus dans le mode de vie des patients.

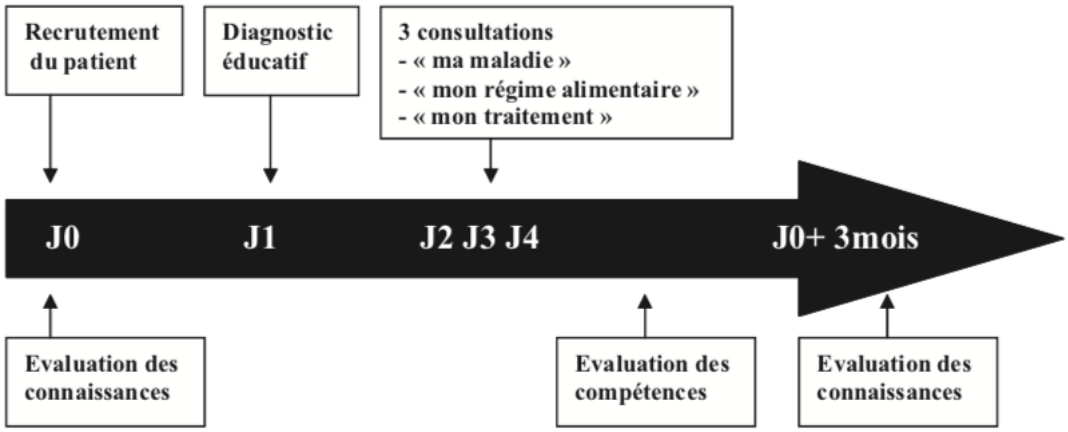


Figure 18 : Déroulement du programme d'ETP [58]

Le critère principal pour juger ce programme était la progression de la certitude des patients aux questions posées, c'est-à-dire l'augmentation de la certitude des réponses correctes et la diminution de la certitude des réponses incorrectes.

3.1.2 – Résultats

Ce programme a permis d'inclure vingt-quatre patients insuffisants cardiaques mais l'évaluation n'a pu être réalisée que sur dix-huit patients, trois patients étant décédés avant la fin du programme et trois autres ayant été perdus de vue. L'évaluation consistait en un test avec vingt questions de type Vrai/Faux. Une analyse des résultats en fonction du degré de certitude a été réalisée.

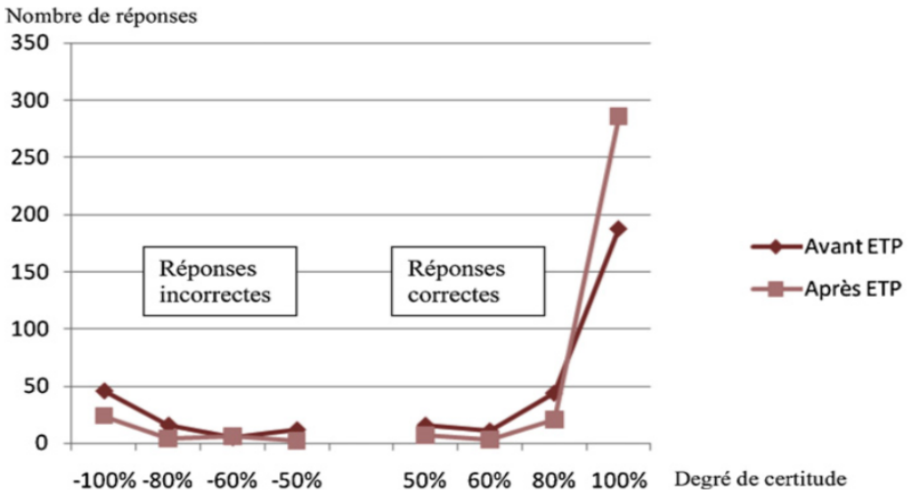


Figure 19 : Distribution des réponses en fonction du degré de certitude [58]

La comparaison des réponses avant et après le programme d'ETP montre une différence significative : l'amélioration des connaissances concerne l'ensemble des patients.

La satisfaction globale des patients ayant participé à ce programme est élevée : elle est d'environ 80%.

L'autoévaluation des changements dans le mode de vie a été réalisée en abordant les thèmes suivants : l'alimentation, l'observance médicamenteuse, l'autogestion et l'activité physique. Globalement, les patients ont remarqué une amélioration et disent être plus attentifs (prise d'aliments sans sel, achat d'un pilulier, augmentation de la marche,...)

De manière globale, ce programme d'ETP montre des résultats tout à fait encourageants. Les compétences fondamentales ont été acquises par le patient à hauteur de 94% et le gain de connaissances post-programme est plus que satisfaisant. Ce programme semble donc faire ses preuves chez la population de patients atteints d'insuffisance cardiaque.[58]

3.2 – ETP dans l'asthme : évaluation du programme

L'asthme est une maladie inflammatoire chronique des voies aériennes distales engendrant des symptômes tels que la toux, la dyspnée, une respiration sifflante de manière variable et réversible.

L'éducation thérapeutique du patient asthmatique semble trouver tout son sens : chronicité, variabilité et réversibilité en sont les points-clés. L'ETP va permettre l'amélioration du contrôle de la maladie, de la qualité de vie et du service médical rendu à long terme.[59]

L'asthme est, de surcroit, la maladie chronique la plus fréquente en pédiatrie. C'est un problème de santé publique car elle a un retentissement très important sur la vie des enfants. Les séances d'ETP ont alors pour objectif d'aider les familles dans la gestion de cette pathologie.

Il existe en France de nombreuses « Ecoles de l'Asthme » spécialisées dans l'éducation thérapeutique des enfants asthmatiques. Leur efficacité a été démontrée par le Ministère de la Santé en termes de diminution du recours à l'hospitalisation, de l'amélioration de l'observance et de la qualité de vie.

3.2.1 – Patients et méthodes

A Toulouse, au sein de l'Ecole de l'Asthme « Alizée », se déroulent des séances d'ETP. L'appréciation de ce programme d'ETP passe par l'évaluation de l'efficacité des séances sur :

- Le niveau de contrôle de l'asthme des enfants.
- Le nombre d'hospitalisations et de consultations aux urgences
- L'amélioration de l'observance.

Les séances d'ETP sont proposées à des enfants âgés de 2 à 15 ans présentant un asthme persistant, par un pneumopédiatre lors d'une consultation ou d'une hospitalisation. Leur fréquence est de deux séances à un mois d'intervalle accompagné par les parents.

Le diagnostic éducatif de chaque enfant est établi avant la réalisation des séances par un questionnaire envoyé par courrier à chacun. Les séances d'ETP sont encadrées par des pneumopédiatres, un kinésithérapeute, une conseillère en environnement et des infirmiers qui ont tous suivi une formation en ETP.

Ce programme d'ETP présente les objectifs suivants :

- La sécurité : chacun doit savoir reconnaître une crise d'asthme, évaluer sa gravité et savoir la gérer.
- L'amélioration de la connaissance des facteurs déclenchants de la crise d'asthme et les moyens de prévention, et selon les besoins, la vérification des techniques d'inhalation de traitements.
- L'amélioration de l'observance des traitements et la promotion de l'activité sportive.

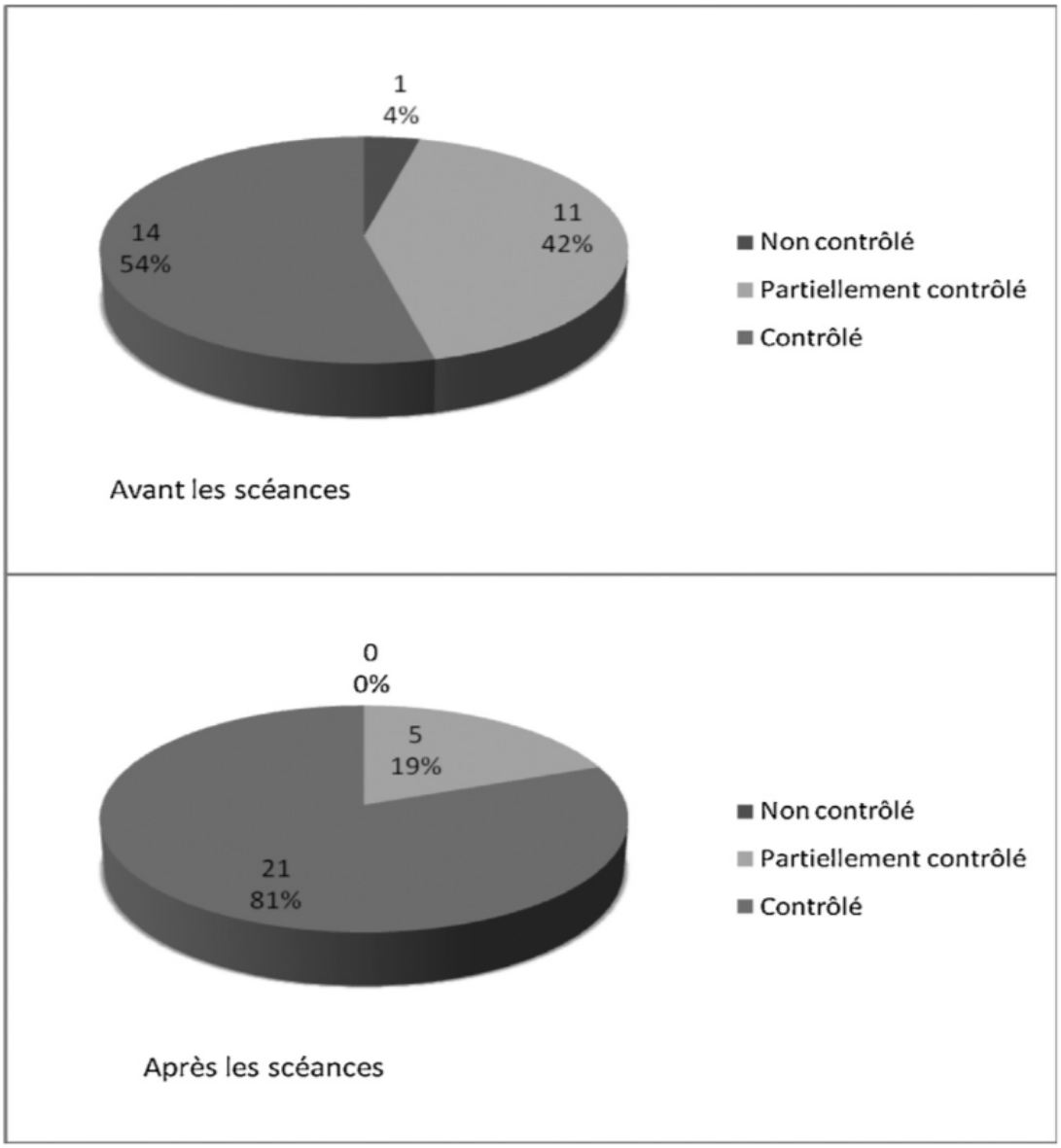
Les séances s'organisent sous la forme d'ateliers ludiques pour les enfants et de tables de réflexion pour les parents. Des ateliers communs sont organisés ensuite.

3.2.2 – Résultats

L'objectif principal était l'évaluation du niveau de contrôle de l'asthme basé sur le score ACT (Test de Contrôle de l'Asthme) envoyé aux familles avant et après les séances d'ETP. Le score ACT évaluant le niveau de contrôle de l'asthme d'une manière simple et standardisée, il est couramment utilisé par les pneumologues.

Le programme d'ETP a été suivi par trente-neuf enfants avec un âge moyen de 8,7 ans.

Après les séances, on constate une amélioration significative et nette du niveau de contrôle de l'asthme des enfants : cela passe de 54 à 81%.



<u>Figure 20 :</u> Evolution du contrôle de l'asthme avant et après les séances d'ETP [60]

De même, le nombre de consultations aux urgences pour l'asthme chez ces enfants a été diminué par deux et aucun enfant n'a été hospitalisé pour asthme après les séances d'ETP.

Il en ressort également que les enfants connaissaient davantage les facteurs déclenchants des crises et pouvaient ainsi mieux les prévenir. De plus, ils savaient mieux gérer la crise, c'est-à-dire qu'ils ont appris à reconnaître et à utiliser rapidement le traitement de la crise. Enfin, les techniques d'inhalation étaient mieux assimilées puisqu'elles avaient toutes été revues et corrigées.

De manière générale, ce programme d'ETP atteint les objectifs fixés puisque l'on constate une amélioration significative du niveau de contrôle de l'asthme ainsi qu'une diminution du nombre de consultations aux urgences et du nombre d'hospitalisations pour asthme. Ces séances d'ETP semblent donc avoir été très bénéfiques aux enfants y ayant participé.[60]

3.3 – Cas des maladies auto-immunes

Les maladies auto-immunes (MAI) sont des maladies chroniques caractérisées par une réaction anormale du système immunitaire, dirigée contre les constituants naturels de l'organisme. Elles peuvent être spécifiques d'un organe, par exemple :

- atteinte articulaire : polyarthrite rhumatoïde
- atteinte pancréatique : diabète insulino-dépendant
- atteinte des intestins : maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

Elles peuvent également ne pas être spécifiques d'un organe : on parle alors de maladies auto-immunes systémiques, telles que le lupus érythémateux systémique, le syndrome de Gougerot-Sjögren par exemple.

Les MAI évoluent généralement par poussées, entrecoupées de périodes de rémission de durées variables. L'évolution est peu prévisible.

3.3.1 – Patients et méthodes

L'ETP peut répondre aux besoins très divers des patients atteints d'une MAI, notamment par une prise en charge globale qui intègre les domaines cliniques et para-cliniques mais également l'aspect psychologique du patient.

Un programme d'ETP pour les patients atteints d'une MAI a été élaboré grâce aux services de médecine interne du CHU de Bordeaux afin d'apporter une réponse à plusieurs problématiques communes des différentes MAI (traitements par corticothérapie ou immunosuppresseurs notamment). [61]

La prise en charge en ETP a été proposée soit au cours d'une consultation de suivi, soit au cours d'une hospitalisation, soit au cours d'un prélèvement sanguin à l'hôpital de jour. Le

coordinateur du programme est un pharmacien, entouré notamment de médecins, pharmaciens hospitaliers, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, ainsi que des membres des associations. [61]

3.3.2 – Résultats

Le programme mis en place a donné des résultats très satisfaisants. Les patients ont montré une meilleure utilisation des traitements (auto-injection particulièrement) et ont assimilé les règles et les conseils hygiéno-diététiques qui leur ont permis d'avoir un meilleur mode de vie. Le patient est mieux pris en charge lorsqu'il est intégré à ce programme d'ETP.

En raison du manque de moyens alloués, l'ETP n'est pas toujours réalisée dans des conditions optimales. Pourtant, les patients atteints de maladies chroniques auto-immunes sont demandeurs et doivent avoir accès à cette prise en charge. L'ETP doit être valorisée afin d'obtenir les financements nécessaires à son bon développement et à sa pérennisation.

Trop peu de programmes d'ETP peuvent satisfaire aujourd'hui les besoins des malades atteints d'une MAI qui représentent pourtant une population conséquente.[61]

Les programmes d'éducation thérapeutique tiennent donc une place très importante et paraissent aujourd'hui indispensables à la prise en charge des maladies pour lesquelles ils ont déjà été mis en place. C'est également le cas pour les MICI et plus particulièrement pour la rectocolite hémorragique.

TROISIÈME PARTIE :

L'ETP DANS LA RCH

L'éducation thérapeutique ayant fait ses preuves dans diverses pathologies, il apparaît logique qu'elle trouve sa place dans la prise en charge de la rectocolite hémorragique.

1 – La demande

1.1 – Population de patients concernés

Avec près de 60.000 personnes atteintes, la RCH constitue un terrain idéal pour l'ETP. En effet, les patients sont jeunes et sont porteurs d'une maladie chronique qu'ils devront apprivoiser tout au long de leur vie et dont l'évolution est le plus souvent imprévisible. De plus, l'apparition de formes de RCH touchant les sujets de plus en plus tôt justifie l'extension des programmes d'ETP en milieu pédiatrique.

Deux moments clés sont appropriés à l'inclusion d'un patient dans un programme d'ETP :

- Lorsque la maladie est découverte (ou dans les six premiers mois), des connaissances doivent être acquises par le patient pour mieux comprendre les origines de sa maladie, la localisation, les facteurs de risques, l'évolution et la mise en place du traitement de fond.
- Lors d'un changement thérapeutique lié à une aggravation de la maladie, le patient doit se familiariser avec un autre traitement de fond (immunosuppresseur ou biothérapie entre-autres), avec l'utilisation de ce traitement (auto-injection par exemple) et avec de nouvelles règles hygiéno-diététiques notamment.[62]

1.2 – Des objectifs différents

Les malades et le corps médical ont deux perceptions différentes de la maladie. Ils ont donc des objectifs différents. Malgré cela, les objectifs et les désirs des patients sont toujours prioritaires.

1.2.1 – Objectifs du patient

Le patient a plutôt des objectifs à court terme : il souhaite voir des résultats très rapidement. Ainsi, les principaux objectifs du patients seront :

- la réduction des symptômes et des effets indésirables,
- le fait de pouvoir discuter de ses inquiétudes avec son médecin,
- le fait de pouvoir aborder toutes les problématiques liées aux répercussions de la maladie (fatigue, travail, activités sportives, vie sexuelles, etc.).

1.2.2 – Objectifs du médecin

Le médecin, et plus largement l'équipe professionnelle d'ETP, aura des objectifs sur le long terme, par exemple :

- induire une rémission rapide et efficace en limitant les effets indésirables.
- éviter ou retarder la chirurgie.
- induire une cicatrisation muqueuse.
- limiter les complications.
- éviter la toxicité des traitements et notamment des corticoïdes.

Dans un programme d'ETP, les patients et les médecins jouent un rôle afin d'optimiser la prise en charge, permettant ainsi d'atteindre les objectifs fixés par chacune des deux parties. [63]

1.3 – Les outils déjà à disposition

Hormis les programmes d'ETP, différents outils sont déjà disponibles pour aider les patients à vivre au mieux avec leur maladie au quotidien.

1.3.1 – Les associations de patients

L'association Francois Aupetit (Afa) est aujourd'hui l'unique organisation consacrée exclusivement à la recherche sur les MICI et au soutien des malades. Elle a été reconnue d'utilité publique.

Cette association a été créée en 1982 par Janine Aupetit, mère de François un jeune malade. Depuis plus de trente-cinq ans, l'Afa se bat pour comprendre davantage et mieux traiter les MICI avec l'espoir de pouvoir, un jour, les guérir.

L'Afa se donne plusieurs missions, à savoir :

- Permettre la guérison en apportant son soutien à des programmes de recherches, en proposant des améliorations dans le parcours de soin et en apportant des connaissances sur les MICI.
- L'information et le soutien des malades mais aussi de leurs proches par le biais d'un réseau de bénévoles et de professionnels répartis dans les régions et via des outils sur internet.
- Le partage des expériences avec les malades et leurs proches lors de rencontres ou sur internet.
- La représentation des malades et de leur voix auprès des décideurs politiques et de santé.
- La formation et l'information des professionnels de santé sur la vie quotidienne avec la maladie.
- La communication sur les MICI , aujourd'hui toujours trop méconnues et tabous.[64]

L'Afa a été l'un des fondateurs des programmes d'ETP dans les MICI. Sans son concours, les programmes actuels ne seraient probablement pas aussi développés et efficaces.

1.3.2 – La plateforme MICI Connect

MICI Connect est un programme d'information, d'accompagnement et d'échange proposée par l'Afa. Il s'agit d'une plate-forme sécurisée accessible sur internet.

Cette plateforme a été élaborée par et pour les malades, en lien avec leurs proches et les professionnels de santé. Elle est centrée sur la « vraie vie » et permet d'optimiser la coordination du parcours de santé du malade.

Elle propose différents services, notamment :

- Des vidéos d'information progressive pour mieux gérer le « vivre avec » la maladie au quotidien.
- Des questionnaires pour évaluer à un instant T sa fatigue ou sa qualité de vie et suivre l'évolution de sa maladie.
- Un carnet de santé permettant de disposer de tous ses documents en ligne en toute sécurité (scanners, résultats d'analyse, ordonnances, etc.).
- Un espace pour participer à la connaissance en répondant à des sondages, des questionnaires et des études de recherche.
- Un espace d'échanges entre les utilisateurs de MICI Connect (malades, proches, professionnels de santé, patients-experts).[65]

Trois types de profils peuvent s'inscrire sur cette plateforme : les patients, les proches et les professionnels de santé.

1.3.3 – Les applications mobile

La e-santé se développant de plus en plus, elle trouve naturellement sa place comme outils dans l'ETP. Plusieurs applications ont été développées en France :

- « CARMELIA » est une application proposée par le laboratoire Abbvie. Elle est disponible sur internet, sur smartphone et sur tablette et est destinée aux médecins et aux patients. C'est l'application la plus aboutie au niveau technique. Elle permet la communication entre les patients et les soignants via des liens internet et ainsi une réaction rapide si cela s'avère nécessaire.

- « MyMICI » est également une application disponible sur internet, smartphone ou tablette. Elle est plus simple et est davantage destinée aux patients. Son but principal est d'anticiper les prochains rendez-vous médicaux en recueillant préalablement les signes d'activité de la maladie, les préoccupations principales du patient et les évènements survenus entre les deux consultations.
- « AfaMICI » est l'application de l'association François Aupetit. Elle permet d'avoir accès à l'ensemble du contenu du site internet de l'Afa et notamment les forums de discussions entre patients et soignants. Elle permet également, grâce à la géolocalisation, de trouver les hôpitaux et cabinets médicaux les plus proches mais aussi les toilettes accessibles le plus rapidement, ce qui est pratique pour le malade en poussée.

Les ressources e-santé sont encore peu connues des médecins et des pharmaciens et sont de ce fait sous-exploitées. Elles permettent pourtant d'enrichir le lien médical et/ou paramédical entre les patients et les soignants.[66]

2 – Les outils

2.1 – Le rôle du patient-expert

Initialement « bénéficiaire » des programmes d'ETP, le patient peut aujourd'hui en être un « acteur » déterminant. Cette démarche est d'ailleurs encouragée par la HAS qui recommande de solliciter les patients dans les phases de conception, mise en œuvre et évaluation des programmes d'ETP.[67]

L'expérience du patient, qui vit chaque jour avec sa pathologie chronique, est un atout dans l'élaboration d'un programme d'ETP. Le passif qu'il a avec sa maladie le légitime aux yeux de l'équipe soignante et des autre malades qui vont développer plus facilement et plus naturellement une relation de confiance car ils se sentiront immédiatement compris.

Le rôle du patient-expert est de faire profiter de son expérience, de témoigner de son parcours de manière objective et de renforcer les apprentissages. Il doit savoir mettre de côté sa propre histoire et ne pas se présenter comme un « malade modèle » auprès des patients participant au programme.

Le patient-expert reçoit une formation en ETP au même titre que l'équipe soignante. Il fait partie intégrante de l'équipe pluridisciplinaire formée pour la mise en place du programme d'ETP. Il peut s'impliquer par exemple dans le recrutement des patients ou les entretiens individuels ou en groupe ou encore accompagner les patients tout au long des différents ateliers.

Le patient-expert permet parfois au malade d'améliorer sa relation avec le corps médical en établissant plus facilement un dialogue entre eux. Il peut aussi aider à la compréhension de la pathologie par l'entourage et ainsi contribuer à maintenir l'estime de soi du malade.[67][68]

Dans le cadre d'un programme d'ETP pour la RCH, le patient-expert peut notamment aider le malade à dédramatiser l'idée de vivre avec un poche de stomie suite à une opération, recueillir les confidences du patient, c'est-à-dire tout ce qu'il n'ose pas dire à son médecin (par exemple, le fait de ne pas avoir su se faire une auto-injection d'une biothérapie onéreuse amènera le patient-expert à diriger le malade vers une infirmière qui lui montrera de nouveau les bons gestes). Les attributions du patient-expert sont multiples et augmentent en nombre séance après séance.[69]

2.2 – Une équipe pluridisciplinaire

Le programme d'éducation thérapeutique des patients atteints de RCH réunit une équipe de soignants et d'experts diversifiée :

- Le médecin gastro-entérologue, spécialiste de la pathologie et du côté purement scientifique de la maladie.
- L'infirmière va contrôler et au besoin apprendre au patient les gestes appropriés pour s'auto-injecter sa biothérapie par exemple.
- Le pharmacien va s'assurer de la bonne observance des différents traitements et donc de l'optimisation de ceux-ci.
- La diététicienne va conseiller le patient sur son alimentation et son adaptation en rapport avec la RCH.
- Le psychologue, par son dialogue avec le patient, va favoriser l'acceptation de la maladie et de sa chronicité et du regard des autres qui peut être lourd pour ce dernier.
- Le patient-expert peut être le fil conducteur présent tout au long des séances pour faire le lien avec les différents soignants et accompagner le malade dans ses démarches. Il peut aussi être une oreille attentive qui facilitera le dialogue avec le patient puisque celui-ci s'identifiera plus facilement à lui.

La composition de l'équipe d'ETP peut varier selon les programmes. Elle est donnée ici à titre indicatif.

2.3 – Le Portfolio EDUMICI

Le programme EDUMICI est un programme éducatif permettant de :

- mieux accompagner les patients,
- connaître davantage leurs préoccupations,
- mieux leur faire comprendre la RCH et son traitement,
- améliorer la qualité de vie, la gestion des poussée et l'observance,
- favoriser la communication avec le patient.

Le support pédagogique développé pour les programmes d'ETP est le Portfolio EDUMICI. Il a été élaboré par les gastro-entérologues membres du GETAID (Groupe d'Etude Thérapeutique des Affections Inflammatoires du tube Digestif), aidés de formateurs en ETP et de membres de l'Afa.

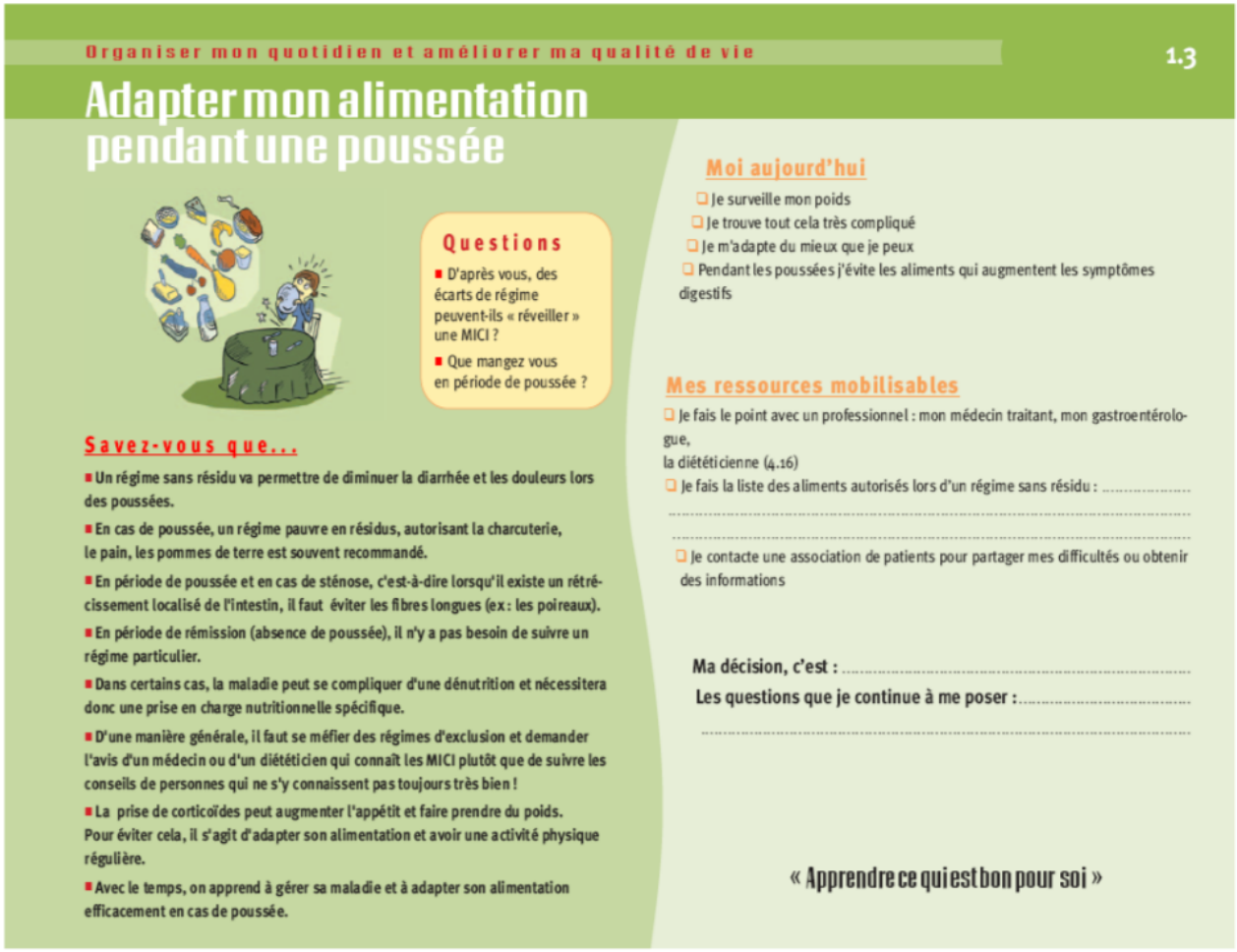
Figure 21 : L'étoile des « cinq santés » représentée dans le portfolio EDUMICI ainsi que dans tous les programmes d'ETP.[62]

Les séances éducatives sont réalisées à partir de ce document. Le patient peut choisir un ou deux thèmes pour lesquels il souhaite avoir davantage d'explications.[62]

Des thèmes d'éducation pour la RCH sont prioritaires :

- la connaissance de la RCH,
- la gestion des poussées,
- l'observance des traitements,
- la gestion des effets indésirables,
- la lutte contre les peurs alimentaires,
- le rôle du tabac,
- l'appréhension de la chirurgie.

Différents modules sont alors disponibles : ils sont adaptés au thème que le patient a choisi d'aborder.



Organiser mon quotidien et améliorer ma qualité de vie

1.3

Adapter mon alimentation pendant une poussée

Questions

- D'après vous, des écarts de régime peuvent-ils « réveiller » une MICI ?
- Que mangez vous en période de poussée ?

Savez-vous que...

- Un régime sans résidu va permettre de diminuer la diarrhée et les douleurs lors des poussées.
- En cas de poussée, un régime pauvre en résidus, autorisant la charcuterie, le pain, les pommes de terre est souvent recommandé.
- En période de poussée et en cas de sténose, c'est-à-dire lorsqu'il existe un rétrécissement localisé de l'intestin, il faut éviter les fibres longues (ex : les poireaux).
- En période de rémission (absence de poussée), il n'y a pas besoin de suivre un régime particulier.
- Dans certains cas, la maladie peut se compliquer d'une dénutrition et nécessitera donc une prise en charge nutritionnelle spécifique.
- D'une manière générale, il faut se méfier des régimes d'exclusion et demander l'avis d'un médecin ou d'un diététicien qui connaît les MICI plutôt que de suivre les conseils de personnes qui ne s'y connaissent pas toujours très bien !
- La prise de corticoïdes peut augmenter l'appétit et faire prendre du poids. Pour éviter cela, il s'agit d'adapter son alimentation et avoir une activité physique régulière.
- Avec le temps, on apprend à gérer sa maladie et à adapter son alimentation efficacement en cas de poussée.

Moi aujourd'hui

- ❑ Je surveille mon poids
- ❑ Je trouve tout cela très compliqué
- ❑ Je m'adapte du mieux que je peux
- ❑ Pendant les poussées j'évite les aliments qui augmentent les symptômes digestifs

Mes ressources mobilisables

- ❑ Je fais le point avec un professionnel : mon médecin traitant, mon gastroentérologue, la diététicienne (4.16)
- ❑ Je fais la liste des aliments autorisés lors d'un régime sans résidu : .....
- ❑ Je contacte une association de patients pour partager mes difficultés ou obtenir des informations

Ma décision, c'est : .....

Les questions que je continue à me poser : .....

« Apprendre ce qui est bon pour soi »

<u>Figure 22 :</u> Exemple de thème abordé dans le portfolio EDUMICI : la gestion de l'alimentation lors d'une poussée. [62]

3 – Modèle théorique du programme d'ETP et incidence

3.1 – Le modèle théorique

Le modèle théorique de l'ETP dans la RCH est calqué sur le programme d'ETP du CHU de Nice, l'un des premiers centres hospitaliers l'ayant mis en place. Voici son déroulement.[70]

3.1.1 – Le diagnostic éducatif initial

Il se déroule de manière individuelle pendant une heure en présence de deux éducateurs : l'étoile des « cinq santés » est utilisée. Le patient peut ainsi évoquer les problèmes qu'il rencontre avec sa maladie (vie sociale, vie affective et sexuelle, santé physique, équilibre psychologique, maladie et traitement).

Ce premier entretien permet d'instaurer une relation de confiance entre le patient et les éducateurs. A l'issue de celui-ci, une synthèse est effectuée et le programme d'ETP personnalisé avec les objectifs du patient est défini.

3.1.2 – Les séances individuelles

Elles permettent de travailler sur les objectifs définis au préalable. Le patient est orienté vers les personnes ressources concernées (diététicienne, infirmière, psychologue ou autre).

Lors de la première séance, le patient identifie les critères de bonne santé et les risques pour sa RCH. Il repère les organes touchés par le maladie, en identifie les causes et les risques de complications. Une sensibilisation particulière quant aux méfaits du tabac est effectuée.

La deuxième séance s'attarde davantage sur le traitement, ses indications, son utilisation notamment lors des poussées. L'alimentation à adopter lors des poussées est aussi abordée.

La troisième séance s'intéresse plus à l'entourage du patient, aux relations affectives, au milieu social et professionnel.

Puis, des séances de suivi sont programmées chaque mois afin de consolider ce qui a été évoqué lors des séances précédentes.

3.1.3 – Les séances collectives

Elle sont réalisées à plus ou moins long terme de manière personnalisée, selon l'état d'avancement des objectifs du patient dans les séances individuelles.

Ce sont par exemple des groupes de paroles et d'échanges avec d'autres malades, des ateliers de cuisine adaptés pour les poussées de RCH ou encore des cours de sports adaptés.

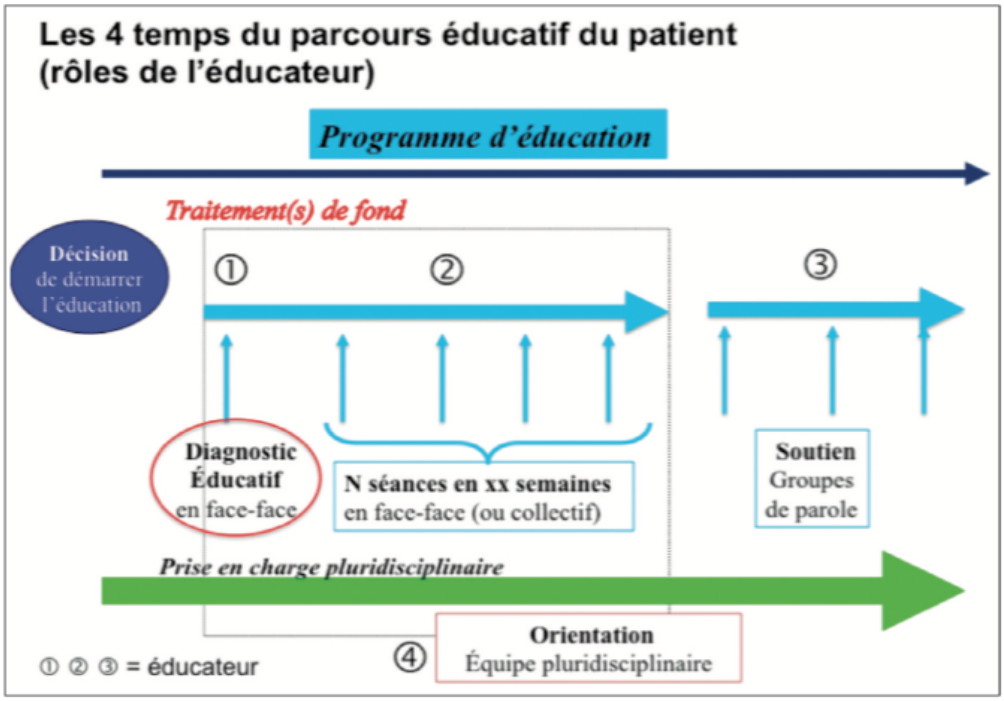


Figure 23 : Représentation schématique du parcours éducatif du patient [62]

La durée moyenne du programme d'ETP est de six à huit mois. Cette durée varie en fonction des besoins du patient. Ainsi, suite à un événement de vie ou dans la maladie, des séances d'ETP pourront être reprogrammées pour le patient suivi. Par ailleurs, un patient peut réintégrer un programme d'ETP qu'il aurait quitté. Il doit néanmoins réaliser un nouveau diagnostic éducatif afin de ré-évaluer ses attentes et ses besoins. [70]

La participation du patient au programme d'ETP se fait en lien avec le médecin traitant qui reçoit régulièrement une feuille de liaison lui permettant de suivre l'avancée de son patient dans le programme.

3.2 – Les bénéfices attendus

3.2.1 – Objectifs

L'éducation thérapeutique a pour objectif d'aider les patients à acquérir de nouvelles compétences pour mieux vivre quotidiennement avec leur maladie chronique. Cela passe par une meilleure compréhension de la RCH et de son traitement, permise également par une collaboration entre les soignants et le malade.

Deux types de compétences sont recherchées au cours des séances :

- les compétences d'auto-soins : comprendre les résultats d'une auto-surveillance (biologie par exemple), savoir réaliser les gestes techniques (auto-injections, changement de poche de stomie,...), pouvoir mettre en place des modifications du mode de vie (activité physique, adaptation diététique,...), prévenir les complications évitables, impliquer son entourage dans sa pathologie,...
- les compétences d'adaptation relationnelle : avoir confiance en soi et se connaître soi-même, pouvoir gérer son stress et ses émotions, se fixer des objectifs et les atteindre, savoir s'observer et s'évaluer,...[62]

Des objectifs spécifiques à la RCH sont également recherchés :

- Adopter un mode de vie adapté aux symptômes de la maladie (notamment le recours fréquent aux toilettes) avec l'adaptation des conditions de travail et de la vie sociale.
- Minimiser les facteurs aggravant la RCH ou susceptibles de déclencher une poussée (gestion du stress, adaptation de l'alimentation,...).
- Favoriser l'adhésion à la prise en charge thérapeutique et l'observance médicamenteuse.
- Favoriser le bon usage des traitements lors des poussées (le recours ponctuel à la corticothérapie par exemple).
- Savoir gérer les effets indésirables des traitements et s'auto-surveiller (contrôles réguliers pour dépister une ostéoporose par exemple).[70]

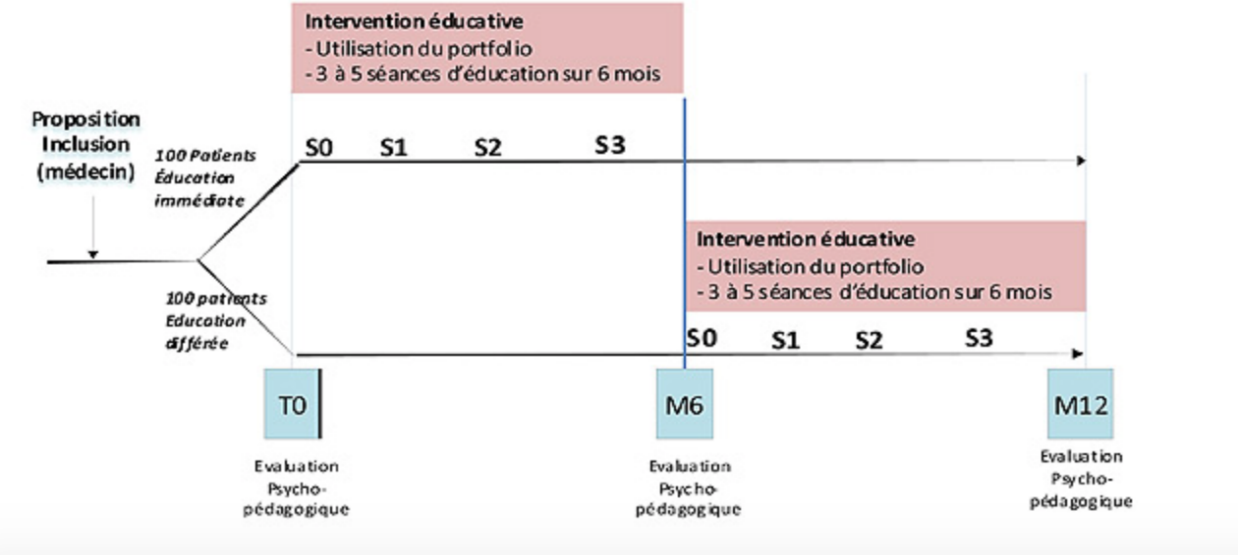
3.2.2 – Résultats

Une Etude randomisée et Contrôlée évaluant l'Impact du programme d'Education EDUMICI chez les patients ayant une MICI (ECIPE) a été menée par le GETAID.[71] Cette étude avait pour but de démontrer qu'un programme d'ETP peut avoir un impact important sur les compétences des patients vis-à-vis de leur pathologie.

Il s'agit d'une étude prospective, multicentrique et randomisée en deux bras parallèles : le groupe éduqué et le groupe contrôle, avec une évaluation pré- et post-éducation dans le cadre du programme EDUMICI.

L'étude a concerné 200 patients. Les critères d'inclusion étaient : patient adulte, homme ou femme (de 18 à 70 ans) atteints d'une MICI (maladie de Crohn ou RCH), diagnostic récent (moins de six mois) ou pathologie plus ancienne mais avec une évolution de la maladie (poussée, chirurgie, complication) ou alors lors d'une modification du traitement (mise en place d'un immunosuppresseur ou d'une biothérapie). Elle a duré douze mois.

Deux groupes de patients sont tirés au sort. Les deux groupes bénéficieront du programme d'éducation : l'un de façon immédiate, l'autre retardée de six mois.



<u>Figure 24 :</u> Schéma de l'étude menée par le GETAID [71]

Les résultats montrent qu'à douze mois, les patients éduqués tardivement ont rattrapé le score ECIPE des patients éduqués précocement et que le score ECIPE est resté stable chez les patients éduqués précoces six mois après l'arrêt de l'ETP.

Cette étude est la première à montrer qu'un programme d'éducation thérapeutique est capable d'améliorer les compétences d'un patient vis-à-vis de sa maladie et que ce bénéfice est toujours présent au moins six mois après l'arrêt du programme d'ETP.

3.3 – Les limites de l'ETP

L'amalgame ne doit pas être fait entre l'éducateur et sa fonction. Ainsi, l'éducateur dans le programme d'ETP dans la RCH n'est ni un tabacologue ni un sexologue et encore moins une assistante sociale.

L'ETP n'est pas un traitement de la RCH en soi. Il ne se substitue ni au traitement médicamenteux ni aux consultations médicales. L'ETP ne modifie pas l'histoire naturelle de la RCH mais elle peut diminuer sa morbidité.[63]

Il est parfois compliqué de rapprocher les objectifs du patient et ceux du corps médical qui, bien souvent, ne sont pas convergents. Dans tous les cas, les objectifs des patients sont toujours prioritaires lors des séances.

3.4 – Perspectives

Actuellement, l'ETP de la RCH est pratiquée de manière quasi-exclusive en CHU. L'extension de cette pratique dans les CHG et en libéral est la suite logique du développement de ces programmes d'ETP. Cela passera notamment par le déblocage de financements par les ARS entre autres.

De plus, la majorité des soignants formés à l'ETP sont des infirmières. Un des objectifs est d'étendre cette formation à un plus large panel de professions médicales ainsi qu'à un plus grand nombre de patients-experts.

Enfin, en lien avec les programmes d'ETP, les applications d'e-santé sont amenées à se développer de plus en plus, accompagnant toujours au mieux le patient dans sa vie quotidienne.

CONCLUSION

La rectocolite hémorragique est une maladie conséquente qui n'est pas toujours bien acceptée des patients du fait de sa chronicité et de son évolution par poussées parfois très invalidantes. Les traitements actuels visent à soulager au maximum les malades. Mais d'autres thérapeutiques émergent depuis quelques années, notamment avec la loi HPST du 21 juillet 2009. Ces thérapeutiques ont l'ambition de faire accepter la maladie au patient et de les aider à vivre avec elle au quotidien.

L'éducation thérapeutique émet le postulat qu'une pathologie chronique nécessite un apprentissage de la part du patient. Cet apprentissage de la maladie, de ses traitements et de tous les sujets qui peuvent s'y rapporter, aide les malades à mieux l'appréhender. La prise en charge actuelle des malades de la RCH qui bénéficient des programmes d'ETP s'en trouve changée et fortement améliorée.

Le pharmacien tient une place de choix au sein d'un programme d'ETP : il n'est plus uniquement le professionnel centré sur le médicament mais il est de plus en plus axé sur la prise en charge globale du patient. En ce sens, il serait intéressant que davantage de pharmaciens d'officine s'engagent dans de tels programmes. Cela accentuerait le rapport humain entre le patient et l'équipe soignante, le pharmacien de ville étant le premier contact médical pour la majorité de la population.

Depuis quelques années, le pharmacien réalise des entretiens pharmaceutiques et, depuis cette année, des bilans de médication. Par la suite, il pourrait mettre en place un entretien spécifique pour le suivi des patients atteints de MICI. Cela pourrait compenser le nombre trop faible de programmes d'ETP concernant les MICI en ville. En effet, les programmes d'ETP, essentiellement disponibles en milieu hospitalier à l'heure actuelle, doivent à l'avenir s'étendre en ville. Cela passera notamment par le déploiement des maisons de santé pluridisciplinaires et de la e-santé.

La stratégie nationale de santé, publiée le 20 décembre 2017, va en ce sens. Elle promeut l'éducation pour la santé, passant notamment par la prévention et la lutte contre les inégalités territoriales en matière d'accès aux soins et de prise en charge optimale.

BIBLIOGRAPHIE

1 – Bouguen G. Optimisation de la prise ne charge de la Rectocolite hémorragique : de la théorie à la pratique [PhD Thesis]. Université de Rennes ; 2014.

2 – Haute Autorité de Santé. La prise en charge de votre rectocolite hémorragique. Guide Affection de longue durée. HAS. Oct 2008.

3 – Cosnes J, Gower–Rousseau C, Seksik P, Cortot A. Epidemiology and Natural History of Inflammatory Bowel Diseases. Gastroenterology. mai 2011;140(6):1785-1794.e4.

4 – Szilagyi A, Xue X. Comparison of geographic distributions of Irritable Bowel Syndrome with Inflammatory Bowel Disease fail to support common evolutionary roots. Medical Hypotheses. janv 2018;110:31-7.

5 – Racine A. Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, facteurs d'environnement et expositions médicamenteuses: étude épidémiologique [PhD Thesis]. Université Paris-Saclay; 2015.

6 – Fumery M. Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Cours dispensé à l'université d'Amiens. 2017.

7 – Dalibon P. Maladie de Crohn et rectocolite ulcéro-hémorragique, de grandes similitudes. Actualités Pharmaceutiques. avr 2015;54(545):20-4.

8 – Les MICI : Maladie de Crohn et rectocolite hémorragique. Le Moniteur des Pharmacies n°2797. oct 2009.

9 – Klotz C, Barret M, Dhooge M, Oudjit A, Chaussade S, Coriat R, et al. Rectocolite hémorragique : conduite diagnostique et prise en charge thérapeutique. La Presse Médicale. févr 2015;44(2):144-9.

10 – International Inflammatory Bowel Disease Genetics Consortium, Australia and New Zealand IBDGC, Belgium IBD Genetics Consortium, Italian Group for IBD Genetic Consortium, NIDDK Inflammatory Bowel Disease Genetics Consortium, United Kingdom IBDGC, et al. High-density mapping of the MHC identifies a shared role for HLA-DRB1*01:03 in inflammatory bowel diseases and heterozygous advantage in ulcerative colitis. Nature Genetics. Févr 2015;47(2):172-9.

11 – Cleynen I, Boucher G, Jostins L, Schumm LP, Zeissig S, Ahmad T, et al. Inherited determinants of Crohn's disease and ulcerative colitis phenotypes: a genetic association study. The Lancet. 2016;387(10014):156–167.

12 – McGovern DPB, Kugathasan S, Cho JH. Genetics of Inflammatory Bowel Diseases. Gastroenterology. oct 2015;149(5):1163-1176.e2.

13 – Caruso R, Warner N, Inohara N, Núñez G. NOD1 and NOD2: Signaling, Host Defense, and Inflammatory Disease. Immunity. déc 2014;41(6):898-908.

14 – Reber SO. Stress and animal models of inflammatory bowel disease—An update on the role of the hypothalamo–pituitary–adrenal axis. Psychoneuroendocrinology. janv 2012;37(1):1-19.

15 – Delévaux I, Chamoux A, Aumaître O. Stress et auto-immunité. La Revue de Médecine Interne. août 2013;34(8):487-92.

16 – Parkes GC, Whelan K, Lindsay JO. Smoking in inflammatory bowel disease: Impact on disease course and insights into the aetiology of its effect. Journal of Crohn's and Colitis. août 2014;8(8):717-25.

17 – Cortot A, Pineton de Chambrun G, Vernier-Massouille G, Vigneron B, Gower Rousseau C. Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : maladies génétiques ou de l'environnement ? Gastroentérologie Clinique et Biologique. août 2009;33(8-9):681-91.

18 – Carbonnel F, Jantchou P, Monnet E, Cosnes J. Environmental risk factors in Crohn's disease and ulcerative colitis: an update. Gastroenterologie clinique et biologique. 2009;30:859–867.

19 – Carbonnel F, Jantchou P, Monnet E, Cosnes J. Environmental risk factors in Crohn's disease and ulcerative colitis: an update. Gastroenterologie clinique et biologique. 2009;33:S145–S157.

20 – Epigénétique : un génome, plein de possibilité ! [Internet]. [cité 2 mai 2018]. Disponible sur : https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/epigenetique

21 – Epigénétique. [Internet]. [cité 2 mai 2018]. Disponible sur: http://www.synergielyoncancer.fr/glossaire/epigenetique

22 – Projet EPI-CURE. [Internet]. [cité 2 mai 2018]. Disponible sur : http://www.agence-nationale-recherche.fr/Projet-ANR-16-CE15-0006

23 – Benseffaj N, Atouf O, Ouadghiri S, Brick C, Essakalli M. Valeur diagnostique des auto-anticorps dans les maladies auto-immunes. Immuno-analyse & Biologie Spécialisée. oct 2012;27(5):233-6.

24 – Guerber F, Naudin C.Prestations de conseil : Diarrhée chronique et biologie médicale. Revue Francophone des Laboratoires. Fev 2016, 479.

25 – Jentzer A, Depince-Berger A-E, Genin C, Roblin X, Paul S. Nouveaux marqueurs diagnostiques et pronostiques des maladies chroniques inflammatoires intestinales. Revue Francophone des Laboratoires. 2016;2016(484):49–56.

26 – Roblin X, Cavaille A, Clavel L, Paul S. Intérêt des biomarqueurs dans la prise en charge des MICI. La Presse Médicale. janv 2014;43(1):66-73.

27 – Prieux-Klotz C, Abitbol V. Intérêt des scores endoscopiques dans la prise en charge des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. La Presse Médicale. avr 2017;46(4):374-80.

28 – Travis SPL, Schnell D, Feagan BG, Abreu MT, Altman DG, Hanauer SB, et al. The Impact of Clinical Information on the Assessment of Endoscopic Activity: Characteristics of the Ulcerative Colitis Endoscopic Index Of Severity [UCEIS]. Journal of Crohn's and Colitis. août 2015;9(8):607-16.

29 – Travis SPL, Schnell D, Krzeski P, Abreu MT, Altman DG, Colombel J-F, et al. Developing an instrument to assess the endoscopic severity of ulcerative colitis: the Ulcerative Colitis Endoscopic Index of Severity (UCEIS). Gut. avr 2012;61(4):535-42.

30 – Prise en charge de la Rectocolite hémorragique [Internet]. [cité 15 mars 2018]. Disponible sur : https://www.vidal.fr/recommandations/4021/rectocolite_hemorragique/prise_en_charge/

31 – Dalibon P. Comment prendre en charge une maladie inflammatoire chronique de l'intestin ? Actualités Pharmaceutiques. avr 2015;54(545):25-7.

32 – Seksik P, Daniel F, Marteau P, Beaugerie L, Cosnes J. Rectites réfractaires. Gastroentérologie clinique et biologique. 2007;31(4):393–397.

3 3 – Médecines complémentaires [Internet]. [cité 3 mai 2018]. Disponible sur : https://www.afa.asso.fr/categorie/maladie-de-crohn-rch/medecines-complementaires.html

34 – Fiches Les Thérapies Complémentaires [Internet]. [cité 3 mai 2018]. Disponible sur : https://www.afa.asso.fr/article/mediatheque/fiches-thematiques/therapies-complementaires.html

35 – Alhilali R. Prise en charge thérapeutique de la rectocolite hémorragique et analyse de cohorte au CHU Timone [PhD Thesis]. Université Aix-Marseille; 2017.

36 – Beaugerie L, Blain A, Brazier F, Gornet J-M, Parc Y. Traitement de la rectocolite ulcéro-hémorragique dans sa forme étendue (colite grave exclue). Gastroentérologie clinique et biologique. 2004;28(10):974–983.

37 – Langholz E, Munkholm PIA, Davidsen M, Binder V. Course of ulcerative colitis: analysis of changes in disease activity over years. Gastroenterology. 1994;107(1):3–11.

38 – Faure P, Moreau J. Carence martiale et anémies dans les MICI. MICI mémo-CREGG. 2012;13:1–4.

39 – La recto-colite hémorragique. Encyclopédie Orphanet Grand Public. août 2010.

40 – Cottone M, Scimeca D, Mocciaro F, Civitavecchia G, Perricone G, Orlando A. Clinical course of ulcerative colitis. Digestive and Liver Disease. 2008;40:S247–S252.

41 – Chang M, Chang L, Chang HM, Chang F. Intestinal and Extraintestinal Cancers Associated With Inflammatory Bowel Disease. Clinical Colorectal Cancer. mars 2018;17(1):e29-37.

42 – Bouric G, Beaumont M. L'éducation thérapeutique du patient atteint de BPCO en réhabilitation respiratoire*: Therapeutic patient education suffering chronic obstructive pulmonary disease in respiratory rehabilitation. Kinésithérapie, la revue. 2012;12(121):13–19.

43 – Tourette-Turgis C, Isnard-Bagnis C. Éducation thérapeutique. Néphrologie & Thérapeutique. juill 2013;9(4):235-40.

44 – Thariat J, Creisson A, Chamignon B, Dejode M, Gastineau M, Hébert C, et al. Éducation thérapeutique du patient, concepts et mise en œuvre. Bulletin du Cancer. juill 2016;103(7-8):674-90.

45 – Lagger G, Chevalley CH, Moutet AL, Sittarame F, Delétraz M, Chambouleyron M, et al. L'éducation thérapeutique du patient: une tension entre alliance thérapeutique et techniques pédagogiques. Médecine des Maladies Métaboliques. 2017;11(1):72–76.

46 – Arrêté du 31 mai 2013. Journal Officiel de la République Française. 2 juin 2013.

47 – Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. www.inpes.sante.fr. juin 2013.

48 – Haute Autorité de Santé. Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique. Développement professionnel continu (DPC). HAS. jan 2015.

49 – Elaboration d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient. www.inpes.sante.fr. août 2011.

5 0 – La coordination de programmes d'ETP : analyse des pratiques professionnelles. Développement professionnel continu. CARSAT Nord-Picardie. juin 2017.

51 – Brunie V, Rouprêt-Serzec J, Rieutord A. Le rôle du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. Journal de pharmacie clinique. 2010;29(2):90–92.

52 – Jacquemet S, Certain A. Education thérapeutique du patient: rôles du pharmacien. Bulletin de l'Ordre. 2000;367:269–275.

53 – Beauvais C. Include patient education in daily practice: Promoting the patient-centered care approach. Joint Bone Spine. Juill 2015;82(4):219-21.

54 – Grange L, Allenet B. Principe et réalisation pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Revue du Rhumatisme Monographies. juin 2013;80(3):146-51.

55 – Education thérapeutique du patient. Education thérapeutique des parents d'enfant avec troubles du spectre autistique. Elsevier Masson SAS. 2015.

56 – Certain A. L'éducation thérapeutique du patient dans le contexte de la promotion de la santé : son déploiement dans le parcours de soins et aspects éthiques. Ethics, Medicine and Public Health. juill 2015;1(3):393-403.

57 – Jourdain P, Juillière Y, Boireau A, Bellorini M, Desnos M, Dagorn J, et al. Éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques en France. La Presse Médicale. Déc 2009;38(12):1797-804

58 – Brunie V, Lott M-C, Guiader J, Slama M, Rieutord A, Vignand-Courtin C. Éducation thérapeutique du patient dans l'insuffisance cardiaque : évaluation d'un programme. Annales de Cardiologie et d'Angéiologie. avr 2012;61(2):74-80.

59 – Halimi L, Bourdin A, Mahjoub BA-E, Godard P. Éducation thérapeutique du patient asthmatique. La Presse Médicale. déc 2009;38(12):1788-96.

60 – Lesourd B, Juchet A, Broué-Chabbert A, Colineaux H. À l'École de l'Asthme… Bilan et évaluation d'une éducation thérapeutique. Revue Française d'Allergologie. oct 2014;54(6):438-50.

61 – Herrador C. Education thérapeutique du patient adulte atteint d'une maladie auto-immune chronique : Elaboration d'un programme original au CHU de Bordeaux. [PhD Thesis]. Université de Limoges ; 2012.

62 – Moreau J. L'éducation thérapeutique dans les MICI. Post'U ; 2016.

63 – Moreau J. L'éducation thérapeutique dans les MICI. Journées francophones d'hépato-gastroentérologie et Oncologie digestive. 2016.

64 – L'Afa : Objectifs et Missions. [Internet]. [cité 10 avril 2018]. Disponible sur : https://www.afa.asso.fr/categorie/l-afa/objectifs-et-missions.html

65 – Plateforme MICI Connect. [Internet]. [cité 10 avril 2018]. Disponible sur : https://mobi.miciconnect.com

66 – L'ETP dans les MICI. [Internet]. [cité 11 avril 2018]. Disponible sur : http://www.fmcgastro.org/textes-postus/postu-2016-paris/leducation-therapeutique-dans-les-mici/

67 – Cohen J-D, Tropé Chirol S. Les patients dans les programmes d'ETP. Revue du Rhumatisme Monographies. juin 2013;80(3):197-201.

68 – Colas C. Le patient expert, le patient ressource, le patient aidant ou tutoriel… Qui est-il? Un nouveau professionnel de santé? Quel rôle peut-il jouer? Exercera-t-il un contre-pouvoir s' il possède «le» savoir? Médecine des Maladies Métaboliques. 2015;9(6):575–578.

69 – Enjalbert C, Portevin C, Lacrois A. Le patient qui en savait trop ?. Philosophie Magazine. Juin 2015 ; 54-65.

70 – Education thérapeutique des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI). [Internet]. [cité 12 avril 2018]. Disponible sur : http://www.oscarsante.org/national/actions/oscars_detail_fiche.php?ref=13705

71 – Etude ECIPE – GETAID 2009-1. [Internet]. [cité 12 avril 2018]. Disponible sur : https://www.getaid.org:etudes:etudes-terminees-en-cours-d-analyse/38-etude-ecipe-getaid-2009-1.html

ANNEXES

Annexe numéro 1 : Fiches d'utilisation pratique des principaux médicaments utilisés dans la rectocolite ulcéro-hémorragique

© Masson, Paris, 2004.
Gastroenterol Clin Biol 2004;28:1039-1048

ANNEXES

Fiches d'utilisation pratique des principaux médicaments utilisés dans la rectocolite ulcéro-hémorragique

Marc LEMANN (1), Laurent BEAUGERIE (2), Yoram BOUHNIK (3), Bernard FLOURIÉ (4), Jean-Marie REIMUND (5), Philippe SEKSIK (6), Philippe MARTEAU (6)

(1) Service de gastroentérologie, Hôpital Saint Louis, 75010 Paris ; (2) Service d'hépato gastroentérologie et nutrition, Hôpital Saint Antoine, 75012 Paris ; (3) Service d'hépato gastroentérologie, Hôpital Lariboisière Louis, 75010 Paris ; (4) Service d'Hépato gastroentérologie, CH Lyon Sud, 69495 Pierre Benite ; (5) Service de gastroentérologie, Hôpital de Hautepierre, 67098 Strasbourg ; (6) Service d'hépato gastroentérologie, Hôpital Européen Georges Pompidou, 75015 Paris.

TABLE DES MATIÈRES

SULFASALAZINE
MESALAZINE
OLSALAZINE
PRÉPARATIONS RECTALES DE 5-ASA ET DE 4-ASA
PREDNISONE, PREDNISOLONE (OU AUTRES CORTICOÏDES À EFFET SYSTÉMIQUE ÉQUIVALENT)
PRÉPARATIONS RECTALES DE CORTICOÏDES
AZATHIOPRINE, 6-MERCAPTOPURINE
CICLOSPORINE

CONTENTS

Practical forms for the use of the main drugs in the treatment of ulcerative colitis
Marc LEMANN, Laurent BEAUGERIE, Yoram BOUHNIK, Bernard FLOURIÉ, Jean-Marie REIMUND, Philippe SEKSIK, Philippe MARTEAU
(Gastroenterol Clin Biol 2004;28:1039-1048)
SULFASALAZINE
MESALAZINE
OLSALAZINE
RECTAL ENEMAS OF 5 ASA AND 4 ASA
PREDNISONE, PREDNISOLONE (OR OTHER EQUIVALENT CORTICOSTEROIDS)
STEROID ENEMA
AZATHIOPRINE, 6-MERCAPTOPURINE
CYCLOSPORIN

Les fiches qui suivent ont été rédigées par le groupe de travail pour guider les prescripteurs. Elles développent plus spécifiquement les informations utiles pour traiter la rectocolite hémorragique. Elles ne reprennent pas de façon littérale et exhaustive les termes de l'AMM, qui sont simplement rappelés. Le détail des indications doit être consulté dans le texte des questions.

DCI	SULFASALAZINE
Classe thérapeutique et mode d'action	Anti-inflammatoire L'acide 5-aminosalicylique (5-ASA) qui est associé à un sulfamide (sulfapyridine) possède une action inhibitrice sur la 5-lipoxygénase, donc sur la production de leucotriènes, en particulier de LTB_4, des propriétés anti-oxydantes, ainsi qu'une inhibition du facteur nucléaire transcriptionnel NF-κB. L'activation du PPAR-g pourrait être déterminante pour son action anti-inflammatoire et de prévention de la carcinogenèse colique.
Pharmacologie	Après ingestion orale, la sulfasalazine atteint en grande partie le côlon où les bactéries vont rompre le pont azoïque entre le 5-ASA et la sulfapyridine. Le 5-ASA libéré est partiellement absorbé par le côlon puis éliminé par les selles. La sulfapyridine est presque totalement absorbée.
Noms commerciaux et formes galéniques	Salazopyrine®, comprimés à 500 mg
AMM dans la RCH	Traitement d'attaque des poussées légères à modérées et prévention de la rechute.
Recommandations du groupe	
— Indications	Poussées légères à modérées. Prévention de la rechute. Le profil de tolérance lui fait préférer le 5-ASA seul en première intention à l'exception des formes avec manifestations articulaires au cours desquelles la sulfasalazine est volontiers recommandée en première intention.
— Posologie	3 à 6 g/j en attaque et 2 g/j pour la prévention de la rechute (dose à adapter).
— Durée	6 à 8 semaines pour l'attaque. Éventuellement « à vie » pour la prévention de la rechute.
Principaux effets indésirables	— Céphalées, perte d'appétit — Douleurs abdominales, nausées, dyspepsie — Manifestations d'hypersensibilité : fièvre, éosinophilie, œdème de la face, rash, urticaire, arthralgies, myalgies, toux, dyspnée. — Macrocytose (carence en folates) — Altération du spermogramme, avec oligo-asthénospermie (réversible en 3 à 6 mois à l'arrêt du traitement ou remplacement par 5-ASA). Rarement : — augmentation des enzymes hépatiques, hépatite — pancréatite — glomérulopathie, néphrite tubulo-interstitielle — alvéolite fibrosante, pneumopathie interstitielle — neuropathie périphérique, méningite aseptique, encéphalopathie — lupus érythémateux disséminé — acouphènes, vertiges, troubles du goût et de l'odorat — colite pseudomembraneuse — syndrome de Lyell et de Stevens-Johnson, dermatite exfoliante, photosensibilité, alopécie, lichen plan — anémie hémolytique — aplasie médullaire
Précaution d'usage	Contre-indiqué si allergie aux sulfamides ou au 5-ASA En cas de déficit en G6PD, risque d'hémolyse (sulfapyridine) Intéraction avec la digoxine
Utilisation pendant la grossesse	Possible Allaitement contre-indiqué en cas de déficit en G6PD
Surveillance et mesures associées recommandées par le groupe	Clinique

DCI	MESALAZINE
Classe thérapeutique et mode d'action	Anti-inflammatoire L'acide 5-aminosalicylique (5-ASA) possède une action inhibitrice sur la 5-lipoxygénase, donc sur la production de leucotriènes, en particulier de LTB_4, des propriétés anti-oxydantes, ainsi qu'une inhibition du facteur nucléaire transcriptionnel NF-kB. L'activation du PPAR- g pourrait être déterminante pour son action anti-inflammatoire et de prévention de la carcinogenèse colique.
Pharmacologie	L'action est topique. Afin de parvenir sur le site des lésions, le 5-ASA est protégé de l'absorption par des procédés différents selon la spécialité. Pour le Pentasa®, le 5-ASA est encapsulé dans des microgranules, qui sont libérés dans l'estomac lors du délitement du comprimé ; le 5-ASA diffuse alors à travers la membrane des microgranules lors de leur transit sur toute la longueur de l'intestin. Environ 65 % de la dose de mésalazine ingérée parvient au côlon et 60 % de la dose ingérée est absorbée dans le grêle ou le côlon. Pour le Fivasa® et le Rowasa®, le 5-ASA est enrobé d'Eudragit® qui se délite sous l'effet des modifications de pH intraluminal dans l'iléon ou dans le côlon ascendant.
Noms commerciaux et formes galéniques	Fivasa® comprimé (400 ou 800 mg) Pentasa® comprimé (250 ou 500 mg) et sachet (1 g) Rowasa® comprimé (250 ou 500 mg)
AMM dans la RCH	Traitement d'attaque des poussées légères à modérées et prévention de la rechute
Recommandations du groupe	
— Indication	Poussées légères à modérées. Prévention de la rechute
— Posologie	1,6 à 4 g/j en attaque et 0,75 à 2 g/j pour la prévention de la rechute (dose à adapter)
— Durée	6 à 8 semaines pour l'attaque. Éventuellement « à vie » pour la prévention de la rechute
Principaux effets indésirables	— Manifestations d'hypersensibilité : fièvre, céphalées, frissons, arthralgies, myalgies, prurit, hyperéosinophilie Rarement : — exacerbation des signes digestifs — néphrite tubulo-interstitielle parfois non réversible (l'évolution vers une insuffisance rénale s'observe essentiellement en cas d'exposition durable) — pneumopathie interstitielle, fibrose pulmonaire — augmentation des transaminases, hépatite — pancréatite aiguë — atteinte des lignées sanguines — péricardite et, plus exceptionnellement, myocardite
Précaution d'usage	Prudence si allergie à l'acide acétylsalicylique
Utilisation pendant la grossesse	Possible (il est recommandé de ne pas dépasser 2 g/j, un cas de néphropathie ayant été rapporté chez un enfant dont la mère était traitée par mésalazine 4 g/j) Allaitement possible, mais innocuité non démontrée
Surveillance et mesures associées recommandées par le groupe	Créatininémie (et calcul de la clairance) avant traitement, après 3 mois, puis tous les 6 mois

DCI	OLSALAZINE
Classe thérapeutique et mode d'action	Anti-inflammatoire Idem mésalazine
Pharmacologie	L'olsalazine est composée de deux molécules de 5-ASA reliées par une liaison diazoïque. Cette dernière empêche l'absorption intestinale de la molécule native. Le clivage de la liaison par les bactéries coliques libère le 5-ASA dans le côlon.
Noms commerciaux et formes galéniques	Dipentum® gélule ou comprimé (250 ou 500 mg)
AMM dans la RCH	Traitement d'attaque des poussées légères à modérées et prévention de la rechute
Recommandations du groupe — Indication — Posologie — Durée	 Idem mésalazine 1,5 à 2 g/j en attaque et 0,5 g/j pour la prévention de la rechute (dose à adapter) 6 à 8 semaines pour l'attaque. Eventuellement « à vie » pour la prévention de la rechute.
Principaux effets indésirables	Diarrhée sécrétoire Idem mésalazine
Précaution d'usage	Idem mésalazine Débuter le traitement progressivement, ne pas dépasser 1 g par prise et éventuellement réduire la posologie en cas de diarrhée.
Utilisation pendant la grossesse	Idem mésalazine
Surveillance et mesures associées recommandées par le groupe	Idem mésalazine.

	Préparations rectales de 5-ASA et de 4-ASA
Classe thérapeutique et mode d'action	Idem formes orales
Pharmacologie	Ces dérivés amino-salicylés agissent de manière topique sur la muqueuse inflammatoire. L'action des suppositoires est limitée au rectum ; celle des lavements de 100 mL peut s'étendre vers l'amont, du rectum à l'angle colique gauche. Les suppositoires de Pentasa® ont une libération prolongée et sont dosés à 1 g ce qui permet une seule application par jour.
Noms commerciaux et formes galéniques	Fivasa® suppositoires (500 mg) Pentasa® suppositoires (1 g) et suspension rectale (1 g) Rowasa® suppositoires (500 mg)
AMM dans la RCH	Localisations distales des poussées légères à modérées.
Recommandations du groupe — Indication — Posologie — Durée	 Poussées légères à modérées. Possible aussi en prévention de la rechute 1 à 1,5 g/j en attaque et 0,5 g/j ou 1 g 3 fois par semaine pour la prévention de la rechute (dose à adapter) 4 à 8 semaines pour l'attaque. Éventuellement « à vie » pour la prévention de la rechute
Principaux effets indésirables	Idem formes orales
Précaution d'usage	Idem formes orales
Utilisation pendant la grossesse	Idem formes orales
Surveillance et mesures associées recommandées par le groupe	Idem formes orales

DCI	**PREDNISONE, PREDNISOLONE** **(ou autres corticoïdes à effet systémique équivalent)**
Classe thérapeutique et mode d'action	Glucocorticoïde — Anti-inflammatoire Modulateur de la production des médiateurs de la réponse inflammatoire et immunitaire (à forte dose, immunosuppresseur)
Pharmacologie	L'absorption intestinale du sulfobenzoate de prednisolone est sujette à des variations individuelles ; ce corticoïde est peu absorbé au niveau du côlon.
Noms commerciaux et formes galéniques	Cortancyl® (prednisone) comprimés à 1, 5 et 20 mg Hydrocortancyl® (prednisolone acetate) : comprimés à 5 mg Solupred® (sulfobenzoate de prednisolone) : comprimés à 5 et 20 mg (cp. orodispersibles ou cp. effervescents) et solution buvable Médrol® (methylprednisolone ; 0,8 mg est équivalent à 1 mg de prednisone) : comprimés à 4, 16 et 32 mg Solu-Médrol® (methylprednisolone) : forme injectable (20, 40, 120 mg)
AMM dans la RCH	Poussées évolutives
Recommandations du groupe — Indication — Posologie — Durée	 Poussées sévères ou en cas d'échec ou intolérance du traitement non corticoïde (amino-salicylé) de première intention dans les formes modérées 0,5 à 1 mg/kg/j selon la sévérité de la poussée voie IV en cas de poussée très sévère ou résistante à la forme orale posologie maintenue jusqu'à la remission + 1 semaine puis réduction de la posologie quotidienne de 10 mg tous les 10 jours jusqu'à demi dose puis réduction de 5 mg/semaine En cas de corticodépendance, envisager une alternative thérapeutique.
Principaux effets indésirables	Syndrome de Cushing Acné, ecchymoses, hypertrichose, retard de cicatrisation Arrêt ou ralentissement de la croissance chez l'enfant Ostéoporose, fractures pathologiques, en particulier tassements vertébraux, ostéonécrose aseptique Hypertension artérielle Diminution de la tolérance au glucose, révélation d'un diabète latent Irrégularités menstruelles Faiblesse et atrophie musculaire Pancréatite Troubles neuropsychiques : euphorie, insomnie, excitation ; rarement, accès d'allure maniaque, états confusionnels ou confuso-oniriques ; états dépressifs à l'arrêt du traitement Glaucome et cataracte Infections opportunistes (candidose et autres mycoses) Hypokaliémie, alcalose métabolique, rétention hydrosodée Inertie de la sécrétion d'ACTH, atrophie corticosurrénalienne parfois définitive
Précaution d'usage	Prudence si hypertension, facteurs de risque de diabète et d'ostéoporose, association à un médicament donnant des torsades de pointe ou facilitant l'hypokaliémie Contre-indication si psychose maniaco-dépressive, ostéoporose sévère, ostéonécrose aseptique, glaucome, infection non traitée (notamment virales du groupe herpes, anguillulose, tuberculose…) Vaccins vivants atténués contre-indiqués
Utilisation pendant la grossesse	Possible Pas de risque malformatif démontré Insuffisance surrénalienne néonatale exceptionnelle
Surveillance et mesures associées recommandées par le groupe	Glycémie, pression artérielle, kaliémie (surtout si facteurs de risque et forte posologie) Apport de calcium (1 g/j) et vitamine D (800 unités/j) Etude de la densité osseuse en cas de traitement de plus de 3 mois ou facteurs de risque d'ostéopénie associés Examen oculaire si traitement prolongé Recherche d'insuffisance surrénalienne lors de l'arrêt des traitements prolongés (test à l'ACTH)

	Préparations rectales de corticoïdes
Classe thérapeutique et mode d'action	Idem formes orales
Pharmacologie	Le passage systémique des corticoïdes est fort avec le Betnesol®, plus modéré avec le colofoam®
Noms commerciaux et formes galéniques	Betnesol® solution rectale (5 mg de bétaméthasone dans 100 ml) Colofoam® mousse rectale (100 mg d'hydrocortisone dans 20 g de mousse)
AMM dans la RCH	Localisations distales des poussées légères à modérées
Recommandations du groupe	
— Indication	Poussées légères à modérées en cas notamment d'intolérance ou d'échec des aminosalicylés (auxquels ils peuvent être associés)
— Posologie	1 application/j, de préférence le soir
— Durée	15 à 28 jours. Un traitement plus long est possible (notamment lors d'un arrêt progressif du traitement) par exemple à la dose d'une application tous les 3 jours.
Principaux effets indésirables	Idem formes orales. Ils sont plus rares si la durée de traitement est courte.
Précaution d'usage	Idem formes orales
Utilisation pendant la grossesse	Idem formes orales
Surveillance et mesures associées recommandées par le groupe	Clinique pour les traitements de courte durée Idem formes orales pour les traitements prolongés

DCI	AZATHIOPRINE, 6-MERCAPTOPURINE
Classe thérapeutique et mode d'action	Immunosuppresseurs, antimétabolites L'azathioprine/6-MP inhibe la multiplication des lymphocytes B et T activés et des macrophages, diminue la production d'anticorps dirigés contre des antigènes dépendants des lymphocytes T, réduit les activités NK et cytotoxique T, réduit la production d'interleukine 2
Pharmacologie	L'azathioprine est le dérivé nitro-imidazolé de la 6-MP L'absorption des deux substances est incomplète, soumise à des variations inter et intra-individuelles. L'absorption de l'azathioprine est en moyenne supérieure à celle de la 6-MP. Après son absorption, l'azathioprine est rapidement et presque complètement (88 %) transformée en 6-MP. Compte-tenu du rapport des poids moléculaires, le coefficient de conversion de l'azathioprine en 6-MP est de 0,55. Le métabolisme de la 6-MP se fait selon 3 voies : — celle de la thiopurine méthyl transférase (TPMT), qui entraîne la formation de métabolites méthylés inactifs (6-MMP) ; — celle de la xanthine oxydase, menant à la formation d'acide thiourique, également inactif ; — celle de l'hypoxantine guanine phosphorybosyl tranférase qui conduit à la formation de nucléotides 6-thioguaniniques (6-TGN), métabolites actifs. Le déficit constitutif en TPMT (déficit complet, mutation homozygote : 0,3 % de la population ; déficit partiel, hétérozygote, 11 %), ou la prise d'allopurinol favorise la voie des métabolites actifs et donc la toxicité de l'azathioprine/6-MP. Différentes mutations fonctionnelles de la TPMT ont été identifiées, permettant d'utiliser l'étude du génotype plutôt que celle de l'activité TPMT en pratique clinique. La corrélation entre toxicité et déficit en TPMT est toutefois imparfaite. La demi-vie de la 6-MP dans le plasma est de 1 à 2 heures, alors que celle des 6-TGN actifs dans les hématies est de plusieurs jours, l'état stationnaire étant atteint en 4 jours à 3 ans. Ceci explique le long délai d'action. Le dosage érythrocytaire des 6-TGN a été proposé pour ajuster le traitement, un taux de 6-TGN supérieur à 250 ou 270 pmol étant considéré comme le seuil pour obtenir une efficacité clinique. Toutefois, d'autres métabolites ont sans doute aussi une activité et la corrélation du taux de 6-TGN avec l'efficacité clinique n'a pas été retrouvée dans tous les travaux. Le dosage des 6-MMP a également été proposé, ces métabolites reflétant une forte activité de la TPMT. Une corrélation avec la toxicité hépatique a été rapportée.
Noms commerciaux et formes galéniques	Imurel® (azathioprine) comprimé à 50 mg Purinéthol® (6-MP) comprimé à 50 mg
AMM dans la RCH	RCH
Recommandations du groupe	
— Indication	RCH chronique active Prévention de la rechute et réduction des besoins en corticoïdes au long cours
— Posologie	Azathioprine : 2 à 2,5 mg/kg/j. En cas d'inefficacité et en l'absence de toxicité, la posologie peut être augmentée. 6-MP : 1 à 1,5 mg/kg/j. En cas d'inefficacité et en l'absence de toxicité, la posologie peut être augmentée.
— Durée	L'échec du traitement est jugé après 6 mois, ou plus si des ajustements de posologie sont effectués. Le traitement est habituellement poursuivi pendant au moins 4 ans. Au-delà, l'interruption du traitement est discutée au cas par cas
Principaux effets indésirables	Globalement, le traitement doit être interrompu pour un problème de tolérance dans 5 à 15 % des cas **Réactions d'intolérance** (5 à 10 % des cas) Elles surviennent presque toujours dans le premier mois et peuvent comporter : fièvre, arthralgies, myalgies, éruption cutanée (y compris érythème noueux), malaise général, hypotension (exceptionnel), nausées, vomissements, diarrhée (parfois profuse), hépatite aiguë et pancréatite aiguë (3 %). En cas d'intolérance à l'azathioprine, on peut aussi essayer de lui substituer la 6-MP, qui est alors bien tolérée dans près d'un cas sur deux sauf en cas de pancréatite où la rechute est quasi-constante. **Toxicité hématologique** L'azathioprine/6-MP diminue progressivement les leucocytes, dont le taux sanguin se stabilise en moyenne à 50 % de sa valeur initiale en 6 mois ; il existe une baisse parallèle des diverses sous-populations lymphocytaires et des polynucléaires neutrophiles. En général, les autres lignées sanguines sont peu modifiées, à l'exception d'une macrocytose. La susceptibilité individuelle est cependant variable : certains patients ont une baisse très rapide d'une ou plusieurs lignées et sont menacés de cytopénie sévère (parfois mortelle). La plupart de ces cas correspondent à un déficit en TPMT. Certains auteurs ont préconisé de faire systématiquement une recherche de ce déficit avant de débuter le traitement ; il s'agit cependant de tests limités à quelques laboratoires et l'absence de déficit en TPMT ne met pas à l'abri d'un accident hématologique. En cas de déficit modéré, un ajustement de la posologie peut être suffisant, à la condition d'une surveillance très stricte. Même en l'absence de déficit en TPMT, des accidents tardifs sévères restent possibles. D'autres patients ne modifient pas ou peu leurs lignées sanguines. En cas d'inefficacité du traitement, on peut alors augmenter la posologie, en s'aidant si possible d'un dosage de 6-TGN. **Toxicité hépatique** La toxicité hépatique de l'azathioprine et de la 6-MP est rare (environ 1 %) et peut s'exprimer sous forme d'une hépatite aiguë cytolytique, d'une péliose ou une hyperplasie nodulaire régénérative, ou d'une cytolyse ou cholestase chronique. Lorsque les tests hépatiques sont peu perturbés, certains auteurs maintiennent le traitement, en diminuant la posologie, les anomalies pouvant alors régresser. **Infections opportunistes** Le risque est très faible en cas de traitement isolé, à la posologie usuelle. Les infections les plus fréquemment rapportées sont dues aux virus cytomégalovirus (CMV), Epstein Bar virus (EBV), du groupe herpes ou papillomavirus (verrues). De rares cas de pneumocystose ont été rapportés, ne justifiant pas de traitement prophylactique, sauf si d'autres immunosuppresseurs sont associés. **Cancer et lymphome** L'augmentation du risque de cancer ou de lymphome n'est pas démontrée avec l'azathioprine/6-MP dans la RCH. À partir de cas rapportés dans plusieurs séries rétrospectives de sujets atteints de MICI, on peut estimer l'incidence des lymphomes à 0,2 -0,4 %. Une augmentation des lymphomes associés à l'EBV a été suggérée.

DCI	AZATHIOPRINE, 6-MERCAPTOPURINE
Précaution d'usage	Prudence si insuffisance rénale ou hépatique ou prise d'allopurinol ou sulfasalazine (commencer à faible dose et adapter la posologie à l'hémogramme) Eviter l'association à d'autres produits myélotoxiques Contre-indiqué en cas d'infection évolutive, notamment virale. Des sérologies HIV, HCV et HBV sont conseillées avant le début du traitement. Vaccins vivants atténués contre-indiqués
Utilisation pendant la grossesse	Possible, sous réserve d'une information détaillée Pas de risque malformatif démontré en cas d'usage chez la femme avant ou pendant sa grossesse Chez l'homme, une faible augmentation du risque de malformation a été suggérée dans deux études limitées mais non confirmée dans des séries plus importantes. Insuffisance médullaire néonatale exceptionnelle Allaitement contre-indiqué
Surveillance et mesures associées recommandées par le groupe	**Hémogramme** Un hémogramme doit être fait avant le début du traitement. La surveillance est rapprochée durant les 4 à 8 premières semaines (tous les 7 jours) pour détecter une cytopénie précoce et sévère. En cas de diminution rapide des leucocytes ou des plaquettes, le traitement doit être interrompu. Un déficit en TPMT doit être recherché (voir ci dessus) avant toute tentative de réintroduction. La surveillance reste régulière par la suite (tous les mois jusqu'à stabilisation, puis tous les 3 mois), une cytopénie tardive restant possible tout au long du traitement. Si la baisse est modérée (leucocytes > 3000/mL, polynucléaires > 1500/mL, lymphocytes > 500/mL ou plaquettes > 100 000/mL), une baisse de la posologie peut être suffisante ; dans les cas plus marqués, il est prudent (compte tenu de l'effet retardé du produit) d'arrêter le médicament et de tenter de reprendre à dose moindre, ensuite, après correction de l'anomalie et étude de la TPMT. Une baisse tardive des plaquettes doit faire envisager le diagnostic d'hyperplasie nodulaire regenerative **Tests hépatiques** Des tests doivent être faits avant le début du traitement. La surveillance comporte des tests tous les 15 jours pendant 2 mois, puis tous les 3 mois tout au long du traitement, avec au minimum, un test de cytolyse (ALAT) et un test de cholestase (gamma-GT). **Autres mesures** La mesure des enzymes pancréatiques est inutile en dehors de symptômes, des anomalies mineures étant fréquentes et habituellement sans conséquences.

DCI	CICLOSPORINE
Classe thérapeutique et mode d'action	La ciclosporine (CsA) induit une inhibition sélective des fonctions lymphocytaires T, empêchant l'expansion clonale de ces derniers ; elle n'a pas d'action cytotoxique. Elle bloque la production d'interleukine 2 par la cellule T auxiliaire.
Pharmacologie	Après administration orale, elle est rapidement absorbée, la concentration maximum sanguine étant obtenue entre la 2e et la 4e heure, pour revenir à un taux basal à la 12e heure. Il existe de grandes variations inter-individuelles et d'un jour à l'autre chez un même individu notamment en fonction de l'alimentation. La biodisponibilité est de 30 %. La demi-vie, en moyenne de 27 heures, varie de 4 à 50 heures. La CsA est presque totalement métabolisée au niveau du foie par le système enzymatique du cytochrome P450. L'élimination est surtout biliaire, l'élimination urinaire ne dépassant pas 6 %. La ciclosporine traverse le placenta et est retrouvée dans le lait.
Noms commerciaux et formes galéniques	Sandimmun®, Néoral® (microémulsion à résorption orale améliorée) : soluté buvable 100 mg/mL, comprimés à 100, 50, 25 et 10 mg et ampoule injectable 1 mL et 5 mL (1 mL = 50 mg). Réservé aux hôpitaux.
AMM dans la RCH	Pas d'AMM spécifique dans la RCH
Recommandations du groupe	
— Indication	Colite grave, essentiellement cortico-résistante.
— Posologie	Par voie veineuse (traitement initial) : 2 mg/kg/j IV en continu à la seringue électrique sur 24 heures. La posologie est ensuite adaptée en fonction des résultats des dosages de ciclosporinémie (voir plus loin).
— Durée	Le traitement IV dure en général de 3 à 14 jours puis la ciclosporine est administrée per os. Le traitement oral dure en général 3 à 6 mois (durée adaptée à l'efficacité et à la tolérance).
Principaux effets indésirables	Hirsutisme, tremblement, hypertrophie gingivale Insuffisance rénale, hypertension artérielle, paresthésies, œdèmes, hépatite, troubles digestifs
Précaution d'usage	**Contre indications** — Insuffisance rénale Néoplasie — Infection — Allaitement **Précautions avant l'initiation du traitement** Interrogatoire Examen physique Biologie (Ionogramme, créatinine, CRP/NFS/Bilan hépatique/Magnésium, Cholestérol) Epilepsie Grossesse Cancer Autres médicaments Pression artérielle Infection Abdomen **Conduite à tenir** — HTA : inhibiteurs calciques — Epilepsie : poursuivre le traitement antiépileptique — Hypomagnésémie (< 15 mg/L) : magnésium IV Hypocholestérolémie : intralipides IV à passer en 12 heures ou plus, sur une voie périphérique : à discuter au cas par cas Interactions médicamenteuses nombreuses (à vérifier pour chaque médicament) Vaccins vivants atténués contre-indiqués
Utilisation pendant la grossesse	Elle est possible. L'allaitement est contre-indiqué.

DCI	CICLOSPORINE
Surveillance et mesures associées recommandées par le groupe	**1. Evaluation de la réponse** La réponse est évaluée plusieurs fois par jour pendant les premiers 1-7 jours. Les malades qui ne répondent pas doivent être confiés au chirurgien pour une colectomie (cf. texte). **2. Monitoring de la toxicité du traitement IV** Test — Fréquence Pression artérielle — Tous les jours Recherche des effets indésirables Ciclosporinémie, — Toutes les 4 heures le jour Créatininémie — 1 jour sur 2 * Ionogramme sanguin, magnesium — 1 jour sur 2 * Bilan hépatique — 1 jour sur 2 * Cholestérol — Tous les jours si Ç 1,2-1,4 g/L Ciclosporinémie cible : 200(±50) ng/mL Réduire la dose de cyclosporine (d'au moins 25 %) si : — la créatinine augmente de 30 % — les tests hépatiques doublent — PA diastolique > 90 mm Hg — PA systolique > 150 mm Hg malgré inhibiteurs calciques **3. Passage à la voie orale** La ciclosporine IV est arrêtée le soir à 20 heures. Le lendemain matin, la ciclosporinémie est dosée à 8 heures. Le Néoral® est débuté à la dose de 5 mg/kg. La gélule peut être avalée intacte ou mâchée avec un grand verre d'eau. La solution buvable doit être diluée dans un grand verre (en verre) de boisson froide (chocolat, lait, cola, jus d'orange) mais jamais dans du jus de pamplemousse. **4. Suivi ambulatoire** Test — Fréquence Consultation — Toutes les semaines le 1er mois Ciclosporinémie — Tous les 15 jours les 2 mois suivants Ionogramme créatinine — Idem et toutes les semaines en cas de changement de dose Tests hépatiques Magnésium Cholestérol Triglycérides NFS **5. Prévention des infections opportunistes** Aérosol de Pentamidine tous les mois ou triméthprime sulfaméthoxazole per os notamment en cas d'autres immunosuppresseurs associés (corticoïdes, azathioprine…).

* *quotidiennement si anormal*

Annexe numéro 2 : Exemples de modules du Portfolio EDUMICI

Des modules adaptés

Comprendre ma maladie 2-4

Comment peut évoluer une MICI

Questions

Mes ressources mobilisables

« Je profite de la vie, mais je garde un œil sur l'avenir ! »

Tirer profit des différents soins et traitements 4-9

Rester motivé(e) face aux contraintes du traitement

Questions

Mes ressources mobilisables

« Dur, dur les médicaments, mais je tiens bon ! »

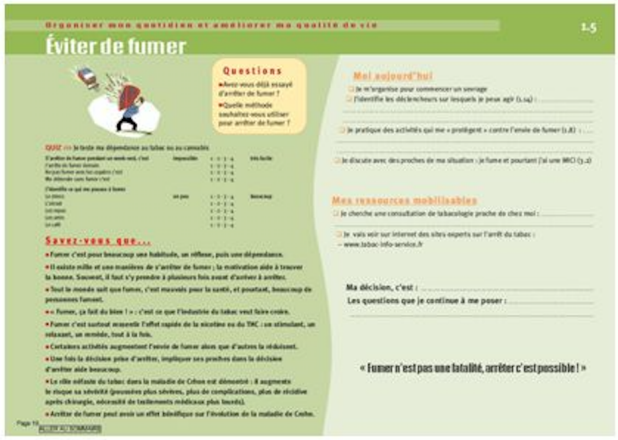
Parler de ma maladie et exprimer mes besoins 3-4

Connaître les droits et aides possibles face aux difficultés matérielles

Questions

Mes ressources mobilisables

« Les droits sont faits pour s'en servir, encore faut-il les connaître ! »


Organiser mon quotidien et améliorer ma qualité de vie 1-5

Éviter de fumer

Questions

Mes ressources mobilisables

« Fumer n'est pas une fatalité, arrêter c'est possible ! »

Annexe numéro 3 : Fiche d'auto-évaluation de l'état du patient

GETAID

RELEVE QUOTIDIEN SUR 7 JOURS DES ELEMENTS CLINIQUES DU CDAI

NOM PRENOM : ..... Date de la prochaine consultation :	**7 Jours précédents la prochaine consultation** **DATES**						
1. Nombre de selles liquides ou très molles							
2. Douleurs abdominales (0 aucune ; 1 légères ; 2 moyennes ; 3 fortes)							
3. Bien-être général (0 bon ; 1 moyen ; 2 médiocre ; 3 mauvais ; 4 très mauvais)							

Poids : .....

INSTRUCTIONS :
Remplir ce formulaire chaque jour avant le coucher, votre réponse doit se rapporter aux 24 heures précédentes.
Ne pas vous tromper de colonne.

Annexe numéro 4 : Sites internet et applications mobiles utiles

- https://www.afa.asso.fr
- Application afaMICI, disponible sur Apple Store et sur Google Play Store
- www.miciconnect.com
- Application MICI Connect, disponible sur Apple Store et sur Google Play Store
- mici.carmelia.fr
- Application Carmelia, disponible sur Apple Store et sur Google Play Store
- Application myMICI, disponible sur Apple Store et sur Google Play Store

PRINCIPALES ABRÉVIATIONS

5-ASA	Acide 5-aminosalicylique
Afa	Association François Aupetit
AMM	Autorisation de mise sur le marché
ANCA	Anticorps anti-cytoplasme des polynucléaires neutrophiles
ASCA	Anticorps anti-Saccharomyces Cerevisiae
ARS	Agence régionale de santé
AP-HP	Assistance publique – Hôpitaux de Paris
CHG	Centre hospitalier général
CHU	Centre hospitalier universitaire
CRP	Protéine C-réactive
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EPO	Erythropoïétine
ETP	Education thérapeutique du patient
GETAID	Groupe d'étude thérapeutique des affections inflammatoires du tube digestif
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST	Hôpital, Patients, Santé, Territoire
IC	Insuffisance cardiaque
MAI	Maladie auto-immune
MC	Maladie de Crohn
MICI	Maladie inflammatoire chronique de l'intestin
NFS	Numération de formule sanguine
OMS	Organisation mondiale de la Santé
RCH	Rectocolite hémorragique
TNF	Tumor Necrosis Factor
UCEIS	Ulcerative Colitis Endoscopic Index of Severity
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Extension de la RCH.....10

Figure 2 : La carte globale de la maladie inflammatoire de l'intestin.....11

Figure 3 : Variation de l'incidence de la RCH de 1988 à 2008.....14

Figure 4 : Incidence de la RCH en fonction de l'âge.....14

Figure 5 : Proportion de patients qui pensent que la maladie impacte leur vie.....17

Figure 6 : Intérêt des biomarqueurs de l'inflammation en fonction des différents stades de la prise en charge de la MICI.....24

Figure 7 : Limite nette entre muqueuse saine et muqueuse pathologique.....25

Figure 8 : Disparition totale de la trame vasculaire, ulcérations superficielles, saignement muqueux dans la RCH.....26

Figure 9 : Ulcération profonde « en puits » dans la RCH.....26

Figure 10 : Rectite.....29

Figure 11 : Colite gauche.....30

Figure 12 : Colite extensive.....30

Figure 13 : Colite étendue.....31

Figure 14 : Prise en charge de la RCH : Arbre décisionnel.....32

Figure 15 : La chirurgie de la RCH.....35

Figure 16 : Les étapes d'un programme d'ETP.....46

Figure 17 : Comment s'intègre l'ETP à la stratégie thérapeutique.....…48

Figure 18 : Déroulement du programme d'ETP.....51

Figure 19 : Distribution des réponses en fonction du degré de certitude.....51

Figure 20 : Evolution du contrôle de l'asthme avant et après les séances d'ETP.....54

Figure 21 : L'étoile des « cinq santés » représentée dans le portfolio EDUMICI ainsi que dans tous les programmes d'ETP.....63

Figure 22 : Exemple de thème abordé dans le portfolio EDUMICI : la gestion de l'alimentation lors d'une poussée.....64

Figure 23 : Représentation schématique du parcours éducatif du patient.....66

Figure 24 : Schéma de l'étude menée par le GETAID.....68

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Classification de Montréal (extension de la RCH).....10

Tableau 2 : Incidence et prévalence de la RCH.....12

Tableau 3 : Score de LICHTIGER.....22

Tableau 4 : Score de MAYO pour la RCH.....23

Tableau 5 : Sous-score de MAYO endoscopique.....27

Tableau 6 : Score UCEIS.....28

Tableau 7 : Les compétences à acquérir dans un programme d'ETP selon la HAS.....39

Tableau 8 : Tableau récapitulatif des compétences pour dispenser l'ETP.....43

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....3

SOMMAIRE.....5

INTRODUCTION.....7

PREMIERE PARTIE : La rectocolite hémorragique.....9

1 – Généralités à propos de la rectocolite hémorragique.....9

1.1 – Définition.....9

1.2 – Incidence et prévalence.....10

1.2.1 – A l'échelle mondiale.....11

1.2.2 – A l'échelle européenne.....13

1.2.3 – A l'échelle française.....13

1.3 – Symptômes.....15

1.3.1 – Symptômes digestifs.....15

1.3.2 – Symptômes extra-digestifs.....16

1.3.3 – Qualité de vie.....16

2 – Paramètres influençants.....17

2.1 – Facteurs génétiques.....17

2.2 – Facteurs environnementaux.....18

2.2.1 – Stress.....18

2.2.2 – Tabac.....19

2.2.3 – Facteurs alimentaires.....19

2.2.4 – Contraception orale.....19

2.2.5 – Allaitement.....20

2.2.6 – Niveau socio-économique.....20

2.2.7 – Appendicectomie.....20

2.2.8 – Hypothèse hygiéniste....20
2.3 – Facteurs épigénétiques....21
3 – Clinique....22
3.1 – Diagnostic....22
3.1.1 – Critères cliniques....22
3.1.2 – Critères biologiques....25
3.1.3 – Critères endoscopiques....26
3.2 – Traitements....29
3.2.1 – Phase active....30
3.2.1.1 – Rectite d'intensité faible à modérée....30
3.2.1.2 – Colite gauche d'intensité faible à modérée....31
3.2.1.3 – Colite extensive d'intensité faible à modérée....31
3.2.1.4 – Rectocolite hémorragique sévère quelle que soit l'extension....32
3.2.2 – Rémission et son maintien....34
3.2.3 – Complications dues aux traitements....34
3.2.4 – Traitements complémentaires....35
3.2.5 – Chirurgie....36
3.3 – Progression....37
3.3.1 – Evolution....37
3.3.2 – Mortalité....37
3.3.3 – Anémie....37
3.3.4 – Mégacôlon toxique....38
3.3.5 – Cancer colorectal....38

DEUXIEME PARTIE : L'éducation thérapeutique du patient....39
1 – Généralités à propos de l'ETP....39
1.1 – Définition....39
1.2 – Objectif....40
1.3 – Offre et demande en ETP....41
1.4 – Pistes de pérennisation de l'ETP....41
2 – Modalités et principes de l'ETP....42
2.1 – Méthodes....42
2.1.1 – Compétences des soignants éducateurs....42
2.1.1.1 – Savoir théorique....42

2.1.1.2 – Savoir-faire....43
2.1.1.3 – Savoir-être....43
2.1.2 – Coordination de l'équipe éducative....45
2.1.3 – Place du pharmacien dans un programme d'ETP....45
2.2 – Démarche éducative....47
2.2.1 – Elaboration d'un diagnostic éducatif....47
2.2.2 – Elaboration d'un programme personnalisé....48
2.2.3 – Réalisation du programme....48
2.3.4 – Evaluation....49
2.3 – Enjeu éthique....51
3 – Exemples d'applications de l'ETP....51
3.1 – ETP dans l'insuffisance cardiaque : évaluation du programme....51
3.1.1 – Patients et méthodes....52
3.1.2 – Résultats....53
3.2 – ETP dans l'asthme : évaluation du programme....54
3.2.1 – Patients et méthodes....55
3.2.2 – Résultats....55
3.3 – Cas des maladies auto-immunes....57
3.3.1 – Patients et méthodes....57
3.3.2 – Résultats....58

TROISIEME PARTIE : L'ETP dans la RCH....59
1 – La demande....59
1.1 – Population de patients concernés....59
1.2 – Des objectifs différents....60
1.2.1 – Objectifs du patient....60
1.2.2 – Objectifs du médecin....60
1.3 – Les outils déjà à disposition....61
1.3.1 – Les associations de patients....61
1.3.2 – La plateforme MICI Connect....62
1.3.3 – Les applications mobile....62
2 – Les outils....63
2.1 – Le rôle du patient-expert....63
2.2 – Une équipe pluridisciplinaire....64

2.3 – Le Portfolio EDUMICI....65
3 – Modèle théorique du programme d'ETP et incidence 67
3.1 – Le modèle théorique....67
3.1.1 – Le diagnostic éducatif initial....67
3.1.2 – Les séances individuelles....67
3.1.3 – Les séances collectives....68
3.2 – Les bénéfices attendus....69
3.2.1 – Objectifs....69
3.2.2 – Résultats....70
3.3 – Les limites de l'ETP....71
3.4 – Perspectives....71

CONCLUSION....72

BIBLIOGRAPHIE....73

ANNEXES 81
Fiches d'utilisation pratique des principaux médicaments utilisés dans la rectocolite ulcéro-hémorragique....81
Exemples de modules du Portfolio EDUMICI....91
Fiche d'auto-évaluation de l'état du patient....92
Sites internet et applications mobiles utiles....93

PRINCIPALES ABREVIATIONS....94

LISTE DES FIGURES....95

LISTE DES TABLEAUX....97

TABLE DES MATIERES....98

Serment de Galien

En présence des maîtres de la faculté, des conseillers de l'Ordre des pharmaciens et de mes condisciples, je jure :

- D'honorer ceux qui m'ont instruit 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 ;

Que les Hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Ordre national
des pharmaciens

HAGNERÉ Estelle

Place de l'Éducation Thérapeutique du Patient dans la prise en charge de la Rectocolite Hémorragique

Thèse pour le diplôme d'état de docteur en pharmacie
Université de Picardie Jules Verne
Année 2018

Mots clés :
Éducation Thérapeutique du Patient – ETP – Rectocolite Hémorragique – RCH – Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin – MICI

RÉSUMÉ

La rectocolite hémorragique, formant avec la maladie de Crohn le groupe des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, est une pathologie qui affecte près de 60.000 personnes en France. C'est une maladie incurable qui évolue par poussées. De nombreuses thérapeutiques médicamenteuses sont aujourd'hui proposées afin de diminuer le nombre de poussées. Cette pathologie étant chronique, l'éducation du patient est indispensable car il va être amené à vivre quotidiennement avec sa maladie. C'est ce que proposent les programmes d'éducation thérapeutique du patient : ils ont l'ambition de donner les compétences nécessaires au patient afin de vivre au mieux avec la maladie. L'ETP s'intègre donc parfaitement à la prise en charge du patient atteint de RCH.

JURY

Président : M. CHILLON Jean-Marc, Professeur à l'U.F.R. de Pharmacie d'Amiens, Pharmacien

Membres :

M. HOUSIEAUX Eric, Directeur de Thèse, Professeur à l'U.F.R. de Pharmacie d'Amiens, Pharmacien

Mme RICHARD Malvina, Pharmacien assistant à Eu