



HAL
open science

Enquête sur l'utilisation des huiles essentielles par les patients atteints de la mucoviscidose : une approche quantitative et qualitative

Delphine Freynet, Marion Vivant

► To cite this version:

Delphine Freynet, Marion Vivant. Enquête sur l'utilisation des huiles essentielles par les patients atteints de la mucoviscidose : une approche quantitative et qualitative. Sciences pharmaceutiques. 2020. dumas-02493822

HAL Id: dumas-02493822

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02493822>

Submitted on 28 Feb 2020

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.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>



UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES
UFR DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Année : 2020

ENQUETE SUR L'UTILISATION DES HUILES ESSENTIELLES PAR LES PATIENTS
ATTEINTS DE LA MUCOVISCIDOSE : UNE APPROCHE QUANTITATIVE ET
QUALITATIVE

THÈSE
PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN PHARMACIE

DIPLÔME D'ÉTAT

Delphine FREYNET, [Données à caractère personnel]

ET

Marion VIVANT, [Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Le : 20/02/2020, DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Mme Florence SOUARD, Docteur en Pharmacie

Membres :

Mme Aline MERCAN (directrice de thèse), Docteur en Médecine

Mme Catherine LLERENA, Docteur en Médecine

Mme Caroline VINCENT, Docteur en Pharmacie

Mme Aurélie NOVELLA, Docteur en Pharmacie

L'UFR de Pharmacie de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

Doyen de la Faculté : **M. le Pr. Michel SEVE**

Vice-doyen et Directrice des Etudes :
Mme Christine DEMEILLIERS

Année 2019 - 2020

ENSEIGNANTS – CHERCHEURS

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCF	ALDEBERT	DELPHINE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheREx
PU-PH	ALLENET	BENOIT	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, THEMAS
PU	BAKRI	ABDELAZIZ	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MAST	BARDET	JEAN-DIDIER	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, THEMAS
MCF	BATANDIER	CECILE	LBFA – INSERM U1055
PU-PH	BEDOUCHE	PIERRICK	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, THEMAS
MCF	BELAIDI-CORSAT	ELISE	HP2, Inserm U1042
MAST	BELLET	BEATRICE	-
MCF	BOUCHERLE	BENJAMIN	DPM - UMR 5063 CNRS
PU	BOUMENDJEL	AHCENE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	BOURGOIN	SANDRINE	IAB – CRI INSERM U823
MCF	BRETON	JEAN	LCIB – UMR E3 CEA
MCF	BRIANCON-MARJOLLET	ANNE	HP2 – INSERM U1042
PU	BURMEISTER	WIM	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
MCU-PH	BUSSER	BENOIT	Institute for Advanced Biosciences, UGA / Inserm U 1209 / CNRS 5309
Professeur Emerite	CALOP	JEAN	
MCF	CAVAILLES	PIERRE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MCU-PH	CHANOINE	SEBASTIEN	CR UGA - INSERM U1209 - CNRS 5309
MCF	CHOISNARD	LUC	DPM – UMR 5063 CNRS
MCU -PH	CHOVELON	BENOIT	DPM – UMR 5063 CNRS
PU-PH	CORNET	MURIEL	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheREx
Professeur Emérite	DANEL	VINCENT	-
PU	DECOUT	JEAN-LUC	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF Emérite	DELETRAZ-DELPORTE	MARTINE	LPSS – EAM 4129 LYON
MCF	DEMEILLIERS	CHRISTINE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
PU-PH	DROUET	CHRISTIAN	GREPI EA7408
PU	DROUET	EMMANUEL	IBS – UMR 5075 CEA CNRS HIV & virus persistants Institut de Biologie Structurale
MCF	DURMORT	CLAIRE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
PU-PH	FAURE	PATRICE	HP2 – INSERM U1042

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCF	FAURE-JOYEUX	MARIE	HP2 – INSERM U1042
PRCE	FITE	ANDREE	-
MCU-PH	GARNAUD	CECILE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX
PRAG	GAUCHARD	PIERRE-ALEXIS	-
MCU-PH	GERMI	RAPHAELE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS HIV & virus persistants Institut de Biologie Structurale
MCF	GEZE	ANNABELLE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF Emerite	GILLY	CATHERINE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	GODIN-RIBUOT	DIANE	HP2 – INSERM U1042
Professeure Emérite	GRILLOT	RENEE	-
MCF Emérite	GROSSET	CATHERINE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	GUIEU	VALERIE	DPM – UMR 5063 CNRS
AHU	HENNEBIQUE	AURELIE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX
MCF	HININGER-FAVIER	ISABELLE	LBFA – INSERM U1055
MCF	KHALEF	NAWEL	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MCF	KOTZKI	SYLVAIN	HP2 – UMR S1042
MCF	KRIVOBOK	SERGE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	LENORMAND	JEAN-LUC	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX
PU	MARTIN	DONALD	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
PRCE	MATTHYS	LAURENCE	-
AHU	MAZET	ROSELINE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	MELO DI LIMA	CHRISTELLE	LECA – UMR CNRS 5553
AHU	MINOVES	MELANIE	HP2 – INSERM U1042
PU	MOINARD	CHRISTOPHE	LBFA - INSERM U1055
PU-PH	MOSSUZ	PASCAL	IAB – INSERM U1209
MCF	MOUHAMADOU	BELLO	LECA – UMR 5553 CNRS
MCF	NICOLLE	EDWIGE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	OUKACINE	FARID	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	PERES	BASILE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	PEUCHMAUR	MARINE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	PEYRIN	ERIC	DPM – UMR 5063 CNRS
AHU	PLUCHART	HELENE	TIMC-IMAG – UMR 5525 CNRS, THEMAS
MCF	RACHIDI	WALID	LCIB – UMR E3 CEA
MCF	RAVELET	CORINNE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	RIBUOT	CHRISTOPHE	HP2 – INSERM U1042
PAST	RIEU	ISABELLE	-
Professeure Emérite	ROUSSEL	ANNE-MARIE	
PU-PH	SEVE	MICHEL	LBFA – INSERM U1055
MCF	SOUARD	FLORENCE	DPM – UMR 5063 CNRS

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCF	SPANO	MONIQUE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
MCF	TARBOURIECH	NICOLAS	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
MCF	VANHAVERBEKE	CECILE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	WOUESSIDJEWE	DENIS	DPM – UMR 5063 CNRS

AHU : Assistant Hospitalo-Universitaire
 ATER : Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherches
 BCI : Biologie du Cancer et de l'Infection
 CHU : Centre Hospitalier Universitaire
 CIB : Centre d'Innovation en Biologie
 CRI : Centre de Recherche INSERM
 CNRS : Centre National de Recherche Scientifique
 DCE : Doctorants Contractuels Enseignement
 DPM : Département de Pharmacochimie Moléculaire
 HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire
 IAB : Institute for Advanced Biosciences
 IBS : Institut de Biologie Structurale
 LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogenèse des Microorganismes
 LBFA : Laboratoire Bioénergétique Fondamentale et Appliquée
 LCBM : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux
 LCIB : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie
 LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine
 LPSS : Laboratoire Parcours Santé Systémique
 LR : Laboratoire des Radio pharmaceutiques
 MAST : Maitre de Conférences Associé à Temps Partiel
 MCF : Maitre de Conférences des Universités
 MCU-PH : Maitre de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers
 PAST : Professeur Associé à Temps Partiel
 PRAG : Professeur Agrégé
 PRCE : Professeur certifié affecté dans l'enseignement

Remerciements communs

Merci à Madame Florence SOUARD de nous avoir initialement proposé ce projet. Merci d'avoir pris la présidence de notre jury. Merci pour vos enseignements au cours de nos études.

Merci à Madame Aline MERCAN, de nous avoir guidées et soutenues dans notre travail pendant ces quelques mois. Merci pour toutes les connaissances que vous nous avez apportées.

Merci à Madame Catherine LLERENA, d'avoir accepté de faire partie de notre jury et de nous avoir accueillies au sein de son service afin de mettre en place l'étude.

Merci à Caroline et Aurélie, d'avoir accepté de faire partie de notre jury. Merci de nous avoir appris tant de choses sur le métier, merci de nous avoir montré l'exemple et de nous avoir fait confiance. Nous avons grandi et sommes devenues des professionnelles de santé grâce à vous.

Merci à tous les professeurs de la faculté de pharmacie de Grenoble qui nous ont accompagnés dans nos études et nous ont permis d'acquérir les connaissances nécessaires à notre métier.

Merci aux patients qui ont participé à notre étude et qui ont permis l'aboutissement de ce travail.

Merci aux infirmières de coordination des CRCMs adulte et pédiatrique de Grenoble pour leur implication dans les services qui nous ont permis de mener à bien ce projet. Merci au Dr Boubou CAMARA pour son implication dans le projet.

Remerciements de Marion VIVANT

Merci à mes parents,

Papa, j'espère que tu es fier de moi comme je suis fière d'être ta fille.

Maman, j'espère être un jour une maman aussi merveilleuse que toi.

Merci à mes frères, Romain et Benoît, mes piliers de toujours. Je vous aime les gars.

Merci à toi Delphine, pour cette collaboration professionnelle dont on se souviendra toute notre vie.

Merci aux copains et aux copines :

Les anciennes : Clara, Manon, Marie France, Nina, Alicia, Sonia, Florent, Charlène, Mathilde... Merci pour tous ces bons moments, ces repas, ces soirées... Et que ça continue !

La nouvelle Team : Victoria, Laura, Périne, Laurine, Naweil, Chloé, Théo, Alix, Yoan. Merci pour ces bières, ces repas, ces chorés, ces karaokés. Merci pour votre bonne humeur et votre bonne ambiance. On se voit à Grenoble, à Annecy, à Bordeaux, en Maurienne, au ski... Mention spéciale à Lucas, officine -1 forever, objectif 0 rattrapages.

Merci à Hanna, ma neurologue en herbe, main dans la main depuis la PACES même à 800 kilomètres l'une de l'autre.

Merci à mes amis de toujours : Morgane, Rafaëlle, Baptiste et Kévin.

Merci à toute l'équipe de la Pharmacie du Haut Meylan : Caroline, Edith, Aurélie, Isabelle, Maud et Marie. Merci de m'avoir appris tant de choses, merci de m'avoir accueillie, merci de m'avoir fait prendre confiance. Aujourd'hui je me sens prête à être Docteur en Pharmacie. Merci à toutes les pharmacies qui m'ont accueillie pendant mes études.

Remerciements de Delphine FREYNET

Merci à mes parents d'avoir toujours été présent pour moi, même dans les moments difficiles, et pour m'avoir soutenue durant toutes ces années d'études.

Merci à ma sœur Elise, ça n'a pas toujours été facile mais l'important c'est qu'on soit là l'une pour l'autre.

Merci à mon amour Mathieu, merci d'être là pour moi depuis plus de 3 ans maintenant, bravo pour m'avoir supporté durant la réalisation de cette thèse.

Merci à toi Marion, pour cette thèse que l'on a réalisée ensemble, ce ne fut pas toujours facile mais on y est arrivées.

Merci à ma famille et ma belle-famille, présente quand j'en ai besoin.

Merci à mon papi, je t'ai fait une promesse et j'en suis là aujourd'hui, j'espère que tu me vois et que tu es fière de moi.

Merci à mes amis de pharmacie pour toutes ces superbes années d'amitié passées ensembles, Manon, Clara, Marion, Marie, Nina, Florent, Alicia, Sonia, Lucas, à quand les prochaines soirées ?

Merci à mes amies de toujours pour les bons moments passés ensemble et les futurs, Alice, Julie, Anais, Marion, Camille, Solène, Bérengère, ...

Merci à toute l'équipe de la pharmacie des Chartreux : Marc, Aurélie, Nathalie, Morgane, Anne-Laure, Sylvia et Felicia pour ces années agréables à vos côtés, merci de m'avoir aussi bien accompagnée et formée.

Merci pour m'avoir appris à faire mon métier de la meilleure façon qu'il soit !

Merci à toute l'équipe de la pharmacie Jarret pour m'avoir aussi bien accueillie depuis quelques mois, je suis heureuse de faire partie de votre équipe.

Table des matières

Liste des tableaux	11
Liste des figures.....	11
Liste des abréviations	12
Introduction	13
A.Exemple de recours aux MAC dans les maladies chroniques	16
a. Thèse du Dr Marion Martinez sur l'utilisation des MAC par des patients greffés cardiaque et/ou pulmonaire	16
b. Etude américaine sur l'utilisation des MAC chez les patients asthmatiques	17
c. Etudes sur l'utilisation des MAC par des patients vivant avec le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) / Syndrome d'Immunodéficience Acquise (SIDA).....	17
B. La mucoviscidose.....	19
a. Epidémiologie de la maladie	19
b. Physiopathologie de la maladie.....	19
c. Thérapeutiques utilisées	21
d. Nouveaux traitements.....	22
e. Une association clé : Vaincre la Mucoviscidose	23
C. L'aromathérapie	24
D. Etat des lieux de la recherche en matière d'HEs dans la mucoviscidose.....	29
a. Etude du Dr Catherine Llanes et autres études sur les effets antibactériens des HEs	29
b. Effet de l'association des HEs à la ciprofloxacine sur la bactérie <i>Klebsiella pneumoniae</i>	30
c. Effet de l'association de l'HE de coriandre aux antibiotiques sur des bactéries Gram + et Gram -	31
d. Recherche du Dr Allgood sur le recours aux MAC dans la mucoviscidose	31
e. Recherches du Professeur Adnane Remmal sur la synergie HE-antibiotique.....	33
E. Eléments de contexte sur internet.....	35
F. Mise en place de l'étude	37
G. Enquête quantitative auprès de patients atteints de la mucoviscidose sur l'utilisation des HEs	38
a. Objectifs	38
b. Matériels et méthodes.....	38
i. Démarche préalable à l'étude	38
ii. Support de l'étude	39
iii. Mise en œuvre de l'enquête quantitative	44

c. Résultats	45
H. Enquête qualitative auprès de patients atteints de la mucoviscidose sur l'utilisation des huiles essentielles	70
a. Introduction	70
b. Matériel et méthodes	70
c. Résultats	70
i. Entretien n°1	70
ii. Entretien n°2.....	73
iii. Entretien n°3.....	76
iv. Entretien n°4.....	79
v. Entretien n°5.....	81
I. Discussion.....	84
a. Méthodologie de l'étude.....	84
b. Analyse des résultats chiffrés.....	85
c. Analyse qualitative des principales HEs citées pour des propriétés anti-infectieuses	86
d. Analyse qualitative des HEs citées pour d'autres propriétés	90
e. Analyse des HEs mentionnées lors des entretiens.....	90
f. Analyse de l'utilisation des HEs chez les enfants.....	92
g. Toxicité aigüe et chronique des HEs.....	93
i. Les phénols.....	94
ii. Les cétones	94
iii. Les HEs camphrées	95
iv. Les HEs à monoterpènes	95
h. Utilisation des HEs en simultané avec les antibiotiques	97
i. Hypothèse de résistances de <i>Pseudomonas aeruginosa</i> à certaines HEs.....	98
j. Budget alloué aux HEs.....	100
k. Communication autour des HEs avec les professionnels de santé.....	102
Conclusion.....	104
Bibliographie	108
Table des annexes.....	114

Liste des tableaux

- Tableau I : Résumé des caractéristiques épidémiologiques de la population étudiée
Tableau II : Détail des traitements allopathiques cités
Tableau III : Répartition du recours à des pharmacopées complémentaires
Tableau IV : Répartition du recours aux thérapies complémentaires
Tableau V : Fréquence et type de régime mis en place
Tableau VI : Modalités d'utilisation des HEs d'Eucalyptus
Tableau VII : Modalités d'utilisation de l'HE de Tea tree
Tableau VIII : Modalités d'utilisation de l'HE de Ravintsara
Tableau IX : Modalités d'utilisation de l'HE de Citron
Tableau X : Modalités d'utilisation des HEs de Lavande
Tableau XI : Modalités d'utilisation des HEs de Thym
Tableau XII : Modalités d'utilisation des autres HEs citées
Tableau XIII : Origine du conseil des HEs
Tableau XIV : Lieu d'achat des HEs
Tableau XV : Tableau récapitulatif des composés majoritaires, de la toxicité, des contre-indications et des conseils d'utilisation des HEs citées par les patients dans les entretiens
Tableau XVI : Tableau comparatif du prix des HEs en pharmacie versus sur internet
Tableau XVII : Détail des prix relevés sur 5 sites internet

Liste des figures

- Figure 1 : Répartition de la population en fonction du type de traitement
Figure 2 : Fréquence de rendez-vous au CRCM
Figure 3 : Fréquence de rendez-vous chez le médecin traitant
Figure 4 : Recours à des pharmacopées complémentaires
Figure 5 : Recours aux thérapies complémentaires
Figure 6 : Fréquence d'utilisation des HEs
Figure 7 : Proportion de patients non-utilisateurs ayant ou non des connaissances sur les HEs
Figure 8 : Modalités d'utilisation des HEs par les patients en fonction de leur cure d'antibiotiques
Figure 9 : Proportion de patients réalisant leurs propres mélanges d'HEs
Figure 10 : Proportion de patients utilisant des mélanges tout prêts d'HEs
Figure 11 : Evaluation des bénéfices ressentis par les patients à la suite de l'utilisation d'HEs
Figure 12 : Importance du choix de la marque d'HE
Figure 13 : Budget mensuel consacré aux HEs
Figure 14 : Proportion de patients ayant parlé de leur utilisation des HEs avec d'autres patients
Figure 15 : Proportion de patients ayant parlé de leur utilisation des HEs avec leur médecin du CRCM
Figure 16 : Proportion de patients ayant parlé de leur utilisation des HEs avec leur médecin traitant
Figure 17 : Proportion de patients ayant parlé de leur utilisation des HEs avec leur pharmacien
Figure 18 : Aromatogramme des expectorations d'un patient utilisateur d'HEs

Liste des abréviations

Françaises :

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament

BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

càc : cuillère à café

CRCM : Centre de Ressources et de Compétences sur la Mucoviscidose

gtte(s) : goutte(s)

DGCCRF : Direction Générale de la Concurrence, de la Consommation et de la Répression des Fraudes

DU : Diplôme Universitaire

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HECT : Huile Essentielle Chémotypée

HE(s) : Huile(s) Essentielle(s)

HUG : Hôpitaux Universitaires de Genève

HV : Huile Végétale

IV : Intraveineuse

MAC : Médecines Alternatives et Complémentaires

MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

PLV : Protéines de Lait de Vache

SARM : Staphylococcus Aureus Résistant à la Méricilline

SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquise

VEMS : Volume Expiratoire Maximal par Seconde

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

VLM : Vaincre La Mucoviscidose

Anglaises :

CAM : Complementary and Alternative Medicine

CF : Cystic Fibrosis

EBM : Evidence-Based Medicine

OTC : Over-The-Counter

Introduction

Dans les maladies chroniques, le recours à des thérapies complémentaires est fréquemment documenté. La phytothérapie et l'aromathérapie en font partie, avec un usage en pleine expansion, renforcé par l'attrait actuel pour les méthodes considérées comme naturelles pour se soigner.

L'étude SUMMAC (Sur l'Utilisation dans les MICI [*Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin*] des Médecines dites Associées ou Complémentaires) en 2012 a permis d'apporter des éléments sur les pratiques de 767 patients de gastro-entérologie (1) : 65 % des patients interrogés utilisaient une MAC (Médecine dite Associée ou Complémentaire). Pour 19.6% d'entre eux, il s'agissait d'une médecine traditionnelle ou de l'homéopathie. Seulement 46% des patients en avaient informé leur gastro-entérologue.

L'enquête « Evaluation du Recours aux médecines complémentaires chez les patients en suivi oncologique » a été menée de janvier à juin 2007 auprès de 152 patients consultant le service d'oncologie des HUG (Hôpitaux Universitaires de Genève). Les résultats ont montré que 26.5% des patients avaient recours aux thérapies complémentaires et parmi eux, 69.4% en avaient informé leur oncologue. (2)

L'étude Européenne « *Use of complementary and alternative medicine in cancer patients : a European survey* » a été dirigée en 2005 par le Professeur A. Mollasiotis auprès de 956 patients dans 14 pays d'Europe. Les résultats ont montré que 35.9% des patients utilisaient une MAC et le recours à la phytothérapie était le plus souvent cité. (3)

Sur les 956 patients répondants de cette étude, un échantillon de 282 patientes atteintes d'un cancer du sein a été plus particulièrement détaillé. 44.7% de ces patientes utilisaient une MAC et parmi elles, 46.4% utilisaient la phytothérapie. Un haut niveau de satisfaction était rapporté puisque 93.5% des patientes ont répondu ressentir un bénéfice à cette utilisation.

(4)

L'utilisation des MAC a été étudiée dans les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI), le cancer, et de nombreuses autres maladies chroniques mais aucune étude similaire n'a été réalisée chez des patients atteints de la mucoviscidose. Or il semble que les huiles essentielles (HEs) soient un recours potentiel dans cette pathologie puisque certaines allégations font écho aux problématiques de la maladie.

La mucoviscidose est une maladie chronique caractérisée par une atteinte respiratoire avec une accumulation de mucus et une augmentation du risque d'infections pulmonaires à répétition. L'atteinte est aussi digestive avec une insuffisance pancréatique exocrine et/ou endocrine, des défauts du tube digestif (reflux, obstruction) et des voies hépato-biliaires (lithiase biliaire).

La lutte contre les infections est un point majeur pour les patients atteints de la mucoviscidose d'où le recours possible aux huiles essentielles (HEs) pour les propriétés anti-infectieuses qui leurs sont alléguées. C'est pourquoi ces patients sont demandeurs de solutions complémentaires à leur traitement conventionnel dans le but d'améliorer leur qualité de vie voir d'augmenter leur espérance de vie.

Avec le soutien de Vaincre la Mucoviscidose (VLM), une enquête sur l'utilisation des HEs est en cours de réalisation auprès des patients atteints de la mucoviscidose. Elle a pour objectif de renseigner sur l'ampleur de cette pratique en s'intéressant à la proportion de patients ayant recours aux HEs, ainsi qu'aux modalités des pratiques mises en place (nature, dose, fréquence, finalité, effets ressentis, budget consacré...). La communication autour des HEs entre le patient et les professionnels de santé qui l'accompagnent est également documentée. Le but étant de sécuriser et d'encadrer ces pratiques, et de connaître les attentes des patients sur le rôle du médecin et du pharmacien dans leur pratique avec les HEs. Ce travail est produit à partir des premières données récoltées et fournit les résultats préliminaires de l'enquête plus globale.

Les perspectives de cette étude sont de formuler des recommandations de bonnes pratiques afin de distinguer des utilisations dangereuses donc contre-indiquées, et des utilisations potentiellement utiles et bénéfiques pour le patient. Le but est aussi d'ouvrir le dialogue au sein de la relation médecin-patient afin qu'aucune thérapie complémentaire pouvant être bénéfique au patient ne soit écartée. Enfin, les résultats de cette étude pourront servir de base dans l'orientation des recherches, éventuellement cliniques, sur les effets des HEs dans la mucoviscidose.

A. Exemple de recours aux MAC dans les maladies chroniques

a. Thèse du Dr Marion Martinez sur l'utilisation des MAC par des patients greffés cardiaque et/ou pulmonaire

Comme évoqué en introduction, de nombreuses études voient le jour concernant l'utilisation des MAC par des malades chroniques (MICI, cancer, VIH/SIDA). C'est aussi l'objet du travail de Marion Martinez dans sa thèse de docteur en pharmacie soutenue en 2018 à l'université de Nantes, qui avait pour objectif d'évaluer le recours à l'automédication et aux thérapies complémentaires par des patients greffés cardiaque et/ou pulmonaire. Les résultats d'un questionnaire anonyme rempli par 63 patients ont montré que 46% des patients interrogés n'avaient recours à aucune thérapie complémentaire, 29% avaient recours à l'homéopathie, 24% à l'aromathérapie et 22% à la phytothérapie. La deuxième partie de l'étude consistait en des entretiens réalisés avec 24 patients du centre de transplantation de Nantes sélectionnés de manière aléatoire. Il en est ressorti que 75% utilisaient une thérapie complémentaire, parmi lesquels 63% utilisaient de la phytothérapie, 54% de l'homéopathie et 46% de l'aromathérapie. Lors de ces entretiens, certains patients ont exprimé plusieurs problématiques :

- La crainte d'interactions avec leur traitement allopathique « j'aimerais prendre plus de plantes car j'y vois un grand intérêt mais j'ai peur des interférences », « je n'ose pas en prendre »
- Le manque de dialogue avec le corps médical « je trouve qu'il y a une intolérance du milieu médical envers les traitements parallèles donc je n'ose pas en prendre alors que pourtant j'aimerais », « je n'ose pas aborder ce sujet avec les médecins »

Il en ressort que certains patients aimeraient utiliser les thérapies complémentaires sans pour autant remettre en question leur traitement allopathique, mais qu'ils aimeraient à la fois plus d'écoute et aussi plus de conseils de la part du corps soignant.

Enfin, cette étude a montré que 88% des patients se procurent leur thérapie complémentaire à la pharmacie. Le pharmacien a un réel rôle à jouer dans la prise en charge de ces patients et se doit d'être à l'écoute et d'aiguiller le patient vers des pratiques sûres en s'assurant du meilleur rapport bénéfice/risque des thérapies complémentaires pour chaque patient. (5)

b. Etude américaine sur l'utilisation des MAC chez les patients asthmatiques

L'étude « *Don't ask, don't tell : parental nondisclosure of complementary and alternative medicine and over-the-counter medication use in children's asthma management* » est parue en 2008 dans le « *Journal of Pediatric Healthcare* ». Elle a rassemblé 225 parents de patients asthmatiques âgés de 5 à 12 ans et issus de 6 centres de soins pédiatriques à Rochester dans l'état de New-York.

Elle a évalué le recours des parents aux MAC et aux médicaments *Over-The-Counter* (OTC) dans la prise en charge de l'asthme de leurs enfants ainsi que la communication avec le soignant sur ces pratiques. 71% des parents utilisaient une MAC ou un médicament OTC, répartis comme suit : 68 % utilisaient une MAC et 32% utilisaient un médicament OTC. Concernant la communication avec le médecin, 54% ne l'avaient pas informé. 75% des parents ont répondu ne pas en avoir parlé au médecin parce qu'ils n'y ont pas pensé. Par ailleurs, 7% des parents ont répondu qu'il ne leur semblait pas nécessaire d'en parler au médecin puisque leur enfant prenait une MAC ou un produit OTC en complément du traitement prescrit. (6)

c. Etudes sur l'utilisation des MAC par des patients vivant avec le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) / Syndrome d'Immunodéficience Acquise (SIDA)

L'étude « *Use of complementary and alternative medicines among a multistate, multisite cohort of people living with HIV/AIDS* » a été réalisée en 2003 aux Etats Unis sur 951

patients venant de 14 sites différents. Des entretiens étaient menés avec les patients et on leur demandait s'ils avaient eu recours à au moins une MAC dans les 6 mois précédents. Les résultats ont montré que 16% y avaient eu recours. (7)

Une autre étude, « *Prevalence and predictors of complementary and alternative medicine use in African-Americans with acquired immune deficiency syndrome* » a été réalisée en 2012 sur des patients Afro-Américains à qui on avait diagnostiqué le SIDA. 182 patients ont été recrutés pour cette étude, parmi eux 94% utilisaient au moins une MAC. 79.7% utilisaient une thérapie en complément de leur traitement allopathique du SIDA, et non comme alternative. (8)

La différence de résultats entre ces études est probablement due aux différences des populations étudiées et à une définition non standardisée des MAC. (9)

B. La mucoviscidose

a. Epidémiologie de la maladie

En 2017 en France, on estimait le nombre de patients atteints de la mucoviscidose à 7114. L'épidémiologie de la maladie a évolué de façon majeure ces dix dernières années avec une augmentation significative de la proportion de patients adultes atteints à 55.9%. Cela s'explique par un vieillissement de leur population du fait d'une amélioration du pronostic vital. La moyenne d'âge des patients est de 22.4 ans, avec une moyenne d'âge au diagnostic pour l'ensemble des patients estimée à 4.5 ans. En 2017 en France, on a diagnostiqué 180 nouveaux patients. (10)

La mucoviscidose fait partie depuis 2002 des 5 maladies que l'on dépiste en France durant les premiers jours de vie, elle touche un nouveau-né sur 3000. Le diagnostic se fait par le dosage sanguin d'une enzyme, la trypsine, suivi d'une confirmation génétique si le dosage est positif. (11)

b. Physiopathologie de la maladie

La mucoviscidose est la plus fréquente des maladies génétiques à transmission autosomique récessive. C'est une maladie rare atteignant les voies respiratoires et le système digestif. En France, un bébé naît tous les 3 jours avec cette maladie et 2 millions de personnes sont porteuses saines du gène. Le risque à chaque grossesse dans un couple où les 2 parents sont porteurs sains est de 25%. C'est une pathologie chronique, indépendante du sexe, non contagieuse et qui n'affecte ni les capacités motrices ni les capacités intellectuelles des patients. (12) Elle est secondaire à une mutation du gène CFTR codant pour une protéine transmembranaire du même nom régulant le transport des ions chlorure. Le défaut de transport du chlore augmente la réabsorption de sel et d'eau et engendre une exocrinopathie

généralisée, touchant les glandes séreuses et les glandes à sécrétions muqueuses, avec accumulation de sécrétions visqueuses déshydratées, obstruant le site d'excrétion (appareil respiratoire, tube digestif, pancréas, voies biliaires, foie) et le tractus génital. L'altération des glandes sudoripares entraîne au contraire une perte cutanée de chlore et de sodium, rendant la sueur particulièrement salée et pouvant entraîner une déshydratation des patients. Le mucus est trop épais ce qui entraîne d'une part des complications infectieuses à répétition pouvant engager le pronostic vital des patients et d'autre part, l'altération progressive de la fonction respiratoire par une clairance muco-ciliaire inefficace, jusqu'à nécessiter une greffe. Les manifestations cliniques de la mucoviscidose sont nombreuses et en font une maladie chronique aux nombreuses comorbidités. Pour commencer, l'atteinte respiratoire est quasi constante et conditionne le pronostic : les poussées de surinfection bronchique sont nombreuses, avec souvent une altération de l'état général du patient. La fonction respiratoire est progressivement altérée malgré les traitements antibiotiques. Le patient est d'abord infecté par des germes communs comme *Staphylococcus aureus* puis progressivement par des germes multi-résistants comme *Pseudomonas aeruginosa*, de très mauvais pronostic, ou par des champignons, en particulier le genre *Aspergillus*. (13)

Les manifestations causées par le mucus anormal ont de nombreuses conséquences :

- Respiratoires, au niveau des bronches : défaut d'absorption des ions chlorures entraînant une clairance mucociliaire inefficace, un encombrement bronchique et des infections pulmonaires à répétition.
- Digestives :
 1. au niveau du pancréas : insuffisance pancréatique exocrine c'est-à-dire un déficit dans la production de sels biliaires ayant pour conséquence une mauvaise absorption des graisses et des vitamines liposolubles (symptômes : stéatorrhées graisseuses, ballonnements, flatulences) et une insuffisance pancréatique endocrine souvent

responsable d'un diabète muco-induit insulino-requérant.

2. au niveau du tube digestif : reflux gastro-oesophagien, syndrome d'obstruction intestinale distale, invagination intestinale aiguë...

3. au niveau hépato-biliaire : lithiase biliaire entraînant une cirrhose.

Ces atteintes digestives sont responsables de carences vitaminiques et d'une insuffisance de digestion des graisses, ainsi que d'une augmentation des besoins énergétiques.

- Au niveau des glandes sudoripares : perte de sel et déshydratation.
- Génitales : atrésie des canaux déférents menant à une stérilité masculine et une fertilité féminine diminuée.

c. Thérapeutiques utilisées

Tout d'abord la prise en charge est respiratoire, à travers des séances de kinésithérapie respiratoire et d'aérosolthérapie ainsi que la prise d'antibiotiques par voie intraveineuse, inhalée, ou orale, le plus souvent par cures. Les antibiotiques sont administrés le plus précocement possible dès la découverte de germes pathogènes. Les doses sont souvent élevées, la posologie et la durée du traitement peuvent également être majorées en conséquence d'une pharmacocinétique modifiée par la maladie chez ces patients. Le choix de l'antibiotique se fera en fonction des germes et de leur sensibilité aux différents antibiotiques. Les bactéries les plus précocement retrouvées sont *Staphylococcus aureus* et *Haemophilus influenzae*. L'infection la plus présente chez les patients atteints de mucoviscidose est l'infection à *Pseudomonas aeruginosa* (bacille pyocyanique).

Elle marque une évolution de la maladie et va être responsable des cures importantes d'antibiotiques.

Ces cures vont avoir pour but de stabiliser l'infection, de ralentir la progression de la colonisation et d'espacer les exacerbations de la maladie. L'objectif global étant de prévenir la dégradation fonctionnelle respiratoire provoquée par l'infection.

Du fait de la modification des sécrétions digestives, les patients atteints de mucoviscidose vont également avoir besoin d'une prise en charge sur le plan nutritionnel et digestif. Les apports hydrosodés doivent être impérativement contrôlés à cause des pertes cutanées provoquées par la maladie (en particulier si : sueur, exercice physique). La prise en charge thérapeutique la plus fréquente est la prescription de gélules de chlorure de sodium. L'alimentation doit être équilibrée et souvent enrichie en calories, en vitamines, en oligo-éléments (vitamine D, vitamine K...).

La majorité des patients peuvent également avoir une sécrétion exocrine pancréatique insuffisante, dans ce cas ils sont supplémentés en extraits pancréatiques comme la pancréatine (Creon®) ou la poudre de pancréas (Eurobiol®). (14)

d. Nouveaux traitements

La recherche actuelle se porte sur la thérapie génique via des modulateurs du gène CFTR afin d'agir sur la synthèse et/ou la fonction de la protéine transmembranaire CFTR. Quatre possibilités de modulateurs sont envisagées, seuls ou en association :

- Les amplificateurs visent à augmenter la synthèse de la protéine CFTR afin de compenser les mutations de type Ib du gène CFTR.
- Les correcteurs permettraient de limiter la dégradation d'une protéine incomplètement fonctionnelle. Le lumacaftor a montré des effets favorables dans la

mutation delta F508, mutation la plus recensée affectant environ 70% de la population européenne et 1/3 de la population mondiale.

- Les potentiateurs seraient capables d'améliorer la fonction d'une protéine CFTR déjà arrivée au niveau transmembranaire. L'ivacaftor, seul dans le Kalydeco® et en association dans la spécialité Orkambi® est un exemple de potentiateur de la protéine CFTR, permettant de compenser les mutations de type III du gène CFTR.
- Les stabilisateurs auraient la capacité d'empêcher la dégradation précoce de la protéine CFTR et d'en permettre le recyclage (mutation de type VI).

L'Orkambi® (Lumacaftor 100mg/Ivacaftor 125mg) est indiqué chez les patients de 6 à 11 ans et l'Orkambi® (Lumacaftor 200mg/Ivacaftor 125mg) est indiqué chez les patients âgés de plus de 12 ans et porteurs de la mutation homozygote delta F508 à la posologie de 2 comprimés toutes les 12h. (15)

e. Une association clé : Vaincre la Mucoviscidose

« Vaincre la Mucoviscidose » est une association fondée en 1965 par des parents de patients et des soignants, il s'agit aujourd'hui de la première association en France de financement privé de la recherche sur la mucoviscidose. Elle est présente sur le territoire français par le biais de 30 groupes de bénévoles afin d'apporter des ressources de proximité aux patients, et se donne pour mission de les aider à vivre mieux et de sensibiliser et informer autour de la mucoviscidose. Elle organise annuellement « Les Virades de l'Espoir », évènement festif auquel chacun peut participer afin de « donner du souffle à ceux qui en manquent ». Il s'agit de réaliser un effort physique (marche, course, vélo...) et d'apporter un don pour la recherche. Organisé depuis 35 ans, cet évènement a permis de récolter 106 millions d'euros depuis son lancement. Elle finance de nombreux projets de recherche en sciences fondamentales, mais aussi en sciences humaines.

C. L'aromathérapie

L'aromathérapie est une branche de la phytothérapie qui consiste à soigner avec des composés aromatiques des plantes : les HEs. C'est une pratique récente qui s'est développée au milieu du XX^e siècle.

Les plantes ont longtemps été utilisées sous forme de poudres, d'infusions ou de décoctions, elles pouvaient aussi être brûlées ou mises à infuser dans des huiles végétales. Il faut attendre le IX^e siècle et l'invention de la distillation à la vapeur d'eau par les Arabes pour voir apparaître les premières distillations de végétaux, tout d'abord pour le cosmétique. Le terme « aromathérapie » a été inventé par René-Maurice Gattefossé, ingénieur chimiste, en 1928. C'est lui qui a démontré la relation structure/activité des composants aromatiques. (16) C'est donc au XX^e siècle que l'aromathérapie s'est développée avec des figures comme Gattefossé et Valnet.

La Commission de la Pharmacopée Européenne définit une HE comme telle : « Produit odorant, généralement de composition complexe, obtenu à partir d'une matière première végétale botaniquement définie, soit par entraînement à la vapeur d'eau, soit par distillation sèche, soit par un procédé mécanique approprié sans chauffage. L'HE est le plus souvent séparée de la phase aqueuse par un procédé physique n'entraînant pas de changement significatif de sa composition. » (17)

Les HEs ont vu leur utilisation de plus en plus prise ces dernières années, par un grand public à la recherche de plus de « naturel ». Les HEs font l'objet d'une utilisation par les industriels dans les produits de ménage ou les produits cosmétiques, mais elles peuvent aussi être utilisées pour se soigner. Les usages sont basés sur des données précliniques et les indications récentes ne se réfèrent à aucun support traditionnel.

La réglementation applicable aux HEs dépend de l'usage et surtout du statut choisi par l'industriel pour les commercialiser. Le statut peut être cosmétique, alimentaire (le statut de

complément alimentaire est le plus courant) ou comme substance active de médicaments. La proportion d'HEs appartenant à chacune de ces catégories est compliquée à déterminer. La plupart des industriels ont choisi de donner à leur HE un statut de complément alimentaire, pour des raisons essentiellement financières puisqu'un dossier d'AMM est coûteux. Quelques HEs ont un statut de cosmétique. Seulement 7 HEs sont inscrites à la Pharmacopée Française et ont un statut « d'huile essentielle médicinale ».¹ Malgré cela, elles sont vendues avec un statut de complément alimentaire et non de médicament. (18)

Par ailleurs, toute allégation laissant penser qu'une HE en vente libre pourrait prévenir ou traiter une pathologie est interdite. (19) En pratique, bien que la quasi-totalité des HEs n'aient pas le statut de médicament, elles sont pour la plupart utilisées à des fins thérapeutiques d'où l'ambiguïté du statut de ces produits, avec des prétentions thérapeutiques ambitieuses pour un statut de compléments alimentaires supposés avoir des effets nutritionnels mais pas thérapeutiques. (20)

Le flou réglementaire qui entoure les HEs est à l'avantage des pharmaciens d'officine, qui sont libres de référencer et de conseiller des HEs sans obligation d'avoir validé un Diplôme Universitaire (DU) en Aromathérapie. Cela questionne sur le niveau inégal de connaissances et de compétences en la matière des pharmaciens d'officine. Les utilisations possibles des HEs sont très larges et cela répondrait aux attentes des patients à la recherche de « naturel » pour se soigner. Bien que la formation universitaire des pharmaciens d'officine sur l'aromathérapie et les MAC en général soit restreinte, ils existent des DU et des formations dispensées par les laboratoires pharmaceutiques. Cependant, les laboratoires prêchent pour leur propre paroisse ce qui engendre un conflit d'intérêt majeur. En tant que professionnel de santé, il serait préférable de privilégier des formations indépendantes afin de garder une totale objectivité quant aux allégations promises.

¹ HE de myrte, HE d'aiguilles de sapin de Sibérie (Pin de Sibérie), HE de bergamote, HE de cyprès, HE de feuilles de giroflier, HE de lavandin « Grosso », HE d'hysope

De leur côté, les pharmaciens hospitaliers se montrent réticents sur l'utilisation d'HEs et de MAC en général. C'est ce qu'a étudié le Dr Elodie DAVID dans sa thèse de docteur en pharmacie « Représentations des plantes médicinales chez le pharmacien : étude par *focus group* avec des pharmaciens hospitaliers et approche historique » soutenue en 2019 à Lyon. (21) Le manque de formation est la principale raison de cette réticence, d'après un des pharmaciens interrogés : « (la) formation (est) en inadéquation par rapport aux besoins ». Les pharmaciens hospitaliers estiment que ce manque de connaissances est ressenti par les patients et que cela est un frein à la communication autour de ces pratiques. La deuxième raison évoquée est le problème des représentations des patients. D'après un des pharmaciens interrogés, pour les patients : « tout ce qui vient de la nature c'est forcément bon ». Les pharmaciens, hospitaliers comme officinaux, peuvent être confrontés à ces représentations face auxquelles il peut être compliqué d'argumenter. D'après un des pharmaciens interrogés : « c'est très dur à convaincre quand ils partent du principe que "vous avez tort" ». Globalement, les pharmaciens hospitaliers ne semblent pas indifférents mais ils adoptent une attitude mitigée face aux pratiques des patients. Ils sont de plus attachés aux principes de l'EBM (*Evidence-Based Medicine*) auxquels la phytothérapie n'est pas conforme par carence de données cliniques.

Puisqu'elles sont considérées comme naturelles et végétales, extraites de plantes, elles sont considérées à tort comme inoffensives et dénuées de toxicité. Les HEs sont des mélanges de substances chimiques très concentrées, de faible masse chimique pour la plupart, et très liposolubles leur conférant des propriétés de passage aisé des membranes vivantes. De cette liposolubilité découle une différence d'absorption cutanée en fonction du type et de la structure de la peau, elles sont donc à utiliser de manière extrêmement précautionneuse en particulier aux âges extrêmes de la vie où la peau est la plus fine. (22)

Elles sont aussi utilisées par voie orale, rectale, par inhalation sèche ou humide ou par diffusion aérienne. Le métabolisme des HEs par voie interne est mal connu. La qualité des HEs dépend à la fois de la matière première de laquelle elles sont extraites et de la méthode d'extraction mise en œuvre. La qualité de la matière première est influencée par des facteurs extérieurs : conditions de culture, de récolte, de séchage, de broyage, de conservation et de stockage par lesquels la composition et la concentration de l'HE en composés actifs sont *a fortiori* influencées. La qualité de l'HE est directement liée à sa composition et sa concentration en composés actifs, qui peuvent aussi varier selon les facteurs cités précédemment. En effet la composition des HEs est très variable car elle est extraite d'un végétal vivant, lui-même de composition variable. Cette composition dépend de son biotope, de son patrimoine génétique, de son mode de culture, de cueillette, de l'organe utilisé, du mode d'extraction et même de la composition de la cuve de distillation (cuivre ou acier). En effet, distiller des plantes à la vapeur modifie les molécules et les concentrent dans des proportions non naturelles.

Certains auteurs ont pu obtenir des résultats *in vitro* en s'affranchissant de ce biais de variabilité et complexité en réalisant leurs études sur une molécule isolée de l'HE, cependant l'extrapolation à l'activité *in vitro* du totum de l'HE est à discuter. C'est une des problématiques à laquelle la communauté scientifique est confrontée. D'autre part, de nombreuses recherches sont menées *in vitro* sans confrontation à des données issues de l'*in vivo* faute de méthodologie pour mener une étude clinique. Une des inconnues est la métabolisation de l'HE chez l'Homme, ce qui complique la mise en place d'un protocole de recherche surtout en termes de posologies. Deux lots de même provenance présentent déjà des différences de composition notables, de plus dans les mélanges tout prêts d'HEs que l'on peut retrouver sur le marché, les industriels mélangent des lots de provenance différente et donc de composition différente, ce qui amène à des produits finaux différents les uns des

autres. La nature du produit est en totale opposition avec le médicament conventionnel. Le médicament conventionnel est une molécule unique et standardisée alors que la plante ou l'extrait de plante est composé de nombreuses molécules, elles-mêmes en quantités variables, et à effet multible.

De nombreux ouvrages et sites internet, souvent commerciaux, au sujet des HEs sont présentés au public proposant des conseils sur les posologies et les bienfaits supposés des HEs, essentiellement basés sur des données *in vitro* et chez l'animal qui contrastent avec le manque de preuves cliniques. On peut retrouver selon les sites ou les ouvrages, des posologies et des conseils très différents en fonction des sources ou de la « formation » de l'auteur.

L'implication du corps médical est minime dans l'usage des HEs puisque la plupart des soins se font en automédication ou avec un thérapeute complémentaire sans formation médicale. Le pharmacien est parfois impliqué s'il est formé et le médecin est très exceptionnellement sollicité puisque très peu sont formés à l'aromathérapie. Il est compliqué pour les médecins de se positionner sur des produits qui ne rentrent pas dans les critères de l'EBM, c'est-à-dire la médecine basée sur les preuves scientifiques. L'absence de données cliniques permettant de garantir la qualité, l'innocuité et l'efficacité des HEs, et le manque de formation, entraînent une certaine réticence envers ces produits de la part du corps médical.

D. Etat des lieux de la recherche en matière d'HEs dans la mucoviscidose

Les études concernant les HEs et une potentielle action synergique avec les antibiotiques sont actuellement à l'état préclinique, par manque de financement et parce qu'il est difficile de solutionner le problème de la méthodologie du protocole. Cependant, de premiers résultats ont été apportés.

a. Etude du Dr Catherine Llanes et autres études sur les effets antibactériens des HEs

L'étude du Dr Catherine Llanes (Docteur en microbiologie et maître de conférences à l'université de Besançon), financée par VLM, portait sur les effets du cinnamaldéhyde, principe actif majoritaire issu de l'HE de cannelle. En effet, ce principe actif a montré des effets *in vitro* dans de précédentes études, actif contre différents pathogènes, notamment *Pseudomonas aeruginosa*, bactérie redoutée dans les surinfections bronchiques chez les patients mucoviscidose par son caractère résistant à de nombreux antibiotiques. Les résultats de l'étude du Dr Llanes ont montré une implication du cinnamaldéhyde dans l'expression de pompes d'efflux (multiplication par 2 à 8 fois), le rendant responsable de multirésistances à des antibiotiques tels que méropénem, ciprofloxacine, ceftazidime et tobramycine. Elle généralise ses conclusions au totum de l'HE de cannelle dont elle préjuge qu'au cours d'un traitement antibiotique traitant une infection à *Pseudomonas aeruginosa*, elle aurait des effets antagonistes à ceux de l'antibiotique en favorisant son élimination via la surexpression des pompes d'efflux. (23) (24)

D'autres études mettent par ailleurs en évidence l'effet antibactérien de nombreuses HEs comme l'HE de Tea tree (25), ainsi que l'effet inhibiteur de certaines HEs sur la croissance

des bactéries multi-résistantes comme les HEs de *Thymus Vulgaris* et d'*Eucalyptus globulus* sur la multiplication des SARM (*Staphylococcus aureus* résistants à la Méricilline). (26)

Justement l'HE d'écorce de cannelle et en particulier le cinnamaldéhyde, présente un puissant effet inhibiteur sur *Pseudomonas aeruginosa in vitro*, bactérie particulièrement ciblée chez les patients mucoviscidose. Cette étude pose également l'hypothèse d'une synergie associée à certains antibiotiques, une perspective qui pourrait représenter un levier dans la prise en charge des bactéries multi-résistantes. (27)

b. Effet de l'association des HEs à la ciprofloxacine sur la bactérie *Klebsiella pneumoniae*

Dans l'étude « *Combination of essential oil and ciprofloxacin to inhibit/eradicate biofilms in multidrug-resistant Klebsiella pneumoniae* » publiée en 2018 par 3 microbiologistes égyptiens, les effets de 7 HEs et 3 enzymes ont été testés sur la formation et l'éradication du biofilm de *Klebsiella pneumoniae*. L'HE de Thym a montré la meilleure capacité d'éradication du biofilm, entre 80.1 et 90% à une concentration de 10µL/mL. L'HE de Menthe poivrée a montré de bons résultats avec une inhibition du biofilm allant de 69.2 à 98.2% à une concentration de 5µL/mL. Les HEs ont ensuite été analysées par chromatographie gazeuse couplée à la spectrométrie de masse pour en déterminer les composés majeurs. Il est apparu que le thymol éradiquait entre 85.1 et 97.8% du biofilm à la concentration de 5µL/mL et que le menthol éradiquait entre 75.3 et 95.7% du biofilm. De plus, dans cette étude, l'association de la ciprofloxacine avec l'HE de Thym a montré une amélioration de l'activité de l'antibiotique.

Cette étude montre le rôle que pourraient avoir les HEs comme agents d'inhibition ou d'éradication du biofilm chez *Klebsiella pneumoniae*. (28)

c. Effet de l'association de l'HE de coriandre aux antibiotiques sur des bactéries Gram + et Gram -

L'étude « *Coriander essential oil and linalol - interactions with antibiotics against Gram-positive and Gram-negative bacteria* » publiée en 2019 par un groupe de chercheurs roumains avait pour but d'évaluer l'activité antibactérienne de l'HE de Coriandre et de son composé majeur, le linalol, en association avec des antibiotiques.

Les résultats ont montré une action synergique *in vitro* de l'HE avec des antibiotiques comme l'oxacilline, la gentamicine, la ciprofloxacine et l'amoxicilline, à la fois contre des bactéries à gram positif et des bactéries à gram négatif. Dans cette étude, les concentrations minimales inhibitrices des antibiotiques étaient significativement réduites. (29)

Les effets anti-infectieux des HEs et leurs interactions avec les traitements antibiotiques peuvent paraître contradictoires et restent donc encore à explorer.

d. Recherche du Dr Allgood sur le recours aux MAC dans la mucoviscidose

L'intervention de Sarah Allgood du 18 octobre 2018 donnée au sein de la 32ème Conférence Annuelle Nord-Américaine de la Mucoviscidose rapporte des cas d'utilisation des HEs par les patients atteints de mucoviscidose.

En effet, une étude a été réalisée avec pour objectif d'évaluer les pratiques courantes concernant les MAC chez les adultes et les enfants atteints de mucoviscidose dans deux grands centres de soins de mucoviscidose (*Johns Hopkins University Cystic Fibrosis Center* et *University of Southern California Cystic Fibrosis Center*). Pour cette étude, les données collectées étaient d'abord démographiques : l'âge, la sévérité de la maladie et les comorbidités. Puis on abordait l'utilisation des MAC qui étaient définies en 3 catégories : utilisation de produits à base de plantes, utilisation de compléments ou autres produits,

thérapies. Des questions qualitatives étaient aussi posées : « A quel point pensez-vous que les MAC pourraient être intéressantes ? » « Quelle communication souhaitez-vous avoir autour de ces MAC avec votre centre de soins ? ». 87 réponses ont été obtenues, les répondeurs avaient un âge moyen de 38.6 ans, et 68% d'entre eux étaient des femmes. Les patients répondeurs se situaient à différents stades de la maladie : maladie légère chronique, modérée, sévère ou transplanté.

Sur l'utilisation des MAC : 38% utilisaient des produits à base de plantes pour traiter directement leur mucoviscidose ou pour traiter des symptômes relatifs à leur mucoviscidose. Concernant la forme, les HEs sont les plus utilisées à 45%. Certains utilisent des plantes comme le safran (28%), de la marijuana, de l'ail et quelques autres plantes. Les patients utilisent les HEs en application cutanée (56%), en diffusion (37%) ou par ingestion (7%). Les HEs les plus rapportées dans cette étude sont la menthe poivrée (39%) et l'eucalyptus (39%).

Concernant les raisons pour lesquelles ils les utilisent : d'abord pour leur santé mentale (18%). Cela inclut les patients qui disent « je les utilise pour m'aider à être détendu », « je les utilise pour arrêter de trop m'inquiéter », « ça m'aide à me relaxer ». Ils les utilisent également dans d'autres indications : pour le traitement de la toux (13%), des troubles gastro-intestinaux (13%), de la congestion (10%), le dégagement des voies respiratoires (10%), le contrôle des infections (10%).

70% des patients trouvent qu'elles fonctionnent modérément à très bien. Concernant les freins à leur utilisation, les principaux obstacles listés sont les brûlures de la peau, le prix et la constipation.

On leur a ensuite demandé s'ils avaient discuté de cette utilisation avec leur centre de soins de la mucoviscidose et 81% ont répondu que non, ils ne leur en avaient pas parlé. On leur a demandé pourquoi, et ils ont simplement répondu : « on ne me demande pas ». D'autres

raisons sont également apparues : « je ne pense pas que ça les intéresse », « je ne pense pas qu'ils comprennent », « ils vont me dire d'arrêter d'utiliser mes huiles essentielles » et « j'ai oublié ».

Les résultats de cette étude mettent en évidence l'importante proportion de patients atteints de la mucoviscidose ayant recours aux HEs ainsi que l'absence de communication avec les médecins à ce sujet aux Etats-Unis. (30) Toutefois, elle est relativement imprécise sur les détails des pratiques : posologies, voies d'administration, usages chez les enfants...

e. Recherches du Professeur Adnane Remmal sur la synergie HE-antibiotique

Admane Remmal est un biologiste marocain dont les recherches portent sur la lutte contre la résistance aux antibiotiques. Il a reçu le prix du public de l'inventeur européen en 2017 pour l'invention d'un antibiotique « dopé » aux HEs. Ces travaux consisteraient en la création de « complexes moléculaires » entre les antibiotiques et les HEs. Ces complexes masqueraient l'antibiotique et par conséquent les bactéries auraient des difficultés à développer des résistances efficaces contre ces complexes. (31) Les possibles synergies entre HEs et antibiotiques permettraient de lever certaines résistances aux antibiotiques, mais il convient de rester prudent sur cette hypothèse. En effet, les travaux d'Adnane Remmal n'ont toujours pas été publiés et le produit (à base d'Augmentin® et d'HEs) promis pour 2017 n'est pas commercialisé.

Les HEs sont donc au cœur de questions scientifiques et méritent une approche prenant en compte leur complexité. Le problème majeur concernant l'étude des HEs vient du fait que dans un cas on teste le totum de l'HE et dans l'autre cas on teste une molécule isolée de l'HE. Même si cette molécule est majoritaire dans l'HE, les effets du totum peuvent différer des effets de la molécule seule. Par ailleurs, les interactions entre HEs et

antibiotiques restent encore largement à explorer, certaines données apparaissant contradictoires.

E. Eléments de contexte sur internet

Afin de se rendre compte de l'importance d'internet dans l'utilisation potentielle des HEs, nous avons consulté quelques sites connus pour apporter des conseils sur la santé, en particulier dans la mucoviscidose.

Le premier site consulté est un blog de médecine alternative, dont le *webmaster* est un médecin homéopathe et acupuncteur. Il écrit au sujet de la mucoviscidose : « Les huiles essentielles durant les phases de surinfection améliorent spectaculairement le devenir de (ces) jeunes patients, 2 à 6 gouttes par jour suffisent (ex : Eucalyptus, Hysope, Thym...). » Cela sous-entend qu'il serait bénéfique d'utiliser les HEs en même temps qu'une cure antibiotique, or aucune étude ne tranche en faveur d'une action synergique des HEs et des antibiotiques. De plus, il existe l'HE d'hysope couchée, aux propriétés anti-infectieuses et expectorantes qui peut être utilisée pour lutter contre les affections ORL ; et l'HE d'hysope officinale, délivrée uniquement sur prescription médicale, dont le rapport bénéfice/risque est négatif et pourvue d'effets irritants et neurotoxiques. Il n'est pas précisé dans ce protocole, laquelle des 2 HEs doit être utilisée ce qui peut causer des confusions (32).

Le deuxième site consulté est *Passeport santé*. La question d'une maman est : « Quelles HEs pour un bébé de 3 mois atteint de mucoviscidose ? ». Celle-ci nous alerte particulièrement car aucune HE n'est recommandée chez un nourrisson de 3 mois. La réponse de l'experte, aromatalogue-réflexologue : « il est possible de masser le dos du bébé plusieurs fois par jour avec 3 à 5 gouttes (maximum) de myrte rouge mélangée à une huile végétale ». Ce protocole d'utilisation interroge puisqu'aucune fréquence d'utilisation (« plusieurs fois par jour ») ni dilution ne sont précisées. L'HE de Myrte rouge peut engendrer une irritation cutanée, est allergisante par la présence du limonène et peut être responsable d'une toxicité rénale à long terme. Le site en question est un site grand public dont la facilité d'accès pose problème au regard de la dangerosité de conseils non consensuels comme celui-ci. (33)

Le troisième site consulté est *Aromazone*. Il existe sur ce site une rubrique « Recettes et tutos », où l'on peut accéder à des « recettes naturelles d'entretien de la maison », « recettes naturelles cosmétiques », « recettes de cuisine ». Aucune référence médicale n'est citée dans cette rubrique. Avant 2017, *Aromazone* citait de nombreuses sources, principalement du Dr Baudoux mais a dû les supprimer après un rappel à la loi par l'ANSM. (34) (35)

Le quatrième site consulté est *Ecorn : Expert Advice on Cystic Fibrosis* (Avis d'Experts de la Mucoviscidose). La question de l'aromathérapie est évoquée sur ce site depuis de nombreuses années, par exemple en 2011 sur le forum, un patient posait déjà la question « Pourquoi la piste de l'aromathérapie n'est-elle pas aujourd'hui investiguée en recherche clinique ? » et un autre patient demandait : « (L'aromathérapie) pourrait-elle apporter des bénéfices dans le cadre de la lutte contre les bactéries *Pseudomonas* et (le) staphylocoque par exemple ? ». En 2010, la réponse de l'expert à une maman s'interrogeant sur l'utilisation des HEs pour sa fille de 2 ans atteinte de la mucoviscidose était « Aucune recommandation de bonne pratique n'indique un intérêt dans la prise en charge de la mucoviscidose » et l'expert rajoute « Je vous encourage vivement à en discuter avec le médecin de CRCM qui suit votre enfant. » (36)

On note le contraste entre des conseils dispensés sur internet sans précaution particulière et les réserves des experts répondant sur *Ecorn*.

F. Mise en place de l'étude

L'utilisation des HEs par les patients atteints de mucoviscidose est un sujet complexe, d'une part au vu de l'absence d'études cliniques adaptées à ces patients, d'autre part face à la controverse liée aux HEs. Cependant, vu la fréquence supposée des usages, les interactions médicamenteuses possibles, les surdosages éventuels et, à l'inverse, les bénéfices potentiels, les identifier et les comprendre paraît utile à la prise en charge de ces patients. A travers la « Lettre aux adultes atteints de mucoviscidose », revue publiée par et pour les patients atteints de mucoviscidose, de nombreux patients témoignent de leur quotidien avec la maladie. Dans les numéros 71 et 72 de la revue, certains d'entre eux évoquent la place que peuvent prendre les HEs dans leur prise en charge thérapeutique. Parfois utilisées entre 2 cures d'antibiotiques, parfois en phase aiguë d'une infection ou au long cours, les patients utilisent les HEs souvent de manière autonome. Ils témoignent des bénéfices qu'ont pu leur procurer certaines HEs ou certains mélanges d'HEs. Ils ont néanmoins conscience de la potentielle toxicité de ces HEs. (37) Cette revue met en évidence la volonté des patients de communiquer autour des thérapies complémentaires et notamment l'utilisation des HEs. Ils partagent volontiers les bénéfices qu'ils ont pu ressentir sur leur qualité de vie et comment ils ont intégré les HEs à leurs thérapeutiques. Ils témoignent aussi du manque de recherches et d'informations sur la dangerosité des HEs.

C'est devant ces problématiques que les Drs Aline Mercan et Florence Souard accompagnées de médecins du Centre de Ressources et de Compétences sur la Mucoviscidose (CRCM) du CHU de Grenoble, soutenus par certains patients, ont proposé de mettre en place une étude. Nous-mêmes, étudiantes en pharmacie, avons mené l'enquête préliminaire servant de base à l'étude complète et en avons fait notre présente thèse d'exercice.

G. Enquête quantitative auprès de patients atteints de la mucoviscidose sur l'utilisation des HEs

a. Objectifs

Cette étude est réalisée dans le but de produire de la connaissance sur ce phénomène mal connu et de fournir des données préliminaires pour une étude de plus grande ampleur. Pour cela on interroge les patients sur leur usage des HEs et quelle place ils leur octroient dans l'arsenal thérapeutique. A travers le questionnaire, on cherche à comprendre comment et pourquoi les HEs sont utilisées par les patients et comment ils communiquent sur ce sujet avec les différents professionnels de santé qui les accompagnent dans la prise en charge de leur maladie ainsi que l'implication et l'intérêt de ces personnes (médecin, pneumologue, pharmacien...) pour ces produits. Cette étude permet également aux patients d'exprimer leurs interrogations ou leurs peurs concernant leurs utilisations.

De nombreux travaux sont réalisés actuellement sur le microbiote respiratoire et l'efficacité des HEs sur les sécrétions muqueuses ou sur les bactéries multi-résistantes, ce qui laisse penser que les HEs pourraient être utiles dans la mucoviscidose. (38)

b. Matériels et méthodes

i. Démarche préalable à l'étude

Une demande de subvention à Vaincre la Mucoviscidose a été effectuée afin de réaliser ce projet. Elle était motivée par la demande des patients exprimée dans la lettre aux patients déjà citée précédemment, et par une observation faite lors d'un atelier sur l'aromathérapie aux Journées Francophones de la Mucoviscidose à Lyon en mai 2018 animé par les Docteurs Mercan et Camara. Lors de cet atelier, ils avaient demandé au public d'exprimer leur utilisation des HEs à main levée : il en était ressorti que près de 80% des patients présents

étaient concernés. Cet atelier met également en évidence leur volonté d'encourager et de participer à toute recherche permettant d'objectiver l'utilisation des HEs. La demande des patients exprimée dans la lettre aux patients déjà citée précédemment va dans ce sens.

Après avoir eu connaissance de la proportion importante de patients ayant recours aux HEs, plusieurs médecins se sont montrés volontaires pour apporter leur aide dans cette étude. Ils étaient motivés par le fait d'en savoir plus sur les modalités d'usage de ces produits qu'ils connaissent peu. Les CRCMs de Grenoble et de Montpellier se sont montrés intéressés par l'étude en premier lieu, puis d'autres centres ont été proposés pour mailler le territoire : Rennes, Nancy et Bordeaux. Seuls les 3 premiers ont participé activement à cette première phase de l'enquête.

ii. Support de l'étude

1. Rédaction du questionnaire

Le questionnaire a été réalisé et mis en forme en groupe pluridisciplinaire comprenant un médecin anthropologue et une pharmacogyste (Dr Aline Mercan et Dr Florence Souard) et des médecins de CRCM (Drs Camara, Llerena et Chiron). Il a été soumis aux patients pour avis et validation pratique. La première partie du questionnaire est d'ordre épidémiologique : il renseigne sur l'âge, le sexe, l'IMC et il cherche à évaluer l'état de santé général du patient. Les questions portent sur la date du diagnostic de la mucoviscidose et les traitements habituels pris par le patient. Puis, on demande au patient s'il a été greffé dans le but de renseigner sur le degré de médicalisation de la maladie. Il s'intéresse ensuite aux recours aux thérapies complémentaires au sens large (complémentation alimentaire, probiotiques, phytothérapie, HEs, homéopathie ou autres) et on demande aux patients s'ils ont adapté leur alimentation en adoptant un régime particulier. La suite du questionnaire porte sur les HEs et est très exhaustif : il fait préciser le type d'HE utilisé, la dose, la voie d'administration, la

durée du traitement, l'indication et les potentiels mélanges qu'ils peuvent réaliser. Il questionne sur l'origine du conseil : automédication ou conseil par un thérapeute prescripteur ou non. Il cherche à connaître la marque et les lieux d'obtention des HEs (ce qui sous-entend leur qualité et renseigne sur les différentes filières utilisées) ainsi que le coût mensuel pour les patients. La dernière partie permet de questionner sur la communication des patients autour de leur utilisation des HEs avec d'autres patients et les différents soignants qu'ils rencontrent. On cherche également à explorer les connaissances des non-utilisateurs ainsi qu'à savoir les raisons motivant ce choix. A la fin du questionnaire, il est proposé au patient de nous contacter afin d'aller plus loin sur leur utilisation des HEs à travers des entretiens semi-directifs qui représenteront la partie qualitative de cette étude.

Le questionnaire a été réalisé en ligne et en version papier afin d'être disponible directement dans les CRCMs. La durée de réponse à ce questionnaire est d'une vingtaine de minutes pour les patients utilisateurs d'HEs et de moitié moins s'ils n'en utilisent pas.

- Enquête sur l'utilisation des huiles essentielles par les patients atteints de la mucoviscidose -



Bonjour,

Ce questionnaire est réalisé dans le cadre d'une étude anthropologique relatant l'utilisation des huiles essentielles par les patients atteints de la mucoviscidose. Cette étude servira également de support dans un travail de thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en Pharmacie à la faculté de Grenoble.

La réalisation du questionnaire dure une vingtaine de minutes. Nous garantissons l'anonymat concernant vos réponses à ce questionnaire. Nous insistons sur le fait qu'aucun jugement ne sera apporté à vos réponses, nous vous invitons à répondre de la manière la plus sincère possible afin d'augmenter la puissance de cette étude.

Delphine FREYNET & Marion VIVANT
Étudiantes en pharmacie - Université Grenoble Alpes

I- Les données personnelles

- 1) Vous êtes le patient?
 Oui Non
- 2) Vous n'êtes pas le patient : quel est votre lien de parenté avec le patient ?

Toutes les questions de ce questionnaire concernent le patient, si vous êtes un proche, considérez-le "vous" comme s'adressant au patient.

- 3) Quelle est votre année de naissance ?
- 4) Êtes-vous :
 Un homme Une femme
- 5) Quel est votre niveau d'études ?
 Collège Lycée Études supérieures

6) Quel est votre poids (en kg) et votre taille (en cm) ?

II - Concernant la mucoviscidose :

- 7) Quelle est l'année du diagnostic ?
- 8) Si le diagnostic date de moins d'un an :
 0-6 mois 6-12 mois

1/10

- 16) A quelle fréquence consultez-vous au CRICM?
- 17) A quelle fréquence consultez-vous votre médecin généraliste ?
- 18) Sur une échelle de 0 à 10, à combien évaluez-vous votre état global actuellement ? 0 étant le plus mauvais état possible et 10 le meilleur état possible.
- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

III - Votre recours aux thérapies complémentaires

19) A quelle thérapie complémentaire avez-vous recours :

	Quotidienne	Hebdomadaire	Mensuelle	Moins d'une fois par mois	Jamais
Compléments alimentaires (vitamines, minéraux, oméga 3)					
Compléments alimentaires contenant des plantes					
Huiles essentielles					
Homéopathie					
Probiotiques					
Autres					

20) Avez-vous recours à d'autres thérapies complémentaires non citées dans la question précédente ? (Acupuncture, Ostéopathie, Hypnose...) Lesquelles et à quelle fréquence ?

.....

.....

21) Si vous utilisez des thérapies complémentaires : depuis combien d'années ?

.....

22) Avez-vous mis en place un régime particulier ?
 Sans gluten Séignalet
 Sans lactose Végétarien
 Sans fructose Autre

23) Si vous avez mis en place un régime particulier : depuis combien d'années ?

3/10

9) Connaissez-vous votre VEMS ? Si oui, à combien est-il ?

10) Avez-vous des antécédents chirurgicaux ?
 Oui Non

11) Si oui, lesquels ?

.....

12) Avez-vous été greffé ?
 Oui Non

13) Si vous avez été greffé, organe greffé et date de la greffe :

.....

14) Au sujet des traitements de la mucoviscidose, vous avez recours à : (mettre une croix dans les cases correspondantes)

	1 fois/jour	1 fois/mois	1 fois/trimestre	1 fois/an	Jamais
Traitement antibiotique par voie orale					
Traitement antibiotique par voie inhalée					
Traitement anti-rejet de la greffe					
Traitement de fond de la mucoviscidose					
Nouveaux traitements (Orkambi, Kalydeco)					
Corticothérapie					
Traitement pour aspergillus (Sporanox)					

15) Quels traitements prenez-vous actuellement et pour quelle pathologie ? (la mucoviscidose, ses complications et tout autre traitement pour d'autres pathologies)

.....

.....

.....

.....

.....

2/10

- Si vous utilisez des thérapies complémentaires, passez directement à la partie IV -

24) Si vous n'utilisez pas de thérapie complémentaire, en avez-vous entendu parler ?
 Oui Non

25) Si vous en avez entendu parler, par qui ?

.....

.....

26) Si vous n'utilisez pas de thérapie complémentaire, pour quelle(s) raison(s) ?

.....

.....

27) Si vous n'utilisez pas d'huile essentielle, pour quelles raisons ?

.....

.....

- Si vous n'utilisez pas d'huile essentielle, le questionnaire est terminé pour vous. Merci pour le temps que vous avez consacré à le remplir, vous pouvez laisser un commentaire libre à la fin -

IV - Concernant les huiles essentielles

28) A quelle fréquence les utilisez-vous ?
 Quotidienne Mensuelle
 Hebdomadaire Plus rarement

29) A quel moment les utilisez-vous ?
 En intercurves
 En même temps que vos autres traitements

4/10

30) Concernant les huiles essentielles, pouvez-vous remplir ce tableau ?

Huile essentielle	Effet recherché	Dose	Voie utilisée	Fréquence d'utilisation	Bénéfice constaté
Huile 1 :					
Huile 2 :					
Huile 3 :					
Huile 4 :					
Huile 5 :					
Huile 6 :					
Huile 7 :					
Huile 8 :					
Huile 9 :					
Huile 10 :					

5/10

31) Mélanges-vous certaines huiles essentielles ?

Oui Non

32) Si oui, détaillez-nous les mélanges que vous utilisez le plus :

.....

33) Utilisez-vous des mélanges tout prêts ?

Oui Non

34) Si oui, lesquels ?

.....

35) Quel bénéfice global constatez-vous suite à l'utilisation des huiles essentielles ?

Pas de bénéfice ressenti Ressenti de bénéfices
 Attente de bénéfice, non ressenti à l'heure actuelle

36) Avez-vous des interrogations sur votre usage ? Si oui, lesquelles ?

.....

6/10

37) Qui vous les a conseillées ?

Famille Pharmacien
 Amis/Entourage Médecin du CRCM
 Blogs/Forum Naturopathe
 Livres Médecin traitant
 Site internet Aromathérapeute
 Autre thérapeute

38) Où achetez-vous les huiles essentielles ?

Internet Marché Parapharmacie
 Herboristerie Magasin bio Esthétique
 Pharmacie Producteur

39) Achetez-vous un nom de marque en particulier ?

Oui Non

40) Si oui, lequel et pour quelles raisons ?

.....

41) Quelle somme mensuelle est consacrée aux huiles essentielles ?

V - Perception de l'utilisation des huiles essentielles

42) Avez-vous parlé de votre utilisation des huiles essentielles avec d'autres patients ?

Oui Non

43) Si oui, quelles réponses avez-vous eues ?

.....

7/10

44) Si non, pour quelles raisons n'en avez-vous pas parlé ?

.....

45) Avez-vous parlé de votre utilisation des huiles essentielles avec le médecin du CRCM ?

Oui Non

46) Si oui, quelles réponses avez-vous eues ?

.....

47) Si non, pour quelles raisons n'en avez-vous pas parlé ?

.....

48) Avez-vous parlé de votre utilisation des huiles essentielles à votre médecin généraliste ?

Oui Non

49) Si oui, quelles réponses avez-vous eues ?

.....

8/10

50) Si non, pour quelles raisons n'en avez-vous pas parlé ?
.....
.....
.....
.....
.....
.....

51) Avez-vous parlé de votre utilisation des huiles essentielles à votre pharmacien ?
 Oui Non

52) Si oui, quelles réponses avez-vous eues ?
.....
.....
.....
.....
.....

53) Si non, pour quelles raisons n'en avez-vous pas parlé ?
.....
.....
.....
.....
.....

54) Commentaire libre :
.....
.....
.....
.....

9/10

Un immense merci pour votre participation.
Nous sommes susceptibles de vous recontacter afin d'approfondir notre enquête, si vous l'acceptez-vous pouvez nous contacter à l'adresse suivante : enquetemucoviscidose.he@gmail.com.
La garantie de votre anonymat sera conservée. Merci pour votre temps, vos réponses nous seront précieuses.
Marion VIVANT & Delphine FREYNET

10/10

2. Test du questionnaire

Le questionnaire a ensuite été testé sur des patients volontaires afin d'apporter des modifications sur les propositions énoncées, et de prendre en compte les suggestions sur des points qui leur semblaient importants afin d'améliorer la pertinence et la faisabilité.

Il a également été évalué et amélioré par de nombreux médecins de CRCM : Dr Catherine Llerena et Dr Boubou Camara des CRCMs de Grenoble, Dr Raphaël Chiron du CRCM de Montpellier.

3. Modifications post-test

Le point principal du débat était la longueur du questionnaire qui peut rapidement faire renoncer les patients. S'ils n'utilisent pas d'HEs : le questionnaire est court. S'ils utilisent des HEs, l'élément ressorti du pré-test était que les patients utilisateurs pourront détailler

leurs pratiques de manière exhaustive, ce qui est le cœur du questionnaire. On en conclut que la longueur du questionnaire n'est pas un frein pour les patients car les utilisateurs sont généralement motivés pour témoigner de leurs pratiques.

iii. Mise en œuvre de l'enquête quantitative

Une lettre d'information accompagne le questionnaire afin de présenter le projet de recherche aux patients et d'insister sur la garantie de leur anonymat. Une affiche a également été apposée dans les salles d'attente des CRCMs de Grenoble dans le but d'inciter les patients à participer à cette enquête. L'affiche sera proposée prochainement aux autres CRCMs impliqués dans l'étude.



Lettre d'information aux patients : Enquête sur l'utilisation des huiles essentielles par les patients atteints de mucoviscidose

Bonjour,

Nous sommes deux étudiantes en pharmacie qui réalisons ce questionnaire dans le cadre d'une étude sur l'utilisation des huiles essentielles par les patients atteints de la mucoviscidose. Cette étude servira de support dans notre travail de thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en Pharmacie à la faculté de Grenoble, et sera aussi menée à plus grande échelle par un projet de recherche.

Ce questionnaire est basé sur le volontariat, toutes vos réponses nous intéressent que vous soyez utilisateur ou non d'huiles essentielles. Vous n'avez aucune obligation d'y participer. Les réponses sont recueillies de manière anonyme.

La réalisation du questionnaire dure une vingtaine de minutes. Nous insistons sur le fait qu'aucun jugement ne sera apporté à vos réponses, nous vous invitons à répondre de la manière la plus sincère possible afin d'augmenter la puissance de cette étude.

Merci par avance,

Delphine FREYNET & Marion VIVANT
Étudiantes en pharmacie - Université Grenoble Alpes



Les questionnaires imprimés ont été déposés le 8 avril 2019 au CRCM pédiatrique de Grenoble et le lien du questionnaire en ligne a été envoyé à l'infirmière coordinatrice du service. De même, les questionnaires imprimés ont été déposés le 9 avril 2019 au CRCM

adulte de Grenoble et le lien du questionnaire en ligne a été envoyé à l'infirmière coordinatrice du service. Le questionnaire en ligne a ensuite été envoyé aux patients experts d'autres CRCMs (3 patients experts) le 10 avril 2019 afin que ceux-ci le diffusent aux groupes de patients. Des passages réguliers aux CRCMs ont été effectués afin de récupérer les questionnaires remplis, prévus en accord avec les infirmières. Les réponses aux questionnaires ont été clôturées le 30 septembre 2019.

Concernant les autres CRCMs, celui de Rennes a récolté 7 questionnaires papier qui n'ont pas pu être intégrés à l'étude car nous ne les avons pas reçus dans les délais impartis. Le CRCM de Montpellier propose systématiquement aux patients en consultation de remplir le questionnaire, les médecins ont été aidés par un patient délégué de VLM pour promouvoir l'enquête.

Un article intitulé « Comment et pourquoi les patients atteints de mucoviscidose utilisent les huiles essentielles ? Un projet de recherche pour répondre à ces questions » a également été publié sur le site de VLM le 9 décembre 2019 afin de faire connaître l'étude et de toucher plus de patients atteints de mucoviscidose. (39) La publication de cet article sur la page Facebook® a suscité un certain engouement avec 178 « likes », 133 partages et 70 commentaires. Certains commentaires montrent les attentes des patients : « C'est super utile les HEs mais entre la greffe, les médicaments et la dialyse, je suis parfois perdue. », « je ne les utilise pas pour le moment essentiellement de peur de faire des erreurs », « on m'a toujours dit "formellement interdit pour les mucos" », « nous pouvons adapter et trouver une stabilité avec les deux médecines ».

c. Résultats

A la date du 30 septembre 2019, nous avons reçu 51 réponses au questionnaire diffusé : 21 questionnaires en ligne et 30 questionnaires papier.

<i>Sexe</i>	Hommes : 25 (49%) Femmes : 25 (49%) 1 non renseigné
<i>Age</i>	Moyenne d'âge : 25 ans Médiane : 23 ans Patient le plus jeune : 2 ans Patient le plus âgé : 54 ans
	De 2 à 18 ans : 16 (31.4%) 18-35 : 23 (45%) >35 ans : 12 (23.5%)
<i>Age au diagnostic</i>	Naissance : 32 (62.7%) Age moyen : 15 (29.4%) dans les 4 premières années de vie 3 diagnostics à l'âge adulte (6%) : 23, 34 et 50 ans
<i>Réponse au questionnaire</i>	16 (31%) remplis par un parent 35 (69%) remplis par le patient lui même

Tableau I : Résumé des caractéristiques épidémiologiques de la population étudiée

- Population étudiée

Les patients et parents de patients ayant répondu ont indiqué une répartition à parts égales : 25 hommes et 25 femmes (1 patient(e) n'a pas indiqué son sexe).

La moyenne d'âge des patients est de 25 ans, le patient le plus jeune a 2 ans et le plus âgé a 54 ans. Les patients sont répartis comme suit : 31.4% sont des enfants (âgés de 2 à 18 ans), 45% ont entre 18 et 35 ans et 23.5% ont plus de 35 ans.

Concernant l'âge au diagnostic, 32 ont été diagnostiqués à la naissance, 15 dans les 4 premières années de vie et 3 diagnostics ont eu lieu à l'âge adulte (à 23, 34 et 50 ans).

Les questionnaires ont été remplis dans 31% des cas par un parent, dans 69% des cas par le patient lui-même.

- Niveau d'études

Concernant le niveau d'études des patients, 5 sont à l'école maternelle, 4 à l'école primaire, 8 sont au collège, 5 au lycée et 27 font ou ont fait des études supérieures.

- IMC

L'IMC a été calculé pour les 33 patients âgés de plus de 18 ans, la moyenne est de 21.2 soit un IMC normal. Cette valeur a cependant des valeurs extrêmes : 16.4 pour une patiente de 23 ans pesant 37 kg pour 1.50m et 16.8 pour un patient de 23 ans pesant 52 kg pour 1.76m. Ces valeurs peuvent s'expliquer par des conséquences de la mucoviscidose liées aux troubles digestifs, une mauvaise absorption des vitamines et des graisses, un diabète insulino-dépendant induit par l'atteinte pancréatique.

- Volume Expiratoire Maximal par Seconde (VEMS)

Nous n'avons pas pu exploiter les résultats du VEMS car 13 patients n'ont pas répondu à cette question. 34 patients ont exprimé leur VEMS en pourcentage avec une moyenne de 74% et 4 patients l'ont exprimé en litres avec une moyenne de 2.5L.

- Greffe

Concernant la greffe, 1 patiente a été greffée des poumons à l'âge de 18 ans. Il s'agit de la seule patiente greffée de notre population d'étude.

- Traitements allopathiques

Nous avons demandé aux patients de nous parler de leurs traitements allopathiques, 36 patients prennent au moins un médicament par jour (7.4 médicaments par jour en moyenne). 2 ont déclaré ne prendre aucun traitement. 13 patients n'ont pas répondu à cette question. Parmi les traitements cités, 32% des patients prennent un antibiotique par voie orale quotidiennement et 30% ont répondu faire une cure d'antibiothérapie par voie orale une fois par trimestre. Les antibiotiques par voie inhalée sont utilisés tous les jours par 29% des patients, une fois par an pour 18.4% des patients. On remarque que 10% des patients ont déclaré ne jamais prendre d'antibiotique par voie orale et 43% ne prennent jamais d'antibiotique par voie inhalée.

Parmi les patients, 31% ont un « nouveau » traitement, comme l'Orkambi. Enfin, 18% des patients avaient un traitement anti-aspergillus (10.2% tous les jours et 8.2% une fois par an).

	Antibiotique voie orale	Antibiotique inhalé	Traitement anti-rejet de greffe	Traitement de fond	Nouveau traitement (Orkambi...)	Traitement anti- aspergillus
1 fois par jour	16 (32%)	14 (29%)	1	44 (89.8%)	15 (31%)	5 (10.2%)
1 fois par mois	4 (8%)	2 (4.1%)	0	0	0	0
1 fois par trimestre	15 (30%)	3 (6.1%)	0	0	0	0
1 fois par an	10 (20%)	9 (18.4%)	0	1 (2%)	0	4 (8.2%)
Jamais	5 (10%)	21 (43%)	48	4 (8.2%)	34 (69%)	40 (81.6%)

Tableau II : Détail des traitements allopathiques cités

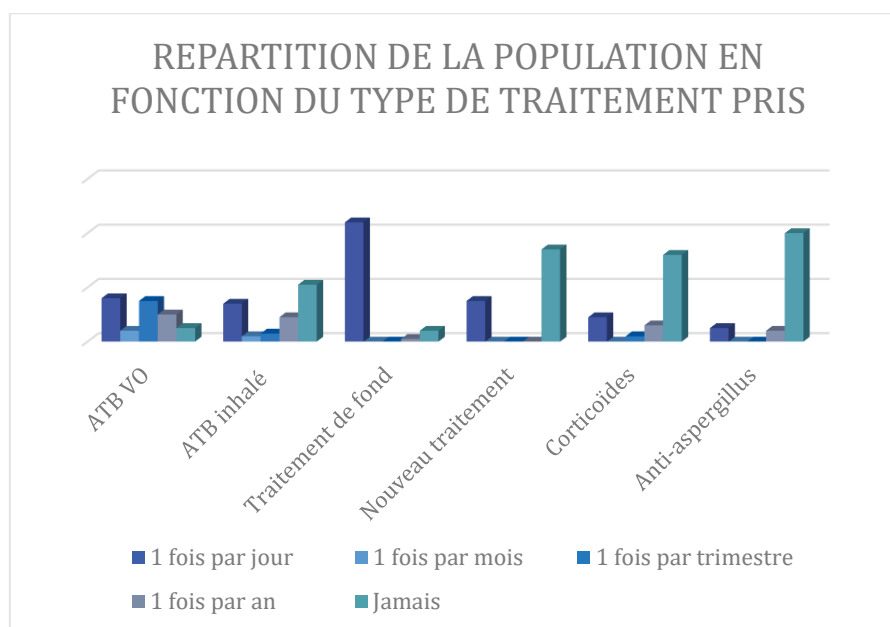


Figure 1 : Répartition de la population en fonction du type de traitement

- Fréquence de visite au CRCM : 57% des patients se rendent au CRCM tous les 3 mois et 17% s'y rendent tous les mois. Pour notre analyse, nous avons pris en compte la fréquence la plus importante, c'est-à-dire « tous les mois » si la réponse donnée était « tous les 1 à 3 mois ». 1 patient a déclaré se rendre au CRCM une seule fois

par an, il s'agit d'un des 2 patients qui a déclaré ne prendre aucun traitement pour la mucoviscidose.

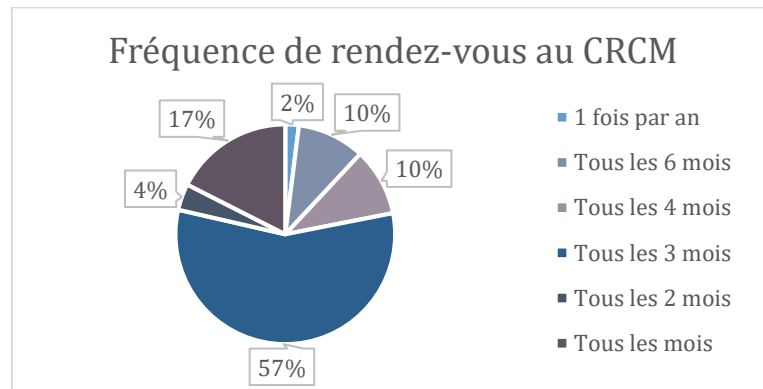


Figure 2 : Fréquence de rendez-vous au CRCM

- Fréquence de visite chez le médecin traitant : 51% des patients se rendent chez leur médecin traitant une fois par an et 10% ont déclaré ne jamais s'y rendre. Pour cette question, les réponses « occasionnellement », « rarement » et « si besoin » ont été comptabilisées dans « 1 fois par an ».

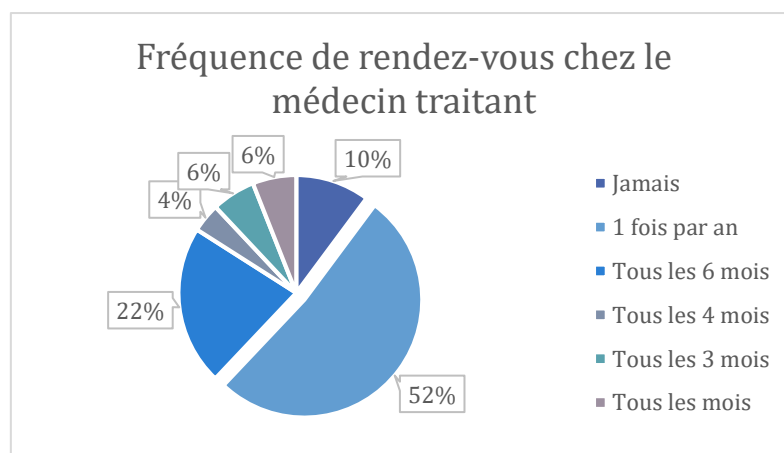


Figure 3 : Fréquence de rendez-vous chez le médecin traitant

- Etat de santé global : Nous avons demandé aux patients d'évaluer leur état de santé global le jour du questionnaire par une auto-évaluation : 50 ont répondu à cette question pour un état de santé global moyen estimé à 7.6/10.

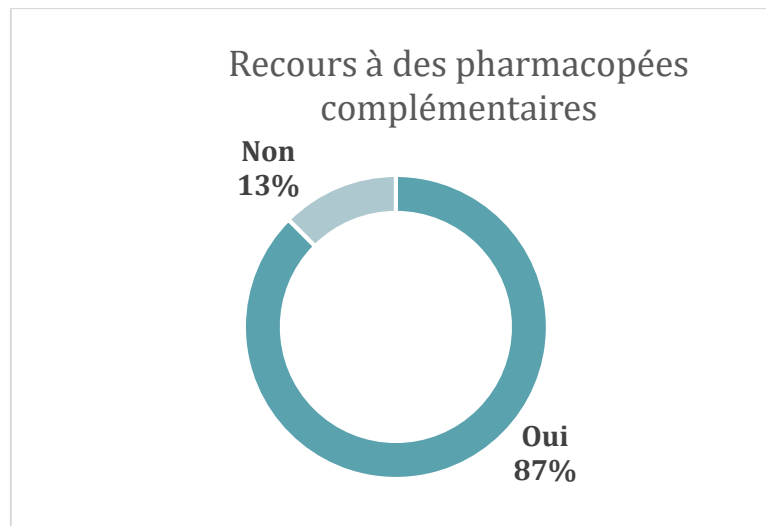


Figure 4 : Recours à des pharmacopées complémentaires

Recours à des pharmacopées complémentaires					
	Quotidien	Hebdomadaire	Mensuel	< 1 fois par mois	Jamais
Compléments alimentaires	23 (47.9%)	4 (8.3%)	2 (4.2%)	4 (8.3%)	15 (31.3%)
Phytothérapie	1 (2.1%)	2 (4.2%)	4 (8.3%)	4 (8.3%)	37 (77.1%)
Huiles essentielles	4 (8.3%)	4 (8.3%)	3 (6.3%)	10 (21%)	27 (56.3%)
Homéopathie	1 (2.1%)	2 (4.2%)	8 (16.6%)	9 (18.8%)	28 (58.3%)
Probiotiques	5 (10.4%)	4 (8.3%)	8 (16.6%)	9 (18.8%)	22 (45.8%)

Tableau III : Répartition du recours à des pharmacopées complémentaires

48 patients ont répondu à cette partie. Parmi eux :

- 6 ont répondu « jamais » aux 5 propositions, c'est-à-dire qu'ils n'utilisent ni complément alimentaire, ni phytothérapie, ni aromathérapie, ni homéopathie, ni probiotique.
- 13 utilisaient une seule pharmacopée complémentaire parmi celles proposées.
- 21 en utilisaient plusieurs.
- 8 les utilisaient toutes, à des fréquences différentes.

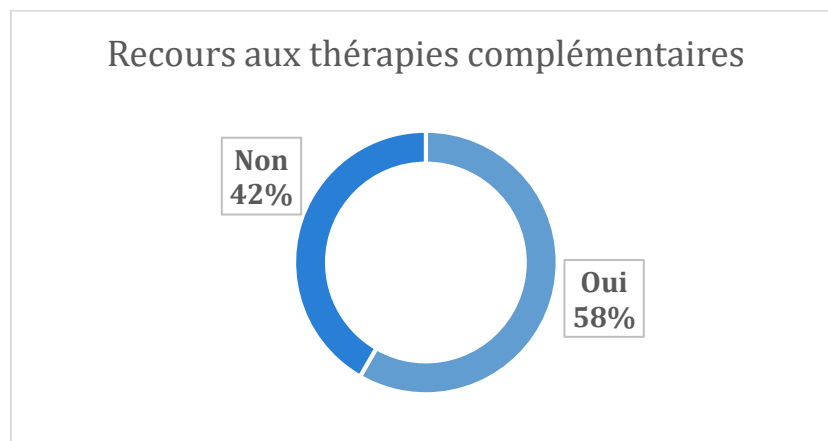


Figure 5 : Recours aux thérapies complémentaires

28 patients ont recours à une thérapie complémentaire parmi les 48 patients qui ont répondu à cette partie. 22 patients ont cité une seule thérapie et 6 en ont cité plusieurs.

Thérapies complémentaires	
Ostéopathie	78.6%
Réflexologie	14.3 %
Acupuncture	10.7%
Hypnose	10.7 %
Kinésiologie	7.1 %
Kinésithérapie	7.1%
Naturopathie, Aromathérapeute, Microkiné	3.6 %

Tableau IV : Répartition du recours aux thérapies complémentaires

Parmi les 28 patients, 2 ont mentionné un problème de budget pour le recours aux thérapies complémentaires :

- « J'ai dû en arrêter car ça ne tenait plus dans mon budget. »
- « J'aimerais beaucoup plus mais trop cher. Mon dos en aurait besoin tous les mois. »

Mise en place d'un régime particulier

Oui 21.6%							Non 74.5%
							Sans réponse 5.9%
Hypercalorique 36.3%	Sans gluten 18.1%	Sans Protéines de Lait de Vache 18.1 % ²	Sans Lactose 9.1%	Sans Glucose 9.1%	Agriculture biologique 9.1%	Sans sucres raffinés 9.1%	

Tableau V : Fréquence et type de régime mis en place

Fréquence d'utilisation des huiles essentielles

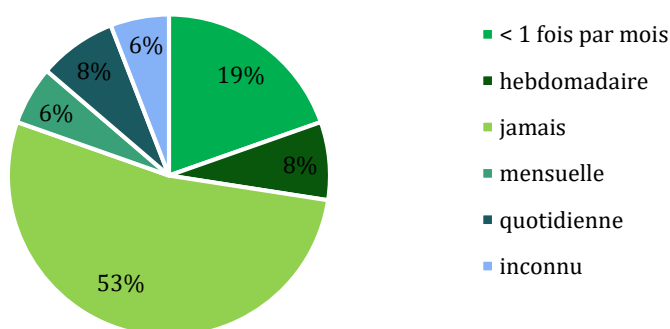


Figure 6 : Fréquence d'utilisation des HES

² L'allergie aux Protéines de Lait de Vache (PLV) est une forme d'allergie alimentaire qui touche surtout les nourrissons et les enfants de moins de 3 ans. Un régime « sans PLV » est introduit et consiste à nourrir l'enfant avec des laits appelés « hydrolysats poussés ». Il s'agit de laits de vache dans lesquels les protéines ont été fragmentées pour ne pas déclencher de réaction immuno-allergique par l'organisme.

Sur les 51 patients ayant répondu aux questionnaires, 21 ont intégré les HEs dans leur prise en charge que ce soit de manière régulière (4 les utilisent au quotidien et 4 hebdomadairement), ou plus occasionnelle (3 les utilisent tous les mois et 10 plus rarement).

27 patients n'utilisent jamais d'huile essentielle. Parmi ces patients, nous avons cherché à savoir s'ils avaient connaissance de la possible place des HEs dans la prise en charge de la mucoviscidose.

Connaissances des huiles essentielles par les patients non-utilisateurs

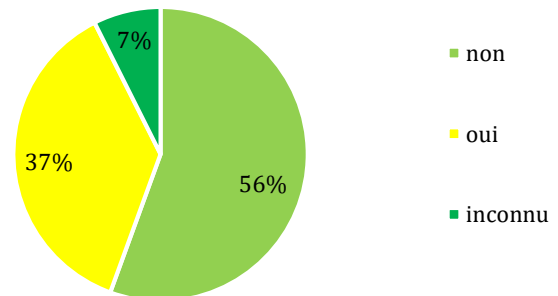


Figure 7 : Proportion de patients non-utilisateurs ayant des connaissances sur les HEs

Les différentes sources d'informations citées par ces patients sont : les professionnels de santé (médecins, pharmaciens), l'entourage proche (famille, collègues et amis), internet et les réseaux sociaux, les magazines et les ateliers (VLM) ainsi que d'autres patients.

Concernant les raisons pour lesquelles ils n'en utilisent pas, les différentes réponses données par les patients sont :

- Un manque de connaissances : « je ne connais pas les effets », « méconnaissance », « plus adapté à des pathologies légères », « pas informé », « je ne suis pas informée sur ce qu'il se fait ».
- Des craintes liées à leur utilisation, en particulier dans le contexte de mucoviscidose : « déconseillé, en particulier pour les mucos », « j'ai entendu que c'était mauvais », « risque irritation bronchique », « je m'en méfie », « peur »
- Une absence de nécessité : « je n'en éprouve pas le besoin », « pas l'utilité », « je n'ai pas pensé à en prendre », « pas encore de besoin ».

L'ensemble des questions évoquées ensuite concernent uniquement les 21 patients utilisant les HEs que ce soit quotidiennement ou plus rarement. Parmi ces patients, 3 n'ont pas répondu à la suite du questionnaire, le reste de l'étude porte donc sur les réponses de 18 patients.

Nous avons tout d'abord cherché à connaître les modalités de leur utilisation. Parmi les 17 patients ayant répondu à cette question, 12 utilisent les HEs en même temps que leurs autres traitements antibiotiques tandis que 4 les utilisent uniquement en intercures. 1 patient les utilise indifféremment par rapport à ses cures d'antibiotiques.

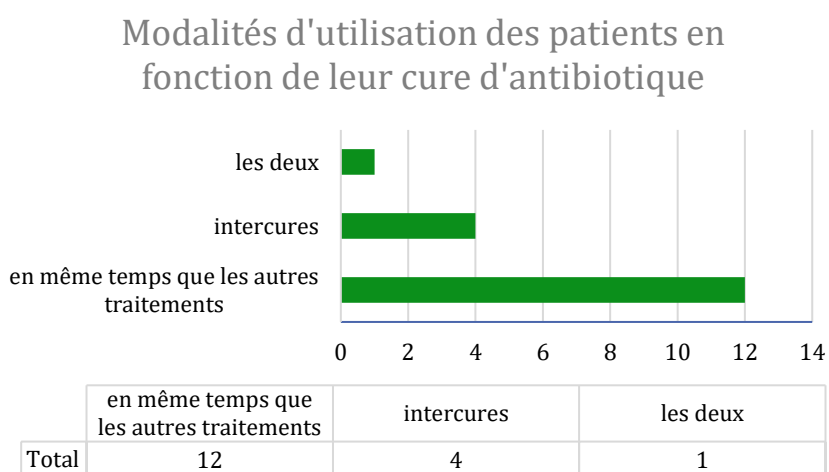


Figure 8 : Modalités d'utilisation des HEs par les patients en fonction de leur cure d'antibiotiques

8 patients qui utilisent les HEs réalisent de manière autonome le mélange de plusieurs huiles essentielles.

Pourcentage de patients réalisant leurs propres mélanges

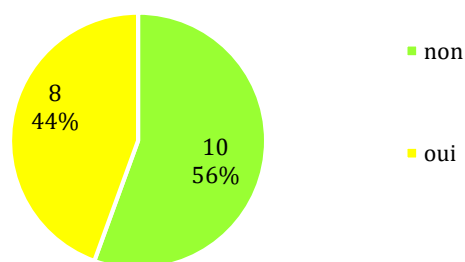


Figure 9 : Proportion de patients réalisant leurs propres mélanges d'HEs

Les différents mélanges cités dans les questionnaires sont d'abord à visée respiratoire, comme le mélange des HEs de Tea-tree, Niaouli, Girofle et Inule en application locale sur les bronches ou des HEs d'Eucalyptus, Ravintsara et Saro pour des inhalations.

Sont également cités un mélange d'HEs non détaillées élaboré par le pharmacien d'un patient « pour lutter contre le pyocyanique et l'inflammation des bronches », un mélange de Lavande avec d'autres HEs non détaillées ainsi qu'un mélange d'HEs de Gaulthérie, Eucalyptus citronné ou Ravintsara et Pin sylvestre.

8 patients utilisent également des mélanges tout prêts d'HEs. Ces mélanges sont élaborés directement par les laboratoires afin de répondre à une indication précise.

Pourcentage de patients utilisant des mélanges tout prêts

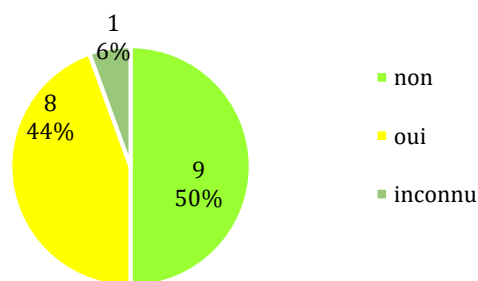


Figure 10 : Proportion de patients utilisant des mélanges tout prêts d'HEs

Les produits utilisés par ces patients sont les mélanges du Dr Valnet®³, des mélanges en massage pour des « problèmes pulmonaires », le complexe nez-gorge d'Oléocaps®⁴ et un spray diffuseur assainissant de Puresentiel®⁵. Un des patients explique qu'il utilise ses mélanges tout prêts essentiellement car c'est plus simple d'utilisation quand il part en vacances ou qu'il n'a pas avec lui tous ses flacons d'HEs.

³ Climarome : mélange cité comme décongestionnant et apaisant des voies respiratoires : HEs de lavande fine, niaouli, pin, menthe et thym (71)

⁴ Oléocaps nez-gorge : cité comme aidant à maintenir la santé des voies respiratoires : HEs d'origan vulgaire et citron (70)

⁵ Spray aérien assainissant Puresentiel : composé de 41 HEs (66)

Nous avons souhaité avoir plus de détails en les questionnant sur la nature des HEs utilisées, les effets qu'ils recherchaient, la voie, la dose et la fréquence d'utilisation de ces HEs ainsi que les bénéfices constatés. Parmi les 51 réponses obtenues, il y a 45 citations d'HEs, 5 mélanges dont 4 à visée respiratoire et 1 huile végétale (amande douce).

19 HEs différentes ont été citées par les patients, les HEs les plus utilisées sont les différents Eucalyptus et le Tea tree (13%), le Ravintsara (11%) ainsi que le Citron, la Lavande et le Thym (9%).

	Effets recherchés	Voie utilisée	Modalités d'utilisation	Bénéfice constaté
Eucalyptus 13%	Pulmonaire			
	Eucalyptus 43% (espèce non précisée)	Déboucher les sinus	Orale	2 gttes dans une càc de miel, pendant 7 jours en mars
	Eucalyptus radiata 33%	Etat grippal	Cutanée	Quand j'ai un état grippal qui semble d'origine virale
	Eucalyptus globulus 17%	Rhumes	En inhalation, diffusion dans la pièce	Marche bien lors des rhumes
Eucalyptus citronné 17%	Pour décontracter les muscles et soulager les douleurs	En dilution avec HV en massage	Au besoin	

Tableau VI : Modalités d'utilisation des HEs d'Eucalyptus

	Effets recherchés	Voie utilisée	Modalités d'utilisation	Bénéfice constaté
Tea tree 13%	En cas de mycoses, ou comme anti-bactérien	En dilution avec HV	Lorsque j'en ai besoin	
	Effet bactéricide sur pseudomonas aeruginosa et staphylocoque doré	Usage par voie orale sur comprimé neutre. En synergie avec d'autres HEs	Ex : 2 gttes de Tea-tree + 2 gttes de niaouli sur un comprimé neutre de type puresSENTIEL. Posologie journalière : 4 gttes, 3 fois/j. 1 gtte = 10mg environ d'HE, 12 gttes = 120mg d'HE posologie journalière pour une action antibiotique efficace	
	Ouverture des voies respiratoires			
	Désinfection			
	Pour ma lessive (je la fais moi-même), pour assainir évier, WC, pour la peau			

Tableau VII : Modalités d'utilisation de l'HE de Tea tree

	Effets recherchés	Voie utilisée	Modalités d'utilisation	Bénéfice constaté
Ravintsara 11%	Pour stimuler l'immunité, et aider en cas de toux	Par voie orale ou en massage (dilution avec HV)	Lors de période d'infection ou de rhume	Amélioration des quintes de toux (sans prendre de médicaments autres)
	Bactéricide			
	Eviter le rhume	Orale	2 gttes dans une càc de miel, 7 jours en mars	
	Désinfection			
	Pour ma lessive (je la fais moi-même), pour assainir évier, WC, pour la peau			

Tableau VIII : Modalités d'utilisation de l'HE de Ravintsara

	Effets recherchés	Voie utilisée	Modalités d'utilisation	Bénéfice constaté
Citron 9%	Nausées	En inhalation	A la demande	
		Orale	En association avec Cannelle et Sariette des montagnes. 3 fois/j quand j'ai un début de surinfection	
		Nébulisation	1 fois/semaine en hiver en période de virus	
	Pour nettoyer et assainir les meubles, micro-ondes et évier chez moi			

Tableau IX : Modalités d'utilisation de l'HE de Citron

	Effets recherchés	Voie utilisée	Modalités d'utilisation	Bénéfice constaté
Lavande 9%			Désinfection	
	Lavande 75% (espèce non précisée)		Comme relaxant, anti-poux ou décontractant, mais aussi en cas de brûlures	Effet bénéfique toujours constaté
			Prévention des poux	
	Lavande stoechade 25%	Bactéricide	(pas plus de 8 jours d'utilisation d'affilée)	

Tableau X : Modalités d'utilisation des HEs de Lavande

			Effets recherchés	Voie utilisée	Modalités d'utilisation	Bénéfice constaté
Thym	9%	Thym 15% (espèce non précisée)	Pulmonaire			
		Thym à thymol 15%	Bactéricide			
		Thym à linalol 15%				
		Thym à thujanol 15%	Mal de gorge	Orale	Quand j'ai mal à la gorge	

Tableau XI : Modalités d'utilisation des HEs de Thym

	Effets recherchés	Voie utilisée	Modalités d'utilisation	Bénéfice constaté
			En dilution	
Gaulthérie 4%	Gaulthérie (espèce non précisée) Décontractant	Avec HV pour massage décontractant	Mélangée avec l'Eucalyptus citronné. Utilisée seulement hors période d'allaitement.	Effet efficace pour décontracter
	Gaulthérie odorante			
Inule odorante 4%	N°1 pour la muco : effet fluidifiant des sécrétions bronchiques Pour fluidifier en cas d'inefficacité des traitements classiques			
Menthe poivrée 4%	Diminution maux de tête Soulage la douleur	Cutanée Cutanée diffusion	4 gttes sur les tempes, 2 fois/j et Sur les tempes lors de migraine	Diminution maux de tête
Cannelle 2%		Orale	En association avec Sariette des montagnes et Citron. 3 fois/j quand j'ai un début de surinfection.	
Girofle 2%	Bactéricide			
Hysope 2%	Bactéricide		(8 jours max)	
Niaouli 2%	Bactéricide		Ex : 2 gttes de Tea-tree + 2 gttes de niaouli sur un comprimé neutre de type puresSENTIEL. Posologie journalière : 4 gtes, 3 fois/j. 1 gtte = 10mg environ d'HE, 12 gttes = 120mg d'HE posologie journalière pour une action antibiotique efficace	

Pamplemousse 2%	Pour nettoyer et assainir les meubles, micro-ondes et évier chez moi		
Pin sylvestre 2%	En cas de toux et infection respiratoire	En massage avec HV	
Romarin à cinéole 2%	Bactéricide		(8 jours max)
Sapin 2%	Pulmonaire		
Sariette des montagnes 2%		Orale	En association avec Cannelle et Citron. 3 fois/j quand j'ai un début de surinfection
Saro 2%	Pour dégager les bronches	Inhalation et cutanée	Inhalation, massage

Tableau XII : Modalités d'utilisation des autres HEs citées

Evaluation des bénéfices ressentis par les patients

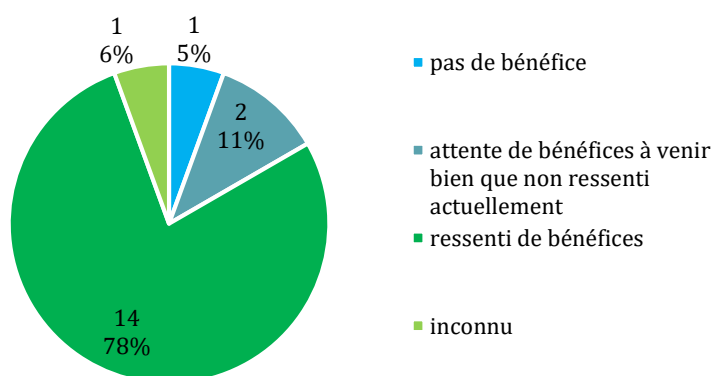


Figure 11 : Evaluation des bénéfices ressentis par les patients à la suite de l'utilisation d'HEs

Plus de la moitié des patients (78%) ayant intégré les HEs dans leur stratégie de soins indiquent avoir ressenti des bénéfices consécutifs à cette utilisation. 2 ont indiqué être en attente de bénéfices de la part de ces produits et un patient n'a pas ressenti de bénéfices.

Un des patients nous a détaillé ces bénéfices : il utilise des HEs qui, d'après lui, ont une « action bactéricide qui permet de maintenir l'infection et de ralentir le retour de la surinfection et d'une cure antibiotique par voie IV ». Il déclare avoir réussi à espacer ses cures d'antibiotiques avec une durée d'intercures passant de 3 mois à 6 mois en moyenne, avec même un maximum à 1 an.

Nous avons cherché à savoir si ces patients utilisateurs réguliers d'HEs, souvent autodidactes, s'interrogeaient sur leurs pratiques avec ces produits. 5 ont répondu positivement et ces interrogations concernent en grande partie les doses et posologies (« quantités ») ainsi que l'utilisation des huiles appropriées à la pathologie. Une personne souhaiterait des conseils plus adaptés à la mucoviscidose, elle voudrait « que le CRCM nous conseille des huiles ».

Une autre interrogation importante est ressortie, il s'agit de la possibilité ou non de les utiliser en synergie avec les antibiotiques, la patiente indique être « en attente de vraies études sur le sujet ». Plusieurs patients ont reconnu se documenter beaucoup par eux-mêmes, l'un d'entre eux considère les informations recueillies durant ses recherches comme suffisantes.

Origine du conseil des HEs	Environnement social 37%	de	Amis/entourage 12%
			Famille 25%
	Professionnels de santé 35%	de	Pharmacien 19%
			Médecin traitant 13%
			Autre médecin 3%
	Autres 28%		Aromathérapeute 13%
			Naturopathe 6%
Livres 9%			

Tableau XIII : Origine du conseil des HEs chez les patients qui en utilisent

Parmi les réponses obtenues, une grande majorité des patients ont découvert les HEs via leurs proches (famille (25%), amis et entourage (12%)). Ces produits leur ont également été proposés par des professionnels de santé : le pharmacien en premier lieu pour 19% mais également leur médecin traitant (13%) et d'autres médecins (3%).

D'autres thérapeutes complémentaires sont également à l'origine de l'utilisation de ces produits par les patients : les aromathérapeutes (13%) et les naturopathes (6%). Les patients cherchant des solutions thérapeutiques par leurs propres moyens, les livres sont également sources d'informations (9%).

Lieu d'achat des HEs	Pharmacie 48%
	Magasin bio 17%
	Internet 14%
	Herboristerie 14%
	Autres 28%
	Parapharmacie 4%
	Producteur 3%

Tableau XIV : Lieu d'achat des HEs

48% des patients utilisant les HEs les achètent en pharmacie, là où ils se procurent également leurs médicaments allopathiques. Les autres lieux d'achat sont les magasins bio (17%) et les herboristeries (14%), commerces très liés au bien-être via l'alimentation et les plantes. 14% des patients obtiennent leurs HEs directement via internet. De manière plus anecdotique, certains patients en trouvent également dans les parapharmacies et chez les producteurs.

Importance du choix de la marque

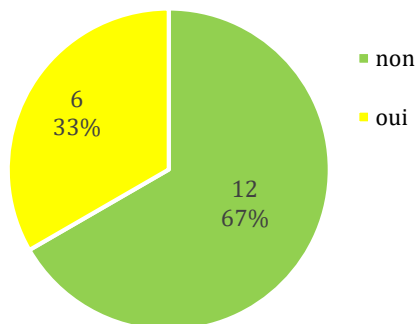


Figure 12 : Importance du choix de la marque d'HE

Pour 6 patients, le choix de la marque d'HEs est primordial. Plusieurs marques sont citées : 4 d'entre eux n'achètent que les HEs de la marque Pranarom® pour différentes raisons dont le fait que certaines de leurs HEs sont certifiées bio (« HEs bio et de qualité ») et par les qualifications dans la spécialité des dirigeants de ce laboratoire.

D'après l'un des patients : « HEs certifiées HECT, société sérieuse dont le DG est un pharmacien spécialisé en phytothérapie ». HECT est une certification de qualité utilisée pour les HEs qui précise l'espèce botanique, l'organe producteur, le chémotype, l'origine géographique, le mode de culture et le stade de développement. Ce pharmacien

aromatologue belge est l'auteur de nombreux livres sur l'aromathérapie et l'utilisation des HEs destinés aux grands publics et aux professionnels. Les « recettes » de ce praticien étaient diffusées sur le site Aromazone® mais l'ANSM les a fait retirer fin 2017 du fait de l'ambiguïté entre allégations et indications. Aromazone® est également cité par 2 patients parce que le site donne des « conseils d'utilisation issus d'ouvrages médicaux » et car « l'origine et le chémotype de leurs HEs sont clairement indiqués ». 2 autres marques sont également citées : Puressentiel® et Phytosun aroms® par un patient.

La majorité des patients dépensent entre 10 et 25€ par mois dans les HEs. Aucun patient ne dépasse 50€ de budget mensuel. 8 patients n'ont pas su évaluer ce budget très variable. Ils précisent : « ça m'a coûté cher au début quand j'ai acheté mon stock », « j'achète de façon irrégulière », « pas de budget précis ». Il ressort qu'il est parfois complexe pour les patients de définir la somme dépensée dans les HEs car certaines HEs sont très chères (ex : Inule) et achetées épisodiquement. La dernière partie de cette étude s'intéresse aux discussions qu'ont pu avoir les patients autour des HEs et des différents avis qu'ils ont pu obtenir.

Budget mensuel consacré

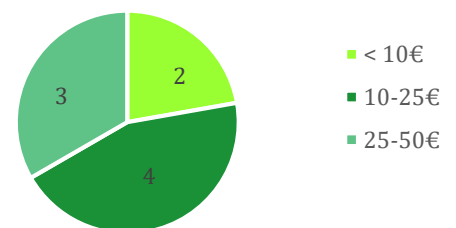
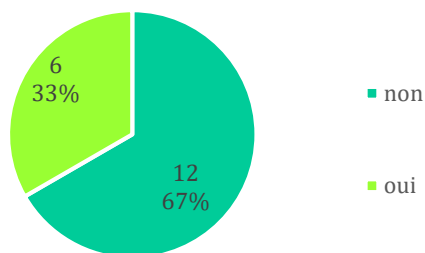


Figure 13 : Budget mensuel consacré aux HEs

Discussion avec d'autres patients



Seulement un tiers des patients a déjà abordé ce sujet avec d'autres patients atteints de la mucoviscidose.

Figure 14 : Proportion de patients ayant parlé de leur utilisation des HEs avec d'autres patients

Concernant les aboutissements de ces discussions, beaucoup parlent de peur et de scepticisme de la part des patients auxquels ils en ont parlé : « peu sont convaincus », d'autres sont « craintifs ou sceptiques », on évoque la « frilosité » ou le fait qu'ils sont « souvent habitués à suivre les conseils de la médecine traditionnelle ». D'autres patients, au contraire, ont semblé enthousiastes à la suite de leurs conseils déclarant « qu'ils allaient essayer », manifestant de la « curiosité », ou motivés par un « patient ayant amélioré son VEMS ». Certains patients se conseillent entre eux : « mettre l'huile dans un aérosol », mais abordent néanmoins la « nécessité d'avoir de bonnes informations, voir formation pour l'usage des HEs ». D'autres n'en ont pas discuté car, pour la plupart ils ne côtoient ou ne connaissent pas d'autres patients. Un patient a indiqué ne pas se sentir « légitime à recommander une utilisation qui peut fonctionner sur moi mais être risquée pour quelqu'un d'autre car leur utilisation n'est pas sans danger ».

Discussion avec leur médecin du CRCM

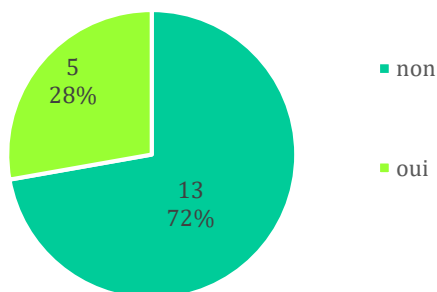


Figure 15 : Proportion de patients ayant parlé de leur utilisation des HEs avec leur médecin du CRCM

Seulement 5 patients ont abordé leur utilisation des HEs avec leur médecin référent au CRCM.

Nous avons cherché à connaître les raisons pour lesquelles les autres patients n'en avaient pas parlé. Pour une partie d'entre eux, ils n'en ont pas eu l'occasion ou n'y ont pas pensé. L'autre partie a choisi volontairement de ne pas aborder ce sujet pour diverses raisons : « je sais que mon médecin n'y croit pas », « considère les HEs comme un placebo », « est-elle pour ???! ».

Les réponses obtenues par les patients en ayant discuté sont : « utilisation validée », « avis positif, pas de discussions plus approfondies sur le sujet », « tant mieux si ça vous convient, faites attention », « tant que ça ne fait pas de mal ». Pour un patient, le médecin « reste dans ce qu'il connaît, ne s'intéresse pas davantage puisqu'il n'y connaît rien et n'est pas habilité à informer le patient ».

Discussion avec leur médecin traitant

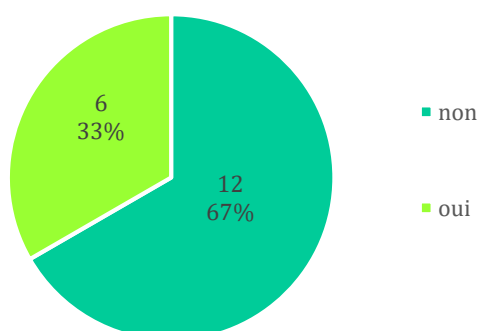


Figure 16 : Proportion de patients ayant parlé de leur utilisation des HEs avec leur médecin traitant

La proportion des patients qui en ont parlé à leur médecin traitant est semblable à celle qui en ont discuté avec le médecin du CRCM. Pour 5 des patients ayant évoqué le sujet, le retour de leur médecin traitant a été positif : « c'est lui-même qui a fait la prescription », « c'est très bien », « bonne idée ».

Un patient a indiqué avoir eu comme réponse : « attention à leur usage ». Les raisons évoquées pour l'absence de discussion sont : « pas le temps », « je n'y ai pas pensé », « non concerné », « pas d'avis » et « je ne le vois pas ».

78% des patients interrogés rapportent avoir abordé leur utilisation des HEs avec leur pharmacien. Plus de la moitié de ces patients disent avoir reçu des conseils de sa part : « une super écoute et des conseils », « des réponses en termes de posologie, durée, modes d'utilisation », « informations données », « ma pharmacienne connaît bien les HEs et sait me les recommander ou déconseiller », « c'est lui qui me prépare mon mélange ». Un patient signale que son pharmacien s'est montré « plus méfiant sur les conditions d'utilisation ».

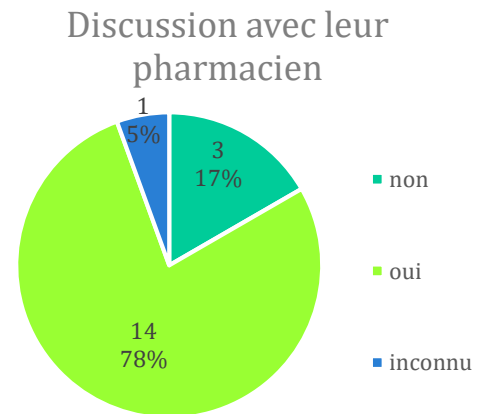


Figure 17 : Proportion de patients ayant parlé de leur utilisation des HEs avec leur pharmacien

A la fin de ce questionnaire, les répondants peuvent écrire un commentaire libre sur leur lien avec les HEs. 6 patients ont tenu à laisser leur avis :
Commentaire n°1 : « J'ai pu constater clairement l'amélioration de mon état de santé et la récupération à un VEMS à 100% ainsi qu'une diminution très claire des infections (1 par an maximum contre 1 par mois précédemment) respiratoires sur les 7 années où j'ai entamé une autre démarche de soins. Démarche de soins qui est survenue avec la naissance de notre fille il y a 7 ans puis de son frère il y a 4 ans. Avec donc la volonté de passer à plus de naturel tant dans notre quotidien que dans mes soins. Je bénéficie donc du soutien d'une amie naturopathe formée à l'aromathérapie. L'objectif prochain est de revenir à une éviction quasi

totale des PLV et du gluten afin de diminuer l'acidité et les inflammations et terrain propice aux infections. »

Commentaire n°2 : « Les HE sont des composés extrêmement concentrés en principes actifs. Avec plus de 100 molécules différentes par HE. En usage quotidien chaque molécule de principe actif ne se trouvera dans l'organisme à plus de quelques dizaines de milligrammes. Je n'ai eu jusqu'à présent aucun effet secondaire. Contrairement aux antibiotiques qui ne contiennent qu'un seul principe actif en grande quantité. Avec une action quasi immédiate comme les médicaments conventionnels. Une formation de base en aromathérapie est indispensable pour connaître les toxicités de certaines HE qui sont dangereuses comme la "Sauge", les modes d'utilisation, la durée maximale d'utilisation continue pour éviter les problèmes de toxicité hépatique, les dilutions indispensables pour voie cutanée ou orale, afin de ne pas se brûler les muqueuses. Dans la muco, une seule HE me semble utilisable en inhalation dans de l'eau chaude: l'inule odorante. Pas de risque d'irritation pour les muqueuses pulmonaires et un effet fluidifiant très efficace. »

Commentaire n°3 : « Les plantes sont aussi très efficaces en cures surtout l'hiver et pour les allergies »

Commentaire n°4 : « Depuis que j'utilise les huiles essentielles (5 ans), je n'ai eu aucune cure d'antibiotiques intraveineuse, et j'ai réussi à venir à bout de plusieurs épisodes critiques sans traitement de médecine classique et sans aucune perte de VEMS. MERCI pour votre étude, c'est vraiment très important de montrer aux médecins que malgré leurs réticences, certains patients utilisent les huiles essentielles avec succès. Il faut que des études soient réalisées sur leur efficacité. »

Commentaire n°5 : « Depuis que je les utilise j'ai moins de sinusite qu'avant, et l'hiver je suis beaucoup moins prise par les rhumes ou sur une durée bien plus courte. Et même si elles ne guérissent pas, elles me servent parfois juste à me soulager la douleur par exemple. Les

CRCM devraient en parler, et nous aider dans cette démarche je trouve, qui parfois peut éviter un début d'encombrement. »

Commentaire n°6 : « Je suis en plein questionnement concernant les huiles essentielles et pense sérieusement à les utiliser pour les maux de ventre. »

Ces commentaires montrent la motivation, l'intensité des attentes mais aussi les doutes exprimés par les patients.

H. Enquête qualitative auprès de patients atteints de la mucoviscidose sur l'utilisation des huiles essentielles

a. Introduction

En plus du commentaire libre que les patients pouvaient laisser à la fin du questionnaire, nous les invitons à nous écrire s'ils souhaitaient réaliser un entretien plus approfondi afin de discuter avec eux de leurs pratiques et de tenter d'apporter des réponses à leurs interrogations. Par ailleurs, les patients impliqués dans la réalisation du questionnaire ont été sollicités pour mobiliser leur réseau.

b. Matériel et méthodes

Lors de ces entretiens, au nombre de cinq, réalisés par Skype ou par téléphone, nous commençons par demander au patient de nous parler de sa situation, de l'histoire de sa maladie et de sa vie quotidienne avec la mucoviscidose.

Puis dans un deuxième temps, nous détaillons avec lui ses traitements allopathiques ainsi que les thérapies complémentaires qu'il utilise. Nous évoquons ensuite les huiles essentielles, quelle huile est utilisée, à quelle posologie, pour quel bénéfice attendu, pour quel budget... Enfin, nous parlons avec le patient de sa relation avec son médecin de CRCM, son pharmacien et son médecin traitant.

c. Résultats

i. Entretien n°1

La première patiente que nous avons rencontrée est une femme de 45 ans à qui on a diagnostiqué la mucoviscidose à l'âge de 13 ans. Elle utilise les HEs depuis 2 ans, cela lui a

été conseillé par une amie atteinte de mucoviscidose. Elle a acquis des connaissances sur les HEs en autonomie, « j'ai appris très rapidement, j'ai acheté des bouquins, je me suis renseignée » et en faisant une formation de 2 jours dans le cadre de sa profession mais elle s'interroge sur plusieurs points :

- « Je ne sais pas quelles sont les bonnes ou mauvaises synergies »
- « J'ai l'impression que personne ne peut vraiment m'aiguiller »
- « On se sent très apprentis sorciers dans cette histoire »

Concernant son utilisation des HEs, elle nous a détaillé ses protocoles :

Mal de gorge : le Ravintsara qu'elle avale pur ou qu'elle applique localement au niveau de la gorge, à la posologie de 1 à 2 gouttes toutes les 2 heures. Elle l'associe souvent au Tea Tree, par la même voie et à la même posologie.

Rhinite : mélange réalisé dans un flacon par la patiente avec en proportions égales Tea Tree, Thym à thujanol et Epinette noire. Elle prend dans une gélule vide (trouvée sur Aromazone® ou parfois directement dans une gélule de Créon®) 6 gouttes de ce mélange, 3 fois par jour. Entre les prises, elle ajoute du Tea Tree avec une cuillère de miel.

Rhume : port d'un masque sur lequel elle met du Niaouli, qui l'empêche d'éternuer.

Toux grasse : mélange dans un flacon réalisé par la patiente avec en proportions égales Cannelle de Ceylan, Origan compact, Citron. Elle prend dans une gélule vide 3 gouttes de ce mélange, 3 fois par jour.

Désencombrement des bronches, amélioration du VEMS : Cannelle de Ceylan, Epinette noire et Origan compact dilués dans une HV, en application sur la poitrine ou sur la plante des pieds, 2 fois par jour dans le but de dégager les bronches.

Elle estime que les HEs améliorent sa qualité de vie et accélèrent la guérison mais ne lui permettent pas d'éviter complètement les affections respiratoires intercurrentes : « les HEs ça permet d'éviter que les rhumes ne dégénèrent parce que je ne les évite pas ».

En plus des HEs, cette patiente utilise de la phytothérapie à visée anti-inflammatoire : des bourgeons de cassis, des gélules de curcuma et de poivre noir. Elle a aussi adapté son alimentation en l'enrichissant en curcuma, épices, omégas 3 et elle pratique énormément de sport. Elle consomme des probiotiques régulièrement.

A propos des HEs qu'elle utilise, elle nous a confié être attentive à leur provenance « je vérifie tout le temps que ce soit marqué pure et essentielle et bio ». Elle s'approvisionne essentiellement sur Aromazone® et privilégie les marques Pranarom® et Puresentiel®. Concernant le budget alloué aux HEs, elle estime consacrer 150 à 200€ par an aux HEs.

Sur sa relation avec son médecin et les autres professionnels de santé, elle déplore un manque d'écoute de la part du corps médical « je ne me sens pas écoutée », une méfiance non dissimulée « tout le monde passe son temps à nous donner des avertissements sur ce qu'on fait » et aimerait que les médecins laissent la possibilité aux patients de s'exprimer sur leurs pratiques librement « j'adorerais qu'on puisse en parler ». A propos de son médecin du CRCM, elle raconte « je n'ai pas arrêté de dire à mon médecin que je prends des HEs et elle a fini par le noter, je lui ai même dit "Quand est-ce que vous faites une formation ? " »

Elle nous a raconté avoir rencontré un autre médecin avec qui elle a pu parler de son utilisation des HEs et avec lequel elle s'est sentie mieux prise en charge « il était dans l'explication de ce qu'il connaissait, il me transmettait son savoir et à moi après de le comprendre, de l'intégrer et d'en faire ce que je voulais ». Elle a conclu cette partie de l'entretien par « je crois plus qu'un jour je vais avoir un médicament qui peut me sauver qu'un médecin qui croit à l'aromathérapie. »

Enfin, sur sa relation avec les autres patients, elle partage ses connaissances avec de nombreux patients mais estime rester dans son rôle en laissant le libre arbitre aux autres patients : « je diffuse très largement auprès des mucos mais en disant "attention" quand

même. Mais la plupart des patients se réfère toujours à leur médecin et le médecin ne connaissant pas dit non ».

Pour conclure, la patiente nous a dit avoir peur des résistances aux HEs. C'est une notion sur laquelle nous n'avons que de peu de données, mais elle a décidé d'adapter son utilisation les considérant « comme des antibiotiques », c'est-à-dire « je les manie sur des périodes, qui ne sont pas juste au coup par coup, et puis surtout pas tout le temps ».

ii. Entretien n°2

Le deuxième patient que nous avons rencontré est un homme de 41 ans, diagnostiqué de la mucoviscidose à la naissance et greffé bipulmonaire en 2009.

Son début d'utilisation des HEs est lié à son implication progressive dans les groupes de patients atteints de la mucoviscidose, à la suite de discussions avec d'autres patients qui lui ont suggéré d'utiliser des thérapies complémentaires. Il raconte avoir commencé à les utiliser pas à pas et qu'aujourd'hui, il s'en sert « en fonction de ce qu'il se passe ».

Il s'agit d'un patient qui utilise quasi exclusivement l'aromathérapie, qu'il trouve très efficace et avec laquelle il semble avoir trouvé un équilibre : « j'ai trouvé des bonnes combinaisons pour me soigner en médecine complémentaire ». Il utilise l'homéopathie pour une indication précise (herpès labial), aucune phytothérapie. Concernant les thérapies complémentaires, il fait une séance d'ostéopathie par an et a fait quelques séances d'acupuncture afin de lutter contre les troubles du sommeil, sans efficacité. Il se renseigne pour éventuellement consulter un naturopathe car il n'a pas trouvé de remède efficace au niveau digestif et se plaint de troubles du sommeil, mais reste sceptique quant au coût engendré par un nouveau thérapeute et au fait de « devoir repartir de zéro sur la maladie, de tout devoir réexpliquer, quels sont les différents soucis... » alors que beaucoup de représentants du corps médical interviennent déjà dans sa prise en charge.

Le patient nous a détaillé ses protocoles :

Sphère respiratoire : en intersaison et pendant toute la durée de l'hiver :

- Actisoufre® : Plusieurs fois par jour, dès le début de l'écoulement naso-pharyngé
- Spray nasal hypertonique Puressentiel®⁶
- Désinfection de l'air ambiant avec Puressentiel® 41 huiles essentielles en spray aérien
- Désinfection de l'oreiller avec Climarome®⁷
- Sirop respiratoire Puressentiel®⁸
- Calyptol inhalant®⁹
- Vicks® inhalateur de poche ou Vicks Vaporub®
- Baume du tigre blanc en application locale sous le nez ou sur l'écharpe
- Formule Cuivre/Or/Argent

Herpès labial : Désinfection de la zone avec quelques gouttes d'hydro-alcoolat de propolis et Borax 5CH : 3 granules le soir, que le patient « coince » entre la mâchoire et la lèvre au niveau de la lésion afin de les dissoudre progressivement. Il utilise ce protocole en association avec un bain de bouche (Prexidine® ou un bain de bouche au Bicarbonate de sodium)

Renforcement immunitaire : Gelée royale en ampoules, pas de marque précise mais avec environ 1000mg de propolis, dès le début de l'automne, pendant toute la durée de l'hiver et une partie du printemps par cures discontinues

Sommeil : patient qui se plaint de sommeil très décalé avec retard d'endormissement et réveil entre chaque cycle de sommeil. Il a essayé beaucoup de produits, le dernier en date était des

⁶ Eau de mer, eau florale de romarin bio, HEs de Ravintsara, Géranium, Eucalyptus radié, Niaouli

⁷ HEs de Lavande fine, Pin, Niaouli, Menthe, Thym

⁸ Miels de Thym, de Citronnier et de Lavande, Propolis

⁹ Eucalyptol, alpha-terpinéol, HEs de Romarin, Pin sylvestre, Thym

capsules molles « PuresSENTIEL Sommeil »¹⁰

Sphère digestive :

- Diarrhées : cures régulières de Bioprotus 7000®¹¹ des laboratoires Carrare
- Amélioration de la digestion, sur les conseils du groupe de patients : préparation d'HEs composée de 15 gouttes de Thym à thujanol, 15 gouttes de Cannelle de Ceylan et 15 gouttes de Sariette de Montagnes, 3 gouttes par jour du mélange dans une gélule vide. Le patient a fait une cure d'une semaine puis a arrêté devant la grande causticité, les brûlures gastriques et les remontées acides

Douleurs musculaires :

- Baume du tigre rouge
- Si crampes nocturnes : 3 ampoules de Granions Décontractant musculaire¹² ou de Granions de Cuivre au moment de la crise puis 2 ampoules au réveil puis 2 ampoules tous les soirs pendant 3 jours
- Huile de massage « Effort Musculaire » de PuresSENTIEL®¹³

Contrairement à la première patiente rencontrée, ce patient ne fait aucun mélange lui-même et préfère utiliser des mélanges tous faits : « ça me rassure de savoir que les dosages sont déjà faits plutôt que de faire les dosages moi-même ».

Sur le budget alloué aux HEs, le patient reconnaît un budget très élevé, l'ayant contraint à réduire certains postes de dépenses : « en hiver ça fait quand même super cher », « j'ai fait moins de sorties, je me suis un peu moins gâté sur d'autres choses ». Cependant, il considère que le rapport coût/bénéfice sur sa santé est favorable : « pour ce qui est du respiratoire, j'ai vraiment vu qu'il y avait un effet positif et surtout en le prenant dès le départ ça me permet d'éviter les antibiotiques ».

¹⁰ HEs de Lavande vraie, Petit Grain Bigaradier et Marjolaine

¹¹ 7 souches microbiotiques et fibres issues de la betterave

¹² Magnésium, Sélénium, Cuivre, Potassium, Vitamines B

¹³ HV d'Arnica et HE de Gaulthérie

Sur sa relation avec le corps médical, le patient exprime un sentiment d'indifférence de la part des médecins « je les préviens quand je fais mon traitement mais ça n'a pas l'air de les intéresser » et de méconnaissance de l'aromathérapie « le peu de fois où je leur en ai parlé, ils ne connaissent pas et ça n'incite pas vraiment à en parler. C'est dommage ». De plus, le patient nous a évoqué précédemment sa prise régulière de probiotiques, il a précisé lors de l'entretien que la prescription de probiotiques par le médecin lors de ses cures d'antibiotiques n'était pas systématique : « il fallait lui rappeler, et il me disait "ah mais oui c'est important" ».

Il mentionne le fait de bien s'entendre avec sa pharmacienne, qui lui donne de bons conseils « j'en parle à la pharmacienne quand je trouve quelque chose qui m'a l'air intéressant et je teste ».

Enfin, il nous a raconté être très impliqué dans les groupes de patients qui ont un rôle important à jouer dans la reconnaissance future de ces pratiques : « je demande aux autres patients ce qu'ils ont l'habitude de prendre, la communauté de patients est très importante pour tout ce qui est médecines complémentaires et idées ».

Pour conclure, le patient exprime le souhait d'obtenir plus de reconnaissance de la part de l'équipe médicale : « j'aimerais vraiment qu'au niveau de l'aromathérapie il y ait quelque chose de très reconnu, un "label de confiance" » et que l'aromathérapie soit intégrée dans la formation médicale : « j'aimerais bien que les médecins prennent tout ça un peu plus au sérieux, je sais qu'un médecin ne peut pas tout savoir mais j'aimerais bien qu'ils soient un peu plus formés là-dessus ».

iii. Entretien n°3

Le troisième patient que nous avons rencontré est un homme de 36 ans, diagnostiqué de la mucoviscidose à la naissance sur iléus méconial avec un encombrement bronchique très

important. Il utilise les HEs depuis l'âge de 16 ans, sur conseil de son médecin généraliste et homéopathe qui avait conseillé à ses parents de rencontrer un médecin aromathérapeute. Il a ensuite participé à des ateliers avec l'association VLM, et a acheté des livres sur l'aromathérapie pour se former.

La prescription initiale de l'aromathérapeute était : Cannelle + Origan compact + Niaouli, 1 goutte de chaque HE dans une gélule et prise des 3 gélules, en cures de 15 jours en alternance avec les antibiotiques. Il a suivi ce protocole pendant plusieurs années, puis son usage des HEs a ralenti car sont sortis sur le marché de nouveaux traitements antibiotiques. Le patient a finalement repris les HEs depuis 2014, avec un nouveau protocole : 4 gouttes d'HE 3 fois par jour sur un comprimé neutre. En cures, à chaque fois une seule HE est utilisée : Tea tree ou Ravintsara ou Lavande stoechade (sur 2-3 jours) ou Origan compact. En dehors de ces protocoles, le patient utilise en fonction des symptômes :

- Eucalyptus à cryptone
- Inule odorante : en inhalation humide
- Thym à linalol
- Hysope

Le patient serait aussi intéressé pour essayer de l'HE de giroflier mais s'inquiète car il ne sait pas précisément comment la manipuler.

Concernant les autres thérapies complémentaires, le patient utilise :

- En phytothérapie : des feuilles de sauge du jardin, qu'il mâche pour aider à la digestion
- Des probiotiques : Lactibiane® enfant¹⁴, qui contient la souche L. Rhamnosus, sur conseil de son pharmacien, en cure de 15 jours après une cure d'antibiotiques

¹⁴ *Bifidobacterium longum* LA101, *Lactobacillus helveticus* LA102, *Lactococcus lactis* LA103, *Streptococcus thermophilus* LA104, *Lactobacillus rhamnosus* LA801, vitamine D3

- De la levure de bière
- Biocitrucid® : extrait de pépins de pamplemousse activé en cure pendant 15 jours, parfois à la place des HEs
- Des granions de cuivre pour les crampes musculaires
- De la vitamine C liposomale : 1g tous les matins en période hivernale pour lutter contre la « dépression saisonnière »

Le patient n'a pas de régime particulier en place. Il serait intéressé pour rencontrer un naturopathe. Il a également essayé la phagothérapie en Pologne pendant 3 séances, qui n'a pas été efficace sur lui. ¹⁵

Le patient les achète sur le site de la marque Pranarom® ou chez son pharmacien (de la marque Comptoir Aroma®), et quelques-unes de chez Aromazone® sur lesquelles il est très sélectif. Il estime dépenser 200 à 300€/an dans les HEs.

Le patient ressent de nombreux bénéfices envers : « Je pense que les HEs ont bien ralenti ma dégradation pulmonaire en me permettant d'espacer les cures d'antibiotiques, si je n'avais pas eu les HEs mes cures d'antibiotiques se seraient rapprochées, au lieu de faire une cure tous les 3 mois je pense qu'il aurait fallu faire une cure tous les 2 mois voir tous les 1 mois et demi ». Le patient estime que cela a retardé l'échéance de la nécessité d'une greffe.

A propos de sa relation avec les médecins, son médecin de CRCM est au courant de l'utilisation des HEs : « Ils me connaissent comme responsable, ils émettent les recommandations habituelles “faites attention”, “ne mélangez pas tous les traitements” » mais il déplore un manque d'échange et de dialogue. Il estime que les médecins restent muets

¹⁵ La phagothérapie était utilisée au début du XX^e siècle et a été supplantée par l'avènement des traitements antibiotiques. Il s'agit d'une technique utilisant des phages « mangeurs de bactéries ». C'est une technique qui suscite un regain d'intérêt dans la lutte actuelle contre la résistance aux antibiotiques

face à cette pratique car ils n'ont aucune formation « ils donnent quelques recommandations de base mais ils ne disent pas si c'est bien ou pas bien, ils n'ont pas d'avis ».

Le patient ne consulte son médecin généraliste que si besoin. Quand il s'agit d'un problème relatif à la mucoviscidose, il contacte directement le CRCM. Le patient a une bonne entente avec son pharmacien qui le conseille énormément.

Au sujet de ses échanges avec les autres patients, il partage ses « recettes » avec d'autres patients et c'est grâce à une patiente de l'association qu'il a découvert et a appris à utiliser la lavande stoechade.

Par cette étude, le patient souhaite qu'il y ait une prise de conscience de la part des médecins que les patients voient les limites de l'antibiothérapie et que ceux-ci se retrouvent démunis de possibilités thérapeutiques entre les cures d'antibiotiques. Il explique : « quand on a épuisé toute la pharmacopée d'antibiotiques sous forme de cachets, qu'est-ce qu'on fait ? L'aromathérapie peut être une réponse à cette question. » Il souhaiterait que la médecine se saisisse du sujet des HEs, « dans un monde idéal, ce serait un médecin de CRCM qui prescrirait les HEs, et qui composerait entre les cures d'antibiotiques en traitement de 15 jours avec des préparations magistrales d'HEs en capsules ou en comprimés, un médecin qui dirait "voilà vous appliquez ce protocole pendant tant de temps" ».

iv. Entretien n°4

La quatrième patiente que nous avons rencontrée est une femme de 30 ans, diagnostiquée à l'âge de 8 mois. Sa vie avec la maladie a été marquée d'un tournant positif en 2016, à l'âge de 27 ans, lorsqu'elle a commencé à être traitée par l'Orkambi®. Son VEMS est alors passé de 40-50% à 75% et elle n'a eu aucune cure IV (intraveineuses) d'antibiotiques depuis. Au-delà des symptômes respiratoires, elle a souffert dans l'enfance de maux de ventre très intenses, qu'elle pense être incriminables au Creon® et à l'Eurobiol®. Depuis qu'elle a

diminué la posologie de l'Eurobiol® à une gélule par jour, en accord avec son médecin de CRCM, les maux de ventre ont cessé et elle a trouvé un équilibre dans le traitement de son insuffisance pancréatique.

Au sujet des thérapies complémentaires, la patiente consomme de temps en temps de la levure de bière pour renforcer ses cheveux mais l'efficacité est limitée. Elle a fait une cure d'Indrepta®¹⁶, complément alimentaire acheté sur un site Internet américain, censé avoir des indications dans la mucoviscidose. Il s'agit d'un mélange composé de curcuma, de resvératrol, d'esculine, de silymarine... Elle a fait une cure d'un mois qui n'a montré aucun résultat et elle n'a pas souhaité poursuivre devant le coût du produit. Il lui arrivait de prendre des probiotiques après ses cures IV d'antibiotiques, mais sans résultat positif. Elle n'a pas mis en place de régime alimentaire particulier.

Au sujet des HEs, la patiente en a entendu parler par d'autres patients atteints de la mucoviscidose, notamment sur un groupe de patients fondé sur un réseau social, auquel elle appartient. En tant que membre de ce groupe, elle constate quasi quotidiennement que des patients demandent l'avis d'autres patients sur une utilisation de telle ou telle HE dans la mucoviscidose. Elle tente de mettre en garde les patients, de les avertir des potentiels dangers des HEs dans la mucoviscidose puisque les études manquent. Elle a peur que cela soit dangereux et souhaiterait qu'il y ait des preuves scientifiques de l'efficacité et de la sécurité des HEs dans la mucoviscidose.

D'un point de vue personnel, son intérêt pour les HEs a été freiné par la lecture de l'étude de C. Llanes. Elle pense qu'elle préférerait ne pas mélanger les HEs, et utiliser chaque HE pour une indication précise.

¹⁶ Composition précise non retrouvée sur le site du laboratoire américain

Elle consulte son médecin de CRCM tous les 3 mois, elle entretient avec lui une relation qui a beaucoup évolué entre l'adolescence et l'âge adulte. A l'adolescence, la relation était mauvaise avec le médecin « parce que j'étais une ado et que je ne voulais pas prendre mes traitements, que j'allais relativement bien et que je ne comprenais pas l'intérêt de mes médicaments ». Aujourd'hui, elle est impliquée dans sa maladie, « je pense qu'il a compris comment je fonctionne. C'est-à-dire qu'il ne faut pas qu'il essaye de m'imposer des trucs, je pense qu'il a compris que c'est moi qui décide, c'est plus devenu une discussion ». De cela, ressort un point clé aux yeux de la patiente, qui est que les patients ont besoin de se sentir écoutés « le problème avec les médecins c'est qu'ils ont tendance à juger négativement s'ils ne sont pas convaincus. Si le patient, lui, est convaincu et qu'il voit vraiment les effets, ça amène à des conflits avec les médecins. »

Enfin, concernant ses attentes sur l'étude, la patiente souhaiterait que les médecins prennent en compte les thérapies complémentaires, notamment ce qui se passe en dehors de la consultation « ce serait bien qu'une fois par an au moins ils demandent s'il y a des traitements complémentaires qui sont pris. Ça expliquerait aussi parfois pourquoi certains patients vont mieux, ou moins bien... ».

v. Entretien n°5

Le cinquième patient que l'on a rencontré est un homme de 40 ans qui a été diagnostiqué assez tardivement à l'âge de 20 ans. La maladie se manifeste quasi exclusivement au niveau respiratoire, le patient a actuellement un VEMS de 50%. Au moment où nous l'avons interrogé, il était en réhabilitation respiratoire et en cure d'antibiotiques à base de Colimycine et Tobramycine.

Il a découvert les HEs par le biais de son entourage et à travers la pratique d'autres thérapies complémentaires (médecine chinoise). Il a d'abord commencé à utiliser des HEs de façon

isolée ou en mélangeant 2 ou 3 huiles, en particulier le Niaouli pour ses vertus anti-inflammatoires, l'Inule pour ses vertus fluidifiantes et la Myrte rouge.

Le patient a essayé beaucoup d'autres thérapies complémentaires : l'ostéopathie, la phytothérapie et oligothérapie (extraits de pépins de pamplemousse, sirops à base de plantes, solutions Cu-Or-Ag), la médecine chinoise, l'acupuncture... Il ne suit pas de régime alimentaire particulier mais veille à limiter sa consommation de lactose, car en quantité plus importante il ressent que cela va jouer sur son état de santé : « ma gorge va me gratter et mon nez va couler ».

Actuellement il suit un protocole conseillé par un ancien médecin généraliste très centré sur les HEs, fondateur de l'entreprise Osmobiose®. Ce protocole est composé de 4 préparations ayant chacune leur indication et contenant une vingtaine d'HEs :

- la première est utilisée pour « l'assainissement du terrain » par voie orale en gélules
- la deuxième est utilisée pour « l'aspect mucosités » par voie orale en capsules ou en application locale au niveau des ganglions sous-maxillaires lorsque les sécrétions sont plus importantes
- la troisième est utilisée pour « tout ce qui est tension nerveuse » en application locale au niveau de la nuque
- la quatrième va jouer sur les mucosités et la respiration en général en application locale au creux des épaules

Le patient utilise ces HEs de manière continue depuis un an et trouve que « ça marche plutôt bien » mais pour lui, il est difficile d'isoler les paramètres qui ont vraiment joué sur l'amélioration de son état de santé. Il déclare cependant « pour moi ça porte plutôt ses fruits, ça me permet de fluidifier mes sécrétions et d'assainir mon terrain ». Néanmoins il sait que c'est une thérapie complémentaire et les prend en plus de ses traitements prescrits par le

médecin du CRCM mais espère que l'amélioration de son état de santé lui permettra de réduire ou d'enlever certains médicaments allopathiques.

Il achète les HEs seules en pharmacie ou en magasin bio (Gaulthérie ou Hélichryse pour les contusions, Niaouli) ou directement chez le producteur pour l'Inule par exemple. Pour les préparations, il se les procure par le biais du site internet d'Osmobiose® et il s'assure toujours de la qualité et de la provenance des HEs.

En abordant la question du budget alloué à ces produits, le patient indique qu'il est en moyenne de 80€ par mois pour les HEs, auxquels peuvent venir se rajouter la phytothérapie et d'autres thérapies complémentaires qui ne sont pas prises en charge par la sécurité sociale (ostéopathie, etc). Le patient reconnaît avoir droit à beaucoup de prise en charge de la part du régime social français mais aimerait par exemple qu'à la suite d'études comme celle-ci, les thérapies complémentaires « puissent être intégrées par la sécurité sociale ».

Concernant les avis des médecins qui entourent le patient, le médecin du CRCM « ne connaît pas donc ne se prononce pas » : « j'ai abordé le sujet au début mais le résultat m'a fait comprendre que ce n'était pas forcément la peine d'en parler », malgré tout le patient pense « qu'il a quand même un esprit bien scientifique donc effectivement si c'était prouvé il pourrait être ouvert aux HEs ».

Pour ce patient, il serait important « d'intégrer les thérapies complémentaires, comme les HEs par exemple, dans les études ou la formation médicale pour que les médecins en connaissent un peu plus et n'aient pas forcément ce rejet ou cette réticence », les études comme celle-ci sont déjà « un premier pas pour habilitier cette idée et lancer des études scientifiques pour essayer de faire tomber ce tabou. »

I. Discussion

Notre enquête nous a permis de rassembler 51 réponses au questionnaire, dont la vocation est de servir de résultats préliminaires à une enquête plus vaste financée par VLM. Examinons à présent les problématiques soulevées par ces résultats.

a. Méthodologie de l'étude

Nous avons proposé aux patients de répondre soit au questionnaire en ligne, soit au questionnaire papier, ce qui permettait d'accroître le nombre de réponses et de laisser le choix aux patients. Nous avons pu observer que les réponses au questionnaire papier étaient souvent moins détaillées que les réponses en ligne, ce qui peut s'expliquer par le fait que les patients remplissaient le questionnaire dans la salle d'attente du CRCM et disposaient peut-être de moins de temps. A la fin du questionnaire, nous laissons la possibilité aux patients de nous contacter s'ils le souhaitent afin de réaliser un entretien qualitatif et de rentrer un peu plus dans le détail de leurs pratiques. Quelques patients nous ont sollicités et nous avons aussi eu des retours positifs sur cette étude « MERCI pour votre étude, c'est vraiment très important de montrer aux médecins que malgré leurs réticences, certains patients utilisent les huiles essentielles avec succès. Il faut que des études soient réalisées sur leur efficacité ». Le questionnaire semble avoir une bonne acceptabilité et faisabilité puisque de nombreux autres patients y ont répondu par la suite. Cependant, cette étude préliminaire a plusieurs limites. D'abord, un biais de motivation puisque les patients utilisateurs sont davantage intéressés pour répondre au questionnaire. Ensuite, un biais de localisation puisque la majorité des patients dépend d'un des CRCMs de Grenoble, premiers intégrés dans l'étude. Enfin, le nombre de réponses obtenues ne présente pas une puissance statistique suffisante.

b. Analyse des résultats chiffrés

Parmi les chiffres importants à retenir de cette étude, on retient que 87% des patients ont recours à une thérapie complémentaire et parmi eux 41% utilisent des HEs. Pour rappel, dans l'étude SUMMAC, 65.6% des patients utilisaient une thérapie complémentaire. (1) Les huiles les plus utilisées sont à égalité l'Eucalyptus et le Tea Tree (13%), le Ravintsara (11%), le Citron, la Lavande et le Thym (9%). A noter que 2% des patients utilisent la Cannelle. 78% des patients ont ressenti des bénéfices à la suite de cette utilisation. Le conseil des HEs vient à 37% de l'environnement social des patients (famille 25%, amis et entourage 12%) et à 35% d'un professionnel de santé dont 19% d'un pharmacien (13% du médecin traitant, 3% d'un autre médecin), ce qui laisse à penser qu'une partie de leur utilisation est encadrée et que le patient est conseillé par un professionnel de santé de premier recours. Les 28% restants sont conseillés par un aromathérapeute (13%), des livres (9%), un naturopathe (6%). Par ailleurs, 48% des patients achètent leurs HEs en pharmacie d'officine. Il faut donc prendre en compte le fait que les autres patients achètent leurs HEs dans des structures où le conseil ne sera pas forcément avisé car les personnes travaillant en magasin bio n'ont pas de connaissance précise sur la mucoviscidose, peut-être même que les patients n'évoquent pas leur maladie auprès d'elles. Et il faut aussi s'intéresser au fait que 14% des patients achètent leurs HEs en autonomie sur Internet. Ils ne bénéficient alors d'aucun conseil ou de conseils stéréotypés, comme c'était le cas sur Aromazone® jusqu'en 2017. (35) La majorité des patients estime dépenser entre 15 et 20€ par mois pour se procurer des HEs (soit entre 180 et 240 € par an). On peut dire que le budget reste raisonnable en comparaison d'autres thérapies complémentaires. Par exemple, dans l'étude SUMMAC, le budget alloué aux thérapies complémentaires était de plus de 50€ par mois pour plus de 50% des patients. (1) Enfin, seuls 28% des patients ont discuté de leur utilisation des HEs avec leur médecin de CRCM. Dans l'étude SUMMAC, 46% des patients avaient informé leur médecin de leur

utilisation des thérapies complémentaires. (1) Cette différence pourrait s'expliquer par un manque de temps lors de la consultation, par la peur des patients d'être jugés par leur médecin ou par le fait que le médecin n'ait pas abordé le sujet avec les patients.

c. Analyse qualitative des principales HEs citées pour des propriétés anti-infectieuses

Les 3 HEs citées en majorité par les patients ont une activité très proche par leur composition. Les effets décrits par la suite sont essentiellement documentés *in vitro*. (17) (40)

L'HE de Tea tree est composée entre autres de terpinène-4-ol et de γ -terpinène. Elle s'utilise par voie orale, locale et en diffusion. Ses propriétés principales sont son activité antibactérienne, fongicide, parasiticide, antivirale et stimulante immunitaire. (41)

L'HE d'Eucalyptus globuleux (*Eucalyptus globulus*) est essentiellement composée d'1,8-cinéole (= eucalyptol) et l'HE d'Eucalyptus radié de 1,8-cinéole et α -terpinéol (*Eucalyptus radiata*). Ce sont des oxydes terpéniques. Ces 2 HEs s'utilisent par voie locale ou en diffusion, seul l'Eucalyptus radié peut être avalé. (42)

L'HE de Ravintsara contient du sabinène, 1,8-cinéole et α -terpinéol. Elle s'utilise par voie orale, locale et en diffusion. L' α -terpinéol (HE de Ravintsara et Eucalyptus radié) et le terpinène-4-ol (HE de Tea tree) sont des monoterpénols et sont à l'origine du pouvoir anti-infectieux *in vitro* puissant de ces HEs : anti-bactérien, anti-viral, anti-fongique et anti-parasitaire. En plus de son action anti-infectieuse *in vitro*, l'HE de Ravintsara possède des propriétés expectorantes et décongestionnantes respiratoires *in vitro* via la présence d'un monoterpène dans sa composition (sabinène). Ces 2 HEs (Eucalyptus et Ravintsara) sont composées d'un oxyde terpénique (1,8-cinéole) qui est un expectorant puissant avec des propriétés décongestionnantes et mucolytiques *in vitro*. La présence de cette fonction renforce également le pouvoir anti-viral, anti-bactérien et anti-fongique *in vitro* de ces HEs.

(43)

L'HE de Tea tree est facile d'utilisation car elle n'a pas de toxicité spécifique aux doses usuelles, elle est seulement déconseillée dans les 3 premiers mois de grossesse. Les HEs de Ravintsara et d'Eucalyptus radié, par la présence du 1,8-cinéole peuvent être utilisées chez l'asthmatique et auraient des propriétés anti-inflammatoires. (44) Dans l'étude, les patients disent les utiliser en tant qu'anti-infectieux et en prévention en tant que stimulant immunitaire. Ils les utilisent en majorité par voie orale et s'en servent également pour « purifier » leur environnement.

L'HE de Citron (*Citrus limon*) est composé de limonène, un monoterpène lui donnant des propriétés décongestionnantes et expectorantes *in vitro*. Elle est aussi composée de coumarines et peut être utilisée pour ses propriétés hépatostimulantes et antispasmodiques. Les patients l'utilisent par voie orale pour ses propriétés hépatoprotectrices (supposées, il n'existe pas de preuves cliniques) en association avec l'HE de Cannelle et l'HE de Sariette, 2 HEs à phénols hépatotoxiques ; soit en nébulisation pour ses propriétés antiseptiques atmosphériques ; soit en inhalation contre les nausées. L'effet gastroprotecteur du limonène est prouvé cliniquement. (45)

Les HEs de Lavande aspic (*Lavandula latifolia*) et de Lavande fine (*Lavandula angustifolia*) contiennent des monoterpénols comme le linalol qui leur confère des propriétés anti-infectieuses (à dominante anti-fongique), expectorantes et décongestionnantes de l'arbre respiratoire *in vitro*. (43) L'HE de Lavande aspic est contre-indiquée chez le jeune enfant (< 6 ans) à cause de la présence de camphre dans sa composition. L'HE de Lavande fine possède des propriétés calmantes, sédatives et antispasmodiques *in vitro* car elle est composée d'acétate de linalyle mais est aussi un fluidifiant sanguin par ses composés coumariniques.

(46)

L'HE de Lavande stoechade (*Lavandula stoechas*) contient 70 à 80% de cétones monoterpéniques (fenchone 45-50%, camphène 7%, limonène 15%) et des monoterpènes (alpha-pinène 6.5%, camphène 7%, limonène 1.5%) aux propriétés mucolytiques et expectorantes *in vitro*, pouvant être conseillée dans les infections mucopurulentes de la sphère respiratoire basse. Les cétones sont contre-indiquées chez les enfants de moins de 12 ans et les femmes enceintes ou allaitantes puisqu'elles sont neurotoxiques et abortives. L'utilisation d'une HE à cétones seule n'est pas recommandée et l'ensemble des HEs à cétones dans un mélange doit représenter moins de 30% des HEs du mélange.

Dans notre étude, l'HE de Lavande est citée sans précision d'espèce dans 75% des cas, comme désinfectant (il pourrait s'agir de la Lavande aspic ou de la Lavande fine), comme décontractant, relaxant (plutôt la Lavande fine) ou comme répulsif anti-poux (plutôt le Lavandin).

Les HEs de Thym à linalol (*Thymus vulgaris linaloliferum*) et de Thym à thujanol (*Thymus vulgaris thujalinoferum*) sont composées de monoterpénols, aux propriétés *in vitro* anti-infectieuses à dominante anti-fongique. (43) Les HEs de Thym à thymol (*Thymus vulgaris thymoliferum*) et de Thym à carvacrol (= Thym à feuilles de sarriette) contiennent des phénols aux propriétés anti-infectieuses puissantes et immunostimulantes *in vitro* mais pourvoyeurs d'hépatotoxicité et de dermocausticité. (47) (48)

On recommande une durée d'utilisation la plus courte possible, et de la réserver aux adultes avec une dilution maximale par voie orale de 10%. Il est contre-indiqué de les diffuser. Dans notre étude, le Thym à thujanol est cité contre les maux de gorge, utilisé par voie orale et le Thym à thymol est cité comme bactéricide.

L'HE d'Inule odorante (*Inula graveolens*) est composée d'esters terpéniques, de monoterpènes, de monoterpénols et d'alantolactone. Ces composés lui confèrent des propriétés mucolytiques et expectorantes *in vitro*. Elle est notamment utilisée dans la

Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) par voie orale, la voie cutanée est souvent contre-indiquée. Dans notre étude, les patients l'utilisent comme fluidifiant des sécrétions bronchiques.

L'HE de Cannelle (*Cinnamomum zeylanicum*) et l'HE de Sariette (*Satureja montana*) sont citées en mélange associées à l'HE de Citron, utilisées par voie orale pour les débuts de surinfection. Il s'agit de 2 HEs à phénols, hépatotoxiques et dermocaustiques, qui doivent être utilisées diluées de la même manière que le Thym à thymol et le Thym à carvacrol c'est-à-dire à 10% maximum. (49) (50)

L'HE de Niaouli (*Melaleuca viridiflora*) contient un monoterpénol, le 1,8-cinéole, aux propriétés anti-infectieuses *in vitro*. Elle contient aussi un aldéhyde aromatique, nécessitant une utilisation diluée de l'HE à 10% maximum, sur une courte durée. Dans notre étude, les patients l'utilisent comme bactéricide, en mélange avec le Tea Tree. (43)

L'HE d'Hysope couchée est citée comme bactéricide dans notre étude. Elle contient un oxyde terpénique, le linaloloxyle aux propriétés expectorantes, décongestionnantes et mucolytiques *in vitro*. Elle contient aussi des cétones dont la thuyone. Son utilisation est à proscrire chez les enfants, les femmes enceintes et les épileptiques à cause de la toxicité neurologique.

Les HEs de Pin sylvestre (*Pinus sylvestris*) et de Sapin (*Abies balsamea* ou *Abies sibirica*) contiennent des monoterpènes composés majoritairement d' α -pinène, aux propriétés *in vitro* expectorantes et décongestionnantes respiratoires. (51) On recommande de les utiliser diluées à 50% au maximum car elles sont très dermocaustiques. Dans notre étude, les patients utilisent l'HE de Pin en cas de toux ou d'infection respiratoire, en massage avec une huile végétale et l'HE de Sapin (espèce non précisée) est citée avec un effet pulmonaire recherché.

Les HE de Romarin à cinéole (*Rosmarinus officinalis var. cineolifera*), et de Saro sont des HEs à 1,8-cinéole aux propriétés expectorantes, décongestionnantes et mucolytiques *in*

vitro. (52) (53) Dans notre étude, les patients utilisent l'HE de Romarin à cinéole comme bactéricide et l'HE de Saro afin de dégager les bronches, en inhalation ou en massage.

L'HE de Girofle (*Eugenia caryophyllus*) est composée d'un phénol, l'eugénol, et d'acétate d'eugényle, aux propriétés anti-infectieuses *in vitro* mais à l'origine d'une hépatotoxicité et de dermocausticité. Dans notre étude, les patients l'utilisent comme bactéricide. (54)

d. Analyse qualitative des HEs citées pour d'autres propriétés

L'HE de Gaulthérie est citée dans notre étude pour ses propriétés décontractantes musculaires. Elle contient un ester, le salicylate de méthyle, présent à 99% dans l'HE. Elle est utilisée en massage, diluée dans une huile végétale. Elle est contre-indiquée par voie orale et chez les patients allergiques aux salicylés ou traités par anticoagulants.

L'HE de Menthe poivrée est mentionnée en utilisation cutanée sur les tempes, pour soulager des migraines. (55) Elle est principalement constituée de menthol et d'une cétone, la menthone, dont l'utilisation est contre-indiquée chez l'enfant de moins de 6 ans à cause de sa neurotoxicité, chez le patient épileptique et chez la femme enceinte.

L'HE de Pamplemousse appartient à la famille des Citrus, il est composé de dérivés coumariniques, et est utilisé dans notre étude pour assainir le mobilier. (56) (57) (40)

e. Analyse des HEs mentionnées lors des entretiens

Les HEs de Ravintsara et de Tea Tree ont été citées en utilisation locale pour soigner des maux de gorge. L'utilisation du Tea Tree dans cette indication est en accord avec les données *in vitro*, justifiée par ses propriétés antivirales et antibactériennes conférées par le terpinène-4-ol. L'HE de Ravintsara est particulièrement indiquée pour cette utilisation au vu des données *in vitro*, pour ses propriétés anti-infectieuses, immunostimulantes et expectorantes,

et il n'y pas de précautions de dilution à respecter avec cette HE. Les HEs de Tea Tree, Thym à thujanol et Epinette noire ont été cités en mélanges pour la rhinite, il s'agit d'une indication conforme en accord avec les données *in vitro* mais attention à l'HE d'Epinette noire, responsable de toxicité cutanée par sa composition en α -pinène. L'HE de Niaouli a été citée en inhalation sèche. Par ses propriétés anti-infectieuses, expectorantes et anticatarrhales *in vitro*, cette utilisation par inhalation est justifiée. La toxicité de cette huile est due au viridiflorol qu'elle contient, qui lui confère une activité *oestrogen-like*.

Les HEs de Cannelle, d'Origan et Citron ont été citées pour la toux grasse, mais aucune de ces HEs n'a de propriétés fluidifiantes bronchiques prouvées *in vitro*. La patiente les utilise pures à raison d'une goutte de chaque HE dans une gélule vide. Bien que la gélule atténue la causticité des HEs, une fois celle-ci délitée, on peut craindre une toxicité hépatique, surtout que les propriétés hépatoprotectrices de l'HE de Citron ne sont pas prouvées. Les HEs de Cannelle, d'Epinette noire, et d'Origan diluées dans une HV ont été citées en application locale pour désencombrer les bronches : l'HE d'Epinette noire a des propriétés expectorantes et décongestionnantes *in vitro*, mais ce n'est pas le cas de l'HE de Cannelle ni de l'HE d'Origan. Ce sont 3 HE à phénols qui doivent être diluées à 30% maximum, il faudrait donc s'assurer que les proportions du protocole soient adéquates. Les HEs de Cannelle, Origan, Niaouli, Tea tree, Ravintsara et Lavande stoechade ont été citées en utilisation par voie orale pour la mucoviscidose sans indication précise. Cette utilisation se justifie par les propriétés anti-infectieuses puissantes *in vitro* de ces 5 HEs ainsi que par les propriétés immunostimulantes de l'HE de Ravintsara, d'Origan et de Niaouli. Les HEs de Lavande stoechade, Ravintsara et Niaouli ont également des propriétés expectorantes *in vitro*. Les HEs de Cannelle et d'Origan, à cause de leur toxicité hépatique, ne doivent pas être utilisées plus de 7 jours et avec une dose maximale de 1 goutte 3 fois/jour.

Il est recommandé d'associer une HE hépatoprotectrice comme l'HE de citron (dont les allégations ne reposent sur aucune preuve clinique). L'une des patientes respecte toutes ces précautions. Un autre prend jusqu'à 15 jours d'HE de Cannelle et d'Origan et ne l'associe à aucune HE hépatoprotectrice. L'HE de Niaouli par voie orale, comme vu précédemment est à contre-indiquer chez les personnes ayant un cancer hormonodépendant évolutif ou un antécédent de cancer hormonodépendant. L'Inule odorante est utilisée en inhalation humide par un patient, cette utilisation se justifie par les propriétés mucolytiques, anticatarrhales et antitussives conférées par l'acétate de bornyle de l'HE. Ce patient cite également les HEs de Thym à linalol et d'Hysope sans précision de l'indication, ni la voie utilisée ni la posologie. Un mélange a été cité en utilisation orale dans le but d'améliorer la digestion : Thym à thujanol, Cannelle de Ceylan et Sariette des montagnes. La Cannelle et la Sariette des montagnes ont des propriétés stimulantes digestives *in vitro* mais ce n'est pas le cas du Thym à thujanol. Le patient a arrêté de prendre ce mélange devant une causticité et des brûlures gastriques : les HEs de Cannelle et de Sariette des montagnes sont hépatotoxiques et les HEs de Thym à thujanol et de Sariette sont dermocaustiques ce qui a pu causer les effets indésirables décrits par le patient. (58)

f. Analyse de l'utilisation des HEs chez les enfants

16 parents de patients ont répondu au questionnaire. Ils étaient 7 à utiliser des HEs, chez des patients de 4 à 13 ans. Les raisons du non-usage des HEs évoquées par les parents étaient soit une méfiance « je m'en méfie », « pas osé » ; soit un manque de connaissance à ce sujet : « il semblerait que ce soit très déconseillé », « méconnaissance », « âge », « déconseillé en particulier dans la muco ». Parmi les parents utilisant des HEs, seuls 4 parents ont détaillé leur protocole. Le parent d'un patient de 13 ans utilise de la Lavande (espèce non précisée) pour la désinfection, du Thym (espèce non précisée) et du Sapin (espèce non précisée) pour

des vertus « pulmonaires ». Ces HEs n'ont pas de contre-indication chez un patient de 13 ans. Il faut rappeler que l'HE de Sapin doit être diluée à 50% si elle est utilisée en massage pectoral. Le parent d'un patient de 6 ans utilise de la Lavande (espèce non précisée) pour la prévention des poux et du Tea tree pour la désinfection. Les modalités d'usage ne sont pas précisées mais l'HE de Tea tree est autorisé à partir de 3 ans. Pour la prévention des poux, c'est plutôt le Lavandin super qui est recommandé en utilisation locale et l'usage de l'HE de Lavande aspic est déconseillée avant l'âge de 6 ans à cause de la présence de camphre dans sa composition. Le parent d'un patient de 13 ans utilise un mélange du Dr Valnet® (composition non précisée) en diffusion pour la respiration. Les HEs en diffusion peuvent être utilisées en présence d'un enfant de 13 ans. Le parent d'un patient de 12 ans utilise un baume pectoral aux HEs de Phytosun aroms® (composition non précisée) pour la respiration et de l'HE de Gaulthérie odorante dans une huile d'amande douce en massage. L'HE de Gaulthérie doit être diluée et peut être utilisée chez un enfant de 12 ans.

Les pratiques des parents qui ont répondu au questionnaire semblent être adaptées à l'âge de leur enfant. Les parents non-utilisateurs admettent ne pas avoir assez de connaissances sur les HEs et sont conscients qu'il faut prendre en compte l'âge de l'enfant et la voie d'utilisation. (59)

g. Toxicité aigüe et chronique des HEs

Les risques de toxicité des HEs sont de 2 types : toxicité aigüe ou toxicité chronique. D'une manière générale, les risques aigus des HEs sont une irritation de la peau s'il s'agit d'une utilisation cutanée, une irritation digestive pour une administration par voie orale et un risque de convulsions, en particulier chez les enfants. Le manque d'études cliniques sur les HEs est une explication au manque de données sur la toxicité chronique des HEs. La toxicité

chronique est moins connue mais on sait que certains HEs ont des effets tératogènes, mutagènes et cancérigènes, par exemple celles contenant de l'estragol.

i. Les phénols

Les phénols tels que le cinnamaldéhyde (pseudo-phénol d'un point de vue chimique), le carvacrol, l'eugénol et le thymol possèdent une toxicité aigüe cutanée et doivent être utilisés dilués à 30% maximum et sur la plus petite surface corporelle possible. Les risques d'une application cutanée d'HE à phénols insuffisamment diluée sont des rougeurs, prurits et brûlures cutanées. La toxicité aigüe est aussi digestive avec des risques de gastrite et d'irritations gastro-œsophagiennes, pouvant entraîner des éructations et des brûlures digestives. Ces effets indésirables ont été cités lors d'un entretien par un patient qui prenait un mélange d'HEs de Thym, Cannelle et Sarriette par voie orale à raison de 3 gouttes par jour. Le patient a arrêté au bout d'une semaine à cause de brûlures gastriques et remontées acides. A long terme, il y a un risque d'hépatotoxicité, d'où la recommandation de les utiliser sur une courte période (5 jours consécutifs maximum). L'utilisation chez les enfants de moins de 12 ans ainsi que chez les femmes enceintes est proscrite.

ii. Les cétones

Les cétones telles que la menthone, l'iso-pinocamphone, l'alantolactone, la fenchone et la verbénone possèdent une neurotoxicité qui résulte de la grande affinité des cétones pour les membranes lipidiques, en particulier cérébrales. Les enfants de moins de 6 ans sont sensibles à cette toxicité à cause de l'immaturation de leur système nerveux central et de la finesse de leur barrière hémato-encéphalique. Les femmes enceintes sont aussi sensibles à cette toxicité car les cétones franchissent la barrière foeto-placentaire et peuvent conduire à un avortement

spontané. Enfin, les cétones abaissent le seuil épileptogène et sont contre-indiquées chez les patients ayant des antécédents de convulsions ou de crises épileptiques.

iii. Les HEs camphrées

Les HEs d'Épinette noire, d'Inule odorante, de Lavande aspic, de Lavande à stoechade et de Romarin à cinéole possèdent des composés camphrés. L'utilisation de produits à composés camphrés est contre-indiquée chez l'enfant de moins de 36 mois et à utiliser avec précaution chez l'enfant de moins de 6 ans. La toxicité est neurologique avec un risque de convulsions. Cette contre-indication s'applique aussi au menthol et à l'eucalyptol, c'est pourquoi les HEs en contenant sont aussi contre-indiquées chez les enfants de moins de 6 ans : Menthe poivrée, Eucalyptus globuleux et Eucalyptus radié, Lavande aspic, Niaouli, Ravintsara, Romarin à cinéole, Saro. (60)

iv. Les HEs à monoterpènes

Les HEs composées de limonène, sabinène, α -pinène, β -pinène, para-cymène sont dermocaustiques et doivent être diluées à 50% maximum dans une HV. De plus, l'HE de Citron contient des furocoumarines et est photosensibilisante.

HE	Composés majoritaires ou notables	Toxicité	Contre-indications/Conseils d'utilisation
Cannelle de Ceylan	Cinnamaldéhyde Eugénol	Hépatotoxicité chronique Dermocaustique Risque de gastrite	Dilution 30% maximum Enfant > 12 ans CI chez la femme enceinte Courte durée d'utilisation
Citron	Limonène Furocoumarines	Photosensibilisation	A éviter pendant les 3 premiers mois de grossesse
Epinette noire	Acétate de linalyle Camphène α pinène	Irritation cutanée	CI chez la femme enceinte Enfant > 6 ans
Eucalyptus globuleux	1-8 cinéole α -pinène	Convulsivante	CI chez la femme enceinte Enfant > 6 ans
Eucalyptus radié	1-8 cinéole	Convulsivante	A éviter pendant les 3 premiers mois de grossesse Enfant > 6 ans
Gaulthérie	Salicylate de méthyle	Dermocaustique à l'état pur Pas d'utilisation par voie interne	Antécédents d'allergie aux salicylés Patients sous anticoagulants CI chez la femme enceinte Enfants > 6 ans
Giroflier	Eugénol Acétate d'eugényle	Hépatotoxique chronique Dermocaustique	Dilution 30% maximum Enfant > 12 ans CI chez la femme enceinte Courte durée d'utilisation
Hysop couchée	Iso-pinocamphone Bêta-pinène Linaloloxyle	Neurotoxique Epileptogène	CI chez la femme enceinte ou allaitante et les patients épileptiques Enfant > 12 ans
Inule odorante	Acétate de bornyle Bornéole Camphène Alantolactone	Utilisation de la voie interne avec prudence	Déconseillée chez la femme enceinte ou allaitante
Lavande aspic	1-8 cinéole Linalol Camphre	Pas d'utilisation par voie interne	Enfant > 6 ans à cause du camphre CI chez la femme enceinte
Lavande fine	Linalol Acétate de linalyle Composés coumariniques	Excellente innocuité Bonne tolérance	CI pendant les 3 premiers mois de grossesse et chez les patients sous anticoagulants Courte durée d'utilisation
Lavande à stoechade	Fenchone, Camphre, Verbénone, α pinène, Camphène	Neurotoxique Toxicité cutanée	CI chez la femme enceinte ou allaitante et les patients épileptiques Enfant > 12 ans
Menthe poivrée	Menthol Menthone	Bronchospasme laryngé chez les enfants Neurotoxique	CI chez la femme enceinte ou allaitante Enfant > 6 ans A utiliser avec précaution en cas de reflux gastro-oesophagien,

			calculs biliaires, trouble hépato pancréatique
Niaouli	1-8 cinéole Viridiflorol	Irritation cutanée Activité oestrogen-like du viridiflorol	Courte durée d'utilisation A éviter pendant la grossesse CI par voie orale chez la femme enceinte et l'enfant < 6 ans
Origan	Carvacrol Thymol	Hépatotoxicité chronique Dermocaustique Risque de gastrite	Dilution 30% maximum Enfant > 12 ans CI chez la femme enceinte Courte durée d'utilisation
Pin sylvestre	α -pinène Bêta-pinène Limonène	Toxicité cutanée	Dilution 50% maximum CI chez la femme enceinte Enfant > 6 ans
Ravintsara	Sabinène Limonène 1,8 cinéole, α -terpinéol, Linalol	Pas d'usage per os	Enfant > 6 ans
Romarin à cinéole	1-8 cinéole Camphre α pinène	Neurotoxique Epileptogène	CI chez la femme enceinte ou allaitante et les patients épileptiques Enfant > 12 ans
Sapin	α -pinène	Toxicité cutanée	Dilution 50% maximum
Sariette des montagnes	Carvacrol, Thymol Para-cymène	Hépatotoxique chronique Dermocaustique Risque de gastrite	Dilution 30% maximum Enfant > 12 ans CI chez la femme enceinte Courte durée d'utilisation
Saro	1-8 cinéole α pinène et β pinène	Toxicité cutanée	A éviter pendant les 3 premiers mois de grossesse Enfant > 6 ans
Tea tree (Arbre à thé)	terpinène-4-ol γ -terpinène	Bonne sécurité d'emploi	Pas de contre-indications A éviter dans les 3 premiers mois de grossesse
Thym	Présente de nombreux chémotypes : Linalol, Thujanol, Thymol, Carvacrol	Thymol et carvacrol sont des phénols : hépatotoxique chronique et dermocaustique	CI chez la femme enceinte Enfant > 12 ans Utilisation de courte durée Dilution maximale 30%

h. Utilisation des HEs en simultané avec les antibiotiques

Sur les 17 patients ayant répondu à cette question, 12 utilisent les HEs en même temps que leur traitement antibiotique tandis que 4 les utilisent uniquement en intercures. 1 patient les utilise indifféremment par rapport à ses cures d'antibiotiques. L'utilisation des HEs simultanément aux autres traitements, en particulier les antibiotiques, pourrait ne pas être bénéfique au patient si on la met en perspective des résultats obtenus par C.Llanes avec le

cinnamaldéhyde. (22) Néanmoins, il est important de rappeler que cette étude n'étudie pas un totum mais une seule molécule, et qu'il existe des références d'études qui montrent à l'inverse une synergie des HEs avec les antibiotiques. (28) La question n'est donc pas tranchée.

i. Hypothèse de résistances de *Pseudomonas aeruginosa* à certaines HEs

2 des patients rencontrés lors des entretiens nous ont parlé de la notion de résistance aux HEs. L'un des patients a fait réaliser un aromatoگرامme de ses expectorations dans un laboratoire biologique Suisse spécialisé dans les HEs.

Prélèvement effectué le 21.02.2019 13:37		Reçu le :	21.02.2019
Mucovisidose		Terminé le :	23.02.2019
Nom de l'analyse	Résultat	Valeur de référence	
Matériel biologique : Expectoration			
EXAMEN DIRECT			
Leucocytes	+++		
Cellules épithéliales	+		
Cocci Gram positif	+		
Bacilles Gram négatif	+++		
Levures	0		
CULTURE			
[1] <i>Pseudomonas aeruginosa</i>	+++		
<i>Candida albicans</i>	(+)		
<i>Candida</i> sp	(+)		
Germe N°	1		1
<i>Satureja montana</i>	R	<i>Origanum majorana</i>	R
<i>Origanum compactum</i>	R	<i>Thymus vulgaris linalol/zygis</i>	S
<i>Thymus vulgaris thymoliferum</i>	R	<i>Zingiber officinalis</i>	R
<i>Eugenia caryophyllata</i>	R	<i>Cymbopogon martinii motia</i>	R
<i>Trachyspermum ammi</i>	S	<i>Leptospermum scoparium</i>	R
<i>Corydothymus capitatus</i>	R	<i>Melaleuca leucadendron</i>	R
<i>Ocimum sanctum</i>	R	<i>Eucalyptus smithii</i>	R
<i>Cinnamomum cassia</i>	S	<i>Melaleuca quinquenervia viridiflora</i>	R
<i>Leprospermum citratum</i>	R	<i>Cinnamomum camphora cineoliferum</i>	I
<i>Cymbopogon flexuosus</i>	R	<i>Rosmarinus officinalis lineol</i>	R
<i>Litsea cubeba</i>	R	<i>Eucalyptus polybractea</i>	R
<i>Lippia citriodora</i>	R	<i>Lavandula stoechas</i>	R
<i>Eucalyptus citriodora</i>	R	<i>Rosmarinus officinalis verbenoniferum</i>	R
<i>Melaleuca alternifolia</i>	S	<i>Eucalyptus dives</i>	I
<i>Melaleuca quinquenervia linalol</i>	R	<i>Salvia officinalis</i>	R

Figure

18 :

(S = Sensible R = Resistant I = Intermédiaire)

Aromatoگرامme des expectorations d'un patient utilisateur d'HEs

Sur l'aromatoگرامme de ce patient qui utilise les HEs depuis une vingtaine d'années, on remarque effectivement un grand nombre d'HEs auxquelles il serait résistant. Afin d'en savoir plus, nous avons contacté le laboratoire ayant réalisé l'aromatoگرامme. Le Docteur Pierre Alain Gras, pharmacien biologiste à Lausanne dans ce laboratoire, a indiqué avoir

effectivement pu retrouver quelques cas de résistances aux HEs, en particulier avec des bactéries pyocyaniques, mais aussi avec des staphylocoques. Hélas, nous n'avons pas d'antibiogramme antérieur à comparer pour ce patient.

Le protocole d'aromatogramme que le laboratoire utilise est identique depuis 10 ans. Ils testent leurs propres HEs provenant toujours du même fournisseur et fabriquent eux-mêmes leurs disques. Ils ne testent ni les HEs appartenant au patient, ni les mélanges d'HEs. Les diamètres de résistances sont standardisés, et les résultats sont répartis en 3 catégories : sensible, intermédiaire et résistant. Les résultats intermédiaires correspondraient à un début de résistance.

Par la suite, nous avons demandé l'avis de Serge Michallet, maître de conférences à l'UCB Lyon et qui fait partie de l'équipe « Recherche multi-résistance environnementale et efflux bactérien ». Il était d'abord étonné du profil de résistance atypique présenté par l'aromatogramme : le germe semble résistant au Thym à thymol (*Thymus vulgaris thymoliferum*) mais sensible au Thym à linalol (*Thymus vulgaris linalol/zygis*). Il indique qu'au vu de la résistance à toutes les HEs à monoterpènes aromatiques, on en déduit que la souche est insensible à ces terpènes et doit donc être capable de les cataboliser et/ou de les rejeter via des pompes à efflux. Cette souche semble cependant sensible à certains phénols (cinnamaldéhyde de la Cannelle (*Cinnamomum cassia*) qui n'est d'ailleurs pas un phénol chimiquement) mais pas à d'autres (eugénol (*Eugenia caryophyllata*), estragol (*Ocimum sanctum*), carvacrol (*Satureja montana*)). Pour lui, les résultats sur les HEs à eucalyptol sont aussi paradoxaux, le germe est sensible au Tea tree (*Melaleuca alternifolia*) mais insensible aux 2 chémotypes de Niaouli testés (*Melaleuca quinquenervia linalol* et *Melaleuca quinquenervia viridiflora*) et intermédiaire pour le Ravintsara (*Cinnamomum camphora cineoliferum*). L'interprétation de ce résultat atypique est complexe, il faudrait faire un aromatogramme comparatif pour ce patient avec le même protocole afin de renseigner sur

l'apparition de nouvelles résistances. Le laboratoire pourrait aussi utiliser des HEs d'autres fournisseurs sur ce même échantillon afin de comparer les résultats.

Les résistances à des HEs sont très peu mentionnées dans la littérature, ce qui pose la question de leur apparition en cas d'utilisation régulière et importante pendant plusieurs années. Cela ouvre une nouvelle problématique de recherche et de réflexion, dans un contexte où le grand public fait un usage immodéré des HEs. Il se pourrait qu'à terme, on voit apparaître des résistances dans d'autres contextes que la mucoviscidose.

j. Budget alloué aux HEs

Nous avons relevé les prix des HEs dans 6 pharmacies de milieu « urbain » c'est-à-dire dans la proche périphérie de grandes villes (Lyon, Grenoble, Bordeaux) et 6 pharmacies de milieu « rural » (en Haute Savoie, Savoie et Isère).

HEs	Prix moyen en pharmacie (Milieu urbain)	Prix moyen en pharmacie (Milieu rural)	Prix moyen sur internet
Eucalyptus radié	5.45 €	5.50 €	4.92 €
Eucalyptus globuleux	4.75 €	4.60€	3.46 €
Tea tree	6€	6.40 €	5.18 €
Ravintsara	8.30 €	7.45 €	6.10 €
Niaouli	5.10 €	5.40 €	3.90 €
Cannelle de Ceylan (écorce)	8 €	16.30 €	19.30 €
Thym à thujanol	33.20€	39€	25.60 €
Thym à linalol	21.60€	20 €	16.65 €
Inule odorante			53.80 €
Sariette des montagnes	9.40 €	18.60 €	11.90 €

Tableau XVI : Tableau comparatif du prix des HEs en pharmacie versus sur internet (5 sites comparés) pour des flacons de 10mL

	Aromazone (flacon de 10 mL) (34)	Voshuiles.com (flacon de 10 mL) (61)	Nature et découvertes (flacon de 10 mL) (62)	Parapharmacie Leclerc (flacon de 10 mL) (63)	Naturalia (flacon de 10mL, HES bio) (64)
Eucalyptus radié	3.20 €	2.80 €	6.65€	4.35 €	7.60 €
Eucalyptus globuleux	2.20 €	2.10 €	4.65 €	3.39 €	4.95 €
Tea tree	2.50 €	2.65 €	7.95 €	4.70 €	8.10 €
Ravintsara	2.80 €	3.25 €	8.65 €	6.10	9.65 €
Niaouli	2.20 €	2.20€	5.30 €	3.70 €	6.10 €
Cannelle de Ceylan (écorce)	9.50 €	7.96€	25.90 €	15.98 €	37 € (60% de cannelle)
Thym à thujanol	19 €	31.90 €		25.98 €	
Thym à linalol			13.95 €	16.38 €	19.60 €
Inule odorante	50 €		61.60 €	49.80 €	
Sariette des montagnes	5.70 €	6.30 €	15.50 €	10.18 €	21.90 €

Tableau XVII : Détail des prix relevés sur 5 sites internet (le 11/12/2019)

Les prix sont très proches entre les pharmacies pour la plupart des HES, avec tantôt la ville et tantôt la campagne qui appliquent un prix plus élevé, par exemple l'HE de Ravintsara est moins coûteuse à la campagne (7.45€) qu'en ville (8.30€) mais c'est l'inverse pour l'HE de Thym à thujanol (33.20€ en ville et 39€ à la campagne). Les différences de prix les plus importantes sont pour l'HE de Cannelle de Ceylan (8€ en ville contre 16.30€ en moyenne à la campagne) et l'HE de Sariette des montagnes : 9.40€ en ville contre 18.60€ à la campagne. Nous n'avons pas trouvé d'explication évidente de ces différences.

Les prix moyens sur internet, 5 sites confondus, sont inférieurs aux prix moyens appliqués dans les pharmacies visitées. Cependant, nous n'avons pas tenu compte des frais de port qui peuvent augmenter le prix moyen. La seule HE qui est plus coûteuse sur internet qu'en pharmacie est l'HE de Cannelle de Ceylan. Les différences les plus notables sont sur le prix de l'HE d'Eucalyptus globuleux (3.46€ en moyenne sur internet), l'HE de Ravintsara (6.10€

en moyenne) et l'HE de Niaouli (3.90€ en moyenne). Le dernier point à relever est qu'aucune des 12 pharmacies que nous avons visitées n'avait en stock d'HE d'Inule odorante. On la trouve sur internet pour un prix moyen de 53.80€ le flacon de 10mL. Lors des entretiens, 2 patients ont mentionné le fait qu'ils se procuraient cette HE via un producteur corse car ils ne la trouvaient pas en pharmacie.

Cette comparaison montre que les prix sur internet sont attractifs et peuvent conduire les patients utilisateurs à s'approvisionner par ce biais. Cependant, bien que le patient puisse sélectionner la marque d'HE qu'il souhaite acheter, certaines HEs au prix très compétitif (exemple : 2.20€ le flacon de 10mL d'HE de Niaouli sur Voshuiles.com®) font s'interroger sur la provenance et le mode d'extraction de l'HE. La question du budget a été abordée avec les patients, une grande majorité nous a répondu préférer avoir la certitude de la provenance de l'HE, quitte à la payer plus cher. L'autre problème que peut faire soulever un approvisionnement sur internet par les patients est l'absence de conseils d'utilisation dont ils pourraient bénéficier en s'approvisionnant en pharmacie.

Comparativement à d'autres thérapies complémentaires, le budget consacré reste modéré et, sauf HE particulièrement onéreuse (Inule, Eucalyptus à cryptone), n'est pas un obstacle au traitement.

k. Communication autour des HEs avec les professionnels de santé

Il est ressorti de notre étude que plus de deux tiers des patients qui utilisent les HEs n'en ont pas discuté avec les médecins qui les accompagnent (médecin traitant et/ou médecin du CRCM).

Les éléments qui font que la communication sur les HEs est compliquée avec les médecins et dont l'amélioration est attendue par les patients sont le manque de temps lors de la consultation avec le médecin, le fait que le sujet des thérapies complémentaires (et en

particulier des HEs) ne soit souvent pas abordé par oubli du patient ou par non-interrogation de la part du soignant, ainsi que le manque de connaissances sur le sujet qui peut créer une appréhension ou même une réticence de la part du médecin. Tous ces obstacles empêchent d'aborder la question du risque d'interactions ou d'effets indésirables, mais ont également un impact sur la confiance dans la relation médecin-patient. L'intégration d'une formation suffisante au cours des études de médecine et la réalisation d'études scientifiques pourraient permettre de renforcer l'intérêt des médecins pour les HEs.

Cette étude a également mis en évidence que les patients demandaient plus facilement conseil concernant les HEs à leur pharmacien (78% des patients). Ces résultats sont rassurants car ils laissent entendre que les patients sont accompagnés dans leur utilisation des HEs par un professionnel de santé ayant été formé au conseil de ces produits. De plus, le pharmacien peut sécuriser la délivrance de ces produits grâce à ses connaissances sur les traitements allopathiques des patients.

Conclusion

THESE SOUTENUE PAR : Delphine FREYNET et Marion VIVANT

TITRE : ENQUETE SUR L'UTILISATION DES HUILES ESSENTIELLES PAR LES PATIENTS ATTEINTS DE LA MUCOVISCIDOSE : UNE APPROCHE QUANTITATIVE ET QUALITATIVE

Cette étude semble indiquer que le recours aux HEs par les patients atteints de mucoviscidose recherchant d'autres manières de se soigner en complément de la médecine allopathique n'est pas anecdotique. D'ailleurs la publication de l'article « Comment et pourquoi les patients atteints de mucoviscidose utilisent les huiles essentielles ? » faisant la promotion de l'étude sur le site de Vaincre La Mucoviscidose a permis d'atteindre et de dépasser le seuil de 100 réponses au questionnaire. Cela confirme leur intérêt pour les HEs bien que la proportion d'utilisateurs ne puisse être déduite de la proportion constatée sur 51 dossiers du fait d'un probable biais. En effet les patients utilisateurs sont sans doute plus motivés pour répondre que les non-utilisateurs. Ces premiers résultats révèlent l'attente des patients en ce qui concerne les HEs et pose la question de l'éventualité de les intégrer dans leur prise en charge globale. L'enjeu pour certains patients faisant le constat d'une efficacité leur permettant d'espacer les cures d'antibiotiques ou d'enrayer des petites infections qui habituellement dégénéraient mérite d'être pris en compte. A cet enjeu s'ajoute la perspective de l'amélioration de leur qualité de vie. On comprend donc les attentes des patients satisfaits de ces pratiques qui souhaiteraient les voir intégrer à leur prise en charge. Ceux qui n'osent pas ou ne veulent pas les utiliser pour d'autres raisons que l'absence de nécessité l'expliquent par un manque de connaissances, des craintes liées à leur utilisation. Cela révèle une carence ressentie à la fois dans les connaissances et dans les explications et une certaine méfiance vis-à-vis de produits non conventionnels.

Ces appréhensions sont renforcées par le manque de données cliniques sur les HEs qui influent sur la difficulté à prendre en considération ces produits par les médecins formés à

l'Evidence-Based Medicine. La réalisation d'études cliniques sur les HEs permettrait d'apporter des réponses à médecins et patients concernant les doses et posologies ayant le meilleur rapport bénéfice/risque, qui sont pour l'instant choisies de façon empirique par les patients (à l'aide d'ouvrages ou de sites internet non consensuels) ou selon la mouvance des thérapeutes. Les conséquences de l'automédication et du recours à des thérapeutes non formés au fait de la mucoviscidose et ses traitements sont parfois ressentis par les patients eux-mêmes comme insécurisant. Les HEs sont des substances chimiques pouvant être responsables d'effets indésirables et/ou d'interactions médicamenteuses avec les traitements allopathiques de la mucoviscidose encore mal connus, ce qui est potentiellement préjudiciable au patient. Il est donc nécessaire de s'intéresser à ces usages, dès lors que l'on suspecte qu'ils pourraient s'intégrer au reste de la prise en charge. Il serait envisageable par exemple que des recommandations de bonne pratique soient proposés aux patients avec l'aval des CRCMs.

Ainsi certains risques pourraient être limités. Comme l'ont montré les travaux de Catherine Llanes, les interactions sont mal connues et de nombreuses questions restent en suspens. Dans l'attente de plus d'éléments, on pourrait conseiller des principes de précaution : éviter d'utiliser les HEs en même temps que les antibiotiques, les préférer en intercures dans l'attente de données scientifiques complémentaires.

Il serait aussi nécessaire de s'intéresser à la toxicité des HEs. La toxicité des HEs à phénols, par exemple, a été rapportée dans plusieurs témoignages et a conduit à l'arrêt des traitements. La toxicité chronique est aussi mal connue et reste à évaluer *a fortiori* chez des patients utilisant les HEs pendant de nombreuses années. La question de l'acquisition de résistances aux HEs qui a pu être mentionnée pour un cas en particulier reste pour le moment sans réponse, l'absence de bibliographie et d'investigations la concernant ne nous permettant pas d'affirmer ou de réfuter cette hypothèse. Enfin, la toxicité chez les enfants est un point qui

mérite d'être éclairci. De nombreuses HEs ont un potentiel toxique chez l'enfant et le nourrisson, d'où la nécessité de mieux documenter les pratiques afin de les sécuriser.

Les patients expriment très clairement le besoin d'ouverture de la part des soignants et l'importance de l'inclusion d'une formation aux thérapies complémentaires dans le cursus universitaire. Le manque de communication au sujet des HEs fragilise la relation de confiance médecin-patient. Cela est favorisée par le fait que des médecins souvent débordés, sont contraints d'enchaîner les consultations et se sentent obligés d'aller « à l'essentiel » qui pour eux ne comprend pas l'usage des HEs. A cela s'ajoutent les obstacles au dialogue : le manque de formation des médecins dans ce domaine, la prise en charge complexe de la mucoviscidose qui rend difficile l'association de thérapies complémentaires aux thérapies allopathiques, le manque d'études et de preuves cliniques rendant les médecins réticents à une « prise de risque » inconsidérée.

Bien que cela ne solutionne pas le problème de la communication avec les médecins, le pharmacien est une bonne ressource pour les patients. Dans le but d'améliorer la communication entre le patient et son médecin, on pourrait imaginer l'intégration à l'équipe de soins d'un pharmacien hospitalier formé ainsi que la conception de recommandations par les pharmaciens d'officine à valider par les CRCMs. Comme cela se fait déjà lors des Journées Francophones de la Mucoviscidose, dont la prochaine session se tiendra à Strasbourg du 26 au 28 mars 2020, des ateliers et des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sur le thème des thérapies complémentaires et en particulier des HEs, animées en collaboration interprofessionnelle médecin-pharmacien pourraient être proposées au sein même des CRCMs. Il est important de favoriser une dynamique de réseau pour renforcer le lien entre les médecins, acteurs principaux de la prise en charge du patient et le pharmacien d'officine spécifiquement formé aux HEs afin que leur collaboration ait pour objectif la prise en charge optimale du patient.

Au vu des nombreuses questions soulevées par cette enquête, l'intérêt de poursuivre la recherche n'est plus à démontrer.

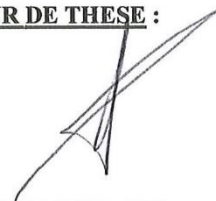
En tant que futurs pharmaciens, nous pensons être le professionnel de santé de premier recours le plus compétent et accessible, avec lequel les malades ont le plus de facilité à aborder le sujet des HEs et nous offrons un lieu d'achat privilégié pour ces produits, nous avons pris conscience à travers cette étude que la place du pharmacien est primordiale pour sécuriser et accompagner les patients atteints de maladie chronique dans leurs pratiques avec les HEs.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Grenoble, le : 22/01/2020

LE DOYEN


Pour le Président
et par délégation
Le Doyen de Pharmacie
Pr. Michel SEVE
Michel SEVE

LE DIRECTEUR DE THESE :



Aline RUSCAN

LE TUTEUR UNIVERSITAIRE :

Bibliographie

Bibliographie scientifique

1. Nahon S. *Etude SUMMAC sur l'utilisation des médecines complémentaires dans les MICI*. 2012. [En ligne] [Citation : 23 novembre 2019.] <https://www.afa.asso.fr/article/maladie-de-crohn-rch/medecines-complementaires/etude-summac-sur-l-utilisation-des-medecines-complementaires-dans-les-mici.html>.
2. Sophie Inglin, Salomé Amsler, Claudine Burton-Jeangros, Flavia Arigoni, Claude Pargoux-Vallade, André-Pascal Sappino. *Evaluation du recours aux médecines complémentaires chez les patients en suivi oncologique*. Rev Med Suisse 2008. [En ligne] [Citation : 3 janvier 2020]. <https://www.revmed.ch/RMS/2008/RMS-158/Evaluation-du-recours-aux-medecines-complementaires-chez-les-patients-en-suivi-oncologique>.
3. Molassiotis A, Fernández-Ortega P, Pud D, Ozden G, Scott JA, Panteli V, Margulies A, Browall M, Magri M, Selvekerova S, Madsen E, Milovics L, Bruyns I, Gudmundsdottir G, Hummerston S, Ahmad AM, Platin N, Kearney N, Patiraki E. *Use of complementary and alternative medicine in cancer patients : a European survey*. Annals of oncology 2005. [En ligne] [Citation : 12 janvier 2020.] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15699021>.
4. Molassiotis A, Scott JA, Kearney N, Pud D, Magri M, Selvekerova S, Bruyns I, Fernandez-Ortega P, Panteli V, Margulies A, Gudmundsdottir G, Milovics L, Ozden G, Platin N, Patiraki E. *Complementary and alternative medicine use in breast cancer patients in Europe*. Support Care Cancer 2006. [En ligne] [Citation : 03 janvier 2020.] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16143871>.
5. Martinez M. *Enquête et impact de l'automédication et des médecines complémentaires chez les patients greffés cardiaque et/ou pulmonaire*. 2018. [Thèse d'exercice de pharmacie].
6. Sidora-Arcoleo K, Lorrie Yoos H, Anson E. *Don't ask, don't tell : parental nondisclosure of complementary and alternative medicine and over-the-counter medication use in children's asthma management*. J. Pediatr Health Care 2008. [En ligne] [Citation : 10 janvier 2020.] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2517627/?report=reader>.
7. Josephs JS, Fleishman JA, Gaist P, Gebo KA, HIV Research Network. *Use of complementary and alternative medicines among a multistate, multisite cohort of people living with HIV/AIDS*. HIV Medicine 2007. [En ligne] [Citation : 04 janvier 2020.] <https://europepmc.org/article/med/17561876>.
8. Owen-Smith A, McCarty F, DiClemente R. *Prevalence and predictors of complementary and alternative medicine use in African-Americans with acquired immune deficiency syndrome*. Focus Altern Complement Ther. 2012 March. [En ligne] [Citation : 04 janvier 2020.] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3346672/>.
9. Natalie E, Kelso-Chichetto, Chukwuemeka N, Okafor, Robert L Cook. *Complementary and alternative medicine use for HIV management in the state of Florida : medical monitoring project*. The Journal of Alternative and Complementary Medicine, 2016. [En

ligne] [Citation : 04 janvier 2020.]

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5116687/>.

13. Lebecque O, Leal T, Lebecque P. *Mucoviscidose : le tournant des modulateurs*. Louvain Med 2019; 138 (2): 126-136.

15. Raffeq, Murad. *Cystic fibrosis : current therapeutic targets and future approaches*. J Transl Med 15, 84 (2017).

21. David E. *Représentations des plantes médicinales chez le pharmacien : étude par focus group avec des pharmaciens hospitaliers et approche historique*. 2019. [Thèse d'exercice de pharmacie].

23. Llanes C. *Impact du stress électrophile sur la résistance et la virulence de Pseudomonas aeruginosa*. 2018. [En ligne] [Citation : 15 Octobre 2019.] <https://www.vaincrelamuco.org/2018/08/29/impact-du-stress-electrophile-sur-la-resistance-et-la-virulence-de-pseudomonas-aeruginosa>.

24. Tetard A, Zedet A, Girard C, Plésiat P, Llanes C. *Cinnamaldehyde from cinnamon essential oil induces antibiotic multiresistance in Pseudomonas aeruginosa through efflux pumps derepression*. Antimicrob Agents Chemother. 2019 Sep 23;63(10).

25. May J, Chan CH, King A, Willians L, French GL. *Time-kill studies of tea tree oils on clinical isolates*. Journal of Antimicrobial Chemotherapy, Volume 45, Issue 5, May 2000, Pages 639–643.

26. Tohidpour A, Sattari M, Omidbaigi R, Yadegar A, Nazemi J. *Antibacterial effect of essential oils from two medicinal plants against methicillin-resistant Staphylococcus aureus (MRSA)*. Phytomedicine. 2010 Feb;17(2):142-5.

27. Utcharyiakiat I, Surassmo S, Jaturanpinyo M, Khuntayaporn P. *Efficacy of cinnamon bark oil and cinnamaldehyde on anti-multidrug resistant Pseudomonas aeruginosa and the synergistic effects in combination with other antimicrobial agents*. BMC Complement Altern Med. 2016 Jun 1;16:158.

28. Mohamed SH, Mohamed MSM, Khalil MS, Azmy M, Mabrouk MI. *Combination of essential oil and ciprofloxacin to inhibit/eradicate biofilms in multidrug-resistant Klebsiella pneumoniae*. J Appl Microbiol. 2018. [En ligne] [Citation : 03 janvier 2020.] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29517825>.

29. Aelenei P, Rimbu CM, Guguianu E, Dimitriu G, Aprotosoae AC, Brebu M, Horhoge CE, Miron A. *Coriander essential oil and linalool - interactions with antibiotics against Gram-positive and Gram-negative bacteria*. Lett Appl Microbiol. 2019. [En ligne] [Citation : 10 janvier 2020.] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30471142>.

30. Allgood SJ. *Complementary & alternative medicines use in cystic fibrosis*. 2018. 32nd Annual North American Cystic Fibrosis Conference.

31. EPO : Office européen des brevets. Adnane Remmal. [En ligne] [Citation : 03 janvier 2020.] https://www.epo.org/learning-events/european-inventor/finalists/2017/remmal_fr.html.
38. Bushra A, Cox MJ Cuthbertson L. *Longitudinal development of the airway microbiota in infants with cystic fibrosis*. Sci Rep 9, 5143, 2019. [En ligne] [Citation : 25 février 2020]. <https://doi.org/10.1038/s41598-019-41597-0>
41. Carson CF, Hammer KA, Riley TV. *Melaleuca alternifolia (Tea tree) : a review of antimicrobial and other medicinal properties*. Clin Microbiol Rev. 2006. [En ligne] [Citation : 25 Février 2020.] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1360273/>.
42. Sadlon AE, Lamson DW. *Immune-modifying and antimicrobial effects of Eucalyptus oil and simple inhalation devices*. Altern Med Rev. 2010. [En ligne] [Citation : 25 Février 2020.] <https://go.gale.com/ps/anonymous?id=GALE%7CA225739691&sid=googleScholar&v=2.1&it=r&linkaccess=abs&issn=10895159&p=AONE&sw=w>
43. Kotan R, Kordali S, Cakir A. *Screening of antibacterial activities of twenty-one oxygenated monoterpenes*. Z Naturforsch CJ Biosci.2007. [En ligne] [Citation : 25 février 2020.] <http://www.znaturforsch.com/ac/v62c/s62c0507.pdf>
44. Juergens UR, Dethlefsen U, Steinkamp G, Gillissen A, Repges R, Vetter H. *Anti-inflammatory activity of 1,8-cineol (eucalyptol) in bronchial asthma : a double-blind placebo-controlled trial*. Respir Med. 2003. [En ligne] [Citation : 25 février 2020] <https://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111%2803%2991432-6/fulltext>
45. Rozza AL, Moraes T de M, Kushima H, Tanimoto A, Marques MO, Bauab TM, Hiruma-Lima CA, Pellizzon CH. *Gastroprotective mechanisms of Citrus lemon (Rutaceae) essential oil and its majority compounds limonene and β -pinene: involvement of heat-shock protein-70, vasoactive intestinal peptide, glutathione, sulfhydryl compounds, nitric oxide and prostaglandin E*. Chemico-Biological Interactions 189 (2011) 82-89.
46. Schuwald AM, Nöldner M, Wikmes T, Klugbauer N, Leuner K, Müller WE. *Lavender oil-potent anxiolytic properties via modulating voltage dependent calcium channels*. PLoS One. 2013. [En ligne] [Citation : 25 février 2020] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3639265/>
47. Marchese A, Orhan IE, Daglia M, Barbieri R, Di Lorenzo A, Nabavi SF, Gortzi O, Izadi M, Nabavi SM. *Antibacterial and antifungal activities of thymol : a brief review of the literature*. Food Chem. Volume 210, 1 November 2016, Pages 402-414.
48. Ben Arfa A, Combes S, Preziosi-Belloy L, Gontard N, Chalier P. *Antimicrobial activity of carvacrol related to its chemical structure*. Lett Appl Microbiol. 2006. [En ligne] [Citation : 25 février 2020]. <https://sfamjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1472-765X.2006.01938.x>
49. Inouye S, Yamaguchi H, Takizawa T. *Screening of the antibacterial effects of a variety of essential oils on respiratory tract pathogens, using a modified dilution assay method*. J Infect Chemother. 2001 Dec;7(4):251-4.

50. Serrano C, Matos O, Teixeira B, Ramos C, Neng N, Nogueira J, Nunes ML, Marques A. *Antioxidant and antimicrobial activity of *Satureja montana* L. extracts*. J Sci Food Agric (2011) 91(9): 1554-1560.
51. Jirovetz L, Buchbauer G, Denkova Z. *Antimicrobial testings and gas chromatographic analysis of pure oxygenated monoterpenes 1,8-cineol, alpha-terpineol, terpinene-4-ol and camphor as well as target compounds in essential oils of pine (*Pinus pinaster*), rosemary (*Rosmarinus officinalis*), and tea tree (*Melaleuca alternifolia*)*. Sci Pharm. 73, 27-39 (2005).
52. Borges RS, Ortiz BLS, Pereira ACM, Keita H, Carvalho JCT. *Rosmarinus officinalis essential oil : a review of its phytochemistry, anti-inflammatory activity and mechanisms of action involved*. J Ethnopharmacol. 2019 Jan 30, 229:29-45.
53. Lorenzo-Leal AC, Palou E, Lopez-Malo A, Bach H. *Antimicrobial, cytotoxic and anti-inflammatory activities of *Pimenta dioica* and *Rosmarinus officinalis* essential oils*. BioMed Research International 2019. [En ligne] [Citation : 25 février 2020] <https://www.hindawi.com/journals/bmri/2019/1639726/>
54. Suresh P, Ingle VK, Vijayalakshmi V. *Antibacterial activity of eugenol in comparison with other antibiotics*. (1992) Journal of food science and technology, 29, 256-257.
55. Galeotti N, Di Cesare Mannelli L, Mazzanti G, Bartolini A, Ghelardini C. (2002) *Menthol : a natural analgesic compound*. Neurosci Lett, 322(3): 145-148.
56. Jacquet M. *Aromathérapie, familles biochimiques*. 2018. Cours de 5ème année de pharmacie à l'Université Grenoble Alpes.
57. Baudoux D, Breda ML. *Huiles essentielles chémotypées*. 2015.
58. Buvat C. *Conseils en aromathérapie à l'officine : création de fiches conseils pratiques à destination de l'équipe officinale*. 2017. [Thèse d'exercice de pharmacie].
59. Attanasio D. *Toxicité des huiles essentielles chez les enfants*. 2018. [Thèse d'exercice de Pharmacie].
67. Guinoiseau E. *Molécules antibactériennes issues d'huiles essentielles*. 2010.
68. Dell EY, Shultz SM. *Alternative and complementary therapies*. 2005.

Bibliographie documentaire

10. Vaincre la Mucoviscidose. Registre français de la mucoviscidose. [En ligne] 2019. [Citation : 21 Janvier 2019.] <https://www.vaincrelamuco.org/face-la-mucoviscidose/registre-et-muco-en-chiffres>.
11. Pédiatrie online. Mucoviscidose. [En ligne] [Citation : 04 janvier 2020.] <http://www.pediatre-online.fr/tag/mucoviscidose/>.

12. Vaincre la mucoviscidose. La mucoviscidose. [En ligne] 2019. [Citation : 21 janvier 2019.] <https://www.vaincrelamuco.org/vivre-avec/la-mucoviscidose>.
14. HAS. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Mucoviscidose. [En ligne] 2017. [Citation : 12 mars 2019.] https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/pnds_2017_vf1.pdf.
16. Baudoux D. Aromathérapie. Collège international d'aromathérapie. [En ligne] [Citation : 16 janvier 2020.] <https://www.college-aromatherapie.com/aromatherapie-et-publications>.
17. WikiPhyto. Huile essentielle. [En ligne] [Citation : 04 janvier 2020.] http://www.wikiphyto.org/wiki/Huile_essentielle.
18. ANSM. Liste des substances d'origine végétale inscrites à la Pharmacopée Française. [En ligne] [Citation : 19 janvier 2020.] <https://www.ansm.sante.fr/Mediatheque/Publications/Pharmacopee-francaise-Substances-d-origine-vegetale>.
19. Direction Générale de la Concurrence, de la Consommation et de la Répression des Fraudes. Les huiles essentielles. [En ligne] 2018. [Citation : 20 Novembre 2019.] <https://www.economie.gouv.fr/dgccrf/Publication/Vie-pratique/Fiches-pratiques/Huiles-essentielles>.
20. Direction Générale de la Consommation, de la Concurrence et de la Répression des Fraudes. Liste des plantes dont les huiles essentielles sont considérées comme traditionnelles. [En ligne] [Citation : 19 janvier 2020.] <https://www.economie.gouv.fr/dgccrf/complements-alimentaires-huiles-essentielles>.
22. Comité de Protection de la Santé des Consommateurs. Guide pratique sur les huiles essentielles.
32. Médecine intégrée. Portail des médecines alternatives. [En ligne] [Citation : 10 décembre 2019.] <https://www.medecine-integree.com/>.
33. Passeport santé. Quelles huiles essentielles pour un bébé de 3 mois atteint de la mucoviscidose ? [En ligne] [Citation : 22 janvier 2020.] <https://www.passeportsante.net/fr/Communaute/ReponsesExpert/Question/quelles-huiles-essentielles-pour-un-bebe-de-3-mois-atteint-de-la-mucoviscidose-26111> .
34. *Aromazone*. [En ligne] [Citation : 11 Décembre 2019.] <https://www.aroma-zone.com/>.
35. CosmeticObs : L'observatoire des cosmétiques. Injonction de l'ANSM à la société Hyteck (Aroma-Zone). [En ligne] [Citation : 12 janvier 2020.] <https://cosmeticobs.com/fr/articles/ansm-47/injonction-de-lansm-a-la-societe-hyteck-aroma-zone-4108/>.
36. Ecorn : Expert advice on cystic fibrosis. [En ligne] 2019. [Citation : 13 décembre 2019.] <https://ecorn-cf.eu/index.php?id=60&L=5>.

37. VLM. Dossier spécial Les médecines complémentaires . *La lettre aux adultes atteints de mucoviscidose n°71*. Été 2017, pp. 9-27.
39. VLM. Comment et pourquoi les patients atteints de mucoviscidose utilisent les huiles essentielles ? *Vaincre la mucoviscidose*. [En ligne] 2019. [Citation : 22 decembre 2019.] <https://www.vaincrelamuco.org/2019/12/09/comment-et-pourquoi-les-patients-atteints-de-mucoviscidose-utilisent-les-huiles>.
39. VLM. Comment et pourquoi les patients atteints de mucoviscidose utilisent les huiles essentielles ? *Vaincre la mucoviscidose*. [En ligne] 2019. [Citation : 22 decembre 2019.] <https://www.vaincrelamuco.org/2019/12/09/comment-et-pourquoi-les-patients-atteints-de-mucoviscidose-utilisent-les-huiles>.
40. Franchomme P, Jollois R, Penoel D. *L'aromathérapie exactement*. 2001.
60. AFSSAPS. *Recommandations de l'AFSSAPS : Produits cosmétiques à base de terpénoïdes : camphre, eucalyptol, menthol*. 2008.
61. Voshuiles.com. Huiles essentielles et végétales. [En ligne] [Citation : 11 decembre 2019.] <https://www.voshuiles.com/>.
62. Nature et découvertes. Huiles essentielles. [En ligne] [Citation : 11 decembre 2019.] <https://www.natureetdecouvertes.com/huiles-essentielles-diffuseur/huiles-essentielles>.
63. Parapharmacie Leclerc. Huiles essentielles. [En ligne] [Citation : 11 decembre 2019.] <https://www.parapharmacie.leclerc/bio-et-nature/huiles-essentielles>.
64. Naturalia. Huiles essentielles. [En ligne] [Citation : 11 decembre 2019.] <https://naturalia.fr/aromatherapie/huiles-essentielles>.
65. VLM. Les médecines complémentaires. *La lettre aux adultes atteints de mucoviscidose n°71*. Été 2017, pp. 5-27.
66. Puressentiel. Spray assainissant puressentiel. [En ligne] [Citation : 02 janvier 2020.] https://fr.puressentiel.com/assainissant-spray-aerien/?gclid=CjwKCAiA6vXwBRBKEiwAYE7iS34Cu5_Xz-gBvC66mlz0R11ZMecWoEfw9M3FJENH9FnBe5N32BIcWhoCDb8QAvD_BwE.
70. Pranarom. Oléocaps nez-gorge. [En ligne] [Citation : 02 janvier 2020.] <https://www.pranarom.com/fr/nos-produits/produits-finis/Capsules-1-voies-respiratoires-BIO-oleocaps/ref-15582>.
71. Dr Valnet. Climarome : Décongestionne et apaise les voies respiratoires. [En ligne] [Citation : 02 janvier 2020.] <https://www.docteurvalnet.com/fr/preparations-aux-huiles-essentielles-bio/2-climarome-linhalation-protectrice-des-voies-respiratoires.html>.

Table des annexes

- Annexe 1 : Questionnaire diffusé en format papier
- Annexe 2 : Lettre d'information au patient accompagnant le questionnaire
- Annexe 3 : Affiche pour promouvoir l'étude auprès des CRCMs
- Annexe 4 : Dispositif de mise en place de l'étude
- Annexe 5 : Article rédigé en vue d'une publication dans la revue Phytothérapie
- Annexe 6 : Témoignage d'un patient extrait de La lettre aux adultes atteints de mucoviscidose
- Annexe 7 : Détail des prix des HEs relevés en pharmacie de milieu rural
- Annexe 8 : Détail des prix des HEs relevés en pharmacie de milieu urbain
- Annexe 9 : Détail des prix des HEs relevés sur internet
- Annexe 10 : Tableau récapitulatif des HEs à action antibactérienne *in vitro* en fonction de leurs composés chimiques
- Annexe 11 : Tableau récapitulatif des HEs à action antivirale *in vitro* en fonction de leurs composés chimiques
- Annexe 12 : Tableau récapitulatif des HEs à action mucolytique et expectorante *in vitro* en fonction de leurs composés chimiques

Annexe 1 : Questionnaire diffusé en format papier

- **Enquête sur l'utilisation des huiles essentielles par les patients atteints de la mucoviscidose** -



Bonjour,

Ce questionnaire est réalisé dans le cadre d'une étude anthropologique relatant l'utilisation des huiles essentielles par les patients atteints de la mucoviscidose. Cette étude servira également de support dans un travail de thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en Pharmacie à la faculté de Grenoble.

La réalisation du questionnaire dure une vingtaine de minutes. Nous garantissons l'anonymat concernant vos réponses à ce questionnaire. Nous insistons sur le fait qu'aucun jugement ne sera apporté à vos réponses, nous vous invitons à répondre de la manière la plus sincère possible afin d'augmenter la puissance de cette étude.

Delphine FREYNET & Marion VIVANT
Étudiantes en pharmacie - Université Grenoble Alpes

I- Les données personnelles

- 1) Vous êtes le patient?
 Oui Non

2) Vous n'êtes pas le patient : quel est votre lien de parenté avec le patient ?

Toutes les questions de ce questionnaire concernent le patient, si vous êtes un proche, considérez-le "vous" comme s'adressant au patient.

3) Quelle est votre année de naissance ?

- 4) Êtes-vous :
 un homme une femme

5) Quel est votre niveau d'études ?
 Collège Lycée Etudes supérieures

6) Quel est votre poids (en kg) et votre taille (en cm) ?

II - Concernant la mucoviscidose :

7) Quelle est l'année du diagnostic ?

8) Si le diagnostic date de moins d'un an :

- 0-6 mois 6-12 mois

9) Connaissez-vous votre VEMS ? Si oui, à combien est-il ?

10) Avez-vous des antécédents chirurgicaux ?

- Oui Non

11) Si oui, lesquels ?

.....

12) Avez-vous été greffé ?

- Oui Non

13) Si vous avez été greffé, organe greffé et date de la greffe :

.....

14) Au sujet des traitements de la mucoviscidose, vous avez recours à : (mettre une croix dans les cases correspondantes)

	1 fois/jour	1 fois/mois	1 fois/trimestre	1 fois/an	Jamais
Traitement antibiotique par voie orale					
Traitement antibiotique par voie inhalée					
Traitement anti-rejet de la greffe					
Traitement de fond de la mucoviscidose					
Nouveaux traitements (Orkambi, Kalydeco)					
Corticothérapie					
Traitement pour aspergillus (Sporanox)					

15) Quels traitements prenez-vous actuellement et pour quelle pathologie ? (la mucoviscidose, ses complications et tout autre traitement pour d'autres pathologies)

.....

.....

.....

.....

16) A quelle fréquence consultez-vous au CRCM?

17) A quelle fréquence consultez-vous votre médecin généraliste ?

18) Sur une échelle de 0 à 10, à combien évaluez-vous votre état global actuellement ? 0 étant le plus mauvais état possible et 10 le meilleur état possible.

- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

III - Votre recours aux thérapies complémentaires

19) A quelle thérapie complémentaire avez-vous recours :

	Quotidienne	Hebdomadaire	Mensuelle	Moins d'une fois par mois	Jamais
Compléments alimentaires (vitamines, minéraux, oméga 3)					
Compléments alimentaires contenant des plantes					
Huiles essentielles					
Homéopathie					
Probiotiques					
Autres					

20) Avez-vous recours à d'autres thérapies complémentaires non citées dans la question précédente ? (Acupuncture, Ostéopathie, Hypnose...) Lesquelles et à quelle fréquence ?

.....

21) Si vous utilisez des thérapies complémentaires : depuis combien d'années ?

.....

22) Avez-vous mis en place un régime particulier ?

- Sans gluten Seignalet
 Sans lactose Végétarien
 Sans fructose Autre

23) Si vous avez mis en place un régime particulier : depuis combien d'années ?

- **Si vous utilisez des thérapies complémentaires, passez directement à la partie IV -**

24) Si vous n'utilisez pas de thérapie complémentaire, en avez-vous entendu parler ?

- Oui Non

25) Si vous en avez entendu parler, par qui ?

.....

26) Si vous n'utilisez pas de thérapie complémentaire, pour quelle(s) raison(s) ?

.....

27) Si vous n'utilisez pas d'huile essentielle, pour quelles raisons ?

.....

- **Si vous n'utilisez pas d'huile essentielle, le questionnaire est terminé pour vous. Merci pour le temps que vous avez consacré à le remplir, vous pouvez laisser un commentaire libre à la fin -**

IV - Concernant les huiles essentielles

- 28) A quelle fréquence les utilisez-vous ?
 Quotidienne Mensuelle
 Hebdomadaire Plus rarement

- 29) A quel moment les utilisez-vous ?
 En intercures
 En même temps que vos autres traitements

30) Concernant les huiles essentielles, pouvez-vous remplir ce tableau ?

Huile essentielle	Effet recherché	Dose	Voie utilisée	Fréquence d'utilisation	Bénéfice constaté
Huile 1 :					
Huile 2 :					
Huile 3 :					
Huile 4 :					
Huile 5 :					
Huile 6 :					
Huile 7 :					
Huile 8 :					
Huile 9 :					
Huile 10 :					

- 31) Mélangez-vous certaines huiles essentielles ?
 Oui Non

32) Si oui, détaillez-nous les mélanges que vous utilisez le plus :

- 33) Utilisez-vous des mélanges tout prêts ?
 Oui Non

34) Si oui, lesquels ?

- 35) Quel bénéfice global constatez-vous suite à l'utilisation des huiles essentielles ?
 Pas de bénéfice ressenti Ressenti de bénéfices

Attente de bénéfice, non ressenti à l'heure actuelle

36) Avez-vous des interrogations sur votre usage ? Si oui, lesquelles ?

.....
.....
.....

37) Qui vous les a conseillées ?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Famille | <input type="checkbox"/> Pharmacien |
| <input type="checkbox"/> Amis/Entourage | <input type="checkbox"/> Médecin du CRCM |
| <input type="checkbox"/> Blogs/Forum | <input type="checkbox"/> Naturopathe |
| <input type="checkbox"/> Livres | <input type="checkbox"/> Médecin traitant |
| <input type="checkbox"/> Site internet | <input type="checkbox"/> Aromathérapeute |
| <input type="checkbox"/> Autre thérapeute | |

38) Où achetez-vous les huiles essentielles ?

- | | | |
|--|--------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Internet | <input type="checkbox"/> Marché | <input type="checkbox"/> Parapharmacie |
| <input type="checkbox"/> Herboristerie | <input type="checkbox"/> Magasin bio | <input type="checkbox"/> Esthéticienne |
| <input type="checkbox"/> Pharmacie | <input type="checkbox"/> Producteur | |

39) Achetez-vous un nom de marque en particulier ?

- Oui Non

40) Si oui, lequel et pour quelles raisons ?

.....
.....
.....

41) Quelle somme mensuelle est consacrée aux huiles essentielles ?

V - Perception de l'utilisation des huiles essentielles

42) Avez-vous parlé de votre utilisation des huiles essentielles avec d'autres patients ?

- Oui Non

43) Si oui, quelles réponses avez-vous eues ?

.....
.....
.....

44) Si non, pour quelles raisons n'en avez-vous pas parlé ?

.....
.....
.....

45) Avez-vous parlé de votre utilisation des huiles essentielles avec le médecin du CRCM ?

- Oui Non

46) Si oui, quelles réponses avez-vous eues ?

.....
.....
.....

47) Si non, pour quelles raisons n'en avez-vous pas parlé ?

.....
.....
.....

48) Avez-vous parlé de votre utilisation des huiles essentielles à votre médecin généraliste ?

- Oui Non

49) Si oui, quelles réponses avez-vous eues ?

.....
.....
.....

50) Si non, pour quelles raisons n'en avez-vous pas parlé ?

.....
.....
.....

51) Avez-vous parlé de votre utilisation des huiles essentielles à votre pharmacien ?

Oui Non

52) Si oui, quelles réponses avez-vous eues ?

.....
.....
.....

53) Si non, pour quelles raisons n'en avez-vous pas parlé ?

.....
.....
.....

54) Commentaire libre :

.....
.....
.....

Un immense merci pour votre participation.

Nous sommes susceptibles de vous recontacter afin d'approfondir notre enquête, si vous l'acceptez-vous pouvez nous contacter à l'adresse suivante : **enquetemucoviscidose.he@gmail.com**.

La garantie de votre anonymat sera conservée. Merci pour votre temps, vos réponses nous seront précieuses.

Marion VIVANT & Delphine FREYNET

Annexe 2 : Lettre d'information au patient accompagnant le questionnaire

Lettre d'information aux patients : Enquête sur l'utilisation des huiles essentielles par les patients atteints de mucoviscidose



Bonjour,

Nous sommes deux étudiantes en pharmacie qui réalisons ce questionnaire dans le cadre d'une étude sur l'utilisation des huiles essentielles par les patients atteints de la mucoviscidose. Cette étude servira de support dans notre travail de thèse pour l'obtention du diplôme de Docteur en Pharmacie à la faculté de Grenoble, et sera aussi menée à plus grande échelle par un projet de recherche.

Ce questionnaire est basé sur le **volontariat**, toutes vos réponses nous intéressent que vous soyez utilisateur ou non d'huiles essentielles.

Vous n'avez aucune obligation d'y participer. Les réponses sont recueillies de manière **anonyme**.

La réalisation du questionnaire dure une vingtaine de minutes. Nous insistons sur le fait qu'aucun jugement ne sera apporté à vos réponses, nous vous invitons à répondre de la manière la plus sincère possible afin d'augmenter la puissance de cette étude.

Merci par avance,

Delphine FREYNET & Marion VIVANT
Étudiantes en pharmacie - Université Grenoble Alpes

Annexe 3 : Affiche pour promouvoir l'étude auprès des CRCMu



Annexe 4 : Urnes déposées aux CRCMs adulte et pédiatrique du CHU Grenoble Alpes



Annexe 5 : Article rédigé en vue d'une publication dans la revue Phytothérapie

Enquête anthropologique sur l'usage des huiles essentielles (HEs) par les patients atteints de mucoviscidose : une approche quantitative et qualitative

Anthropological survey on the use of essential oils by cystic fibrosis patients : a quantitative and qualitative study

Résumé :

La mucoviscidose est une maladie génétique qui met en jeu le pronostic vital et dont les atteintes sont nombreuses : respiratoire, infectieuse, digestive. Malgré une recherche thérapeutique intense, de nombreux patients sont demandeurs d'associer à leur traitement conventionnel une médecine alternative, notamment par les huiles essentielles. Une des attentes principales de ces patients serait d'espacer les cures d'antibiotiques en utilisant des huiles essentielles aux propriétés anti-infectieuses.

Les médecins, peu formés à ces pratiques et aussi par manque de temps, présentent des difficultés à les aider dans cette démarche. De plus, le rapport bénéfice-risque des huiles essentielles dans la mucoviscidose n'est pas établi et il est de mise de prendre en compte à la fois l'enjeu thérapeutique et la toxicité possible des huiles essentielles.

L'étude menée a pour but d'informer les soignants sur les pratiques déjà mises en place par les patients, d'encadrer, de sécuriser et éventuellement de tempérer ces pratiques ainsi que de connaître les attentes des patients sur le rôle que pourraient jouer leur médecin ou leur pharmacien.

Abstract :

Cystic fibrosis is a life-threatening genetic disease whose damage are numerous : respiratory, infectious, digestive. Despite intense therapeutic research, many patients are seeking an alternative medicine to associate to their conventional treatment, including essential oils. One of the main expectation of these patients would be to space out the courses of antibiotics using essential oils with anti-infective properties.

Doctors, poorly trained in these practices and also for lack of time, have difficulties in helping them in this process. Moreover, the benefit-risk ratio of essential oils in cystic fibrosis is not established and it is appropriate to take into account both the therapeutic stake and the possible toxicity of essential oils.

The purpose of the study is to inform caregivers about the practices already implemented by patients, to supervise, secure and possibly temper these practices and to know what role do the patients expect about their doctor or pharmacist.

Mots clés : mucoviscidose, thérapies complémentaires, huiles essentielles, HEs, anti-infectieux

Keywords : cystic fibrosis, alternative medicines, essential oils, anti-infective

Introduction

La mucoviscidose est la plus fréquente des maladies génétiques autosomiques récessives. C'est une maladie chronique sévère, létale, dont la médiane de survie est de 50 ans et qui nécessite une prise en charge multidisciplinaire en Centre de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose (CRCM). [1]

Elle est secondaire à une mutation sur le gène CFTR codant une protéine transmembranaire régulant le transport des ions chlorure. Ce défaut de transport du chlore augmente la réabsorption de sel et d'eau et provoque une exocrinopathie généralisée, touchant les glandes séreuses et les glandes à sécrétions muqueuses, avec accumulation de sécrétions visqueuses déshydratées, obstruant le site d'excrétion (appareil respiratoire, tube digestif, pancréas, voies biliaires, foie), les glandes sudoripares (inversé : perte cutanée de chlore et de sel) et le tractus génital. Ce mucus anormalement épais entraîne d'une part des complications infectieuses pouvant engager le pronostic vital des patients et d'autre part, l'altération progressive de la fonction respiratoire par une clairance muco-ciliaire inefficace, jusqu'à nécessiter une greffe.

On a pu observer ces dix dernières années, une augmentation significative de la proportion de patients adultes atteints de la mucoviscidose. Le nombre de patients atteints de la mucoviscidose en 2017 était de 7114, dont 56% d'adultes. La mise sur le marché de nouveaux traitements comme Orkambi®[®], association de Lumacaftor

et Ivacaftor respectivement correcteur de CFTR et potentialisateur de son action reflète l'intense recherche thérapeutique actuelle pour le traitement de cette pathologie.[2]

Les manifestations cliniques de la mucoviscidose sont nombreuses et en font une maladie systémique aux nombreuses comorbidités.

D'abord, l'atteinte respiratoire est quasi constante et conditionne le pronostic : les poussées de surinfection bronchique sont nombreuses, avec souvent une altération de l'état général du patient. La fonction respiratoire diminue progressivement malgré les traitements antibiotiques. Le patient est d'abord infecté par des germes communs (*Staphylococcus aureus*) puis progressivement par des germes multi-résistants comme *Pseudomonas aeruginosa*, de très mauvais pronostic ou par des champignons, en particulier le genre *Aspergillus* également de mauvais pronostic. [3]

Les manifestations causées par le mucus anormal ont de nombreuses conséquences :

- Respiratoires, au niveau des bronches : défaut d'absorption des ions chlorures entraînant une clairance mucociliaire inefficace et des infections pulmonaires à répétition.
- Digestives :
 - 1) au niveau du pancréas : insuffisance pancréatique exocrine ou/et endocrine
 - 2) au niveau du tube digestif : reflux gastro-oesophagien, syndrome d'obstruction intestinale distale, invagination intestinale aiguë...
 - 3) au niveau hépato-biliaire : lithiase biliaire entraînant une cirrhose

Ces atteintes digestives sont responsables d'une malabsorption et d'une insuffisance de digestion des graisses, ainsi que d'une augmentation des besoins énergétiques.

- Au niveau des glandes sudoripares : perte de sel et déshydratation
- Génitales : atrésie des canaux déférents menant à une stérilité masculine et une fertilité féminine diminuée.

De part l'ensemble de ces symptômes, la mucoviscidose nécessite une prise en charge thérapeutique complexe, à vie avec consultation trimestrielle au CRCM.

- Prise en charge respiratoire : kinésithérapie respiratoire systématique souvent précédée d'aérosols de mucolytiques rhDNAse (Pulmozyme®), éviction du tabac et des allergènes, préférence pour un mode de garde unique durant la première année de vie...
- Prise en charge anti-infectieuse : antibiothérapie adaptée, orale, inhalée ou intraveineuse prolongée pendant 14 à 21 jours et respect du calendrier vaccinal en particulier antigrippale annuelle et anti-pneumococcique

- Prise en charge digestive : supplémentation en extraits pancréatiques (Créon®), Eurobiol®), prise en charge de l'atteinte hépato-biliaire par l'acide ursodésoxycholique (Ursolvan®), Cholurso®)
- Prise en charge nutritionnelle : régime hypercalorique avec supplémentation en vitamines A, D, E, K, en gélules de chlorure de sodium...

Au delà de cette prise en charge, les patients sont à la recherche constante de mesures complémentaires capables de ralentir la progression de la maladie qui met en jeu leur pronostic vital et d'améliorer leur état clinique et leur qualité de vie. La phytothérapie et l'aromathérapie sont des alternatives fréquentes dans les pathologies chroniques et se trouvent au cœur d'un usage en pleine expansion. En effet, nourris par un certain nombre de scandales sanitaires et sur un fond de méfiance envers les médecines conventionnelles, ces produits apparaissent comme un complément ou même une alternative aux yeux d'un public à la recherche d'un idéal thérapeutique.

Pratiques probables

De nombreuses associations autour des maladies chroniques s'impliquent sur ces questions et visent à documenter les pratiques pour mieux les comprendre et réagir.

L'association François Aupetit (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, MICI), a publié en ligne une enquête à l'été 2018 sur le recours aux médecines complémentaires par les patients concernés. Une précédente enquête avait été menée de décembre 2011 à mars 2012, dite enquête SUMMAC (acronyme de Sur l'Utilisation dans les MICI des Médecines dites Associées ou Complémentaires »). [4] Cet exemple n'est pas marginal puisque d'autres études ont été réalisées et sont toujours en cours, notamment dans le cadre du cancer ou du sida.

L'association Sidaction avait déjà mis en place des rencontres autour de l'aromathérapie pour que les membres de l'association répondent de manière plus documentée aux demandes des patients. [5]

Les résultats d'une étude américaine sur l'usage des thérapies complémentaires dont les HEs présentée le 18 octobre 2018 à la 32ème Conférence Annuelle Nord-Américaine de la Mucoviscidose indiquent que 38% des patients interrogés utilisent des produits de phytothérapie pour soigner des symptômes relatifs à cette pathologie, dont 45% sont des HEs. Ces HEs sont utilisées généralement par voie locale (56%), en diffusion (37%) et par voie orale (7%). 70% des patients utilisateurs d'HEs reconnaissent avoir ressenti un bénéfice de cette utilisation.

Il en ressort aussi les difficultés de communication sur les thérapies alternatives avec l'équipe soignante : 81% des patients qui utilisent des HEs n'en parlent pas à leur médecin et réciproquement 57% des équipes des établissements inclus dans l'étude rapportent ne jamais aborder l'usage de thérapies complémentaires avec leurs patients. Cette étude alerte sur cette situation qualifiée de « don't ask/don't tell ». [6] La Cystic Fibrosis Foundation a exploré les attentes des patients et des thérapeutes en matière de recherche : 30% des patients ont

considéré que la recherche consacrée aux thérapies complémentaires était une priorité, contre 0% des soignants.

[7]

En France, à travers la “Lettre aux adultes atteints de mucoviscidose”, revue publiée par et pour les patients atteints de la mucoviscidose, de nombreux patients témoignent sur leur quotidien avec la mucoviscidose et la place que peuvent prendre les huiles essentielles.

Le n°71 dédié aux médecines complémentaires réunit plusieurs témoignages corroborant le bénéfice des HEs : un des patients qui les utilise en intercures dit les considérer comme un “antibiotique naturel” qui lui permettrait d’espacer ses cures d’antibiotiques. Les patients utilisent les huiles essentielles souvent de manière autonome en réalisant eux-mêmes leurs mélanges et définissant leurs protocoles. Comme on pouvait s’y attendre, les patients utilisent les huiles pour leur effet mucolytique, anti-inflammatoire, anti-viral ainsi que dans le but de stimuler leur immunité. Elles semblent être utilisées soit en inhalation, soit en massage, soit en capsule ingérable.

[8]

Dans le n°72 apparaît le compte rendu de l’atelier proposé par Vanessa Terry, préparatrice en pharmacie de formation, aujourd’hui intervenante pour France Santé Pharma, une entreprise de coaching pharmaceutique. Lors de cet atelier, elle a expliqué les usages des HEs (des “petites potions magiques” à ses yeux) et notamment de l’HE de cannelle de Chine pour “traiter les infections”. Elle raconte avoir rencontré à cet atelier des “personnes connaissant très bien les huiles essentielles” et a pu recueillir et corriger certaines pratiques. On constate par cet exemple que certains thérapeutes et formateurs ne sont ni pharmaciens ni médecins. [9]

Une enquête informelle à main levée a été réalisée par le Dr Aline Mercan, médecin anthropologue et le Dr Boubou Camara, pneumologue et responsable médical du CRCM adulte au CHU de Grenoble, lors d’un atelier sur les HEs aux journées francophones de la mucoviscidose en mai 2018 à Lyon.

Il en est ressorti que 80% des patients présents aux ateliers étaient concernés. Des témoignages ont pu être recueillis et révèlent que toutes les tranches d’âges sont concernées, y compris les nourrissons, et que les conseils proviennent en grande partie de non-médecins.

Efficacité attendue des HEs

Du fait d’une expansion récente de l’usage de ces produits, les recherches scientifiques sont intenses et les publications sur le sujet sont extrêmement nombreuses. L’objet de la plupart d’entre elles est une analyse pharmacognosique visant à répertorier les molécules pour les inclure dans la chimiothèque. On retrouve quelques expérimentations *in vitro* ou sur l’animal. Des études précliniques démontrent une efficacité anti-infectieuse de par la concentration intense en principes actifs et la synergie entre les molécules déployées par les plantes elles-mêmes. Malheureusement ces études restent souvent à l’état préclinique par manque de financement. En effet, il

est difficile de solutionner le problème de la reproductibilité du protocole puisque la composition des HEs est très variable car elle est extraite d'un végétal vivant lui-même de composition variable. Cette composition dépend de son biotope, de son patrimoine génétique, de son mode de culture, de cueillette, de l'organe utilisé, du mode d'extraction et même de la composition de la cuve de distillation (cuivre ou acier).

Deux lots de même provenance présentent des différences notables et les industriels mélangent des lots de provenance différente et donc de composition différente, ce qui amène à des produits finaux différents les uns des autres. Ce procédé de fabrication est en totale opposition avec le mode de fabrication du médicament conventionnel où une molécule est standardisée et titrée de manière identique dans chaque médicament. De nombreux chercheurs parviennent à se défaire de cet obstacle en étudiant les effets du principe actif majoritaire comme le cinnamaldéhyde issu de la cannelle et étudié par C.Llanes. [10]

Cependant l'extrapolation des résultats à l'activité *in vivo* du totum de l'HE est à discuter. La différence d'activité entre une molécule unique et l'HE dont elle est tirée est immense puisqu'une HE comporte des dizaines voire des centaines d'autres molécules.

Effectivement, quelques données précliniques démontrent l'efficacité anti-infectieuse des HEs *in vitro* en particulier sur des germes difficiles et multi-résistants à l'antibiothérapie tels que les pyocyaniques ou les staphylocoques. Ces germes sont principalement impliqués dans les infections chez les patients atteints de mucoviscidose. [11]

Des études mettent également en évidence l'effet antibactérien de nombreuses HEs comme l'HE de Tea tree [12], ainsi que l'effet inhibiteur de certaines huiles essentielles sur la croissance des bactéries multi-résistantes comme les HEs *Thymus Vulgaris* et *Eucalyptus globulus* sur la multiplication des SARM (Staphylocoques résistants à la Mécicilline). [13]

L'huile d'écorce de cannelle et en particulier le cinnamaldéhyde, présente un puissant effet inhibiteur sur *Pseudomonas aeruginosa*, bactérie particulièrement ciblée chez les patients mucoviscidose, ainsi qu'une synergie associée à certains antibiotiques. Cette perspective nécessite des études supplémentaires car elle pourrait représenter une alternative au traitement du *Pseudomonas aeruginosa* multirésistant. [14]

Des équipes de chercheurs ont aussi étudié de possibles synergies entre HE et antibiotiques où les HE permettraient de lever certaines résistances aux antibiotiques. Les HEs sont au cœur de questions scientifiques et méritent une approche incluant leur complexité, afin de ne pas les diaboliser outre mesure ni de les disqualifier ou les ignorer par défaut d'information sur leurs actions. En effet, les difficultés techniques et le manque de données cliniques amènent la plupart des médecins à ignorer ces produits qu'ils ne connaissent peu ou pas du tout et dont l'efficacité clinique est tellement difficile à prouver qu'ils préfèrent en déconseiller l'usage à leurs patients.

Risques de l'utilisation des huiles essentielles

Les principales interrogations restent en grande partie sur la potentielle toxicité de ces HEs qui est surtout due à leur méconnaissance du fait de l'absence d'études cliniques (toxicité très peu explorée : dose toxique inconnue exposant à un risque de surdosage). Le manque d'informations des médecins et la quasi absence de communication entre les patients utilisateurs et les médecins entraînent une méconnaissance des patients sur les potentiels effets indésirables des huiles qu'ils utilisent et les risques d'interaction avec leurs médicaments. [8] D'autre part, du fait de leur statut particulier, la composition des HEs sur le marché n'est pas standardisée, il existe donc une grande variabilité parmi les produits disponibles ce qui expose à des risques de toxicité supplémentaire. Une des principales sources d'information pour les patients s'intéressant à l'utilisation des HEs reste internet où le contenu (protocole, dose et fréquence d'utilisation, voie d'administration) n'a pas toujours une quelconque valeur scientifique ou médicale, ce qui peut engendrer des pratiques dangereuses chez ces patients.

Statut particulier des produits

Les HEs sont considérées comme des "préparations à base de plantes" d'après l'article R-5121 du Code de la Santé Publique [15]. Ce sont des "produits odorants, généralement de composition complexe, obtenus à partir d'une matière première végétale botaniquement définie, soit par entraînement par la vapeur d'eau, soit par distillation sèche, ou par un procédé mécanique approprié sans chauffage. L'huile essentielle est le plus souvent séparée de la phase aqueuse par un procédé physique n'entraînant pas de changement significatif de sa composition". [16]

Les HEs ne doivent pas être présentées sans fonction déterminée et il est du devoir du responsable de leur mise sur le marché d'informer le consommateur des précautions d'emploi nécessaires à l'utilisation d'une HE. C'est la destination (cosmétique, alimentaire, biocide etc.) mentionnée par le fabricant qui détermine la réglementation applicable et à fortiori les exigences auxquelles le produit doit répondre. [17]

Les HEs sont pour la plupart en vente libre [18] bien qu'elles soient très concentrées en éléments chimiques actifs et qu'elles présentent de ce fait certains dangers. Toute allégation laissant à penser qu'une HE en vente libre puisse avoir des propriétés préventives ou curatives à l'égard d'une pathologie est interdite puisque cela ferait de cette HE un médicament par présentation au regard du Code de la Santé Publique.

L'innocuité des HEs dépend à la fois de la qualité de la matière première végétale et du mode d'extraction utilisé pour l'obtention de l'HE. L'origine (genre, espèce, variété) de la plante, la partie utilisée, les conditions de culture, de récolte, de séchage, de broyage, de stockage, les facteurs environnementaux, la méthode d'extraction utilisée... sont autant de critères de variabilité de la composition des HEs qui en font des produits avec un statut unique.

L'aromathérapie est une branche spécifique de la phytothérapie, dans laquelle il est fait usage d'HEs obtenus majoritairement par distillation de plantes. Cette branche est très populaire et réputée pour être d'une

puissance nullement comparable aux autres types d'extraits, tant la concentration des principes actifs y est importante.

Cependant les HEs n'ont pas le statut de médicament, du fait de la variabilité des produits, du manque de données cliniques, d'une toxicité très peu explorée et de l'absence de recul sur leur utilisation puisque ce sont des produits récents.

La présence anecdotique du corps médical dans le champ des HEs n'empêche pas le public de les utiliser à des fins thérapeutiques pour des indications relevant d'un médicament et leur accessibilité est extrêmement aisée. Elles bénéficient du statut de complément alimentaire ou de cosmétique. On les retrouve en pharmacie, mais aussi en parapharmacies, en "magasin bio" (où l'on se retrouve couramment face à un naturopathe pour être conseillé au comptoir), sur Internet (où le site Aromazone a dû supprimer certaines allégations thérapeutiques mentionnées et nullement justifiées), à Nature et Découvertes, à la Fnac, à Gifi...

L'automédication est motivée par les blogs, les forums et les sites de vulgarisation médicale, où nombre d'internautes partagent leur expérience, font la promotion et abreuvent de conseils notamment sur la pathologie chronique, et où la plupart des articles sont rédigés par des thérapeutes non médecins. A cela s'ajoutent les sites commerciaux, qui pour augmenter les ventes de produits, s'approprient un discours pharmacognosique et médical.

Les enseignements de phytothérapie et d'aromathérapie se multiplient dans tous les secteurs de soins ces dernières années, cependant cette dernière ne fait l'objet d'aucun enseignement en faculté de médecine. Le gros de l'effectif des diplômés universitaires de phyto-aromathérapie et d'aromathérapie seule (qui a plus que doublé depuis 2012) est représenté par les étudiants en pharmacie, alors que les étudiants en médecine y restent très minoritaires.

Il faut rappeler que la phytothérapie n'ouvre à aucune reconnaissance spécifique et n'est pas définie comme "un mode d'exercice particulier" par l'Ordre. De fait, les formations non universitaires connaissent un succès en pleine croissance avec l'ouverture de multiples écoles d'herboristerie. Malgré l'inexistence du diplôme d'herboriste en France, cinq écoles sont en train de s'unir dans le cadre de la mission du sénateur Joël Labbé, visant à le rétablir. Ce sont des écoles qui dispensent des cours d'aromathérapie à des élèves sans formation médicale initiale. La plupart deviennent par la suite formateur ou conseiller. Les modules d'aromathérapie émergent dans les formations de naturopathie, d'ostéopathie, de PNL, de reiki et d'autres écoles de thérapies complémentaires. Enfin, parmi les entreprises commercialisant des HEs, certaines ont été rachetées par des fonds de pension avec d'importantes plus-values. Elles profitent de la tendance pour dispenser elles-mêmes des formations "maison" gratuites, afin de transmettre leurs connaissances à de nombreux thérapeutes qui y participent. En France, les cinq principales entreprises commercialisant des HEs ont fait progresser leur chiffre de + 239%.[19]

Un dialogue limité ou inexistant

Le manque de données cliniques, l'absence d'enseignement dédié dans le cursus de base et le statut non médicamenteux des HEs rendent les médecins méfiants par rapport à leur usage. C'est une raison pour laquelle les patients ont tendance à taire leurs pratiques aux médecins qui les suivent.

L'absence de dialogue avec l'équipe soignante a également été abordée aux journées francophones de la mucoviscidose en mai 2018 à Lyon et se rapproche des résultats de l'étude Nord-Américaine avec une difficulté à aborder le sujet des thérapies alternatives par les praticiens et à se positionner face à ces pratiques (81% des patients ont déclaré ne pas en avoir parlé avec leur centre de soins). Du côté des patients, outre une peur de jugement et de rejet, on a pu constater un souhait de leur part que le phénomène soit pris en compte par le corps médical. En effet, nombre de patients ne sont pas toujours rassurés sur cette utilisation car conseillés par des non médecins et utilisant des produits qui ont une réputation de toxicité, ils souhaiteraient pouvoir en discuter avec leurs soignants. [6]

D'une part, ils évoquent le fait que les praticiens ne leur posent pas la question, ce qui atteste de la difficulté des médecins à explorer un domaine qu'ils ne connaissent pas et pour lequel ils n'ont bénéficié d'aucune formation.

D'autre part, les patients évoquent la volonté de non conflictualité : ils préfèrent éviter une confrontation avec leur médecin et un jugement qui se voudrait négatif par une documentation insuffisante de leur interlocuteur. Ils ne veulent pas se retrouver en dissonance cognitive face à leur médecin, perdu entre leur ressenti qui peut être très positif et une discréditation des produits sur des arguments de médecine par les preuves.

L'absence de dialogue relatif à l'usage des HEs est préjudiciable à la qualité de la relation médecin-malade, et est un risque à terme que les patients ne profitent pas des mises en garde nécessaires et utiles sur les pratiques toxiques. A contrario, il est aussi un risque de non acceptation de pratiques suffisamment documentées améliorant le quotidien et sans effets secondaires préjudiciables. [20]

En sus des difficultés de dialogue, aucune approche clinique même rudimentaire (type cas-témoin) pour permettre l'orientation des recherches sur les effets n'a été réalisée.

Sur Ecorn, plateforme sur laquelle les patients peuvent soumettre leurs interrogations concernant la maladie à un comité d'expert, la moitié des questions relevant des médecines complémentaires se rapporte à l'aromathérapie.[21] Ces observations montrent une demande de la part des patients d'accéder à davantage de documentations fiables concernant ces médecines complémentaires et la nécessité de recherches dans ce domaine.

Les patients se livrent à une expérimentation *in vivo* collective sur laquelle ne se pose aucun regard scientifique, il paraît donc particulièrement pertinent d'objectiver l'usage des HEs dans la mucoviscidose.

Le manque de dialogue a poussé un groupe de patients à se réunir et à s'investir pour collaborer avec une équipe de recherche, formulant ainsi une demande forte. Ces derniers sont des utilisateurs habitués des HEs, dont ils se disent pleinement satisfaits mais face à l'absence de réaction du corps médical, certaines voix s'élèvent teintées de frustration et de défiance faisant l'hypothèse d'une théorie du complot. Ces voix restent heureusement anecdotiques. Les patients espèrent avant tout qu'une étude puisse étayer leur perception d'efficacité des HEs et faciliter "l'inclusion" de ces usages aux traitements conventionnels.

C'est dans ce contexte que nous avons décidé de mener une étude anthropologique sur l'utilisation des huiles essentielles par les patients atteints de la mucoviscidose. Cette étude est d'abord menée à l'échelle des CRCMs adulte et pédiatrique de Grenoble, et sera ensuite étendue au niveau national. La première phase de cette enquête se fait via un questionnaire en ligne ou version papier, disponible aux CRCMs de Grenoble, auquel les patients sont invités à répondre, qui porte sur leur pathologie (date de diagnostic, traitements actuels, évaluation de l'état de santé global), leur connaissance voir leur utilisation des HEs, les bénéfices ressentis, les personnes qui les conseillent, le budget alloué, la communication sur ces pratiques avec leurs soignants, etc. [22]

La deuxième phase de cette étude se fera sous forme d'entretien individuel ou en groupe avec les patients, afin d'approfondir les pratiques ou au contraire, pour les patients non utilisateurs d'HEs, de connaître leur ressenti, de répondre à leurs questions éventuelles...

L'utilisation des traitements conventionnels n'est pas remise en cause par les patients. Il leur a été formulé clairement que l'étude se ferait sans à priori sur la balance bénéfique/risque qui pourrait s'en extraire et que celle-ci pourrait éventuellement mener à une recommandation de limiter certains usages des HEs. Conscients du manque d'information et de communication, certains pneumologues et pédiatres pneumologues se sont prononcés en faveur de ce projet de recherche, ressentant le besoin d'être informés sur la réalité des pratiques.

Références bibliographiques

[1] VLM. (2019, 03 20). *La mucoviscidose*. Récupéré sur Vaincre la mucoviscidose: <https://www.vaincrelamuco.org/vivre-avec/la-mucoviscidose>

[2] Rafeeq and Murad. Cystic fibrosis: current therapeutic targets and future approaches. *Journal of translational medicine* (2017) 15:84

[3] Pr. J.-M. Tschoopp. La mucoviscidose, un paradigme pour la médecine actuelle. *La Revue Médicale Suisse* (2011) 7:802-7

- [4] Dr Stéphane Nahon. *Etude SUMMAC sur l'utilisation des médecines complémentaires dans les MICI*. (2012). Récupéré sur AFA: <https://www.afa.asso.fr/article/maladie-de-crohn-rch/medecines-complementaires/etude-summac-sur-l-utilisation-des-medecines-complementaires-dans-les-mici.html>
- [5] Rencontre de Sidaction. Récupéré sur : www.sidaction.org
- [6] Allgood S. (2018), Complementary and Alternative Medicine Use in Cystic Fibrosis Patients, communication du 18 octobre 2018, NACFC de Denver, S061
- [7] Esther Y. Dell and Suzanne M. Shultz, C. E. (2005). Alternative and complementary therapies. *Journal of Consumer Health on the Internet*, 69.
- [8] Vaincre la mucoviscidose (2017). La lettre aux adultes atteints de mucoviscidose n°71. *Dossier spécial Les médecines complémentaires*, pp. 9-27.
- [9] Vaincre la mucoviscidose (2017). La lettre aux adultes atteints de mucoviscidose n°72. *Atelier sur les huiles essentielles*, p. 20-23.
- [10] LLanes, C. (2019, Mars). *Impact du stress électrophile sur la résistance et la virulence de Pseudomonas aeruginosa*. Récupéré sur Vaincre la mucoviscidose: <https://www.vaincrelamuco.org/2018/08/29/impact-du-stress-electrophile-sur-la-resistance-et-la-virulence-de-pseudomonas-aeruginosa>
- [11] E. Guinoiseau. Molécules antibactériennes issues d'huiles essentielles: séparation, identification et mode d'action. Sciences du Vivant [q-bio]. Université de Corse, 2010
- [12] May J, Chan CH, King A, Williams L, French GL (2000) Time-kill studies of tea tree oils on clinical isolates. *J. Antimicrob. Chemother.* 45: 639-643
- [13] Tohidpour A, Sattari M, Omidbaigi R, Yadegar A, Nazemi J (2010) Antibacterial effect of essential oils from two medicinal plants against Methicillin-resistant Staphylococcus aureus (MRSA) *Phytomedicine*. 17: 142-145
- [14] Utchariyakiat et al. (2016). Efficacy of cinnamon bark oil and cinnamaldehyde on anti-multidrug resistant *Pseudomonas aeruginosa* and the synergistic effects in combination with other antimicrobial agents. *BMC Complementary and Alternative Medicine*.
- [15] Code de la Santé Publique. *Article 5121-1 relatif aux dispositions générales des médicaments à usage humain*. Récupéré sur Légifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000018776547&cidTexte=LEGITEXT00006072665&dateTexte=20080508>
- [16] Pharmacopée Européenne, 6ème édition
- [17] Direction Générale de la Concurrence, de la Consommation et de la Répression des Fraudes (2018, Décembre 11). *Les huiles essentielles*. Récupéré sur Le portail des économies, des finances, de l'action et des comptes publics: <https://www.economie.gouv.fr/dgcrf/Publication/Vie-pratique/Fiches-pratiques/Huiles-essentielles>
- [18] Code de la Santé Publique. *Article D4211-13 relatif aux Huiles essentielles entrant dans le monopole pharmaceutique*. Récupéré sur Légifrance: https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=F4986A9893D61238890FCA1514FB64A7.tpdjo15v_1?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006913469&dateTexte=20120320&categorieLi en=id#LEGIARTI000006913469
- [19] FranceAgriMEr. (2018, Janvier). Le marché de l'aromathérapie en France. *Les études de FranceAgriMer : Plantes à parfum, aromatiques et médicinales*.
- [20] Andrea Gurmankin Levy, P. M., Aaron M. Scherer, P., Brian J. Zikmund-Fisher, P., Knoll Larkin, M., Geoffrey D. Barnes, M. M., & Angela Fagerlin, P. (2018). Prevalence of and Factors Associated With Patient Nondisclosure. *JAMA Network Open*.
- [21] *Ecorn : Expert advice on cystic fibrosis*. (2019) Récupéré sur : <https://ecorn-cf.eu/index.php?id=60&L=5>
- [22] Freynet Delphine, Vivant Marion. Questionnaire en ligne, Enquête sur l'utilisation des huiles essentielles par les patients atteints de la mucoviscidose. Récupéré sur : https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScjzsX7ANDx2hnGN6wirt722ZRAXefMCxfrZoIqCwpH7U2Q6Q/vie wform?usp=pp_url

Annexe 6 : Témoignage d'un patient extrait de La lettre aux adultes atteints de mucoviscidose

L'infection pulmonaire est une lutte de tous les jours. Aérosols, kiné, antibiotiques, anti-inflammatoires sont la base de notre survie de patient muco. Avec les années, j'ai observé que mon organisme tolère de moins en moins les antibiotiques des cures IV.

«Fortum[®], Nebcine[®], Méronem[®], Amykacine[®]» pour ne citer qu'eux, m'ont apporté des lésions de la peau, de fortes céphalées, de l'hyperthermie. Leurs dérivés, sous forme d'aérosols ou poudre à inhaler : «Tobi[®], Tobi Podhaler[®]» ont déclenché de forts bronchospasmes qui deviennent de plus en plus intenses au fil des jours.

En 2015-2016, je devenais dépendant de l'oxygène et ne pouvais plus monter mes escaliers qu'à petits pas. Un véritable calvaire de faire la tobramycine poudre plus de 15 jours sans désaturer fortement et plus dépasser les 86% sans oxygène.

Le ras le bol m'a pris en mars 2016. J'ai prévenu mon médecin de CRCM lors de la visite trimestrielle pour lui dire que je ne ferai plus de tobramycine poudre car je sentais que ce médicament en était la cause. Il en a pris bonne note et m'a proposé une solution.

Prendre comme traitement aérosol le Cayston[®] que je tolère bien au niveau respiratoire. Mais avec un effet

secondaire : l'hyperactivité et l'insomnie. En accord avec mon médecin, je le fais pendant 15 jours au lieu du mois complet, car je pétais les plombs à ne plus dormir du tout.

Mais que faire les 15 jours suivants sans antibiotique ? Ce n'était pas possible, car je me serais fait manger tout cru par le pyo. Mon médecin bien embêté n'a pu me proposer qu'une cure IV en cas de surinfection.

C'est là que j'ai décidé d'utiliser à nouveau les huiles essentielles dans mon traitement pour combattre l'infection pendant les 15 jours sans Cayston[®]. Une synergie d'huiles essentielle diluée à 90% dans de l'huile d'olive que j'applique sur le thorax et le dos à raison de 5 à 6 fois par jour.

La quantité versée représente le creux de la paume de la main. On masse et on laisse bien l'huile rentrer dans la peau. Et on se lave les mains au savon, car c'est gras, mais aussi parce qu'on risque de s'en mettre dans les yeux par inadvertance.

Résultats, l'application des huiles essentielles ralentissent la reprise de l'infection et me permettent de tenir 15 jours jusqu'à la reprise du Cayston[®] qui ralentit et stabilise l'infection.

J'en suis à 1 an ce mois de mars 2017 sans cure IV. Et ma saturation est

“J'ai décidé d'utiliser à nouveau les huiles essentielles dans mon traitement pour combattre l'infection pendant les 15 jours sans Cayston[®].”

revenue en 4 mois après l'arrêt de la Tobramycine à 94-95%. Mon VEMS est remonté de 21 à 31%.

Je vous livre une recette perso que j'ajuste au fil des mois à titre indicatif, et vous rappelle que je suis passé par les conseils et formation, d'un médecin généraliste qui s'est formé à l'usage des huiles essentielles. Certaines des huiles que j'utilise sont dermo-caustiques, neurotoxiques à faible dose. Il faut les tester localement diluées à 90% sur votre peau afin de vérifier qu'il n'y a pas d'allergie.

Pour 50 grammes d'huile d'olive :

- ▶ 40 gouttes d'inule odorante. (Expectorante, anti-inflammatoire très puissant)
- ▶ 20 gouttes de lavande vraie (anti infectieuse)
- ▶ 10 gouttes de lavande stoechade (anti-infectieuse puissante à user avec précaution !)
- ▶ 10 gouttes de niaouli (anti-infectieux)
- ▶ 10 gouttes de tea tree (anti-pyocyanique)
- ▶ 10 gouttes Eucalyptus à Cryptones (anti-pyocyanique, neurotoxique !)

Ne les utilisez jamais pures ! Ça brûle la peau !

Interdiction également pour les femmes enceintes d'utiliser les huiles essentielles !

J'ai donc pesé mes huiles essentielles avec une balance de précision pour connaître le nombre de gouttes à diluer dans un volume d'huile d'olive donné.

Ces 100 gouttes d'huiles essentielles font 5 grammes. En les diluant dans 50 grammes d'huile d'olive, j'ai bien ma dilution à 90%. Résultat, Je n'ai aucun problème d'allergie ou de réaction du derme.

L'huile d'olive participe au passage des principes actifs des huiles essentielles au travers de la peau.

50 ml de mélange c'est la quantité qu'il faut pour une durée de 5 jours d'application. Je vous jure que on vous sent à des kilomètres tant vous embaumez les huiles essentielles. Dubliez votre parfum préféré pendant 15 jours.

Parlons maintenant du coût de ces huiles essentielles. Ce n'est pas gratuit vous allez le constater.

Toutes mes huiles sont bio et certifiées HECT. HECT signifie, Huile Essentielle chémotypées. C'est à dire qu'on connaît leur composition chimique. Ça permet d'avoir une constance de la composition chimique et de lutter contre la fraude par le frelatage si tentant par des êtres peu scrupuleux.

L'inule odorante est une petite fleur jaune qui pousse en Corse. C'est la plus chère des huiles essentielles sur le marché : Comptez 40 euros les 10 ml en moyenne. La lavande vrai est autour de 20 euros les 50 ml. Le niaouli c'est la moins chère : 15 euros les 50 ml. Lavande stoechade, tea tree, eucalyptus à cryptones sont autour de 70 euros les 50 ml. L'huile d'olive 5,50 euros le litre.

Au final ça me revient sur 1 an à environ deux commandes de 90 euros, soit 180 euros d'huiles essentielles.

Un budget qui paraît conséquent, mais qui me rend au final un sacré service en attendant un futur antibiotique miracle qui pourrait réduire à néant nos germes résistants.

Annexe 7 : Détail des prix des HES relevés en pharmacie de milieu rural

HES	Pharmacie 1 (74)	Pharmacie 2 (74)	Pharmacie 3 (38)	Pharmacie 4 (73)	Pharmacie 5 (74)	Pharmacie 6 (74)	Prix moyen
Eucalyptus radié	5.90 €	5.90 €	5.80 €	4.70 €	4.80 €	5.80 €	5.50 €
Eucalyptus globuleux	4.95 €	5.20 €	4.80 €	3.95 €	3.90 €	4.70 €	4.60€
Tea tree	6.90 €	7.95 €	4.49 €	7.20 €	5.50 €		6.40 €
Ravintsara	7.90 €	6.20 €	9 €	9.80 €	5.90 €	5.95 €	7.45 €
Niaouli	5.90 €	5.50€	4.80 €		5.50 €	5.10 €	5.40 €
Cannelle de Ceylan (écorce)	8.90 € les 5mL (17.80 €)	4.50 € les 5 mL (9€)		3.90 € (7.80 €)	13.50 € (27 €)	9.80 € (19.90)	16.30€
Thym à thujanol	18.90€ les 5mL (37.80€)		16.95 €	17.40 €		24.90 €	39€ les 10mL
Thym à linalol	9.90 € les 5 mL (19.80€)	9.40 € les 5 mL (18.80 €)	12.10 €	11 €	9.80 €	7.80 €	20 €
Inule odorante							
Sariette des montagnes	7.90€ les 5mL (16.80€)	8.70 €	8.95 €	10.20 €	11.40 €	8.50 €	18.60€

Annexe 8 : Détail des prix des HES relevés en pharmacie de milieu urbain

HES	Pharmacie 7 (33)	Pharmacie 8 (69)	Pharmacie 9 (38)	Pharmacie 10 (38)	Pharmacie 11 (38)	Pharmacie 12 (38)	Prix moyen
Eucalyptus radié	6.20 €	4.90 €	4.60 €	4.65 €	6.90 €		5.45 €
Eucalyptus globuleux	5 €	4.50 €	4.90 €	4.25 €	5.90€	3.95 €	4.75 €
Tea tree	6 €	5.50 €	5.60 €	6.30€	6.90 €	5.90€	6€
Ravintsara	10.50 €	5.50 €	8.70 €	5.25 €	9.95 €	9.90 €	8.30 €
Niaouli	5 €	5.50 €	4.50 €	4.90 €	5.90 €	4.90 €	5.10 €
Cannelle de Ceylan (écorce)	5 € les 5mL (10€)		3.50 € les 5 mL	10.90 €	4.60 €	5.50 €	8 €
Thym à thujanol	16.50 € les 5 mL (33€)		16.40 € les 5 mL			16.90 €	33.20 €
Thym à linalol	10.95 € les 5			8.60 €	12.95 €		21.60 €

	mL (21.90 €)						
Inule odorante							
Sariette des montagnes			9.70 €	8.50 €		9.95 €	9.40 €

Annexe 9 : Détail des prix des HEs relevés sur internet

HEs	Aromazone (flacon de 10 mL)	Voshuiles.com (flacon de 10 mL)	Nature et découvertes (flacon de 10 mL)	Parapharmacie Leclerc (flacon de 10 mL)	Naturalia (flacon de 10mL, HEs bio)
Eucalyptus radié	3.20 €	2.80 €	6.65€	4.35 €	7.60 €
Eucalyptus globuleux	2.20 €	2.10 €	4.65 €	3.39 €	4.95 €
Tea tree	2.50 €	2.65 €	7.95 €	4.70 €	8.10 €
Ravintsara	2.80 €	3.25 €	8.65 €	6.10	9.65 €
Niaouli	2.20 €	2.20€	5.30 €	3.70 €	6.10 €
Cannelle de Ceylan (écorce)	9.50 €	7.96€	25.90 €	15.98 €	37 € (60% de cannelle)
Thym à thujanol	19 €	31.90 €		25.98 €	
Thym à linalol			13.95 €	16.38 €	19.60 €
Inule odorante	50 €		61.60 €	49.80 €	
Sariette des montagnes	5.70 €	6.30 €	15.50 €	10.18 €	21.90 €

Annexe 10 : Tableau récapitulatif des HEs à action antibactérienne *in vitro* en fonction de leurs composés chimiques

Famille chimique	Composé chimique	Exemple d'HEs concernées	Précautions d'emploi
Phénols	<ul style="list-style-type: none"> - Carvacrol - Eugénol - Thymol 	<ul style="list-style-type: none"> - Sariette des montagnes, - Laurier noble - Girofler - Thym à thymol - Origan 	Hépatotoxicité au long cours
Pseudo-phénol (aldéhyde aromatique)	<ul style="list-style-type: none"> - Cinammaldéhyde 	<ul style="list-style-type: none"> - Cannelle (écorce) 	Toxicité cutanée si utilisation externe
Monoterpénols	<ul style="list-style-type: none"> - Géraniol - Linalol - Thujanol - Myrcénol - Terpinéol (α et γ) - Menthol - Pipéritol - Citronellol 	<ul style="list-style-type: none"> - Palmarosa, Bois de rose, Géranium - Lavande fine - Lavande aspic - Thym à linalol, - Thym à thujanol - Tea tree - Ravintsara - Eucalyptus radié - Marjolaine à coquilles 	Sont à utiliser en première intention, sauf le menthol responsable de spasmes laryngés et d'hypothermie, et le géraniol utérotonique et contre-indiqué chez la femme enceinte
Cétones (indication dans les états infectieux mucopurulents)	<ul style="list-style-type: none"> - Verbénone - Thujone - Bornéone - Pinocamphone - Cryptone - Fenchone - Menthone - Pipéritone - Pinocarvone 	<ul style="list-style-type: none"> - Romarin à verbénone, - Thuya, Sauge officinale - Romarin à camphre - Lavande stoechade - Eucalyptus à cryptone - Menthe poivrée - Eucalyptus globuleux 	Neurotoxicité
Ethers	<ul style="list-style-type: none"> - Estragol - Trans-anethol 	<ul style="list-style-type: none"> - Basilic exotique, Estragon - Anis vert, Fenouil doux, Badiane 	Anis vert, Fenouil et Badiane sont contre-indiquées en cas d'antécédents de cancer hormono-dépendant

Les HEs citées à propriétés antibactériennes ont aussi des propriétés antifongiques.

Annexe 11 : Tableau récapitulatif des HEs à action antivirale *in vitro* en fonction de leurs composés chimiques

Famille chimique	Composé chimique	HEs concernées	Précautions d'emploi
Oxydes terpéniques	- 1-8 cinéole = eucalyptol	- Eucalyptus radié - Eucalyptus globuleux - Romarin à cinéole - Ravintsara - Niaouli - Myrte vert à cinéole - Laurier noble - Cardamome - Saro	Intérêt de l'association du 1-8 Cinéole et des monoterpénols dans les pathologies respiratoires
	- Linaloxyde-linalol	- Hysope couchée	
Monoterpènes	- Limonène - α pinène - Paracymène - Delta-3-carène - Sabinène	- Groupe des Citrus - Epinette noire - Pin sylvestre - Sapin - Sariette - Tea tree - Ravintsara	
Cétones	- Cryptone	- Eucalyptus à cryptone	Neurotoxique
Ethers	- Estragol - Trans-anethol	- Basilic exotique, Estragon - Anis vert, Fenouil doux, Badiane	Anis vert, Fenouil et Badiane sont contre-indiquées en cas d'antécédents de cancer hormono-dépendant

Annexe 12 : Tableau récapitulatif des HEs à action mucolytique et expectorante *in vitro* en fonction de leurs composés chimiques

Propriétés	Famille chimique	Composé chimique	HEs concernées
Expectorantes	Oxydes terpéniques	- 1-8 cinéole (eucalyptol)	- Eucalyptus radié - Eucalyptus globuleux - Romarin à cinéole - Ravintsara - Niaouli - Myrte verte à cinéole - Laurier noble - Cardamome - Saro
		- Linaloxyde	- Hysope couchée
Mucolytiques	Cétones	- Verbénone - Thujone - Carvone - Cryptone - Pulégone - Menthone - Pipéritone - Pinocamphone	- Romarine à verbénone, - Thuya, Sauge officinale - Romarin à camphre, - Eucalyptus à cryptone, - Menthe poivrée, - Eucalyptus globuleux
	Lactones	- Alantalactone - Costunolide - Autres lactones	- Inule odorante - Laurier noble - Achillée millefeuille - Myrte commun à cinéole



Serment de Galien



« Je jure en présence des Maîtres de la Faculté, des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

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

Delphine FREYNET et Marion VIVANT

Enquête sur l'utilisation des huiles essentielles par les patients atteints de la mucoviscidose : une approche quantitative et qualitative

RESUME : Nombre de patients atteints de maladies chroniques ont recours aux thérapies complémentaires. L'utilisation des HEs est peu documentée, en particulier dans la mucoviscidose alors que leurs allégations supposées pourraient répondre aux problématiques de la maladie, comme l'accumulation de mucus et les infections.

Une étude est menée auprès de patients atteints de mucoviscidose afin d'évaluer ce recours et ses modalités. Elle explore aussi la communication patient-médecin sur le sujet des HEs. 42% des patients interrogés y ont recours. Celles-ci sont parfois conseillées par des professionnels très peu formés. Les patients se les procurent directement sur internet ou dans des commerces non spécialisés et les utilisent de façon très empirique. 70% des utilisateurs n'en ont pas parlé à leur médecin. Les principales raisons sont le manque de temps et l'appréhension quant à la réaction du soignant. Au contraire, 78% des utilisateurs demandent conseil à leur pharmacien. Les principales problématiques soulevées par cette étude sont celles de l'efficacité (il est difficile de transposer les effets *in vitro* des HEs à l'*in vivo* faute d'études cliniques), de la toxicité, de l'interaction possible avec les antibiotiques et de la potentielle résistance acquise de certaines bactéries. Ces résultats plaident pour la réalisation d'études scientifiques permettant de mieux connaître les HEs et la conception de recommandations de bonne pratique afin de sécuriser et d'améliorer la prise en charge des patients. Enfin, former à l'usage des HEs les médecins et pharmaciens permettrait l'amélioration du dialogue patient-soignant.

MOTS CLES : HEs, huiles essentielles, mucoviscidose, MAC, anti-infectieux, thérapies complémentaires

FILIERE : OFFICINE