

# 1<sup>ères</sup> Rencontres Internationales sur l'Éducation Thérapeutique dans la Dermatite Atopique

## 1<sup>st</sup> International Workshops of Therapeutic Education on Atopic Dermatitis



**23 . 24 & 25 juin 2010**

Toulouse . FRANCE



## Le mot du président Introductory speech

### Jacques Fabre

Président de la Fondation pour la Dermatite Atopique



### Jacques Fabre

Président de la Fondation pour la Dermatite Atopique

**J**e suis très heureux de vous accueillir pour ces premières Rencontres Internationales consacrées à l'Éducation Thérapeutique dans la Dermatite Atopique.

Il s'agit là d'une initiative de notre jeune Fondation, visiblement attendue au regard du nombre de participants.

En effet, outre l'aide à la recherche médicale dans le domaine de la dermatite atopique, notre Fondation s'est également donné pour objet d'aider au développement de l'éducation thérapeutique. Nous avons ainsi rencontré différentes équipes dans les centres hospitaliers d'un grand nombre de pays européens. Or, conscients des difficultés que représentent parfois la création et la gestion des centres d'éducation thérapeutique, il nous a semblé primordial de vous offrir l'opportunité de vous rencontrer et d'échanger ainsi sur la diversité de vos expériences.

Ces rencontres seront certainement très riches d'enseignements et je vous en remercie dès à présent.

**Bonnes Rencontres !**

Jacques Fabre

### Comité d'organisation

Y. DE PROST (Paris)  
J.F. STALDER (Nantes)  
J.F. NICOLAS (Lyon)  
C. PAUL (Toulouse)  
C. SEGARD (Toulouse)

### Comité de pilotage :

S. BARBAROT (Nantes)  
J. MAZEREEUW (Toulouse)  
S. BALICA (Toulouse)  
C. SEGARD (Toulouse)

**I**am very happy to welcome you for this first International Meeting dedicated to the Therapeutic Education for Atopic Dermatitis.

This initiative, launched by our very young foundation, has been visibly much-expected considering the large number of participants here today.

Indeed, besides aid to medical research on atopic dermatitis, our Foundation is also aimed at promoting therapeutic education. On that matter, we have met with the various hospital teams from numerous European countries and through their feedback, became increasingly aware of the difficulties they had when creating or managing centers for therapeutic education. We therefore decided to bring our contribution by offering the opportunity to meet and exchange on our varied experiences.

I would like to thank everyone in advance and wish you all a very fruitful meeting

**Enjoy this meeting!**

Jacques Fabre

### Organization committee

Y. DE PROST (Paris)  
J.F. STALDER (Nantes)  
J.F. NICOLAS (Lyon)  
C. PAUL (Toulouse)  
C. SEGARD (Toulouse)

### Steering committee

S. BARBAROT (Nantes)  
J. MAZEREEUW (Toulouse)  
S. BALICA (Toulouse)  
C. SEGARD (Toulouse)

## Programme Program

**Mercredi 23 juin 2010  
20h00**

### Cérémonie d'ouverture

Musée d'Histoire Naturelle



Jacques FABRE :

Président de la Fondation pour la Dermatite Atopique

### Introduction

- Yves DE PROST : Chef de service dermatologie - Hôpital Necker - Paris

« Pourquoi l'Éducation Thérapeutique en Dermatologie et dans la Dermatite Atopique ».

Il y a trois raisons pour souligner l'importance de l'éducation thérapeutique au cours de la dermatite atopique. C'est évidemment une maladie chronique qui retentit sur la qualité de vie du patient bien sûr mais aussi de toute sa famille. Il est maintenant parfaitement démontré que l'éducation thérapeutique a un rôle majeur sur la qualité de vie. Elle a également un rôle tout à fait démontré sur l'efficacité clinique et c'est la deuxième raison. Enfin le législateur dans le cadre de la loi HPST de juillet 2009 a renforcé la notion de l'éducation thérapeutique en l'organisant.

- Carl PAUL : Chef de service dermatologie - Hôpital Larrey - Toulouse

« La relation médecin-malade : du corps objet au patient acteur de sa prise en charge ».

- Chantal SEGARD : Chargée de mission Fondation pour la dermatite Atopique

Présentation du Programme.

**Wednesday June 23<sup>rd</sup>, 2010**

### Opening ceremony

Natural History Museum



Jacques FABRE:

President of the Foundation for Atopic Dermatitis

### Introduction

- Yves DE PROST : Head of the Dermatology Unit - Necker Hospital - Paris

«The usefulness of Therapeutic Education in Dermatology and Atopic Dermatitis».

Three reasons underline the importance of therapeutic education in atopic dermatitis. Obviously it is a chronic disease which affects both the patient's and his family's quality of life. It has today been fully demonstrated that therapeutic education plays a major role on quality of life as a whole. The second reason being its demonstrated clinical efficacy. Finally, the lawmaker, in the framework of the HPST law dated July 2009, has reinforced the notion of therapeutic education by «organizing» it.

- Carl PAUL: Head of the Dermatology Unit - Larrey Hospital - Toulouse

«The patient-doctor relationship: from the body as an object to the patient; player of his own therapeutic management».

- Chantal SEGARD: Project manager for the Foundation for Atopic Dermatitis

Presentation of the Meeting Program.

## Programme Program

**Jeudi 24 juin 2010**  
**8h30 / 18h30**

Hôtel de Région Midi-Pyrénées

**Thursday June 24<sup>th</sup>, 2010**

Regional Council Midi-Pyrénées

### Session 1 et 2

Salle de l'Assemblée

*Expérience d'éducation thérapeutique dans le domaine de la dermatite atopique.*

Pays représentés : Belgique - Canada - Espagne - États Unis - France - Grèce - Italie - Pologne

### Session 1 and 2

Room « Salle de l'Assemblée »

*Experience in therapeutic education for atopic dermatite.*

Countries represented: Belgium - Canada - Spain - United States - France - Greece - Italy - Poland

8h30 / 10h00

### Session 1

**Chairmen :** J.F. STALDER  
Y. DE PROST  
J.F. NICOLAS

**Chairmen :** J.F. STALDER  
Y. DE PROST  
J.F. NICOLAS

**Sébastien BARBAROT**

*Dermatologue*

CHU Hôtel Dieu - Nantes - France



**Sébastien BARBAROT**

*Dermatologist*

University Hospital Hôtel Dieu  
Nantes - France

#### **L'école de l'atopie de Nantes**

L'école de l'atopie de Nantes a été créée il y a 10 ans sur le modèle de nos collègues pédiatres de l'école de l'asthme et de l'aide de nos amis dermatologues allemands qui avaient déjà développé ce concept. Nos premiers résultats publiés et la proposition d'un référentiel ont permis l'officialisation de la structure dans le CHU de Nantes sous forme d'une unité fonctionnelle d'éducation thérapeutique disposant d'un personnel soignant dédié.

Avec les incitations de la loi HPST et la place croissante des maladies chroniques, le développement de l'ET est inéluctable. À l'aide d'exemples concrets et sous réserve d'une démarche cohérente, il est aujourd'hui possible de démontrer l'impact positif d'une démarche d'ET au sein d'un centre hospitalier.

#### **The Nantes Atopic School**

The Nantes Atopic School was created 10 years ago based on the model of our pediatric colleagues from the Asthma school and with the help of our German colleagues who had already developed this concept. Our first published results and the proposition of official guidelines enabled us to organize ourselves as a TPE functional unit with a designated specialized staff.

Following the HPST recommendations and the growing number of chronic illness the development of TPE has become inevitable. Today we can demonstrate the positive impact of patient education in a hospital setting, using concrete example and a coherent process.

**Carlo GELMETTI**

*Chef de service  
dermato-pédiatrie*

Polyclinique Hôpital Maggiore  
Milan - Italie



**Carlo GELMETTI**

*Head of the  
dermato-pediatrics unit*

Private Hospital Maggiore  
Milan - Italy

#### **L'école de l'atopie à Milan**

En 2005, l'idée de créer une école de l'atopie en Italie a émergé dans un but précis : améliorer le « management » des patients souffrant de dermatite atopique.

Milan, Bologne et Palerme ont été les centres précurseurs dans lesquels l'approche globale du patient par discussion entre différents spécialistes (dermato ; pédiatres ; allergologues ; psychologues), personnel soignant et patients a vu le jour. Suite aux congrès de 2006 ; 2007 et 2009 à Milan, l'éducation thérapeutique s'est structurée (édition Springer 2007 et 2008 Scuola dell'atopia) un programme d'éducation thérapeutique a été mis en œuvre dans les thermes di Comano et de nouveaux centres ont ouvert (Gênes et Rome). Divers outils ont été créés et présentés lors des ateliers. En 2010 le site de l'école de l'atopie italienne est en ligne [www.lascuoladellatopia.it](http://www.lascuoladellatopia.it).

#### **Atopy school in Milan**

In 2005 the idea to create an Italian School of Atopy was launched. The goal was to improve the management of patients affected by atopic dermatitis and other atopic disorders.

Milan, Bologna and Palermo were the first three centers in which dermatologists together with pediatricians, allergologists and psychologist met together to discuss with the patients and their caregivers the problems of atopic diseases. In 2006, a national symposium attended by 200 people, was organized in Milan and a book was produced (Gelmetti C. (ed). La scuola dell'atopia. Springer, Milan 2007). Thanks to this event, other centers were involved: among these Genoa and Rome. In the same time, the most famous Italian Spa for atopic dermatitis and psoriasis. Finally in 2010 the official website of the Italian School of Atopy was put online ([www.lascuoladellatopia.it](http://www.lascuoladellatopia.it)).

## Programme Program

**Jeudi 24 juin 2010**

Hôtel de Région Midi-Pyrénées

**Thursday June 24<sup>th</sup>, 2010**

Regional Council Midi-Pyrénées

### Marie-Anne MORREN

*Dermatologue*

Service de dermatologie  
Université de Louvain - Belgique



### Marie-Anne MORREN

*Dermatologist*

Head of the dermatology unit  
University of Louvain - Belgium

#### L'école de l'atopie de Louvain

L'idée de l'école est d'améliorer la compréhension de la maladie chez les patients souffrant de dermatite atopique, de proposer des techniques d'hydratation, d'alternatives au grattage. Nous présenterons l'approche pratique que nous avons développée ainsi que les outils utilisés.

Plusieurs écoles de l'atopie se sont développées au sein d'autres Universités Belges.

#### Atopy school in Milan

The idea to start the atopic school was to improve the understanding of the disease, to show how to apply the treatment, to explain and to offer alternatives to scratching and this with groups of children what has a motivating effect.

In our presentation we will present our practical approach applied in our different atopic classes and present the tools we are using. Other atopy schools have in the meantime been started in different universities.

### Danielle MARCOUX

*Professeure agrégée de clinique*

Université de Montréal CHU Sainte Justine  
- service de pédiatrie  
- service de dermatologie  
Montréal - Canada



### Danielle MARCOUX

*Qualified professor in clinics*

University of Montréal  
University hospital Sainte Justine  
- pediatrics unit - dermatology unit  
Montréal - Canada

#### De nombreux challenges se sont imposés à nous, pour créer une école d'atopie.

Le premier a été de créer un programme éducatif pour les parents/patients auquel adhèrent les dermatologues canadiens. Le second a été de mettre en place ce programme avec la disponibilité infirmière nécessaire (5 heures par semaines) dans un contexte socio-économique de restrictions budgétaires.

#### Many challenges were met trying to create a School for Atopy.

The first challenge was to create a program for the Parent/Patient Education Program for the School for Atopy, which met the agreement of most Canadian dermatologists. This was achieved by involving and incorporating the consensus of Canadian dermatologists into the program. The second challenge was to implement the school with the required nursing time (5 hours per week) in a socio-economical context, where nursing time is in high demand by other institutional departments and services and development projects are on hold due to budget restrictions.

### Térésa MALACZYSNSKA

*Chef de service d'allergologie*

Hôpital Polanski Gdansk  
- Pologne



### Térésa MALACZYSNSKA

*Head of the allergy unit*

Hospital Polanski Gdansk  
- Poland

#### L'école de l'atopie de Gdansk

Créé en septembre 2007, le centre a vu le jour grâce au Centre Régional d'Allergologie de l'Hôpital Polanski à Gdansk où des conférences ainsi que des démonstrations « application d'émollients » ont été proposées aux parents d'enfants atteints de dermatite atopique. L'originalité réside dans sa situation avec le service de pneumologie et dans l'organisation des séances très pratiques. À noter également l'atopy day.

#### The school for Atopy of Gdansk

Created in September 2007, this school was made possible thanks to the contribution of the Regional Allergy Center of the Polanski Hospital in Gdansk where conferences as well as demonstrations on how to « apply emollients » were given to parents of AD children. Our approach was original not only because of its close location with the pneumology unit but also in the very practical organization of sessions. Finally, we organized the « atopy day ».

Questions diverses  
et discussion...

Questions  
and discussion...

10h00 / 10h30

Pause

Coffee break

## Programme Program

**Jeudi 24 juin 2010**

Hôtel de Région Midi-Pyrénées

**Thursday June 24<sup>th</sup>, 2010**

Regional Council Midi-Pyrénées

10h30 / 12h00

### Session 2

**Chairmen :** Carlo GELMETTI  
Danielle MARCOUX  
Linda DE RAEVE

**Chairmen :** Carlo GELMETTI  
Danielle MARCOUX  
Linda DE RAEVE

**Gisèle KANNY**

*Chef de service de médecine interne  
Immunologie clinique et allergologie*

Hôpital Central  
Nancy – France



**Gisèle KANNY**

*Head of the Internal Medicine unit  
Clinical Immunology and allergology*

Central Hospital  
Nancy – France

**L'école de l'atopie en allergologie à Nancy**

L'école de l'atopie, mise en place il y a neuf ans dans le service de Médecine Interne, Immunologie Clinique et Allergologie du CHU de Nancy est animée par une équipe pluridisciplinaire : allergologues, infirmières, diététicienne, conseillère médicale en environnement psychologue. Elle accueille au cours de séances collectives et individuelles, des patients atopiques (et/ou leurs parents). Les différents aspects de la maladie atopique sont abordés selon les besoins spécifiques de chacun. L'équipe s'est engagée dans un travail de mise en synergie et d'harmonisation de la démarche éducative avec les acteurs de l'éducation thérapeutique du CHU de Nancy et du réseau Allergolor, en particulier avec l'équipe de dermatologie.

**The School for Atopy in allergology in Nancy**

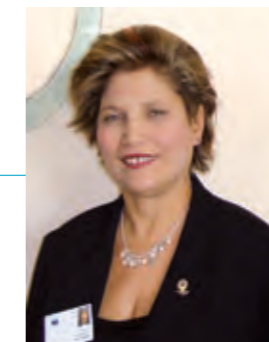
The School for Atopy was created nine years ago within the department of Internal Medicine, Clinical Immunology and Allergology of Nancy's University hospital. The team that manages this School is made up of various caregivers: allergy

specialists, nurses, dieticians, medical counselors in psychological environment. This School organizes both group or individual sessions for atopic patients (and/or their parents). The various aspects of the disease are discussed according to the specific needs of each. The team is committed in implementing synergy and harmonization between the educational approach and key players of the Nancy hospital and the Allergolor network, namely with the dermatology team.

**Panagiota EMMANOUIL**

*Chef de service dermatologie*

Hôpital des enfants Pendelis  
Athènes - Grèce



**Panagiota EMMANOUIL**

*Head of the dermatology unit*

Children's hospital Pendelis  
Athens - Greece

**La « Maison » de l'atopie**

La « Maisonnette de l'atopie » fait partie des premiers centres créés en Grèce, il est localisé à Athènes, dans un hôpital pédiatrique et dirigé par le Dr Panagiota Emmanouil, dermatologue, l'éducation thérapeutique est présentée de la façon suivante :

Après le diagnostic éducatif réalisé par le dermatologue, les infirmières vont insister sur les alternatives au grattage et les meilleurs pratiques d'hydratation. le troisième point fort et incontournable est celui géré par la psychologue sur les échanges d'expériences. Une première évaluation de ce programme démontre une volonté de suivi à 90 % et une apparente amélioration de la qualité de vie des patients.

**The "House of Atopy"**

The "House of Atopy" was one of the first centers created under the funding of the Foundation for Atopic Dermatitis. It was located in Athens, Greece at a pediatric hospital, coordinated by the dermatologist Dr. Panagiota Emmanouil.

The program consisted of three sections. Primarily, parents were educated by the dermatologist about the disease, its treatment and ways of preventing its reappearance. Secondly, a massage and pruritus workshop was organized where trained nurses demonstrated on the children appropriate ways of treating atopic patients and finally, psychological support for the children was provided by a psychologist through experiential exercises. In conclusion, a study carried out during the program demonstrated that there was 90% willingness to conform to the program's guidelines, as well as an apparent improvement in the patients' Quality of Life.

## Programme Program

**Jeudi 24 juin 2010**

Hôtel de Région Midi-Pyrénées

**Alexandra KATSAROU-KATSARI**

Professeure associée  
université d'Athènes  
Chef de service dermatologie-pédiatrie  
Hôpital Andréas Syngros  
Athènes - Grèce



**Alexandra KATSAROU-KATSARI**

Associated professor university  
of Athens  
Head of the Dermato-pediatrics unit  
Hospital Andréas Syngros  
Athens - Greece

### L'Éducation thérapeutique dans la dermatite atopique

La dermatite atopique est la dermatose la plus commune et invalidante en Grèce chez les enfants. Nous présenterons ainsi les éléments épidémiologiques de cette maladie à partir des groupes d'âge, de sexe et de score de sévérité ; ceci pour l'année 2009 ; ainsi que le programme d'éducation in vivo et in vitro.



from Institute of Atopy.  
Additionally the education program, the in vivo and in vitro investigation of the patients and the therapeutic guidelines are discussed.

### Therapeutic Education on Atopic Dermatitis

Atopic Dermatitis is the most common skin disease in childhood, in our country. We present epidemiological data of the disease according to age groups, gender and severity index, of the last year

**Antonio TORRELO**

Chef de service dermatologie  
Hôpital de l'enfant Jésus  
Madrid - Espagne



**Antonio TORRELO**

Head of the dermatology unit  
Hospital of the Jesus child  
Madrid - Spain

### L'Éducation Thérapeutique en Espagne

Nous aborderons l'importance de l'éducation thérapeutique chez le patient atopique en Espagne et l'expérience avec l'atelier « École de la dermatite atopique » : nombre d'ateliers effectués, forme diffusion et convocation, spécialités médicales des médecins collaborateurs avec le projet. Il nous semble important également d'aborder les difficultés de développer une « École de la dermatite atopique » dans un hôpital public et les alternatives à cet inconvénient ; pour terminer sur comment devrait être organisée une école de l'atopie en Espagne.



«School of Atopic Dermatitis» in a Public Hospital, alternatives to this drawback, How should be organized a «Atopic School» in Spain?

### The Importance of Therapeutic Education in atopic patients in Spain

Experience with the workgroup: School of Atopic Dermatitis - number of workgroups done - diffusion and convocation form - welcome and evaluation by the partners - medical specialities of the doctors partners with the project. Drawbacks to develop a

**Thursday June 24<sup>th</sup>, 2010**

Regional Council Midi-Pyrénées

12h00 / 12h30

**Jean-François STALDER**

Chef de service dermatologie  
CHU Hôtel Dieu  
Nantes - France



**Jean-François STALDER**

Head of the dermatology unit  
University hospital Hôtel Dieu  
Nantes - France

### Le PO SCORAD

L'évaluation est une étape incontournable dans la prise en charge d'une maladie chronique le SCORAD est un score validé créé pour évaluer intensité et extension de l'eczéma atopique au moment de la consultation.

Aujourd'hui, les autorités de santé souhaitent disposer du point de vue du patient en terme de qualité de vie mais aussi d'autoévaluation de leur maladie. Le POSCORAD a été créé à partir du SCORAD pour offrir au patient la possibilité d'évaluer la maladie en utilisant les mêmes critères que son médecin. L'évaluation médicale se complète alors d'une évaluation par le patient. Après une première étude de faisabilité publié (Dermatology 2010) une récente étude prospective observationnelle multicentrique internationale confirme une corrélation significative entre SCORAD et POSCORAD et permet d'envisager l'utilisation du POSCORAD comme un score fiable utilisable sur de longues périodes en absence de contrôle médicale présentiel. Le POSCORAD offre de plus un outil d'éducation efficace au patient et sa famille pour l'acquisition de connaissance et de compétences utiles à la gestion de sa maladie.

### The PO SCORAD

Evaluation is a necessary part of caring for chronically ill patients. The SCORAD is a validated score which was created in order to evaluate the intensity and extent of a patient's eczema during a consultation.

Today, the health authorities wish to also obtain the patient's point of view in terms of quality of life and self assessment. The POSCORAD was created from the SCORAD in order to offer the patients the opportunity to evaluate his/her illness using the exact same criteria as his/her doctor. In this way the medical evaluation is completed by the patient's evaluation. After publishing an initial feasibility study (Dermatology 2010) a more recent international multi centered observational prospective study has confirmed a significant correlation between the POSCORAD and the SCORAD. This study allows us to envisage using POSCORAD as a reliable score to be used over long periods between consultations. The POSCORAD also offers an efficient education tool for the patient and his family, helping them to better understand and manage their illness

12h30 / 13h30

Déjeuner Hall Savary - Hôtel de Région

Lunch Hall Savary - Hôtel de Région

## Programme Program

**Jeudi 24 juin 2010**

Hôtel de Région Midi-Pyrénées

**Thursday June 24<sup>th</sup>, 2010**

Regional Council Midi-Pyrénées

13h30 / 16h15

### Ateliers « Éducation Thérapeutique »

#### ATELIER A1

Salle Albigeois - Durée 1h15  
Organisation et Méthodologie  
(C. Bernier - S. Barbarot. Nantes)

#### ATELIER A2

Salle Lomagne - Durée 1h15  
Organisation et Méthodologie  
(J. Mazereeuw - S. Balica. Toulouse)

#### ATELIER B1

Salle Comminges (1) - Durée 1h15  
Contenu des séances et outils  
(A. Lasek. Lille - J. M. Chavigny. Nantes - C. Chiaverini. Nice)

#### ATELIER B2

Salle Comminges (2) - Durée 1h15  
Contenu des séances et outils  
(M. Debons. Nantes - D. Dupré. Landernau)

### Workshops on «Therapeutic Education»

#### WORKSHOP A1

Room Albigeois - Duration 1h15  
Organization and Methodology  
(C. Bernier - S. Barbarot. Nantes)

#### WORKSHOP A2

Room Lomagne - Duration 1h15  
Organization and Methodology  
(J. Mazereeuw - S. Balica. Toulouse)

#### WORKSHOP B1

Room Comminges (1) - Duration 1h15  
Content of sessions and tools  
(A. Lasek. Lille - J. M. Chavigny. Nantes - C. Chiaverini. Nice)

#### WORKSHOP B2

Room Comminges (2) - Duration 1h15  
Content of sessions and tools  
(M. Debons. Nantes - D. Dupré. Landernau)

Pause

Coffee break

### Plénière

Chairmen : Carlo GELMETTI  
Jean-François STALDER  
Antonio TORELLO

### PLENARY

Chairmen : Carlo GELMETTI  
Jean-François STALDER  
Antonio TORELLO

### Soirée de GALA

Château de DEGRES  
Gragnague



### GALA dinner

Château de DEGRES  
Gragnague



#### Lawrence EICHENFIELD

Chef de service dermatologie - pédiatrie  
Head of the dermatology unit - pediatrics  
Hôpital des Enfants - San-Diego  
USA Children's hospital  
San-Diego - USA

#### Éducation thérapeutique en dermatologie aux États-Unis : Actualités et Perspectives

Le développement d'Internet « très en vogue » est en train d'exploser dans le domaine de l'éducation dans la dermatite atopique. Et par ailleurs, des modules de formation vidéo ont été développés dans d'autres centres.

#### Therapeutic education in dermatology in the United States: current practice and outlooks

Responding to the research evidence basis showing the success of intensive education in improving outcomes of atopic dermatitis, there has been much progress and innovation in educating eczema patients in the United States. There are several different models of eczema care education delivery. The United States does not have formalized guidelines of care for atopic dermatitis as exist for asthma and other chronic diseases. In most academic centers and at other specialty offices, most education is delivered during traditional office/clinic visits, very commonly reinforced with written handouts, and/or care plans. Recently, the development of eczema centers have allowed group-based learning, with varying methods of "eczema schooling." These centers are developing regionally, but are few in number for a country the size of the United States. The development of a prominent "web" presence, is becoming increasingly important in atopic dermatitis education. Video training modules have been developed in one center, and may be another method for disease education.



#### Peter LIO

Professeur Assistant en Dermatologie  
Assistant Professor in Dermatology  
Spécialisé dans l'eczéma et dermatologie de l'adolescent  
Specialized in eczema and adolescent dermatology

Hôpital Memorial des enfants  
Chicago - U.S.A  
Memorial Children's Hospital  
Chicago - U.S.A

#### Internet et éducation du patient aux U.S.A.

En forte augmentation, la dermatite atopique engendre encore aujourd'hui un sentiment d'isolement des patients et des familles et encore plus particulièrement pour ceux vivant en dehors des zones urbaines. La possibilité d'une formation « on line » ; les échanges permettent aux patients de se sentir moins seuls. L'aspect « sécurité et anonymat » offert par Internet permet de plus de diminuer l'inhibition et d'améliorer la communication entre les groupes de patients et le personnel soignant.

#### Internet management: The internet; uses and outlooks for therapeutic education in the United States

Although an increasingly common disease, atopic dermatitis continues to engender feelings of isolation in affected patients and families, particularly those outside of dense urban environments. Using online teaching resources and fostering an online community for patient interaction and support bridges this gap and allows patients to feel connected. Additionally, the safety and relative anonymity of the Internet appears to allow for increased and less inhibited communication, as compared to our experience in the live support group setting.

17h45 / 18h00

Questions diverses - Clôture de la journée

Questions – Conclusion

20h30

### Soirée de GALA

Château de DEGRES  
Gragnague

### GALA dinner

Château de DEGRES  
Gragnague

## Programme Program

**Vendredi 25 juin 2010**  
**8h30 / 12h30**

**Friday June 25<sup>th</sup>, 2010**

8h30 / 10h45

**Réunion du G.E.T.**  
(Salle des Colonnes - Hôtel Dieu)

**Meeting of the G.E.T.**  
(Room: Salle des Colonnes - Hôtel Dieu)

**Atelier Hydratation  
/ Alternatives au grattage**  
(Salle Larrey - Hôtel Dieu)  
(J. NONNI)

**Workshop Hydration  
/ Alternatives to scratching**  
(Room: Salle Larrey - Hôtel Dieu)  
(J. NONNI)

**Visite du CERPER**  
(Centre de Recherche sur la peau - Hôtel Dieu)

**Visit of the CERPER**  
(Skin Research Center - Hôtel Dieu)

**Visite de la Fondation Bemberg**  
(Hôtel d'Assezat)

**Visit of the Bemberg Foundation**  
(Hôtel d'Assezat)

11h15 / 12h00

**Plénière de Clôture**  
(Hôtel d'Assezat)

**Final Plenary conclusion**  
(Hôtel d'Assezat)

**Synthèse des ateliers « Position Paper »**  
(S. BARBAROT. Nantes)

**Summary of workshops «Position Paper»**  
(S. BARBAROT. Nantes)

**Éducation thérapeutique et Prospectives**  
(J. F. STALDER. Nantes - C. PAUL. Toulouse)

**Therapeutic education and Outlooks**  
(J. F. STALDER. Nantes - C. PAUL. Toulouse)

**Clôture**  
(C. SEGARD. Fondation pour la Dermatite Atopique)

**Closing speech**  
(C. SEGARD. Foundation for Atopic Dermatitis)

12h30

**Déjeuner**  
Hôtel Mercure Saint-Georges

**Lunch**  
Hôtel Mercure Saint-Georges



### Nous tenons à remercier :

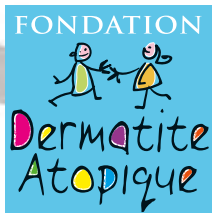
- les comités d'organisation et de pilotage qui ont largement contribué à l'élaboration du programme scientifique,
- l'ensemble des représentants des filiales Pierre Fabre Dermo-Cosmétique qui a assuré la coordination locale et l'accompagnement des participants étrangers,
- le Conseil Régional de Midi-Pyrénées qui nous a accueillis au sein de l'Hôtel de région.

... et tous les membres de la Fondation du Groupe Pierre Fabre qui nous ont soutenus dans cette initiative.

### Special thanks to:

- The organization and steering committee who have greatly contributed to the preparation of this scientific program,
- All representatives of Pierre Fabre Dermo-Cosmétique subsidiaries who have organized local coordination of participants coming from abroad,
- The Regional Council of Midi-Pyrénées that welcomed us at its Hôtel de région.

... and all the members of the Pierre Fabre Group Foundation for having supported this initiative.



# FONDATION pour la DERMATITE ATOPIQUE

## FOUNDATION for ATOPIC DERMATITIS

### Recherche et Éducation Research and Education



#### Une FONDATION pour la Recherche

Les équipes impliquées dans la recherche sur la DERMATITE ATOPIQUE, qu'il s'agisse d'épidémiologie, de génétique, d'immunologie, de recherche fondamentale ou clinique, pourront recevoir de la FONDATION une aide matérielle, après validation par le Conseil scientifique de la Fondation.

#### Une FONDATION pour l'Information

La dermatite atopique est mal connue. Les parents, mais aussi les éducateurs, les médecins, les autres professionnels de santé, ont besoin d'informations sur la nature de la dermatite atopique, ses traitements, son retentissement sur la vie des patients et de leur famille, et les meilleurs moyens d'alléger le fardeau que constitue cette maladie. La Fondation contribuera à diffuser cette information, dans les médias professionnels et grand public.

#### Une Fondation pour l'Éducation

Comme toutes les maladies chroniques, la dermatite atopique est difficile à prendre en charge. Le découragement gagne souvent enfants et parents, qui ne comprennent pas toujours comment tirer le meilleur parti des traitements disponibles, qui ont tous leurs avantages et leurs limites. L'éducation thérapeutique met en œuvre des moyens adaptés pour apporter les connaissances nécessaires, un savoir immédiatement traduit en savoir-faire précieux pour la vie de tous les jours. Les Ecoles de l'Atopie qui fonctionnent déjà ont acquis une expérience que la Fondation aidera à transmettre.

#### Un SITE pour tous



[www.fondation-dermatite-atopique.org](http://www.fondation-dermatite-atopique.org)

FONDATION POUR LA DERMATITE ATOPIQUE - RECHERCHE ET ÉDUCATION  
Fondation d'Entreprise Pierre Fabre - Hôtel-Dieu Saint Jacques  
2, rue Viguierie - 31000 TOULOUSE - Tél. : 33 (5) 63 58 98 10

#### A FOUNDATION for Research

The teams involved in research into ATOPIC DERMATITIS, whether in epidemiology, genetics, immunology or fundamental or clinical research, can receive material aid from the FOUNDATION, after ratification by the Scientific Committee of the Foundation.

#### A FOUNDATION for Information

ATOPIC DERMATITIS is poorly understood. Parents, and also educators, doctors and other health professionals, need information on the nature of ATOPIC DERMATITIS, treatments for it, its repercussions on the life of patients and their families, and the best ways of lightening the burden imposed by this disease. The FOUNDATION will contribute to the distribution of this information in both the professional media and the media accessed by the general public.

#### A FOUNDATION for Education

ATOPIC DERMATITIS, like all chronic diseases, is difficult to treat. Parents and children often become discouraged as they do not always understand how to get the best out of the available treatments, which all have their advantages and their limits. Therapeutic education implements the appropriate means for providing the necessary knowledge, which can immediately be translated into precious expertise for daily life. The Schools for Atopic Dermatitis that are already in operation have acquired experience which the FOUNDATION will help to pass on.

#### A WEBSITE for everybody

#### Les membres fondateurs Founders

Pierre Fabre Dermocosmétique  
Pierre Fabre Médicament  
Pierre Fabre Dermatologie  
Laboratoires Dermatologiques Ducray  
Laboratoires Dermatologiques Avène  
Laboratoires Klorane  
Laboratoires Boiron

#### Conseil d'Administration Conseil d'Administration



Professeur / Professor  
Yves De Prost  
(Paris)



Professeur / Professor  
François Bernard  
Michel  
(Montpellier)



Professeur / Professor  
Jean Revuz  
(Paris)

#### Conseil scientifique Scientific Committee



Professeur / Professor  
Carle Paul  
(Hôpital Purpan  
- Toulouse)



Professeur / Professor  
Jean-François Nicolas  
(Centre Hospitalier  
- Lyon Sud)



Professeur / Professor  
Jean-François Stalder  
(Hôtel Dieu - Nantes)

## L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LA DERMATITE ATOPIQUE



Les 23, 24 et 25 juin 2010, s'est tenu à Toulouse un colloque sur l'Education Thérapeutique dans la Dermatite Atopique, organisé par la « Fondation pour la Dermatite Atopique », fondation appartenant à la société Pierre Fabre. Pédiatres, dermatologues, et infirmières de France, Belgique, Espagne, Pologne, Grèce, Italie, Canada, et Etats-Unis étaient présents pour une 1<sup>ère</sup> internationale concernant ce sujet. Plus qu'un simple colloque, cela a été un échange. Echange de techniques, de méthodes, mais également un échange culturel.

[Cérémonie d'ouverture le 23 juin 2010 -Musée d'histoire naturelle - Toulouse](#)

Le colloque a été ouvert par Messieurs Jacques Fabre, président de la « Fondation pour Dermatite Atopique », ainsi que M. Yves De Prost, chef de service dermatologie de l'Hôpital Necker à Paris, Carl Paul, chef de service dermatologie de l'Hôpital Larrey à Toulouse, et Madame Chantal Segard, chargée de mission à la « Fondation pour la Dermatite Atopique », qui a annoncé le programme de l'événement.

Jacques Fabre a officialisé l'ouverture du colloque, en rappelant ses principaux objectifs : l'échange de qualité, et la nécessité d'obtenir un consensus scientifique, soulignant l'importance de la manifestation devant les difficultés que représente la dermatite atopique.

Monsieur De Prost a insisté sur la nécessité de l'Education thérapeutique dans la dermatite atopique pour trois raisons : le caractère chronique de la maladie, l'efficacité clinique de l'éducation, et enfin son renforcement puisque désormais réglementée par la loi HPST.

Carl Paul, lui, s'est plus centré sur la relation entre le médecin et la malade, revenant sur l'évolution du patient objet dans les dernières décennies, au patient d'aujourd'hui, acteur de sa prise en charge.

Les objectifs du colloque ont été présentés par le Dr Chantal Ségard chargée de mission pour la Fondation pour la dermatite Atopique : Le premier objectif était bien entendu l'échange d'expériences entre les équipes des pays représentés (France, Italie, Belgique ; Espagne ; Pologne ; Grèce, Canada ; USA ; Colombie ; Mexique) avec une originalité supplémentaire : la présence des équipes d'éducation thérapeutique à savoir médecins, infirmières et psychologues. Le deuxième objectif était d'arriver à l'élaboration d'un position paper contenant les guidelines internationales d'un programme d'éducation thérapeutique dans la DA.



*Ci après un résumé des interventions par thèmes et non pas par ordre chronologique de présentation (cf programme)*

**Sébastien Barbarot**, dermatologue au CHU Hôtel Dieu de Nantes, a présenté les origines de l'ETP dans la dermatite atopique ainsi que son évolution. Tout part d'un constat : dans les années 90, la maladie devient de plus en plus fréquente, avec en corollaire la corticophobie, les fausses croyances autour de l'eczéma, ou la mauvaise observance. La conséquence : une déception dans la prise en charge de la dermatite atopique, alors que les maladies chroniques comme l'asthme sont bien appréhendées par le corps médical.

Au début des années 2000, l'idée est de créer des équipes pluri-professionnelles pour enrichir les diagnostics et le traitement à long terme du patient. Cela le rend en effet plus qualitatif et donne une valeur positive et plus de poids à l'ETP.

En 2002, les sessions collectives débutent, et grâce à elles, il y a une prise en compte du caractère incontournable de cette éducation thérapeutique.

A la vue de ces expériences satisfaisantes, la fondation a œuvré pour développer des écoles de l'atopie dans toute l'Europe. Et c'est chose faite aujourd'hui, avec des centres dans 7 pays européens, et bientôt plus.

### **L'Éducation Thérapeutique du Patient, un sujet d'actualité**

---

En Juillet 2009, la loi HPST a intégré réellement cette notion d'éducation thérapeutique. Elle n'est pas nouvelle, certes, mais elle devient structurée. Il y a une préoccupation majeure de l'HAS concernant les maladies chroniques, et notamment la dermatite atopique. Car cette maladie ne cesse d'augmenter, et ce surtout dans les pays industrialisés ; et au-delà des conséquences sanitaires, il peut y avoir des conséquences économiques à prendre en considération.

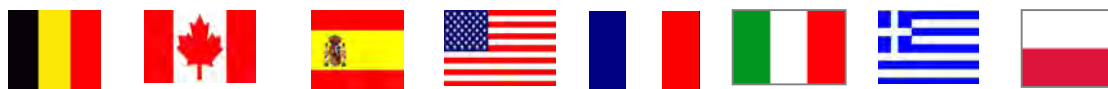
### **Des bénéfices indiscutables**

---

Il y a une prépondérance de l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques, partant du constat de mauvaise observance. Ce constat rend nécessaire la participation du patient active à la prise en charge de sa maladie.

Mais l'ETP du patient ne se réduit pas à l'observance du traitement. L'objectif est l'acquisition par le patient de compétences et de connaissances pour lui donner davantage d'autonomie et de responsabilités dans la gestion de sa pathologie et de son traitement. Le malade apprend à faire connaître ses besoins, à repérer et analyser une situation à risques, à résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, à pratiquer les gestes nécessaires à sa prise en charge, etc. Les bénéfices de l'éducation thérapeutique sont bien connus. Elle permet de limiter les risques de complication, de rechute, d'hospitalisation et d'améliorer notamment la qualité de vie des patients ainsi que de l'observance, du recours aux soins, et de la relation médecin-patient. Ces bénéfices en termes de santé publique, indiscutables, se doublent de vraies économies de santé pour la collectivité.

## Les expériences de l'ETP à travers l'Europe et le monde



Selon les pays, les expériences face à la dermatite atopique sont différentes. Les disparités quant aux systèmes, qu'ils soient de santé ou économiques, ainsi que les cultures, peuvent influencer la prise en charge.

De ce fait, nous retrouvons des appréhensions variées. Aux Etats-Unis par exemple, selon le **Dr. Eichenfield**, l'Education thérapeutique est traditionnelle et incohérente. Le problème est qu'il n'y a pas de recommandation standardisée. C'est pour cela que les deux confrères américains ont reconnu qu'ils avaient « *beaucoup à apprendre de ce colloque* ».

Il semble crucial de développer cette Education Thérapeutique, à travers les médecins et professionnels, mais également avec l'aide d'outils et de moyens promotionnels.

En Pologne, **Le Dr Malaczysnska**, de l'hôpital Polanski Gdansk, organise une journée de l'atopie, où les enfants et les parents se retrouvent autour de jeux ou autres outils ludiques.

Pour l'espagnol **Antonio Torrelo** (hôpital Enfant Jésus de Madrid), le consensus sur la maladie est nécessaire, et il faut renforcer le contact entre le médecin et le malade. Pour renforcer ce lien, il fait notamment faire appel à des brochures, ou à un site web. Il faut également ravailler main dans la main entre les différents spécialistes, dermatologues et pédiatres.

Malgré les disparités entre les pays, les professionnels se rejoignent sur le plan d'un programme d'éducation thérapeutique. En effet, en général, il se compose de 4 phases principales, reprises entre autres par **Gisèle Kanny** pour l'école de Nancy.

### 1 Elaboration du diagnostic

Dans cette phase, l'objectif est surtout d'identifier les besoins du patient, ses attentes, appréhender les différents aspects de sa vie, de son environnement, sa manière de réagir. A la suite de cette identification, un premier diagnostic sera effectué.

### 2 Contrat : plan personnalisé du programme

Ici, il s'agit de passer un contrat avec le patient, de formuler les compétences qu'il doit acquérir, afin de planifier un programme personnalisé.

### 3 Planification du parcours d'ETP

Dans ce parcours d'éducation, il faut sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage, et réaliser les séances. C'est sur ce point là, en général, que les méthodes divergent le plus. Bien que suivant un axe commun d'apprentissage, chaque pays apporte un petit plus, une idée, une façon de faire propre à sa culture.

En Italie par exemple, **Carlo Gelmetti** a expliqué qu'ils faisaient appel à des outils ludiques comme le calendrier, l'horloge de l'atopie, la maison et les différentes saisons. A noter d'ailleurs un fort développement de l'engagement des équipes italiennes dans la gestion de ces outils.

**Marie-Anne Morren**, dermatologue à Louvain (Belgique), s'est plus centrée sur l'approche des groupes. Dans l'école de l'atopie de Louvain, les techniques sont différentes selon les tranches d'âge, s'adaptant ainsi aux capacités de chaque petit malade.

**Danielle Marcoux**, au Canada, se base sur le modèle Allemand pour organiser ses séances, et les développe autour de six thèmes : la connaissance de la maladie, l'aspect psychologique, les facteurs aggravants, le traitement, les allergies alimentaires, et les adhésions aux traitements.

En Grèce, Penny Emmanouil, dermatologue, a créé l'un des premiers centres la «Maisonnette de l'Atopie » à l'hôpital pédiatrique d'Athènes suivi plus tard par « l'institut de l'atopie » dirigé par le Dr **Alexandra Katsarou-Katsari, dermatologue** à l'Hôpital Andréas Syngros d'Athènes. Trois modules sont utilisés : l'éducation du patient, l'information sur la maladie et le côté psychologique, avec également une importante interaction avec les parents.

Tous sont d'accord sur cette approche multi-disciplinaire, avec le crédit accordé à l'union des multiples corps de métier pouvant entrer dans la mise en place de l'éducation thérapeutique. Aux Etats-Unis par exemple, le côté psychologique représente un poids important. Face à cela, en plus des écoles de l'atopie, des centres de soutien sont créés pour maintenir, aider les adultes affectés par la maladie, afin de leur fournir un soutien psychologique.



#### 4 Evaluation des compétences

Concernant l'évaluation, il s'agit de faire le point avec le patient sur ce qu'il sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer. Dans la Dermatite Atopique, le PO SCORAD (présenté par **JF Stalder**) a été créé par l'ETFAD pour permettre au patient de s'auto évaluer, pour bénéficier d'un traitement adapté et personnalisé. Les tests se réalisent également après le parcours d'éducation, pour voir si le malade a bien acquis les compétences nécessaires.

Tous les intervenants ont insisté sur la nécessité d'évaluation. En Pologne par exemple, les parents sont évalués deux fois par mois.

#### Points essentiels :

- Force des sessions collectives : l'interactivité du groupe instruit également le médecin et permet un échange d'informations et d'expériences.
- Nécessité de formation pour les équipes qui veulent professer en ETP
- Nécessité d'information pour les patients
- Importance de l'approche pluri-disciplinaire
- Le PO SCORAD comme outil incontournable d'évaluation
- Education parallèle des médecins et des patients dans le but d'agir ensemble.
- Importance des régimes alimentaires, même si les confrères des Etats-Unis pensent que les régimes sont trop restrictifs.
- Idée d'intégration des patients parmi les formateurs : cette question a été abordée suite à la curiosité de M. Stadler. Même si cette intégration peut être efficace, l'eczéma reste une maladie individuelle. En Italie, cependant, une maman est intervenue dans la rédaction des FAQ d'un site internet. En conclusion, il paraît pour l'instant plus simple de faire participer le patient à l'intérieur d'associations de malades car il y a une vraie complexité d'intégration dans un personnel soignant.

---

## SCORAD et PO SCORAD

---

Alors que le SCORAD est un outil qui mesure la maladie à un moment donné, et ne livre pas le point de vue du patient, le PO SCORAD, lui, crée un score basé sur les évaluations objectives faites par le patient lui-même. Le principe est une auto-évaluation de sa maladie. Cet outil vise à une meilleure connaissance de la Dermatite Atopique ainsi que de ses symptômes, et une meilleure communication avec le médecin. Le PO scorad utilise un ensemble de dessins représentant les symptômes et gradués par sévérité. Une grande étude internationale multicentrique a permis d'en vérifier la corrélation avec le Scorad. C'est donc un outil qui sera très pertinent pour mieux suivre le patient entre les consultations mais également pour que lui-même se suive mieux. Cet outil développé par l'ETFAD, la Fondation pour la dermatite Atopique et Aderma existe sous forme papier et aussi sous forme de logiciel. Une déclinaison est encouragée par la Fondation pour en faire un outil d'éducation et d'évaluation dans les séances collectives.

---

## L'impact économique de l'ETP

---

Pour le moment, les études ne permettent pas réellement de prouver l'importance de l'éducation thérapeutique. Il faudrait donc arriver à concevoir des études qui mettraient en relief le fait que l'ETP, en renforçant les capacités d'adaptation à la maladie par la mise en œuvre de compétences et de processus adéquats, permettrait : d'une part, de réduire à court ou moyen terme le recours aux soins lié à la prise en charge ordinaire de la maladie ; et d'autre part, de limiter ou de retarder les incidents et complications liés à la maladie.

C'est ce qui a été réalisé pour les Ecoles de l'Asthme. De nombreuses études au niveau mondial ont prouvé l'influence de l'asthme concernant la vie quotidienne, mais surtout les conséquences positives de l'éducation thérapeutique. C'est ce qu'a rappelé le Pr Michel, partageant son expérience des Ecoles de l'Asthme. Lui aussi a insisté sur la nécessité d'études qui prouvent ce besoin d'éducation, cet intérêt à long terme pour la qualité de vie. Pour l'asthme, il a été étudié que grâce à l'Education thérapeutique, on constatait une diminution d'hospitalisations, d'absentéisme, de recours aux soins. De plus, en général, le coût pour le patient, même si dépendant des villes, des hôpitaux... est gratuit pour le patient. C'est dans cette optique qu'il paraît primordial de développer l'intérêt porté à la Dermatite Atopique, pour permettre une reconnaissance et ainsi augmenter les subventions pour un meilleur fonctionnement.

De plus, chaque pays a un système différent de sécurité sociale, et il y a eu une discussion concernant ce thème là, le financement. Aux Etats-Unis par exemple, les ressources se composent généralement de donations et de soutiens financiers des hôpitaux et il y a beaucoup de contraintes financières, qui rendent difficile le maintien « en vie » de l'ETP. En Belgique, il n'y a toujours pas de remboursement mais le Docteur Marren a l'espoir d'un changement rapide. En Pologne, une partie des coûts est financée par l'hôpital.

*Il est ressorti de cet échange le besoin de plus d'études pour prouver l'impact de l'éducation thérapeutique. Cependant, un problème considérable est que les formes sévères de Dermatite Atopique, celles qui nécessitent une hospitalisation, ne sont pas la majorité. Le défi est donc de prouver l'intérêt économique malgré son faible impact, pour renforcer l'intérêt du ministère.*

### Les solutions proposées et débattues :

- Jouer sur la qualité de vie et les conséquences indirectement économiques : absentéisme, augmentation des hospitalisations, des arrêts de travail...
- Autonomiser les cellules d'Education Thérapeutique dans les hôpitaux dans le but d'obtenir des budgets, ainsi qu'une reconnaissance.
- Insister sur l'activité de consultation
- Centrer sur l'approche multi-disciplinaire : échanges constructifs.
- Travail de lobbying sur l'éducation.
- Intégrer l'ETP dans une hospitalisation de jour.

*L'idée serait d'avoir un résultat européen pour tenter d'uniformiser l'ETP, d'arriver à un consensus scientifique.*

Selon **Sébastien Barbarot**, il faut se méfier de l'approche médico-économique, pour se centrer essentiellement sur la qualité de vie du patient et l'impact que peut avoir l'ETP. Cependant, pour que les résultats soient réellement impactants, ils doivent prouver qu'il y a un effet significatif sur cette qualité de vie.

*Pour que l'éducation thérapeutique du patient soit une démarche de qualité, elle doit :*

- être centrée sur le patient : l'orientation vers le patient représente l'avenir.
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge du patient
- être structurée et régie par des cahiers des charges
- prendre en compte la vie quotidienne du patient : facteurs sociaux, psychologiques, environnementaux.
- être réalisée avec une équipe pluri-disciplinaires : dermatologues, pédiatres, psychologues... formés à l'ETP, pour une prise en charge plus complète
- prendre en compte l'identification des besoins de l'individu, et ainsi adapter son traitement
- avoir une vraie organisation ainsi que des contenus et outils variés
- contenir une évaluation du déroulement du programme d'ETP

#### **Internet : outil clé de demain ?**

Aux Etats-Unis, Internet est devenu un outil très utilisé dans la prise en charge de la Dermatite Atopique. D'ailleurs, les deux professeurs américains ont insisté sur le pouvoir grandissant de la toile. **Lawrence Eichenfield** a affirmé recommander Internet dès la 1<sup>ère</sup> consultation, dans le but de compléter les questions des malades.

**Peter Lio** a présenté un sujet très intéressant à propos de l'utilisation d'internet dans le processus d'ETP. Internet est devenu un outil très important, et cela à tous les niveaux. Le domaine médical ne déroge pas à la règle. Pour lui, internet permet au patient de bénéficier d'une information passive pour apprendre, mais le fait d'aller chercher le rend actif pour participer.

Ce qui est appelé Web 2.0 est également en plein essor : groupes sociaux, réseaux sociaux tels Facebook ou autres. P. Lio a insisté sur la constitution d'une communauté en ligne. Pour lui, il est nécessaire que les patients parlent de leurs problèmes entre eux, s'échangeant leurs expériences à travers la toile. L'important est de prévoir un modérateur permettant de filtrer toute information inadéquate.

Plus loin encore, il a émit l'idée d'avoir sur le portable des applications permettant aux malades de prévoir des alarmes lorsqu'ils ont un médicament à prendre ou une crème à passer. Il s'agit là de créer réellement le besoin chez le malade, mais à terme, cela peut s'avérer être un outil simple à utiliser et très utile.

## La synthèse des ateliers et le « position paper »

---

Voici ce que pourraient contenir, après mise en commun des informations récoltées, les séances d'Education Thérapeutique.

### *Atelier :Contenu général des séances*

*(JM Chavigny-A. Lasek-C. Chiaverini/D. Dupré-C. Debons)*

1. **Module d'accueil**
  - Expression du vécu, rencontre avec le patient
  - Exercice comme la photo expression
2. **Module connaissance**
  - Connaissance de la maladie
  - Connaissance du traitement
3. **Module « technique »**
  - Gestion des facteurs aggravants
  - Démonstrations de soins
4. **Module social**

Gestion de situations
5. **Valorisation des participants**

Médailles, diplômes de participation.

Les outils supplémentaire suggérés:

- Flyer format Carte bancaire avec le numéro du service, le site internet, l'interlocuteur principal.
- Médailles
- Chansons : synthèse des techniques de soin utilisée en Pologne et en Belgique
- petit théâtre type guignol avec un enfant et un « docteur » qui synthétise à la fin de la séance pour les enfants tous les éléments abordés.

### *Atelier :Organisation et Méthodologie*

*(J.Masereeuw-S. Balika/S. Barbarot-C. Bernier)*

1. Critère d'inclusion : désarroi des patients, des parents. En général, ce sont des critères plutôt subjectifs. Il faut se méfier et tenter de sélectionner selon des critères plus objectifs.
2. Les séances peuvent être individuelles et collectives.
3. Pour parler du programme d'ETP, il faut insister sur le fait d'apprendre sur sa maladie, mais également qu'ils'agit d' un lieu d'échange.
4. Quant à l'organisation, le plus pratique semble de fixer les dates à l'avance et de scinder les groupes par tranches d'âge. La question de la présence des parents reste un libre choix selon les pays. En Belgique par exemple, cela ne pose pas de problèmes de recevoir les parents en même temps dans une séance de groupe. En France, un peu plus.
5. La formation pour l'ETP s'effectue en équipe
6. Il faut également trouver le bon compromis entre la formalisation et la créativité.
7. Pour les adolescents, développer l'internet semble une clé de réussite pour augmenter la présence dans des programmes d'ETP.

## Plan

- Introduction
  - Context
  - Why recommendations ?
- Method:
  - position paper based on authors experience (gathered during an international workshop ) and data from literature
  - Answering questions.
- Results: recommendations with practical tables
- Short discussion
  - Conditions for use
  - Perspectives
- International editing committee
- Journal : Pediatric dermatology ?

## Questions

1. **How is TPE defined ?**
  - WHO definition
2. **What are the objectives of TPE for DA?**
  - Health -economic approach
  - Quality of life improvement, coping
3. **Who is the target population for TPE ?**
4. **Who are the TPE actors ?,**
  - Need for a multiprofessional team
5. **How to start TPE** (What to do beforehand, how to build a programme) ?
6. **Keys for success**
7. **How to assess the impact of TPE ?**
8. **Is TPE possible in private practice ?**
9. **How to fund TPE in Dermatology ?**

### Practically speaking

- Review the existing literature
- Form an editing committee (but with only 1 editor)?
- Choose the journal
- Establish a 6 month plan

### **Ce qu'ils ont pensé du colloque (interview)**

---

Professeur Stadler : « L' événement n'était pas gagné d'avance, car nous étions beaucoup de pays et c'est pour cela que nous devons féliciter la qualité de l'organisation et du contenu scientifique élaborés par la Fondation représentée par Mme Ségard et Mme Passerini. Il est très dynamisant de trouver des gens aussi motivés que nous, et ce colloque arrive à un bon moment : 50% des produits prescrits ne sont pas utilisés et il y a un gâchis inimaginable, notamment en terme de résultat. C'est un colloque qui a beaucoup de futur car nous n'en sommes qu'aux prémices ».

Marie-Anne Marren : « C'était une réunion très réussie, on va rentrer avec plein d'idées et espérons que ça continue comme ça ».

Une infirmière : « Ce fut un échange à la fois amical de différentes équipes et au niveau des expériences de chacun. En résumé, une rencontre vraiment constructive ».

Danielle Marcoux : « Ce colloque est vraiment un enrichissement à tous les niveaux ».

Antonio Torrelo : « Ce colloque est nécessaire car il faut être structuré, se réunir avec d'autres, et arriver à créer un consensus sur la maladie ».

**Un grand merci à tous les orateurs, les animateurs de workshops et à tous les participants !**

.....To be continued.....