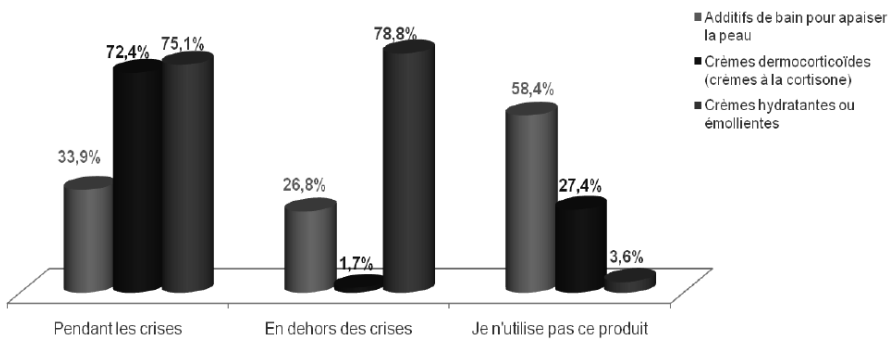


## Fondation européenne pour la dermatite atopique. Objectifs, moyens et résultats

Chantal SEGARD et Hélène PASSERINI \*

La dermatite atopique est une maladie de peau chronique qui touche 1 enfant sur 5 et se manifeste dès le plus jeune âge (13 % des enfants de moins de 10 ans).

Par son coté affichant (rougeurs, squames, suintements, etc.) et perturbant (forte démangeaisons, insomnies) elle altère significativement la qualité de vie de millions d'enfants et de leurs familles. Malgré une prise en charge satisfaisante, de nombreux facteurs comme par exemple, la phobie des corticoïdes ou la mauvaise connaissance de l'utilisation des émoullients altèrent la bonne observance du traitement et par conséquence son amélioration.



Pourcentage d'utilisation des dermocorticoïdes et des émoullients par les parents d'enfants atopiques (Étude réalisée pour la Fondation par l'Institut des Mamans sur 60 000 foyers— Communication JDP dec2012)

### LA RECHERCHE

Motivée par une forte volonté d'améliorer la prise en charge du patient atteint de dermatite atopique, de simplifier son quotidien et de l'aider à enrayer la pathologie, la Fondation pour la Dermatite Atopique travaille depuis plusieurs années avec les équipes de Dermatologie en France et à l'étranger. La Fondation a ainsi contribué à plusieurs études fondamentales (étude sur l'Hornerine [1] ou les récepteurs à l'histamine [2]) ou clinique (Étude internationale sur le POScorad [3]) ayant toutes fait l'objet de publications référencées.

\* Fondation pour la Dermatite Atopique — Recherche et Éducation



Actuellement sont en cours plusieurs études sur l'évaluation de l'ETP et sur la corticophobie en France et à l'international

## LES ÉCOLES DE L'ATOPIE

L'autre versant d'action de la Fondation pour la Dermatite Atopique est **la collaboration plus étroite avec les équipes françaises et internationales** pratiquant l'éducation thérapeutique dans la dermatite atopique.

Le soutien de l'ETP est à la fois d'ordre — financier (mise en place d'une équipe pluri disciplinaire, mise à disposition de matériel et d'outils éducatifs) et — humain (aide à l'élaboration des programmes et conseils sur l'animation)

La Fondation collabore ainsi avec plus de 35 centres dans le monde.



Les séances d'éducation thérapeutique varient dans leur forme :

Il peut s'agir de réunions de plus de 80 parents comme au Mexique ou en Espagne (plénière et ateliers mais dans une même demi journée ou soirée) ou à l'inverse de réunions en petits groupes de parents et d'enfants suivant les principes de l'éducation thérapeutique du patient définis en Europe (photos). L'objectif étant toujours le même améliorer la prise en charge et rendre autonome le patient ou les parents.

## COLLABORATION AVEC LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Pour améliorer la prise en charge des patients, les professionnels de santé ont eux aussi besoin de confronter leurs pratiques, c'est pourquoi nous avons mené 2 types d'action :

Nous avons initié en 2010 puis en 2011, *Les Rencontres Internationales sur l'ETP du patient atopique* entre les différentes équipes impliquées dans l'éducation thérapeutique dans la DA avec lesquels nous collaborons à travers le monde (cf. carte). Ces deux réunions internationales nous ont ainsi permis d'élaborer des *guidelines* internationales.





De la même façon il semblait important sein de chaque pays d'harmoniser le discours de soin entre les professionnels de santé et aussi de développer l'ETP au cabinet. Pour cela la Fondation organise depuis 2 ou 3 ans suivant les pays des journées de formation sur l'éducation thérapeutique dans la DA pour les médecins libéraux.

**Italie le 5 mai** : à l'initiative de la Fondation pour la dermatite atopique et 7 villes Sous l'égide de la FIMP  
700 participants



**Belgique: le 13 octobre** à l'initiative de la Fondation pour la dermatite atopique et 3 lieux pour 9 centres Sous l'égide de la SBDP  
400 participants



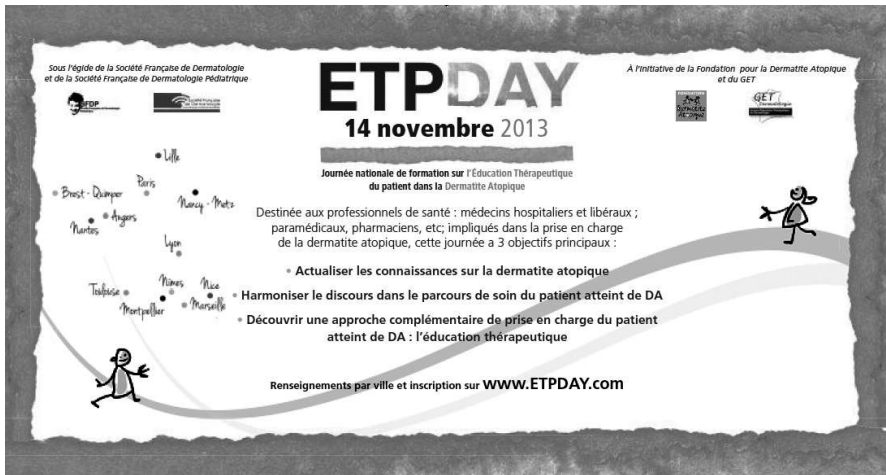
**France le 15 novembre** à l'initiative de la Fondation pour la dermatite atopique et du 8 villes  
Sous l'égide de la SFD et de la SFDP  
550 participants



Sous l'égide de la Société Française de Dermatologie et de la Société Française de Dermatologie Pédiatrique



Cette année aura lieu le 14 novembre dans 12 villes différentes en France cette formation qui accueillera également les pharmaciens.



The poster for ETP DAY 14 novembre 2013 is presented on a white, torn-edge paper background. At the top left, it mentions 'Sous l'égide de la Société Française de Dermatologie et de la Société Française de Dermatologie Pédiatrique' with logos for SFDDP and SFDP. At the top right, it says 'À l'initiative de la Fondation pour la Dermatite Atopique et du GET' with logos for the Fondation and GET. The main title 'ETP DAY' is in large, bold, black letters, with '14 novembre 2013' below it. Underneath, it reads 'Journée nationale de formation sur l'Éducation Thérapeutique du patient dans la Dermatite Atopique'. A central text block describes the target audience (health professionals) and lists three main objectives: updating knowledge, harmonizing care pathways, and discovering complementary approaches. At the bottom, it provides contact information: 'Renseignements par ville et inscription sur WWW.ETPDAY.com'. A map of France on the left shows various cities with dots, and two simple stick figures are walking on a wavy path that spans the width of the poster.

## INFORMATIONS POUR LES PATIENTS

La Fondation a un contact direct avec les patients par l'intermédiaire du site internet (qui existe en six langues). Le site a un but à la fois informatif sur la pathologie et les soins au quotidien mais également permet de trouver plus facilement les consultations spécialisées dans l'éducation thérapeutique à l'hôpital.

La Fondation pour la Dermatite Atopique, fondation d'entreprise Pierre Fabre, encore jeune dans son développement, souhaite être un réel soutien pour les familles à travers les différentes actions menées en France et à l'étranger.

## RÉFÉRENCES

- [1] Hornerin is a component of the epidermal cornified cell envelopes — *the FASEB Journal article* fj.10-168658. January 31, 2011 [en ligne].
- [2] Association between copy-number variations of the human histamine H4 receptor gene and atopic dermatitis in a Chinese population — *Clinical and Experimental Dermatology* — doi : 10.1111/ced.12117.
- [3] Po SCORAD Patient Oriented Scord : A new self scale in atopic dermatitis validated in Europe — *Allergy*, 2011, 10.1111/j.1398-9995.2011.02577.x.

