

VOS CONTACTS

Dr Isabelle DREYFUS

Pharmacien clinicien, coordonnatrice du programme ETP
dreyfus.i@chu-toulouse.fr

Pr Juliette MAZEREUW-HAUTIER

Dermatologue

mazereeuw-hautier.j@chu-toulouse.fr

Mme Sylvie CAUET

Psychologue

cauet.s@chu-toulouse.fr

Mme Céline CAL

Infirmière

cal.c@chu-toulouse.fr

Mme Anne-Marie TRANIER

Infirmière

tranier.am@chu-toulouse.fr

INTRODUCTION

Les ichtyoses héréditaires sont des maladies rares d'origine génétique, caractérisées par la présence de squames sur l'ensemble du corps, d'aspect et de sévérité variable. Ces maladies commencent dès la naissance, ou tôt dans l'enfance et durent toute la vie. Il n'existe pas de traitement curatif. Les patients sont améliorés par les soins cutanés quotidiens qui sont longs, fastidieux, qui laissent un aspect collant sur la peau, les vêtements et l'environnement et entraînent un surcote important à la charge du patient.

Les ichtyoses entraînent une altération importante de la qualité de vie, et ce en raison d'un inconfort cutané, de démangeaisons, de la perte de squames dans l'environnement, d'un aspect inesthétique qui peut perturber la relation à l'autre. Le manque d'efficacité des traitements et leur côté contraignant sont à l'origine d'une lassitude des soins et d'une mauvaise acceptation du traitement.

Les patients ont donc souvent un vécu très difficile et sont en demande d'accompagnement. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) nous semble donc très indiquée.

POURQUOI UNE ETP EN LIGNE (e-ETP)?

L'ETP dans les maladies rares comme l'ichtyose est habituellement de réalisation difficile en raison de l'éloignement géographique des patients. Il est parfois difficile, voire parfois impossible, pour les patients habitant loin du centre de venir à plusieurs séances, et ce pour des raisons d'emploi du temps et de coût des transports (non pris en charge). Ceci implique la nécessité de trouver d'autres modalités de mise en œuvre de l'ETP.

C'est pourquoi nous proposons un programme d'e-ETP, c'est-à-dire un programme d'ETP réalisé par internet, que le patient pourra réaliser directement depuis son domicile.

L'ÉQUIPE EDUCATIVE

Les entretiens individuels et les ateliers collectifs réalisés en ligne seront menés par une équipe pluridisciplinaire (médecin, pharmacien, infirmière, psychologue), formée à l'éducation thérapeutique.



CENTRE DE REFERENCE SUD



BORDEAUX - TOULOUSE - NICE

PROGRAMME D'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE DESTINÉ AU PATIENT
DE 15ANS ET PLUS, ATTEINT
D'ICHTYOSE ET À SON ENTOURAGE,
UTILISANT UNE APPLICATION INTERNET
WEBICHTYOSE

Ce programme s'adresse à :

- Tous les patients atteints d'ichtyose héréditaire à partir de 15 ans
- Et à leur entourage : Tous les parents (père et/ou mère) des enfants atteints d'ichtyose, la fratrie
- Et les autres aidants

PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DESTINÉ AU PATIENT DE 15ANS ET PLUS, ATTEINT D'ICHTYOSE ET À SON ENTOURAGE, UTILISANT UNE APPLICATION INTERNET WEBICHTYOSE

5 SÉANCES SOCLES

- **4 séances collectives:**

- **Connaissances de la maladie et des mécanismes de transmission génétique** (Durée: 1h30)
- **Connaissances des traitements locaux** (Durée: 1h30)
- **Vécu au quotidien** (Durée: 1h30)
- **Acceptation de la maladie** (Durée: 1h)

- **1 séance individuelle:**

- **Hygiène et adaptation des soins locaux** (Durée: 1h30)

5 SÉANCES OPTIONNELLES

- **Le traitement systémique** (Durée: 30min)
- **Les soins optimisés** (Durée: 45min)
- **Les alternatives au grattage** (Durée: 45min)
- **Anxiété et gestion des émotions** (Durée: 1h)
- **Faire valoir ses droits** (Durée: 45min)