



Université de Constantine 3
Faculté de Médecine
Département de Médecine

Évaluation des compétences de sécurité des patients sous
biothérapies après un programme d'éducation thérapeutique
au service de rhumatologie du CHU de Constantine

THÈSE

Présentée pour l'obtention du
Diplôme de Doctorat en Sciences Médicales
en Rhumatologie

Par
Imen BENCHARIF

Année Universitaire
2021-2022



Université de Constantine 3
Faculté de Médecine
Département de Médecine

N° de Série :

N° d'Ordre :

Évaluation des compétences de sécurité des patients sous biothérapies
après un programme d'éducation thérapeutique au service de
rhumatologie du CHU de Constantine

THÈSE

Présentée pour l'Obtention du
Diplôme de Doctorat en Sciences Médicales
en Rhumatologie

Par
Imen BENCHARIF

Devant le Jury composé de :

Nadjia BRAHIMI	Présidente	Professeure	Université Alger 1
Aicha LADJOUZE-REZIG	Directrice	Professeure	Université Alger 1
Houria AYED	Examinatrice	Professeure	Université Annaba
Yacine KITOUNI	Examineur	Professeur	Université Constantine 3
Fadia RAHAL	Examinatrice	MCA	Université Alger 1

Année Universitaire
2021-2022

DÉDICACE

Je dédie ce travail

A mes parents qui m'ont soutenue avec une patience infinie et que je remercie de m'avoir très tôt mis des livres entre les mains,

A mon frère et à ma belle-sœur qui m'ont encouragée tout au long de ce parcours.

REMERCIEMENTS

Je remercie, tout d'abord, Madame Aïcha LADJOUZE-REZIG, professeure au Service de Rhumatologie à l'EHS Ben Aknoun - Alger, pour la confiance qu'elle m'a témoignée en acceptant la direction scientifique de ce travail. Je lui suis reconnaissante de m'avoir fait bénéficier tout au long de mon parcours de sa rigueur intellectuelle et de sa profonde compréhension des enjeux de notre discipline. Vous m'avez confortée dans ma conviction de l'aspect humaniste de notre métier tout en m'enseignant la démarche clinique. Permettez-moi de vous exprimer toute ma gratitude.

Je remercie très sincèrement les membres de mon jury de thèse pour l'honneur qu'ils m'ont accordé en acceptant la charge d'être rapporteurs et pour la justesse de leurs commentaires, la précision de leurs remarques et leurs suggestions toujours avisées.

Ma grande reconnaissance s'adresse à Madame Nadja BRAHIMI, professeure au Service de Rhumatologie de l'EHS de Ben Aknoun – Alger, qui m'honore en acceptant de présider le jury de la thèse après m'avoir tant appris lors de mon résidanat. Je vous remercie pour votre accueil et la formation solide que vous m'avez prodiguée.

Je témoigne ma gratitude à Madame Houria AYED, professeure et cheffe du Service de Rhumatologie du CHU – Annaba pour le grand intérêt qu'elle a manifesté pour ce travail, sa disponibilité et sa bienveillance.

Je remercie Monsieur Yacine KITOUNI, professeur et chef du Service de Médecine Interne au CHU Benbadis – Constantine, de m'avoir fait l'honneur d'accepter de participer au jury de cette thèse et également, de m'avoir accueillie au sein de son service et m'avoir permis de continuer à accomplir ma mission dans les meilleures conditions.

Je remercie particulièrement Madame Fadia RAHAL, Maître de Conférence A au Service de Rhumatologie de l'EHS de Ben Aknoun – Alger pour son soutien constant et ses encouragements dès mon initiation à cette discipline. Pour avoir été « la rhumatologue modèle » tout au long de ces années, je vous exprime toute mon estime.

Ce travail n'aurait pu être mené à bien sans la disponibilité et l'aide précieuse de Madame Dalila BENDJENNA, Spécialiste en Chef en Rhumatologie au CHU Benbadis – Constantine, ma collaboratrice de toujours qui a contribué à toutes les étapes de l'élaboration de cette thèse. Je lui adresse ma sincère reconnaissance.

Ce travail porte, certes, ma signature, mais cette thèse reste le fruit de la collaboration de toute une équipe composée de personnel médical, paramédical et administratif à qui je manifeste ma gratitude pour leur implication, souvent sans compter de leurs efforts et leur temps au bon déroulement de nos travaux.

Je n'oublie pas d'exprimer mes vifs remerciements à tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à l'accomplissement de ce travail, notamment Monsieur Abdelhak LAKHEL, Professeur au Service d'Épidémiologie au CHU Benbadis – Constantine pour m'avoir guidée sur le plan méthodologique tout au long des étapes de concrétisation de ma thèse.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	9
PARTIE THÉORIQUE	
I. Éducation thérapeutique du patient	14
I.1. Définition : qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient ?	14
I.2. Enjeux de l'éducation du patient : pourquoi l'ETP ?	15
I.2.1. Transition épidémiologique.....	15
I.2.2. Changement de paradigmes.....	15
I.3. Histoire de l'éducation thérapeutique dans les pays francophones	16
I.3.1. Histoire de l'éducation en rhumatologie : états des lieux.....	19
I.3.2. Histoire de l'éducation thérapeutique en Algérie : états des lieux et législation.....	20
I.4. Apport de plusieurs disciplines	23
I.4.1. Sciences médicales	23
I.4.2. Sciences humaines et sociales	23
I.4.3. Pédagogie	25
I.4.4. Apport de l'art-thérapie.....	26
I.4.5. Usage des nouvelles technologies	27
I.4.6. Littératie en santé (health literacy).....	27
I.5. Intérêt de l'ETP.....	27
I.6. Objectifs d'un programme d'ETP.....	28
I.7. Population cible d'un programme d'ETP.....	29
I.8. Professionnels intervenants dans un programme d'ETP.....	30
I.9. Ressources et outils de l'ETP.....	31
I.10. Techniques pédagogiques en ETP.....	31
I.11. Outils d'information et outils d'animation.....	31
I.12. Structuration d'un programme d'ETP.....	32
I.12.1. Bilan éducatif partagé.....	33
I.12.2. Élaboration d'un programme personnalisé	35
I.12.3. Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP.....	35
I.12.4. Entretien d'évaluation de fin de programme.....	37
I.13. Évaluation du programme éducatif.....	38
I.14. La recherche en éducation thérapeutique du patient	39
I.14.1. Intérêt de la recherche en ETP.....	39
I.14.2. La recherche bibliographique en ETP dans les bases des données spécialisées	40
II. Éducation thérapeutique du patient en rhumatologie.....	42
II.1. Traitements des rhumatismes inflammatoires chroniques	43
II.1.1. Traitements de fond synthétiques conventionnels (csDMARDS).....	45
II.1.2. Traitements de fond biologiques référents (boDMARDS).....	47
II.1.3. Traitements de fond biologiques biosimilaires(bsDMARDS).....	52
II.1.4. Surveillance après l'initiation d'un traitement de fond	53
II.2. Recommandations et données de la littérature concernant l'ETP pour les patients souffrant d'un RIC	54
II.3. Interventions éducatives dans les RIC	62
II.3.1. Annonce de la maladie et le bilan éducatif partagé.....	63
II.3.2. Représentations, peurs et croyances dans les RIC.....	64
II.3.3. Besoins éducatifs spécifiques aux RIC	64
II.4. Modèles pratiques de programmes d'ETP dans les RIC	71
PARTIE PRATIQUE	
I. Problématique.....	74
I.1. Problématique selon la bibliographie	74
I.2. Problématique selon le contexte	75
II. Objectifs de l'étude.....	75
II.1. Objectif principal.....	75
II.2. Objectifs secondaires.....	75

TABLE DES MATIÈRES (suite)

III. Protocole de l'étude.....	76
III.1. Population de l'étude	76
III.1.1. Critères d'inclusion.....	76
III.1.2. Critères de non inclusion.....	76
III.2. Type d'étude.....	77
III.3. Patients et méthodes.....	77
III.3.1. Méthode.....	77
III.3.2. Calcul du nombre de sujets nécessaires.....	77
III.3.3. Équipe d'ETP	78
III.3.4. Matériels.....	78
III.4. Déroulement du travail.....	79
III.4.1 Traduction et pré-test du questionnaire Biosecure.....	79
III.4.2. Pré-enquête.....	81
III.4.3. Préparation pratique.....	81
IV. Plan d'analyse	83
IV.1. Définir les variables.....	83
IV.1.1 Variables sociodemographiques.....	83
IV.1.2 Variables cliniques.....	83
IV.1.3. Variables biologiques	83
IV.2. Instruments de mesure.....	84
IV.3. Tests statistiques	84
RÉSULTATS	
I. Description générale de la population étudiée.....	86
I.1. Caractéristiques sociodémographiques des patients à l'inclusion.....	86
I.2. Caractéristiques cliniques des patients à l'inclusion.....	91
I.3. Biothérapies et traitements associés chez les patients à l'inclusion	93
II. Score Biosecure médian.....	96
II.1. Score médian du Biosecure dans le groupe ETP à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois	96
II.2. Score médian du Biosecure dans le groupe ETP-naïf à l'inclusion et au sixième mois.....	97
II.3. Comparaison des médianes du score Biosecure dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.....	98
II.4. Comparaison des médianes du score du Biosecure dans les groupes ETP/ ETP-naïf au sixième mois.....	98
III. Sous-scores du questionnaire Biosecure.....	100
III.1. Sous-scores des connaissances théoriques et de mise en situation dans le groupe ETP.....	100
III.2. Comparaison des sous-scores des connaissances théoriques et de mise en situation dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.....	101
III.3. Comparaison des sous-scores des connaissances théoriques et de mise en situation dans les groupes ETP/TP-naïf au sixième mois.....	101
III.4. Sous-scores de la dimension « gestion de la biothérapie » dans le groupe ETP	102
III.5. Comparaison des sous-scores de la dimension « gestion de la biothérapie » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion	104
III.6. Comparaison des sous-scores de la dimension « gestion de la biothérapie » dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois.....	104
III.7. Sous-scores de la dimension « quand consulter » dans les groupes ETP	105
III.8. Comparaison des sous-scores de la dimension « quand consulter » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion	106
III.9. Comparaison des sous-scores de la dimension « quand consulter » dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois	106
III.10. Sous-scores de la dimension « situations particulières » dans le groupe ETP.....	107
III.11. Comparaison des sous-scores de la dimension « situations particulières » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.....	108

TABLE DES MATIÈRES (suite)

III.12. Comparaison des sous-scores de la dimension « situations particulières » dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois	110
III.13. Sous-scores de la dimension « voie sous-cutanée » dans les groupes ETP.....	111
III.14. Comparaison des sous-scores de la dimension « voie sous-cutanée » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion	112
III.15. Comparaison des sous-scores de la dimension « voie sous-cutanée » dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois.....	113
IV. Impact du programme ETP « EST-RIC » sur les paramètres cliniques et de suivi.....	113
IV.1. Scores d'activité du rhumatisme	113
IV.1.1. Score DAS 28 pour la polyarthrite rhumatoïde dans le groupe ETP	114
IV.1.2. Comparaison du score DAS 28 pour la polyarthrite rhumatoïde dans les groupes ETP et ETP-naïf à l'inclusion	114
IV.1.3. Comparaison du score DAS 28 pour la polyarthrite rhumatoïde dans les groupes ETP et ETP-naïf au troisième mois	114
IV.1.4. Comparaison du score DAS 28 pour la polyarthrite rhumatoïde dans les groupes ETP et ETP-naïf au sixième mois	115
IV.1.5. Score BASDAI pour la spondyloarthrite dans le groupe ETP	116
IV.1.6. Comparaison du score BASDAI pour la spondyloarthrite dans les groupes ETP et ETP-naïf à l'inclusion.....	116
IV.1.7. Comparaison du score BASDAI pour la spondyloarthrite dans les groupes ETP et ETP-naïf au troisième mois	117
IV.1.8. Comparaison du score BASDAI pour la spondyloarthrite dans les groupes ETP et ETP-naïf au sixième mois.....	117
IV.2. Observance : score de Morisky.....	118
VI.3. Nombre d'évènements infectieux.....	118
IV.4. Nombre d'arrêts de traitement.....	119
IV.5. Taux de vaccination	120
DISCUSSION	
I. Résultats globaux.....	123
II. Caractéristiques démographiques et cliniques de la population.....	124
III. Analyse du score Biosecure médian	126
IV. Analyse des scores médians des connaissances théoriques, de mis en situation et des sous-scores des différentes dimensions	127
V. Analyse du questionnaire Biosecure	128
VI. Analyse des paramètres cliniques et de suivi	129
CONCLUSION-RECOMMANDATIONS	
I. Conclusion.....	131
II. Points forts.....	131
III. Limites.....	132
IV. Recommandations.....	132
RÉFÉRENCES	134
ANNEXES	154
LISTE DES FIGURES	181
LISTE DES GRAPHIQUES	182
LISTE DES TABLEAUX	183
LISTE DES ABRÉVIATIONS	186
RÉSUMÉS	190

INTRODUCTION

Les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) comportent différentes affections dont les plus fréquentes sont la polyarthrite rhumatoïde (PR), la spondyloarthrite (SpA) et le rhumatisme psoriasique (RPso).

La polyarthrite rhumatoïde (PR), chef de file des RIC dont la prévalence varie de 0,3 à 0,8 % de la population adulte (1–3), est une maladie complexe auto-immune, qui met en jeu le système immunitaire impliquant l'immunité innée et l'immunité adaptative. Elle est responsable d'une destruction tissulaire pouvant toucher toutes les articulations ou structures comportant du tissu synovial, ce qui entraîne une invalidité et des atteintes extra-articulaires, notamment cardiovasculaire, ce qui explique en grande partie la surmortalité de cette maladie. Un diagnostic précoce est la clé d'un succès thérapeutique optimal dont l'objectif est la rémission maintenue (4,5).

La spondyloarthrite (SpA) est en fréquence le deuxième groupe des RIC après la PR. Sa prévalence varie entre 0.1 à 1.6% de la population adulte dans le monde. Son concept a évolué au fil du temps grâce aux progrès de la génétique et de l'imagerie. Elle constitue un groupe qui a en commun une topographie axiale et/ou périphérique avec une atteinte préférentielle de l'enthèse (insertion des ligaments et tendons), un terrain génétique particulier (HLA-B27 notamment), des manifestations extra-articulaires (uvéite, psoriasis, entérocolopathies inflammatoires chroniques : rectocolite hémorragique et maladie de Crohn), et une absence d'auto-anticorps. La SpA inclut plusieurs entités nosologiques dont la spondylarthrite ankylosante (SA) est la plus classique et la plus complète (1,6–9).

Le rhumatisme psoriasique (RPso) fait partie du groupe des spondyloarthrites. Il en est parfois distingué comme une entité à part. Sa prévalence est estimée en fonction des pays de 0,05 à 0,3 % de la population générale. Il revêt un tableau clinique polymorphe qui peut associer des arthrites périphériques sous la forme d'oligoarthrite asymétrique avec atteinte préférentielle des articulations interphalangiennes distales et développement de dactylites pouvant aboutir à des déformations articulaires périphériques sévères et avoir une expression axiale avec ankylose rachidienne, et des manifestations extra-articulaires. La présence de psoriasis est fréquente, mais pas systématique ; il peut se développer après le début d'une atteinte articulaire et touche préférentiellement les ongles, le cuir chevelu et le pli inter-fessier. Le RPso est souvent associé à un syndrome métabolique qui peut entraîner une augmentation du risque d'évènements cardiovasculaires et une surmortalité (6,10-12).

Le pronostic de ces rhumatismes inflammatoires est d'évolution variable et imprévisible à l'échelon individuel. Il repose sur l'importance de l'atteinte structurale mais également sur les conséquences pour le patient concernant le plan fonctionnel, professionnel et sa qualité de vie.

Toutefois, la stratégie de leur prise en charge est en pleine évolution depuis quelques années. Cette évolution est possible grâce d'une part à de nouveaux concepts (prise en charge précoce, treat to target, contrôle rapproché) et d'autre part à l'apparition de nouveaux traitements issus du génigénétique qui se sont révélés très efficaces sur plusieurs aspects de la maladie, induisant une rémission prolongée chez un nombre important de patients, élaborés grâce à une meilleure compréhension de la physiopathologie, ce sont « les biothérapies » ou les « biomédicaments ». A l'instar de ce qui est connu dans la polyarthrite rhumatoïde, ces traitements biologiques sont aujourd'hui largement utilisés dans les RIC et s'ils aboutissent à un contrôle rapide et durable de la maladie, ils sont connus pour leurs risques spécifiques, en particulier infectieux (13–18).

Le patient ayant un RIC doit s'adapter non seulement à l'apparition de la maladie dans sa vie sociale, familiale et professionnelle, mais il aura à gérer un traitement complexe, souvent pris au long cours, avec nécessité de prévention des effets indésirables, de précautions à suivre dans sa vie courante. Quel que soit le mode d'administration du traitement biologique (intraveineux ou sous-cutané), le patient doit maîtriser la conduite à tenir lors de certaines situations à risque. Sa décision pourrait avoir des conséquences sur l'évolution de son affection, en particulier par la survenue d'une infection sévère.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est actuellement l'outil le plus adéquat qui permettra au soigné de s'impliquer dans sa stratégie thérapeutique, d'acquérir des connaissances et des compétences suffisantes pour gérer son traitement, d'adapter une conduite face à des situations à risque. L'ETP est dorénavant citée par la plupart des recommandations de prise en charge des RIC (19–28). Des efforts sont mis en œuvre dans les services de rhumatologie en Algérie pour structurer et développer des programmes éducatifs.

Au cours de cette étude, nous avons élaboré un programme centré sur les RIC et biothérapies et l'avons proposé à tout patient suivi à notre niveau, quelle que soit la voie d'administration, intraveineuse ou sous-cutanée, et quel que soit son lieu de résidence. Cette démarche nous a paru indispensable devant le nombre croissant des patients nécessitant une biothérapie et pour cela, nous avons mis en application la circulaire N° 007/SP/MIN/MSPRH/05 du 22/11/2005 relative à la gestion des produits pharmaceutiques dans les établissements publics de santé, permettant au patient de se procurer le biomédicament dans l'établissement hospitalier de proximité (29), celui-ci étant dépourvu de médecin habitué à l'utilisation des traitements biologiques. Dès lors, le patient sous biothérapie, libéré de la contrainte de recevoir son injection ou sa perfusion dans un service spécialisé, est amené à prendre des décisions afin de prévenir des complications évitables et

de maximiser sa sécurité par rapport à l'utilisation de son traitement. Nous avons évalué l'impact de ce programme éducatif nommé « EST-RIC » sur les compétences théoriques de sécurité des patients et sur les paramètres cliniques et de suivi de leurs rhumatismes.

PARTIE
THÉORIQUE

I. ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

I.1. DÉFINITION : QU'EST-CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

Le groupe de travail de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sur l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) définit celle-ci comme un procédé permettant aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il s'agit par conséquent d'un processus permanent intégré dans les soins et centré sur le patient.

L'éducation thérapeutique implique l'organisation d'activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins et leur planification, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leur famille à comprendre la maladie et ses traitements, à coopérer avec les soignants, à vivre plus sainement et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie (30).

Il est dorénavant admis que soigner et éduquer une personne atteinte d'une maladie de longue durée sont deux activités indispensables et liées. Dans le cas d'une maladie chronique, le patient est confronté à la nécessité de tenir un rôle actif et quasi permanent, puisque vivre avec une maladie chronique impose de la part du patient un ensemble d'aménagements qui relèvent de la connaissance de sa pathologie et de son traitement, de s'approprier différentes compétences d'auto-observation, d'auto-surveillance et d'auto-adaptation en fonction des circonstances du quotidien qui vont l'aider à mieux vivre avec sa maladie. Dans ce cas, lui prodiguer des conseils, des informations par le soignant et en particulier par le médecin lors des consultations n'est plus suffisant et reste peu efficace pour faire acquérir un savoir-faire.

Il est essentiel de faciliter chez lui un apprentissage significatif et intentionnel, technique et social, dans le but de le rendre capable de raisonner, de faire des choix de santé, de réaliser ses propres projets de vie et d'utiliser au mieux les ressources du système de santé. Cette nouvelle dimension oblige non pas une relation qui est classiquement directive entre le soignant et le soigné, mais un véritable partenariat qui vise à l'émergence d'un sujet-patient premier acteur de soins qui devient alors un véritable partenaire thérapeutique (31,32).

L'ETP est un branche de l'éducation pour la santé, celle-ci s'adresse à une population présumée saine et peut être réalisée par des personnes non soignantes (33), comme le représente la figure 1 (31,34).

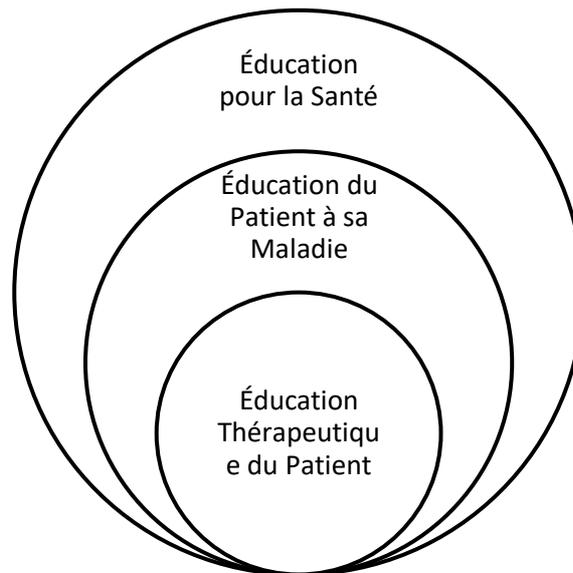


Figure 1. L'éducation thérapeutique fait partie de l'éducation pour la santé et plus précisément de l'éducation du patient à sa maladie (31,34).

I.2. ENJEUX DE L'ÉDUCATION DU PATIENT : POURQUOI L'ETP ?

L'ETP s'impose comme une évolution nécessaire devant les principaux enjeux auxquels se heurte la médecine d'aujourd'hui :

I.2.1. TRANSITION ÉPIDÉMIOLOGIQUE (35)

Les progrès de l'hygiène et de la médecine moderne permettent de vivre plus longtemps avec une maladie. En effet, les pathologies les plus fréquentes ne sont plus les pathologies aiguës d'origine infectieuse comme au siècle dernier mais plutôt les pathologies chroniques qui représentent actuellement 80% de l'activité hospitalière (36).

Leur prise en charge diffère totalement des maladies aiguës dans lesquelles les soins sont centrés exclusivement sur la maladie et le traitement. Dans les maladies chroniques, les soignants sont confrontés au problème majeur que constitue la non-observance des traitements prescrits au long cours alors que les patients doivent participer activement à ces traitements tout au long de leur vie ; ceci est d'autant plus nécessaire devant l'accroissement du nombre de patients porteurs d'une affection chronique qui rend impossible une prise en charge individuelle de tous les instants. Une délégation de compétence est devenue inévitable ; elle ne se résume pas seulement à un transfert de savoir et de savoir-faire du médecin au patient mais à une démarche éducative raisonnée (32).

I.2.2. CHANGEMENT DE PARADIGMES

Dans la prise en charge des maladies chroniques, la médecine change de paradigme, passant d'un modèle fermé « biomédical » qui repose sur le diagnostic et le traitement délivré par le médecin dans une structure hospitalière vers un modèle ouvert

« biopsychosocial » où les soignants doivent pouvoir prendre en compte la multitude de déterminants influant sur la santé de chaque patient, qu'ils soient organiques, humains ou sociaux ; elle affecte l'individu, sa famille et son environnement (37).

Les soignants sont parfois confrontés aux limites de leurs possibilités d'intervention et doivent faire appel à d'autres savoir-faire développés en santé publique ou en médecine sociale. Ainsi, le médecin et/ou l'infirmier ne sont plus les seuls intervenants dans la prise en charge du patient, mais nécessitant une équipe pluridisciplinaire avec une organisation en aménageant de nouveaux espaces de soins.

A l'ère moderne, les patients sont de plus en plus informés, revendiquent le droit de négocier ce qui touche à leur santé, renforçant un phénomène d'autonomisation et d'une responsabilisation vis-à-vis de leur maladie (35).

L'éducation permet d'offrir une relation visant à aider le patient à maintenir un projet de vie, à le construire ou à le reconstruire alors que la formation réduit essentiellement le processus à une acquisition de compétences spécifiques. Cela ne change en rien la responsabilité médicale du soignant, mais il cherchera constamment à clarifier les intentions et les rôles que chacun est amené à tenir. Et, il n'est pas question de transférer au patient la responsabilité d'une modification de son état de santé ou des difficultés à réaliser au mieux son traitement.

I.3. HISTOIRE DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LES PAYS FRANCOPHONES

L'éducation thérapeutique du patient est un concept récent même si dès le XIX^{ème} siècle, les médecins ont essayé d'impliquer leurs patients dans les traitements qu'ils prescrivent.

C'est au sein des structures hospitalières que les premières tentatives d'éducation des patients ont vu le jour.

Le secteur du diabète a joué un rôle pilote dans l'expérimentation de cette innovation. L'ETP est réellement née en 1922 avec les premiers traitements par l'insuline de patients diabétiques de type 1, le diabète devient alors une maladie chronique. D'autres découvertes médicales comme les antibiotiques, à l'instar de la pénicilline en 1945, ont entraîné l'émergence de maladies chroniques, impliquant une gestion quotidienne de celles-ci, qui ne peuvent plus être du ressort du soignant seul, mais imposent la participation du patient lui-même. Des programmes d'éducation pour enfants diabétiques sont organisés aux États-Unis puis en Europe et des associations de patients sont créées (Figure 2 : Première période de l'ETP). Les personnels de santé et les patients réalisent l'importance d'une

collaboration, le modèle paternaliste de la relation médecin-patient est définitivement remis en question.

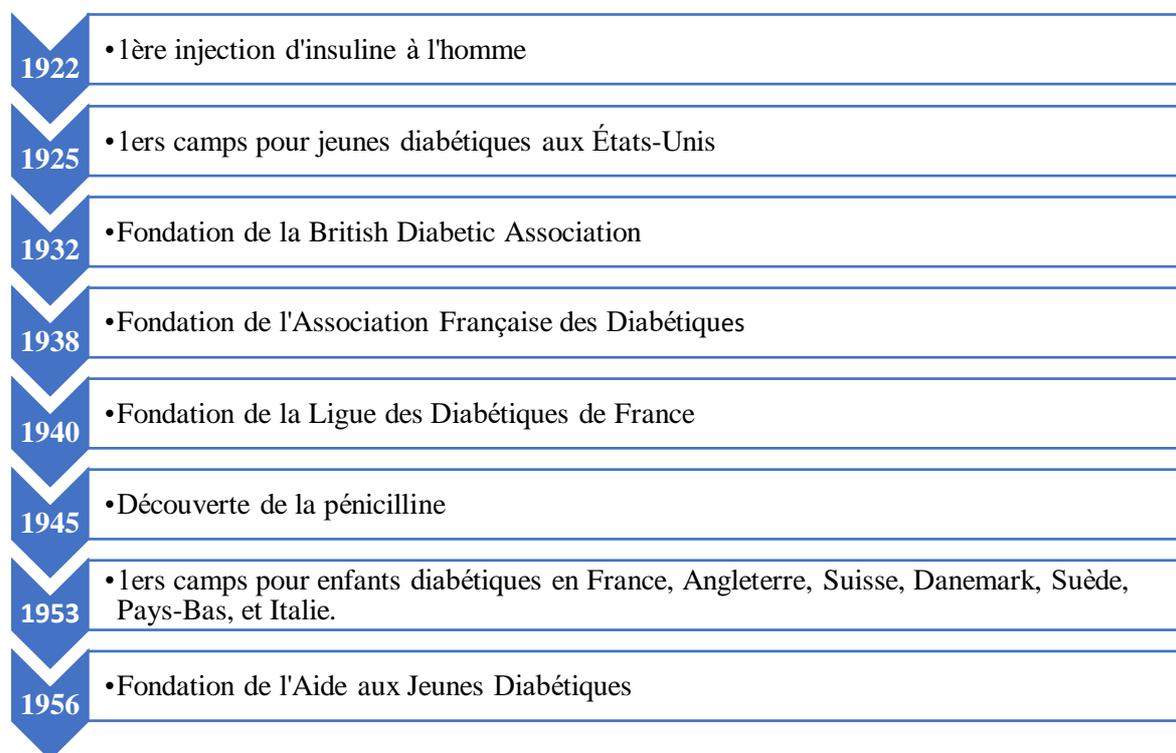
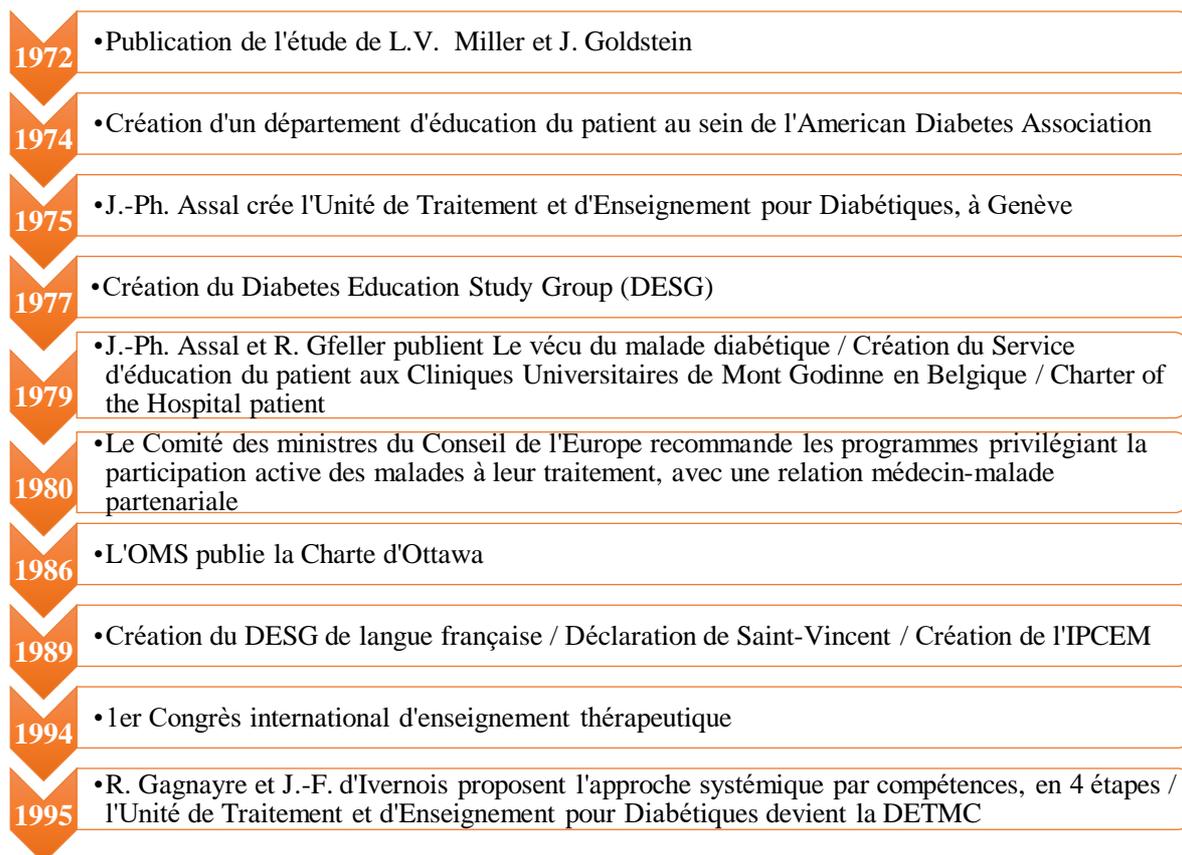


Figure 2. Première période de l'éducation thérapeutique (41).

En 1972, Dr L.V. Miller publie dans le *New England Journal of Medicine*, une étude inédite démontrant les bénéfices médicaux et économiques de l'information et de l'éducation auprès des patients diabétiques en utilisant comme outils une assistance téléphonique et une consultation systématique (38). Selon le Pr A. Grimaldi (39), cette date détermine le début de la deuxième période du développement de l'ETP moderne qui se prolonge jusqu'en 1996. Les médecins, en particulier les diabétologues, prennent pleinement conscience de la nécessité de développer l'ETP, organisent les premiers programmes d'éducation, créent des services dédiés dans les hôpitaux. Par ailleurs, Les patients affichent une volonté d'autonomisation de plus en plus marquée. Le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, puis l'OMS via la Charte d'Ottawa en 1986 (33), reconnaissent l'ETP, demandent l'implication des patients dans la prise en charge de leur santé et prônent un modèle de relation médecin-malade partenarial, bien que toujours asymétrique. L'objectif est alors d'aider le patient à surmonter les difficultés, à se traiter et à améliorer sa qualité de vie et non plus l'observance. La figure 3 représente les dates marquantes de la deuxième période de l'ETP.



DESG: Diabetes Education Study, Group, DETMC : Division d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques, IPCEM : Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicales

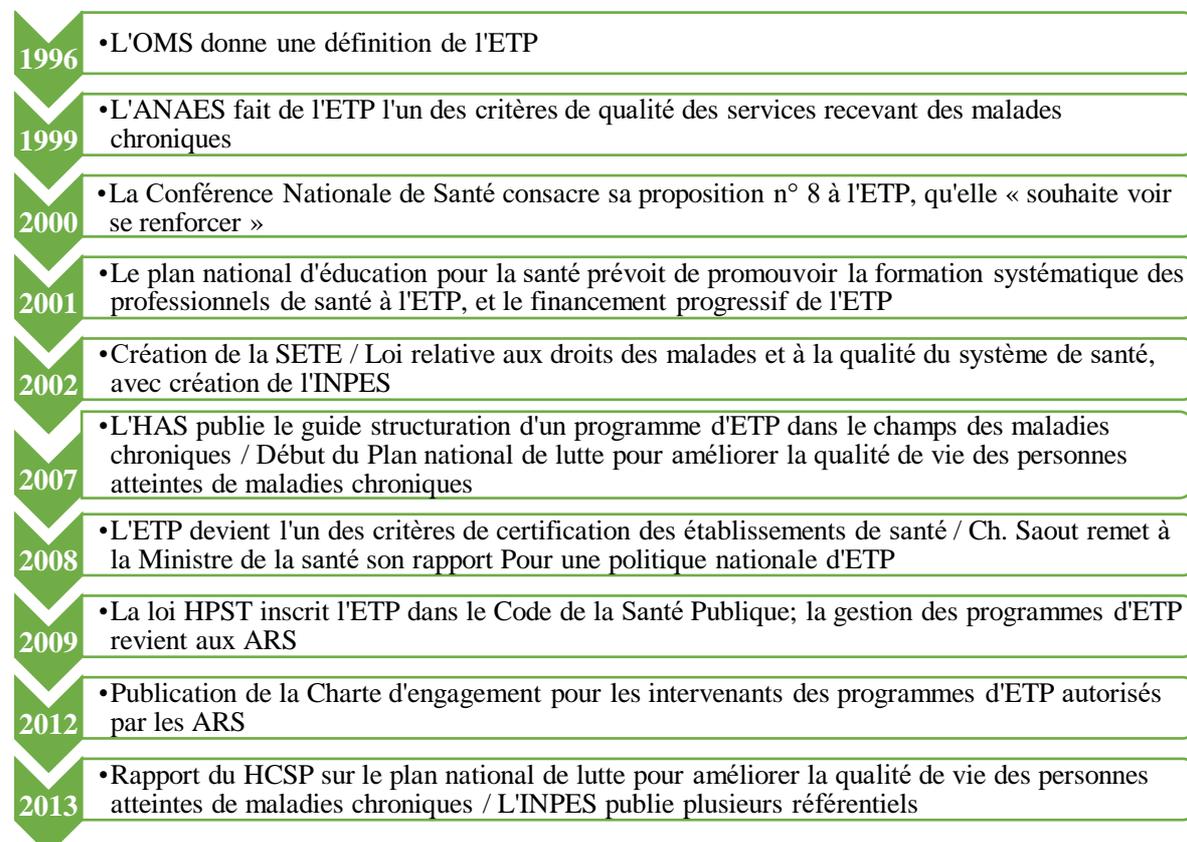
Figure 3. Deuxième période de l'éducation thérapeutique du patient (41).

La troisième période de l'ETP (1996 à nos jours) est celle de la législation et de la standardisation, les instances gouvernementales et les sociétés savantes montrent de plus en plus d'intérêt pour l'ETP. Cette dernière devient d'abord un critère de qualité des services hospitaliers recevant des malades chroniques, puis est inscrite dans des projets de loi de réforme sanitaire, comme en France où la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoires) promulguée en juillet 2009 stipule que les programmes d'ETP doivent répondre à un cahier des charges précis, être validés par les agences régionales de santé (ARS) et les professionnels doivent obligatoirement être formés (40). La figure 4 illustre l'implantation et l'évolution de l'ETP en Europe et particulièrement en France.

Aujourd'hui, la place et le rôle de l'ETP dans la prise en charge des pathologies chroniques n'est plus discutée, mais il est difficile de faire une description exhaustive des pratiques éducatives actuellement mises en place pour la plupart des affections chroniques, que ce soit pour le diabète, l'asthme et les insuffisances respiratoires chroniques, l'hypertension artérielle et les maladies cardiovasculaires, l'obésité, l'hémophilie,

l'insuffisance rénale, les maladies neurologiques comme la maladie de Parkinson, les maladies mentales et particulièrement les psychoses...

Nous ne nous intéresserons qu'aux affections rhumatismales, particulièrement aux RIC.



ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé, ARS : Agence Régionale de Santé, ETP : Éducation Thérapeutique du Patient, HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique, HPST : Loi Hôpital-Patients-Santé-Territoires, INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, SETE : Société d'Éducation Thérapeutique Européenne.

Figure 4.Troisième période de l'éducation thérapeutique du patient (41).

I.3.1 HISTOIRE DE L'ÉDUCATION EN RHUMATOLOGIE : ÉTATS DES LIEUX

Dans le domaine de la rhumatologie, l'ETP est une discipline récente comparée à son évolution dans les autres pathologies chroniques notamment le diabète, les maladies cardiovasculaires et respiratoires.

L'ETP a fait son entrée au grand jour dans les milieux francophones de rhumatologie (42) suite à trois événements successifs : les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) de 2007(43), la création de la section ETP dans les sociétés savantes, comme la Société Française de Rhumatologie (SFR) 2008, et son inscription dans la loi Hôpital Patient Santé Territoires (HPST) en 2009 introduisant ainsi l'ETP dans le code de santé publique (44).

Les premiers programmes d'ETP en rhumatologie ont été initiés dans les RIC, puis dans les autres pathologies. De même, dans les structures de prise en charge de la douleur, les algologues ont également proposé des programmes ETP en douleur chronique, permettant une approche complémentaire pour les patients douloureux chroniques (45). En exemple, une cartographie des différents programmes autorisés par les agences régionales de santé (ARS) en France en 2012 retrouve 165 programmes consacrés aux maladies ostéoarticulaires, soit 5,4 % de tous les programmes ETP, les RIC sont les mieux représentés avec 50 % des programmes, soit 80 programmes qui leur sont dédiés, dont 28 pour la PR et six pour la SpA ; 38 s'adressent de façon commune aux RIC et 10 aux RIC et autres pathologies. Le reste est réparti pour la lombalgie (22 %), la douleur (10 %), l'ostéoporose (6 %), et les maladies rares (5 %). Pour toutes ces pathologies, il y a des caractéristiques communes, mais également des spécificités justifiant la validation de plusieurs programmes. Ces derniers sont proposés essentiellement en milieu hospitalier : Centre Hospitalier Universitaire (CHU) et Centre Hospitalier Régional (CHR) dans 75% des cas, en Centres Régionaux de Médecine Physique et de Réadaptation (CRMPR) dans 20% des cas, notamment pour la lombalgie, dans certains réseaux de santé ville-hôpital, et dans un centre thermal (46).

Faite en grande partie par les paramédicaux, l'engouement pour cette approche thérapeutique a également été renforcé par des possibilités de formations diverses : formations courtes, diplômes universitaires et masters. Les rhumatologues ont réalisé un effort considérable pour adapter, structurer, développer les programmes d'éducation existants et créer de nouveaux programmes (47).

I.3.2. HISTOIRE DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN ALGÉRIE : ÉTATS DES LIEUX ET LÉGISLATION

L'Algérie connaît depuis une trentaine d'années, à l'instar des pays émergents et avec le boom des maladies des pays industrialisés, une forte période de transition épidémiologique, marquée par la progression significative des maladies non transmissibles (MNT). L'Institut National de Santé Publique (INSP) a réalisé en juin 2005 une enquête nationale santé dans le cadre du projet Transition Épidémiologique et Impact sur la Santé en Afrique du Nord (TAHINA), publiée en 2007, mettant en évidence les pathologies chroniques les plus fréquentes. L'hypertension artérielle vient largement en tête avec un taux de 24,58%, le diabète (12,33%) suivi de l'asthme (9%) et des rhumatismes (8,15%) (48).

Dans ce contexte, les autorités sanitaires, encore majoritairement tournées vers les maladies aiguës, ont réalisé l'importance de l'éducation pour la santé dont la mission est d'aider la population à choisir des modes de vie et des comportements qui préservent et améliorent la santé. En effet, l'éducation pour la santé s'inscrit dans un cadre législatif, celle-ci étant mentionnée par la loi sanitaire de 1985 (49) et étant reprise dans le chapitre 5 de la nouvelle loi sanitaire adoptée le 02 juillet 2018 (50) dont les articles stipulent :

- **Art. 120.** — L'éducation pour la santé est assurée par l'État, les collectivités locales et les institutions et établissements d'éducation, d'enseignement supérieur et de formation professionnelle. Elle a pour but de contribuer au bien-être de la population en lui permettant l'acquisition des connaissances nécessaires, dans le domaine de l'éducation sanitaire, notamment en matière :

- d'hygiène individuelle et collective ;
- de protection de l'environnement ;
- de prévention des risques naturels ;
- de nutrition saine et équilibrée ;
- de promotion de la santé bucco-dentaire ;
- de prévention des maladies et des accidents ;
- de prévention en matière de santé mentale ;
- de prévention en matière de santé reproductive, particulièrement l'éducation sexuelle auprès des jeunes ;
- de consommation des médicaments ;
- de lutte contre les pratiques nocives portant atteinte à la santé ;
- de promotion de la pratique de l'éducation physique et sportive et des sports.

- **Art. 121.** — Les actions d'éducation pour la santé en direction des différentes catégories de populations portent sur l'hygiène, la prévention et les premiers secours. Elles sont intégrées dans les programmes d'enseignement et de formation.

- **Art. 122.** — Les activités d'éducation pour la santé s'exercent sur la base d'un programme établi, mis en œuvre et évalué par le ministre chargé de la santé, en coordination avec les secteurs concernés.

Notons que c'est plutôt l'éducation pour la santé qui est promue et non l'ETP, comme une démarche mise en œuvre auprès d'une population spécifique, celle des malades et de leur entourage. Rappelons que si le but recherché est le même pour les deux, acquérir des compétences pour entretenir et développer son capital santé, les démarches pédagogiques qui les sous-tendent ne sont pas similaires. Contrairement à l'ETP, l'éducation pour la santé est destinée à des personnes estimées en bonne santé ; le temps nécessaire à

l'appropriation de compétences est donc sans conséquence immédiate par rapport à ce qui est défini comme une maladie (32).

Même s'il n'existe aucun article réglementaire ou texte d'application citant l'ETP, celle-ci a pris son essor autour du diabète. En 2010, la Société Francophone du Diabète (SFD) Paramédical a été sollicitée afin d'élaborer et animer une formation à l'ETP pour les soignants en Algérie ; s'appuyant sur un modèle d'apprentissage socioconstructiviste, une formation modulaire de 30 heures a été dispensée. Après avoir reçu une seconde formation basée sur la même méthodologie, certains soignants sont devenus aujourd'hui, à leur tour, des formateurs (51). Une évaluation auprès des participants à cette action a été menée en 2014 (52).

En 2015, un premier séminaire-atelier dédié à la formation des professionnels de la santé pour l'utilisation de la carte de conversation sur le diabète dans le cadre de la convention signée en juillet 2014 entre le Ministère de la Santé, de la Population et de la Réforme hospitalière (MSPRH) et le Groupe Eli Lilly a été organisé (53).

Désormais, un diplôme de formation continue en éducation thérapeutique du patient issu de la collaboration de la Faculté de Médecine d'Oran et de la société Santé Éducation Formation (SEFor) créée en 2011, proposant des activités dans le domaine de l'éducation thérapeutique et de l'éducation pour la Santé dans toute la francophonie, avec la sortie de trois promotions depuis 2014 (54).

Inspirés ou importés d'expériences des pays francophones, des programmes éducatifs se sont développés de façon éparse et hétérogène pour d'autres pathologies chroniques que le diabète, initiatives des sociétés savantes et d'associations de malades (55). En rhumatologie, des démarches destinées à renforcer l'observance des biothérapies dans les rhumatismes inflammatoires chroniques voient le jour et sont exclusivement délivrées à l'hôpital, généralement dans le cadre de l'hôpital de jour, et leur mise au point est intégralement financée par l'industrie pharmaceutique.

Très récemment, à l'initiative de patients porteurs d'une spondyloarthrite et selon la loi N°12-66 relative aux associations et aux dispositions du code civil, une association a été créée en mars 2020 sous le nom de la fondation Enaya Arthrite & Spondyloarthrite en Algérie (FEAS-Algérie) dont l'activité principale est d'organiser des journées de sensibilisation et d'échange de connaissances, sans pouvoir parler d'éducation thérapeutique proprement dite (56).

I.4. APPORT DE PLUSIEURS DISCIPLINES

L'ETP est à la croisée de plusieurs disciplines qui s'agrègent autour du cœur de métier de médecin et de soignant faisant interagir des savoirs issus de la sociologie, psychologie, santé publique, philosophie, sciences de l'éducation et de l'apprentissage.

Le champ de l'ETP développe des approches pluri, inter- ou transdisciplinaires qui ne s'excluent pas les unes les autres.

I.4.1. SCIENCES MÉDICALES

La notion d'EBM (Evidence-Based Medicine) ou Médecine Fondées sur les Preuves, née dans les années 1970 au Canada, est considérée comme l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse de la meilleure preuve du moment pour la prise de décision liée à la prise en charge des patients (57). L'EBM se base sur trois grands principes (58) :

- L'utilisation rigoureuse, explicite et judicieuse de la meilleure preuve actuelle dans la prise de décision pour le traitement individuel des patients,
- La nécessité d'inclure les choix des patients dans le processus de décision,
- L'expertise clinique sans qui la pratique pourrait tomber sous la tyrannie de la preuve, puisque même les plus excellentes preuves externes peuvent être inapplicables ou inappropriées à un patient.

L'EBM représente donc un évident point de départ à l'ETP. Il convient donc de ne pas appliquer aveuglément les recommandations à tout venant mais de les prendre en compte et de les adapter aux spécificités de chaque patient. Dans cette optique, l'ETP pourrait pousser plus loin la réflexion en faisant du patient un réel acteur de sa prise en charge, contribuant aux décisions concernant sa santé avec le soignant.

I.4.2. SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

Les sciences humaines et sociales permettent de mieux comprendre les comportements de chacun et ainsi adapter les programmes d'ETP aux particularités de chaque patient. L'ETP doit tenir compte des représentations et des rapports à la maladie de chacun, des déterminants sociaux et culturels, des croyances, de la personnalité, de l'âge, et du degré d'autonomie du patient...

- **ANTHROPO-SOCIOLOGIE**

L'anthropologie, discipline parente de la sociologie, est une science qui étudie un groupe, un collectif donné dans ses différentes dimensions sociales et culturelles. Le domaine de la santé représente aujourd'hui un champ de recherche établi et reconnu qui interroge les relations soignants-soignés, les représentations, les pratiques ou encore les organisations (59).

- **RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ**

Les sociologues et psychiatres, T.S. Szasz et M.H Hollender, ont défini, un modèle fonctionnel de la relation médecin-patient (60) résumé dans le tableau 1 :

- La relation activité-passivité (type 1) ;
- La relation direction coopération (type 2) ;
- La participation mutuelle ou relation partenariale (type 3).

Tableau 1. Modèle fonctionnel de la relation médecin-patient selon Szasz et Hollender (113).

	Médecin	Patient	Situation	Prototype
Type 1	Activité	Passivité	Urgence Intervention chirurgicale	Mère-bébé
Type 2	Direction	Coopération	Maladies aiguës	Parents-enfants
Type 3	Participation mutuelle		Maladies chroniques Gériatrie Rééducation Éducation du patient	Adulte-adulte

Dans la relation activité-passivité (type 1), le médecin est actif et seul décideur ; le patient est totalement passif et ne prend part à aucune décision. Cette relation est nécessaire dans certaines circonstances où le patient a perdu toute autonomie et ne peut participer à la décision médicale le concernant, comme les urgences médicales, chirurgicales (comas, accidents vasculaires cérébraux, arrêts cardiaques...), les pathologies psychiatriques avec danger pour lui-même et/ou autrui, nécessitant des soins psychiatriques sous contrainte, mais dans le cadre d'une procédure légale et encadrée permettant le respect des droits du patient. Le prototype est celui de la relation de la mère et du nourrisson. Le médecin est dans un contrôle absolu de la situation et exerce son activité sans la moindre restriction venant du patient.

Quant à la relation direction-coopération (type 2), elle correspond à la majorité des situations de la pratique médicale. Il s'agit d'une relation autoritaire acceptée par le patient en demande d'aide et prêt à coopérer. Le médecin est convaincu de son bon droit de savoir ce qui est le mieux pour son patient, il pose le diagnostic et prescrit le traitement, le patient peut porter un jugement sur les décisions prises mais on s'attend surtout à ce qu'il obéisse. Le patient n'est pas complètement passif, conscient de cette relation, se laisse guider. Ce modèle est toléré lors des maladies aiguës. Le prototype de la relation est celui d'un enfant avec ses parents.

Avec les évolutions sociales, économiques et médicales, ce modèle a dû peu à peu évoluer vers un modèle de participation mutuelle entre patient et médecin (type 3). Dans ce cas, l'expérience propre du patient devient un élément capital de l'approche thérapeutique, le médecin doit aider le patient à s'aider lui-même. Ce modèle est basé sur un échange entre soignant et soigné où les rôles habituellement hiérarchisés deviennent égaux, une relation à double sens où les décisions sont prises à deux. Le médecin partage son savoir, opère un transfert de connaissances et de compétences au patient profane qui devient acteur de sa prise en charge. Le patient, lui, partage son expérience vécue avec le médecin, ses difficultés. Cette relation de partenariat entre deux adultes est la plus appropriée au cours des maladies chroniques dont l'aboutissement majeur est l'ETP, tout en préservant de reporter sur le patient éduqué la responsabilité du soin et des décisions thérapeutiques ou d'ôter au médecin son expertise propre au profit du savoir profane (61).

- **CONTEXTUALISATION (62)**

La compréhension des pratiques de l'individu passe par une nécessaire prise en considération du contexte dans lequel elles s'inscrivent par rapport à des dimensions sociales, culturelles, professionnelles, religieuses, historiques, mais aussi politiques et économiques. Pour modifier efficacement un comportement, l'ETP doit s'adapter à chaque patient selon le contexte global dans lequel il évolue (63).

- **APPORT DE LA PSYCHOLOGIE A L'ETP (64-66)**

Entrer dans un processus de maladie chronique nécessite un changement de comportement pour faire face à sa nouvelle situation appelé « *coping* » qui demande un ensemble d'efforts cognitifs, comportementaux et émotionnels explorés par la psychologie.

Celle-ci a développé des modèles et des pratiques utiles pour les acteurs de l'ETP notamment pour l'élaboration de techniques éducatives, faciliter l'alliance thérapeutique, et l'autonomisation du patient ou « *empowerment* ».

L'approche de la dynamique psychique du patient doit être prise en compte par le soignant dès l'annonce de la maladie ; cela contribuera à l'aider à consentir aux contraintes qu'exige son état de santé.

I.4.4. PÉDAGOGIE

Les dispositifs pédagogiques organisent la rencontre d'un sujet et d'un ensemble complexe de savoirs comprenant des connaissances (validées scientifiquement), mais également des savoir-être (par lesquels le sujet pourra pleinement s'inscrire dans une relation au monde) et des savoir-faire individuels et sociaux (par lesquels le sujet agira à

titre personnel ou collectif) (67). L'ETP s'inspire de plusieurs modèles et pratiques éducatifs et d'enseignement.

- **ENSEIGNEMENT FRONTAL OU TRANSMISSIF (68,69)**

C'est le modèle le plus classique et la pratique la plus répandue jusqu'à nos jours. Il s'agit d'un modèle linéaire et direct de transmission de connaissances entre un soignant détenteur du savoir et un patient récepteur qui doit décoder et mémoriser les messages que le soignant veut lui faire passer suivant son propre raisonnement et ses présupposés éducatifs, par le biais d'explications, d'argumentations et d'illustrations (photos, schémas, matériel d'observation, PowerPoint ...)

Imitant le modèle universitaire, il est réalisé en direct, en différé, par l'intermédiaire d'un film ou d'une vidéo, ou « active » sous forme dialoguée, en s'aidant parfois de fiches d'activité, avec un patient ou en groupe.

- **ENSEIGNEMENT PAR CONDITIONNEMENT (67)**

La pédagogie par conditionnement, dite « behavioriste » a pour but l'acquisition d'un comportement utile, basé sur le couple stimulus/réponse. Si apprendre est répondre à un stimulus, enseigner serait alors créer des situations entraînant des réponses adaptées et un comportement souhaité qui deviennent les objectifs à atteindre.

En pratique, ce type d'ETP semble efficace pour l'apprentissage de gestes techniques comme l'auto-injection (68).

- **CONSTRUCTIVISME ET LE SOCIO-CONSTRUCTIVISME (63, 70-72)**

La pédagogie constructiviste, contrairement à la transmissive ou à la behavioriste, est centrée sur le patient-apprenant, le but étant une modification du processus de pensée.

Cette méthode prend pour point de départ les connaissances du patient et l'aide à les remanier pour y intégrer de nouvelles informations.

- **MODÈLE ALLOSTÉRIQUE (41,68,70)**

Dans ce modèle, élaboré par A. Giordan, la représentation initiale du patient est la base sur laquelle le savoir se construit. Il s'agit de réorganiser des informations existantes et de les articuler avec des données nouvelles dans un processus de transformation continu centré sur une tâche et un objectif à atteindre en prenant en compte les différentes dimensions du patient qui entrent en jeu dans l'apprentissage et peuvent être autant d'obstacles si elles sont ignorées.

I.4.5. APPORT DE L'ART-THÉRAPIE (73–77)

L'art-thérapie est une discipline qui exploite le potentiel artistique d'un patient en utilisant un processus créatif *via* un médium artistique à des fins thérapeutiques. Elle

s'exerce sous autorité médicale et/ou institutionnelle. Elle se caractérise par l'utilisation de la pratique artistique pour développer des facultés d'expression, de communication et de relation chez le patient.

I.4.6. USAGE DES NOUVELLES TECHNOLOGIES (41,78–81)

L'évolution des technologies des communication et internet ont ouvert la voie à une pédagogie nouvelle mettant à profit leurs fonctionnalités. Des dispositifs technologiques variés permettent une diffusion rapide à distance de ressources et de services d'apprentissages et contribuent à la création d'une intelligence collective puisque les patients peuvent facilement échanger entre eux, partager leurs expériences, leur vécu.

L'enseignement assisté par ordinateur (EAO) est le premier à être utilisé comme outil complémentaire de l'enseignement traditionnel, visant à améliorer l'acquisition du savoir et du savoir-faire et à développer différentes compétences. D'autres produits multimédias interactifs ont été élaborés : appareils audio, CD-ROM, DVD, moyens de télécommunication, des dispositifs médicaux connectés (applications sur smartphones d'aide à la décision pour adapter un traitement, connexion facilitée entre patients et soignants, mise en place de communautés de patients à l'aide de réseaux sociaux...). Ces outils qui se veulent attractifs, alliant textes, images et sons, peuvent néanmoins décourager les patients qui ne sont pas familiers avec l'outil informatique.

I.4.7. LITTÉRATIE EN SANTÉ (HEALTH LITERACY) (83,84)

La littératie en santé se définit comme l'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite en matière de santé et à l'utiliser dans la vie courante en vue d'atteindre un objectif.

De nombreuses études montrent que le niveau en littératie en santé a un impact fort sur l'état de santé de l'individu. À l'inverse, un faible niveau de littératie en santé constitue un obstacle à l'intégration par le patient de l'apprentissage dans le cadre de l'ETP.

Le soignant-éducateur doit s'intéresser à cette aptitude chez le patient et l'accompagner dans le développement de sa littératie en santé.

Des partenariats entre des équipes portant un programme d'ETP et des organismes luttant contre l'analphabétisme concourent à réduire les inégalités de santé.

I.5 INTÉRÊT DE L'ETP

Sur un plan économique, il a été démontré à plusieurs reprises que l'ETP permettait de diminuer le nombre de passages aux urgences, le nombre et la durée des hospitalisations et des arrêts de travail. Sur un plan médical, le modèle partenarial permet une meilleure observance et donc un meilleur contrôle de la maladie (moins de décompensations et de

complications qui sont souvent moins graves et plus tardives, une meilleure qualité de vie) (38,41).

Avec une participation mutuelle médecin-malade, ce modèle est souvent le premier mis en place avant de débiter un programme d'ETP. En outre, l'ETP participe à la réduction de l'inertie thérapeutique, comme illustré dans la figure 5. L'interaction constante qu'offre cette éducation oblige naturellement le médecin à être beaucoup plus proactif qu'il ne pourrait l'être dans les conditions habituelles de pratique isolée d'une médecine conventionnelle. Il est donc moins exposé à l'inertie thérapeutique qu'un confrère ne s'étant pas encore impliqué dans cette nouvelle approche qu'est l'ETP (84).

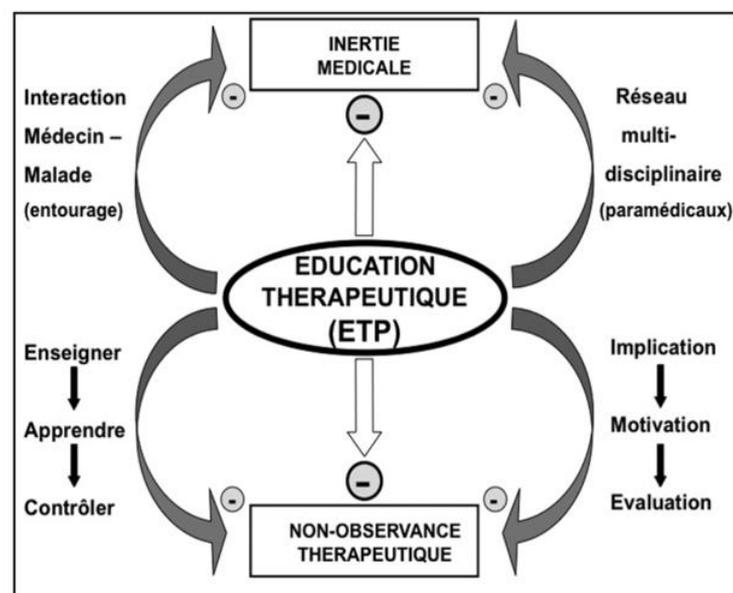


Figure 5. Principaux mécanismes expliquant pourquoi l'ETP est susceptible de contrecarrer l'inertie thérapeutique(médical) et le défaut d'observance (84).

I.6. OBJECTIFS D'UN PROGRAMME D'ETP

Face à l'impossibilité de guérir la plupart des maladies chroniques en l'état actuel des connaissances médicales, l'éducation du patient semble être la seule vraie alternative, non pas pour lutter contre la maladie, mais pour promouvoir la santé des personnes et de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie. Cela n'est concevable que par l'acquisition de nouvelles compétences que chaque patient doit apprendre et garder (85).

La compétence est définie comme la potentialité d'une personne à mobiliser dans l'action un certain nombre de savoirs combinés de façon spécifique en fonction d'un contexte particulier dans une situation spécifique (86,87).

Des recommandations françaises publiées en 2007 par l’HAS précisent les finalités spécifiques d’un programme d’ETP que sont l’acquisition et le maintien par le patient de compétences d’auto-soins et d’adaptation représentées dans le tableau 2 (30,43).

Tableau 2. Objectifs de l’ETP : compétences d’auto-soins et d’adaptation (43).

Compétences d’auto-soins	Compétences d’adaptation
<ul style="list-style-type: none"> • Soulager les symptômes • Prendre en compte les résultats d’une autosurveillance, d’une automesure • Adapter les doses de médicaments, initier un autotraitement • Réaliser des gestes techniques et des soins • Mettre en œuvre des modifications de son mode de vie • Prévenir les complications évitables • Faire face aux problèmes occasionnels par la maladie • Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent 	<ul style="list-style-type: none"> • Se connaître soi-même • Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress • Développer un raisonnement créatif et son esprit critique • Développer des compétences en matière de relations interpersonnelles • Prendre des décisions et résoudre un problème • Se fixer des buts à atteindre et faire des choix • S’observer, s’évaluer, se renforcer

I.7. POPULATION CIBLE D’UN PROGRAMME D’ETP

L’ETP s’adresse à toute personne ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, y compris les enfants et les adolescents. Tout patient devrait pouvoir prétendre à un programme d’ETP quels que soient le type, le stade et l’évolution de sa maladie. Cette offre concerne également l’entourage s’il le souhaite et si le patient souhaite l’impliquer dans la gestion de sa maladie. Les patients inclus dans les dispositifs d’éducation thérapeutique sont volontaires, libres de refuser d’y entrer et/ou d’en sortir à n’importe quel moment du parcours éducatif (88).

Dans ses recommandations visant à présenter ce que recouvre l’ETP, l’HAS insiste sur l’accessibilité à un programme d’ETP adapté quels que soient le lieu de vie, le statut socio-économique, le niveau culturel, d’éducation, voire les difficultés d’apprentissage (lecture, compréhension de la langue, handicap sensoriel, etc.) (43)

I.8. PROFESSIONNELS INTERVENANTS DANS UN PROGRAMME D'ETP

Tout professionnel de santé prenant part à la prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique peut proposer une ETP. Et tout professionnel de santé, s'il a été formé à la démarche d'éducation thérapeutique, peut réaliser une ETP, seul ou au sein d'une équipe pluridisciplinaire (43).

La multidisciplinarité est une qualité requise et encouragée dans un processus d'éducation thérapeutique. Celui-ci nécessitera dans l'idéal une équipe pluri et/ou multi-professionnelle de personnels soignants formés dont chaque membre aura un rôle propre à jouer du début jusqu'à la fin de la prise en charge du patient, aussi bien le médecin que l'infirmier, le psychologue, le pharmacien, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, le podologue, le diététicien ou le dentiste,, renforcés par un partenariat fort d'intervenants non soignants : le patient lui-même, des associations de patients ou des représentants des patients, des travailleurs sociaux.

Le rôle des associations de patients est primordial dans le soutien de l'ETP, par la diffusion des messages, la participation à la formation des acteurs et à l'organisation des dispositifs. Les associations de santé, les institutions, les maisons de santé, les services hospitaliers et les structures de santé en général sont des promoteurs potentiels de ce processus.

La place de l'industrie pharmaceutique est clarifiée : le financement est possible, mais aucun contact avec les patients n'est autorisé (89).

Concernant la coordination, le programme d'ETP doit être coordonné par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée. Il doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes. Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé doit être un médecin (90,91).

Pour dispenser ou coordonner un programme d'ETP, le soignant doit acquérir (92–94):

- Des compétences techniques permettant de favoriser une information utile du patient sur la maladie et le traitement, de fournir les éléments nécessaires au suivi et à l'organisation ;
- Des compétences relationnelles et pédagogiques permettant de développer un partenariat avec les patients ;
- Des compétences organisationnelles permettant de planifier des actions et de conduire un projet d'éducation thérapeutique du patient.

L'acquisition de ces compétences nécessite une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques dans le cadre soit de la formation initiale ou du développement professionnel continu pour les professionnels de santé, soit par des actions de formation continue ou par une expérience rapportée par écrit d'au moins deux ans dans un programme d'éducation thérapeutique autorisé (95).

Enfin, le patient-intervenant est de plus en plus présent en tant qu'expert de sa pathologie dans les programmes d'ETP, sa crédibilité et sa valeur ajoutée s'illustrent dans les ateliers au fort retentissement émotionnel ou en rapport avec son vécu ; cependant sa place reste encore discutée (96–98).

I.9. RESSOURCES ET OUTILS DE L'ETP

Le soignant-éducateur peut chercher à s'appuyer sur certaines formes ou structures d'éducation qualifiées de ressources comme les lieux qui visent une réelle disposition non seulement à former les patients, mais aussi à promouvoir une coopération professionnelle garantissant la poursuite et le suivi éducatif des patients impliqués. On peut recenser les unités hospitalières spécifiques (de semaine, de jour, de nuit...), certains centres climatiques de moyen séjour, des associations proposant des stages d'activités sportives, de loisirs, d'éducation spécifique (enfants), les réseaux développant une éducation dite de proximité (visites à domicile, réunions de groupes de patients, maisons médicales) (77).

La mise en place d'un outil commun coordonnant les actions réalisées, de type « dossier d'éducation » dans lequel sont rapportés des synthèses pour chaque patient et les échanger sur les pratiques éducatives, semble un moyen nécessaire à la cohérence et à la qualité du programme

I.10. TECHNIQUES PÉDAGOGIQUES EN ETP (99–101)

Les techniques pédagogiques sont des procédés utilisés par le formateur au service d'une démarche pédagogique : exposé, tour de table, étude de cas, mise en situation... Elles visent à favoriser les apprentissages. Elles peuvent concerner le savoir, le savoir-faire ou le savoir-être. Les techniques pédagogiques en entretiens individuel et collectif sont énumérées dans l'annexe A.

I.11. OUTILS D'INFORMATION ET OUTILS D'ANIMATION (101)

Il existe deux types d'outils pédagogiques :

- Les outils d'information sont destinés à combler un manque de savoir du patient ; ils sont proposés au patient après l'activité éducative afin de renforcer les acquisitions : les dépliants, les guides, les fiches de conseil, les brochures, DVD, vidéos,

- Les outils d'animation sont un support pour le soignant qui anime une séquence éducative individuelle ou collective. Ils aident le patient à participer, à susciter sa curiosité ; ils l'incitent à se questionner, à remettre en cause certaines idées préconçues et lui donnent l'envie d'apprendre. Ces outils doivent répondre à des critères éthiques et de qualité.

Le choix de l'outil pédagogique dépend des objectifs que l'on veut atteindre lors de la séance d'ETP. Pour exemple, des outils fondés sur les représentations visuelles (chevalets–imagiers, pilulier, vidéos...) et des outils fondés sur des mises en situation en soumettant au patient des cas-problèmes, ou la reproduction d'une technique sont à privilégier pour développer des compétences d'autosoins et d'autogestion.

L'utilisation en santé des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC), de nombreux supports ont été créés afin de fournir des données complètes sur les maladies et les traitements. Pour exemple, l'application HIBOOT est développée à la suite d'études qualitatives sur les besoins des patients pour maintenir et actualiser les compétences de gestion des traitements de fond dans les RIC (102). Le jeu sérieux (serious game) est une application informatique dont l'objectif est de combiner des intentions sérieuses à des ressorts ludiques issus du jeu vidéo. Son utilisation en ETP est prometteuse et va se multiplier dans les années à venir en s'intégrant dans de nombreux programmes éducatifs proposés aux patients. Il offre une opportunité d'autonomie au domicile du patient en complément d'un parcours éducatif personnalisé (101,103,104).

I.12. STRUCTURATION D'UN PROGRAMME D'ETP

Une démarche éducative repose sur un programme défini pour une maladie chronique donnée. La structuration du programme implique de se poser les questions suivantes : qui fait quoi, pour qui, où, quand, comment et pourquoi ?

Elle se planifie en 4 étapes comme reporté dans la figure 6 (105) :

- **Élaborer un diagnostic éducatif** : première étape de la démarche d'ETP.

Le diagnostic éducatif est indispensable pour connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et formuler avec lui des compétences à acquérir, à mobiliser et à maintenir en tenant compte de ses priorités. C'est l'occasion d'identifier la réceptivité du patient à la proposition d'une ETP ;

- **Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage**

À la fin de la séance d'élaboration du diagnostic éducatif, formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique. Négocier avec lui les compétences afin de planifier un programme individuel ;

- **Planifier et mettre en œuvre les séances d’ETP collective ou individuelle ou en alternance**

- **Réaliser une évaluation individuelle de l’ETP**

Elle consiste à analyser les compétences acquises, ce qui n'est pas résolu (ses difficultés) et de convenir alors de nouveaux objectifs.



Figure 6. La démarche éducative construite sous la forme d'un programme, correspond à une planification en quatre étapes (105).

I.12.1. BILAN ÉDUCATIF PARTAGÉ (106,107)

- **DÉFINITION**

Le diagnostic éducatif partagé (BEP) est la première étape de la démarche d'éducation qui va permettre d'appréhender différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisé. Il s'agit d'un contrat ou d'une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant .

- **RÉALISATION PRATIQUE**

Avant de débiter, il convient de présenter l'intention du programme éducatif et de vérifier que cela correspond au patient. Un support d'information le résumant lui sera remis de préférence. Un consentement oral ou écrit sera systématiquement proposé, sachant que le patient aura la possibilité de se retirer s'il le souhaite à tout moment et sans justification.

Il permet de repérer des projets qui tiennent à cœur au patient, qu'ils soient personnels ou professionnels, à court, moyen et long terme (108).

Un guide d'entretien est élaboré préalablement par l'équipe pour aider les professionnels à sa réalisation. Il s'agit de répondre à six questions sur le patient concernant les points suivants :

- 1) Ce qu'il a : son état de santé, l'histoire de sa maladie, ses comorbidités, son traitement actuel... ;
- 2) Ce qu'il fait : sa situation familiale et professionnelle, ses activités sociales et de loisirs, son lieu de vie, ses habitudes, son niveau de ressources, ses comportements de santé... ;

- 3) Ce qu'il sait : ses connaissances sur sa maladie et ses traitements, sur le système de soins, sur les associations de patients... ;
- 4) Ce qu'il croit : à qui ou à quoi attribue-t-il un contrôle sur sa santé (à lui-même, à la médecine, à Dieu, à la chance...), ses croyances, ses conceptions ou représentations de la santé, de la maladie, du traitement ;
- 5) Ce qu'il ressent : vis-à-vis de sa santé, de sa maladie ; quel est son stade d'acceptation de la maladie (stades du deuil) : est-il révolté, inquiet, résigné, impuissant, serein... ? ; est-il prêt pour un traitement, ou est-il au stade de « contemplation » ? ; ressent-il de l'estime pour lui-même, a-t-il un sentiment d'auto efficacité ?
- 6) Ce dont il a envie : ses centres d'intérêt et ses projets grands ou petits. Ils sont généralement sources de motivation.

Au terme de ces questions, une synthèse est établie, ciblant les thèmes suivants :

- Problématiques biomédicale, psycho-affective, et socioprofessionnelle ;
- Expression du patient ;
- Ressources du patient : en appréciant sa motivation, sa volonté, sa compréhension, son soutien social, ses ressources financières, environnementale, professionnelle... ;
- Difficultés du patient : sur le plan médical, psychologique (dépression, anxiété, etc.), socioprofessionnel (précarité, chômage, problème de logement, etc.) et familial/amical (isolement, rupture affective, etc.). Des addictions associées sont à noter ici
- Projets de vie : qu'il s'agisse de grands ou surtout de petits projets qui émaillent la vie de tous les jours.

Des objectifs éducatifs modifiables (micro-contrats) avec le patient sur la base des facteurs identifiés par l'éducateur, sont ensuite convenus avec lui, avec détermination d'un ordre de priorité. Ces éléments sont consignés dans son dossier. Ces données sont retranscrites dans un dossier éducatif spécifique qui lui est remis et qu'il peut transmettre lui-même aux différents professionnels de la filière de prise en charge (109).

- **PARTAGE EN ÉQUIPE**

Le BEP peut être réalisé en une ou plusieurs fois en hospitalisation ou en consultation. Il est consigné dans le dossier du patient. Il est partagé avec :

- Le patient : les priorités sont posées en concertation ;
- Le reste de l'équipe : à partir du dossier du patient, en staff, lors de réunions spécifiques, de temps de transmission afin d'échanger sur le contenu du bilan et la pertinence du plan d'action ;

- Les relais hors de l'établissement.

Un support informatisé reproduisant la synthèse du BEP favorise le partage entre tous.

- **ÉVOLUTION DANS LE TEMPS**

Le diagnostic éducatif doit être actualisé régulièrement et lors de la survenue de tout élément nouveau. Ce bilan évolue au fur et à mesure du parcours du patient. Il sert de référence tout au long du suivi pour :

- Mesurer le chemin parcouru : ce qui va mieux, ce qui n'est pas résolu ;
- Offrir à chacun un espace d'expression de ses préoccupations ;
- Convenir de nouveaux objectifs, de nouvelles priorités et définir un plan personnalisé.

I.12.2. ÉLABORATION D'UN PROGRAMME PERSONNALISÉ (110)

À l'issue du BEP, le soignant et le patient formulent la liste des objectifs qui doivent être spécifiques, mesurables, acceptables, réalistes et progressifs pour le patient et les soignants. Le projet thérapeutique élaboré ensemble entre soignants et patient doit s'intégrer dans les projets de vie et les permettre. Ils peuvent correspondre à de grands projets existentiels ou à des petits projets dans la vie de tous les jours. L'avantage de ces derniers est leur proximité et leur réalisation plus aisée. L'ensemble de ces objectifs, détaillé dans l'annexe B, répond aux finalités spécifiques d'un programme d'ETP décrits par la HAS :

- L'acquisition des compétences dites d'autosoins et de sécurité (maîtrise de gestes techniques, repérage des signes d'alerte, gestion adaptée d'un traitement)
- L'acquisition des compétences d'adaptation à mobiliser ou à acquérir pour gérer et vivre le mieux possible avec la maladie tout en s'intégrant dans la vie du patient au quotidien, prenant compte des ressources du patient, de ses envies, du stade d'acceptation de la maladie, de ses projets de vie.

I.12.3. PLANIFIER ET METTRE EN ŒUVRE LES SÉANCES D'ETP

- **ÉLABORER LES CONTENUS DANS LES DIFFÉRENTS DOMAINES DES SAVOIRS**

On peut regrouper les contenus des activités éducatives en savoirs, savoir-faire et savoir-être. Cela dit, une activité éducative correspond toujours à une situation complexe d'apprentissage où ces trois champs sont présents et intriqués à des degrés divers.

Les « **savoirs** » (biomédicaux, psychosociaux) sont les connaissances sur la maladie, les traitements, le suivi et l'évolution, la reconnaissance des signes d'alerte, les droits par rapport à cette maladie... Ces contenus font appel à un consensus d'équipe. Ils sont scientifiquement fondés et approuvés par elle.

Les « **savoir-faire** » comprennent :

- Des gestes techniques (injections, inhalation, auto-examens, application de médication, ...). Ces gestes seront décrits selon les règles de bonnes pratiques. Ils peuvent justifier l'écriture de fiches descriptives spécifiques validées par l'équipe.
- Des situations de réajustement, d'adaptation (traitement, diététiques, etc.) en fonction du contexte de vie (voyage, situation professionnelle, sports, etc.) ;
- Des situations de crise qui nécessitent des décisions à prendre en cas de survenue de signes d'alerte.

Toutes ces situations peuvent être rédigées sous forme de situations problèmes imaginées avec le patient. Elles permettront de déterminer des « situations types » qui mobilisent particulièrement la réflexion et le sens de l'adaptation.

Les « **savoir-être** » concernent la capacité du patient à :

- Exprimer son ressenti ou ses émotions sur la maladie vis-à-vis de son entourage et du monde médical ;
- Exprimer ses attentes, son projet de vie, ses priorités ;
- Exprimer ses valeurs, ses représentations, ses craintes ;
- Développer sa motivation ;
- Trouver du sens à ses comportements...

L'ensemble de ces savoirs et des compétences à acquérir par le patient est répertorié par l'équipe et fait l'objet d'un consensus.

• **ÉLABORER LES SÉANCES**

Le choix d'un temps individuel ou collectif s'appréciera en fonction de l'avis du patient et de la plus-value que représentent l'une ou l'autre de ces modalités dans la démarche éducative proposée. Ces dernières ont chacune des avantages et des inconvénients.

• **ENTRETIENS INDIVIDUELS**

Les objectifs négociés à l'issue du BEP sont repris lors d'échanges personnalisés, favorisant l'expression du ressenti du patient sur sa maladie. Durant ce moment, d'autres objectifs non repérés initialement lors du BEP peuvent émerger et il conviendra de prendre en compte.

Après la séance, un temps d'analyse est nécessaire pour :

- L'évaluation du ou des objectifs initiaux ;
- L'évaluation du déroulement de l'entretien ;
- L'évaluation du ressenti du patient et de sa satisfaction ;

- La transcription de la synthèse de l'entretien et transmission aux autres acteurs de soins.

- **SÉANCES COLLECTIVES**

Elles se caractérisent par la présence simultanée de plusieurs patients au même moment. Le thème de la séance et les objectifs éducatifs sont en relation avec les attentes des patients et les compétences à acquérir.

Les séances collectives ont deux principaux avantages : rassembler en un même lieu des patients qui ont globalement en commun les mêmes objectifs éducatifs et qui sont propices au partage d'expériences, et optimiser la disponibilité des ressources et des professionnels qui dispensent l'ETP.

La construction de la séance collective peut se faire à travers une fiche pédagogique. Cette dernière est un document présenté sous forme d'un texte libre ou d'un tableau ayant pour finalité de décrire précisément les séquences éducatives. Elle se déroulera en alternance de moments informatifs avec des périodes d'apprentissages, de mises en situation, d'exercices à réaliser,

I.12.4. ENTRETIEN D'ÉVALUATION DE FIN DE PROGRAMME

C'est un temps spécifique en fin de programme, envisagé et planifié à l'avance, qui clôt le cycle éducatif. L'évaluation du patient est en général réalisée en entretien individuel afin de respecter son aspect personnalisé. Elle est basée sur un dialogue entre le soignant-éducateur et le patient afin de faire le point. Elle permet de réajuster l'offre éducative en concertation avec le patient et constitue donc une étape incontournable de la clôture d'un cycle éducatif.

En fonction de la mise en évidence de nouveaux besoins et de ceux initiaux non satisfaits, un nouveau cycle de reprise ou de renforcement pourra être proposé au patient. Les éléments du précédent BEP seront ainsi revisités et actualisés. Les éléments relevés alimenteront un nouveau BEP avec la détermination d'objectifs non encore abordés.

L'évaluation du patient met en valeur ses transformations, le chemin parcouru et mesure l'atteinte des objectifs éducatifs. Elle favorise la prise de conscience et la valorisation des acquis.

Plusieurs outils et méthodes d'évaluation du patient peuvent être utilisés comme montré en annexe C (111-119). La mesure de l'atteinte des objectifs du patient peut se faire sur une échelle visuelle analogique (EVA) de 0 à 10 ou selon une échelle de Likert (120) en acquisition nulle, partielle ou totale, une représentation graphique en étoile d'une évaluation de diverses compétences ou ressentis est souvent utilisée (121) (annexe D).

I.13. ÉVALUATION DU PROGRAMME ÉDUCATIF

Le but de l'évaluation d'un programme en ETP est de vérifier que l'action que l'on mène à des effets et permet de mettre en évidence des voies d'amélioration. Des adaptations continues sont nécessaires pour que l'objectif final, aider le patient à mieux vivre et gérer sa maladie, soit atteint.

L'évaluation est menée par l'équipe pluriprofessionnelle sous la responsabilité du coordonnateur du programme ; ils analysent qualitativement et quantitativement 3 axes : le patient, les professionnels et l'équipe, et le programme lui-même et apportent des réajustements.

Nous pouvons nous référer aux guides d'évaluation des effets d'un programme ETP publiés par la HAS qui facilitent l'auto-évaluation annuelle (122) et quadriennale (123), 4 mois avant la fin de la 4^e année après la date d'autorisation du programme. Cette procédure est soutenue par un arrêté ministériel du 14 janvier 2015 qui donne un cadre précis à cette démarche schématisée dans la figure 7 (124).

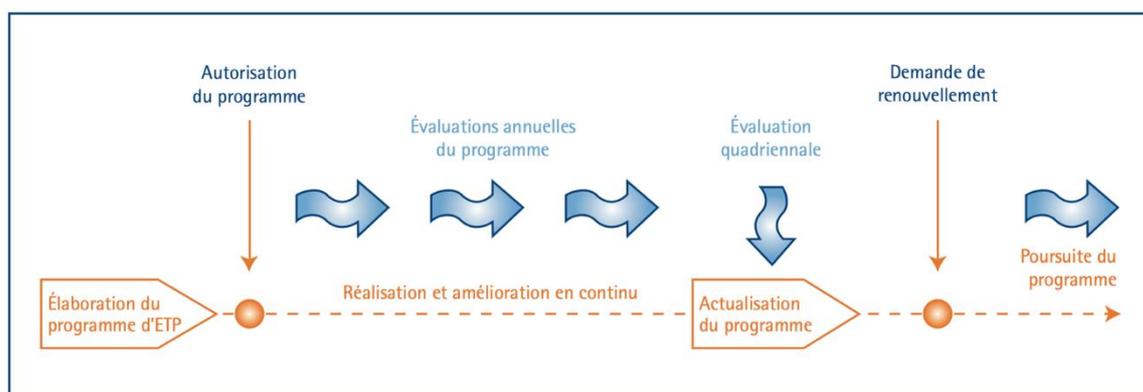


Figure 7. Processus évaluatif d'un programme éducatif au cours du temps (122).

L'évaluation concernant le patient a déjà été traitée dans le paragraphe précédent. Le choix des critères et des indicateurs dépend des « sujets » ou « objets » d'évaluation (125,126). En général, la démarche classique est de considérer sept critères d'évaluation d'un programme éducatif selon le tableau 3.

Tableau 3. Caractéristiques des critères d'évaluation d'un programme éducatif (127).

<i>Évaluation</i>	Critères	Appréciation	Interrogation
<i>Évaluation du processus</i>	La pertinence	Les objectifs aux besoins	La stratégie adoptée et les objectifs fixés sont-ils adaptés aux besoins identifiés ?
	La cohérence	Les moyens aux objectifs	Le programme proposé, les moyens humains et financiers sont-ils adaptés aux objectifs fixés ?
	La qualité	Le programme mis en place à un référentiel de qualité	Le programme respecte-t-il les critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique ?
	Le déroulement	Ce qu'on a fait à ce qu'on avait prévu de faire	Les étapes se sont-elles déroulées comme prévu ?
<i>Évaluation des effets</i>	L'efficacité	Les objectifs atteints aux objectifs fixés	Les objectifs ont-ils été atteints ?
	L'efficience	Les résultats aux coûts	Les moyens mobilisés sont-ils acceptables compte tenu des résultats obtenus ?
	L'impact	La situation créée à la situation initiale (changements produits)	L'impact attendu s'est-il produit ? Un impact non prévu est-il apparu ?

I.14. LA RECHERCHE EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

I.14.1. INTÉRÊT DE LA RECHERCHE EN ETP

Depuis plus d'une vingtaine d'années, nous notons une progression importante des articles traitant de l'ETP même si les publications sur le sujet ne représentent que 1 % de l'ensemble des articles sur les maladies chroniques, avec une croissance significative du nombre d'études randomisées contrôlées et de méta-analyses, toutes disciplines médicales confondues (128,129).

La recherche en ETP est complexe de par sa nature multi- et interdisciplinaire, nécessitant une évaluation mixte aussi bien quantitative (qui apprécie l'efficacité de l'ETP) que qualitative (qui estime l'efficience de l'ETP). La durée des études s'est allongée pour une observation plus longue de l'impact des programmes d'ETP.

Si l'ETP apparaît comme une pratique maintenant scientifiquement légitimée, plusieurs axes de recherche sur l'ETP dans les maladies rhumatologiques se dessinent. Le patient, son apprentissage, ses compétences, ses nouveaux rôles au sein de l'alliance thérapeutique constituent la principale direction. Les programmes, les interventions, les technologies d'information permettant de rendre l'ETP plus efficiente constituent un autre axe (129).

I.14.2. LA RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE EN ETP DANS LES BASES DE DONNÉES SPÉCIALISÉES (130)

Parce que l'ETP représente un nouveau champ d'étude, l'utilisation des moteurs de recherche, comme *PubMed* est rendue difficile en raison de la variété des termes utilisés pour la désigner : *patient education, patient instruction, patient teaching, self care, self management, therapeutic patient education,* Aussi, l'ETP peut être partie prenante de programmes pluri-interventionnels de disease management où il est difficile de faire la part de ce qu'il lui revient dans l'analyse des résultats.

Dans le domaine biomédical, le moteur de recherche *PubMed* est le plus utilisé, mais il est nécessaire d'interroger d'autres moteurs de recherche : *EMBASE, Scopus, Web of Science, Banque de Données en Santé Publique (BDSP), Sciencedirect, Google scholar...* pour couvrir l'ensemble des publications scientifiques dans le monde, y compris les revues françaises. Ainsi, mener des recherches bibliographiques en éducation thérapeutique du patient nécessite une certaine méthodologie comme l'utilisation des filtres de PubMed pour améliorer la sensibilité des équations de recherche et cibler les publications les plus pertinentes.

- **APPROCHES QUALITATIVE, QUANTITATIVE OU MIXTE DE LA RECHERCHE EN ETP**

La recherche en ETP fait appel aux méthodes qualitative et quantitative, à une combinaison entre ces deux approches que l'on nomme recherche mixte. La recherche qualitative explore tandis que la recherche quantitative tente de prouver, comme évalué dans le tableau 4 Par exemple, une recherche sur l'acquisition de connaissances par des méthodes quantitatives vise l'objectivité et la capacité à généraliser les résultats tandis que des méthodes qualitatives mettent l'accent sur la subjectivité et l'expérience vécue des personnes (131).

- **APPROCHE QUALITATIVE (132,133)**

Même si elle explore et ne prétend rien prouver, l'approche qualitative exige une grande rigueur méthodologique. Il est nécessaire de préciser la problématique et la question de recherche : émettre une hypothèse, identifier les concepts et le champ d'application qui sert à l'élaboration de la méthodologie, identifier les biais et les limiter, recueillir les données, les analyser et les interpréter, publier les résultats.

Il existe de nombreux thèmes de recherche qualitative en ETP. On peut citer : l'intelligibilité des messages, le modèle pédagogique, les enjeux de professionnalisation, la recomposition des rôles et les identités professionnels/patients, les représentations des patients et des professionnels, la définition de patients experts, etc.

Tableau 4. Comparaison des méthodes quantitative et qualitative en recherche (131).

	Recherche quantitative	Recherche qualitative
Nombre de sujet	Important	Limité
Représentativité	Forte	Faible
Travail de chercheur	Avant	Pendant/après
Place de l'enquêteur	Faible (neutralité)	Forte (empathie, maïeutique)
Cadre	Imposé	Suggéré, proposé
Normativité	Forte	Faible
Objet	Généralisation	Logique de l'individu, sens de l'action

- **APPROCHE QUANTITATIVE (131,134)**

La recherche quantitative permet de déterminer quel processus éducatif aboutira au meilleur résultat en termes de balance bénéfique/risque sur un ensemble de personnes ayant les mêmes caractéristiques que l'individu.

Les outils d'évaluation quantitative sont choisis en fonction des critères de jugement à mesurer :

- ❖ L'échelle visuelle analogique (EVA) : facile d'utilisation et est renseignée par le patient lui-même. En plus de la douleur et de l'activité de la maladie, beaucoup de domaines peuvent ainsi être évalués : qualité de vie, sentiment de compétence à gérer sa maladie, sentiment de compétence à gérer son traitement, adhésion au traitement, image de soi, sentiment d'être soutenu (entourage, soignants, etc.), satisfaction ressentie par le patient concernant la séance éducative...

- ❖ Les questionnaires de connaissances : permettent d'apprécier si les savoirs dits « de sécurité » ont été compris et acquis par le patient, en utilisant de préférence la mesure des degrés de certitude ;

- ❖ Le questionnaire de satisfaction : en utilisant des questions fermées ou par EVA. On peut citer comme échelles de qualité de vie, les échelles SF-36 (36-Item Short Form Health Survey), SF-12 et SF-8 qui sont validées scientifiquement dans beaucoup de pathologie. Une nouvelle méthode prometteuse qui correspond à la « théorie de l'adaptation de la réponse » adaptée à la mesure de la qualité de vie (response shift) donne la possibilité au patient d'identifier et de sélectionner lui-même les aspects de sa vie pour lesquels il souhaite obtenir une amélioration ;

- ❖ Les échelles d'anxiété et/ou de dépression : par exemple, l'échelle STAI (State Trait Inventory Anxiety) de Spielberger ou échelle HAD (Hospital Anxiety and

Depression Scale) mesurant la symptomatologie dépressive et anxieuse, le questionnaire CES-D (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale) évaluant la symptomatologie dépressive et sa sévérité.

❖ La recherche quantitative en ETP peut s'appliquer à plusieurs domaines : bioclinique, pédagogique, psychosocial et médico-économique.

Dans le domaine bioclinique, les critères de jugement utilisés sont la morbidité, la mortalité, la fréquence des complications ou le retard à leur apparition, la fréquence et la durée des hospitalisations, etc. qui nécessitent une longue période de suivi. En pratique, les critères « intermédiaires » sont préférés comme la mesure du taux d'hémoglobine glyquée chez le diabétique, la pression artérielle chez l'hypertendu, le DAS 28 dans la polyarthrite rhumatoïde.

Dans le domaine pédagogique, il s'agit d'évaluer des connaissances ou des compétences.

Dans le domaine psychosocial, sont utilisées des échelles adaptées de l'amélioration de la qualité de vie, de l'anxiété ou de la dépression, de la représentation de sa santé, de l'image de soi, de la perception de l'autoefficacité...

Plusieurs types d'études médico-économiques sont appliquées à l'ETP :

- ❖ Les études coûts-bénéfices évaluant l'impact favorable sur la durée des hospitalisations, la fréquence des ré-hospitalisations ou le recours aux urgences
- ❖ Les études coûts-efficacité évaluant le résultat clinique (le coût de l'intervention par année de vie gagnée est mesuré) ;
- ❖ Les études coûts-utilité évaluant le résultat clinique en estimant le nombre d'années de vie gagnées en bonne santé (Quality-Adjusted Life Year ou QALY).

II. L'ETP EN RHUMATOLOGIE

La rhumatologie est pleinement concernée par l'ETP, en premier lieu parce que le vaste champ des pathologies de l'appareil locomoteur est celui de maladies chroniques : rhumatismes inflammatoires, ostéoporose, arthrose, douleur chronique, lombalgies.

Une approche holistique du patient rhumatisant caractérise la démarche de tout rhumatologue en raison des conséquences physiques, des douleurs ou une incapacité fonctionnelle, des conséquences familiales, psychologiques, sociales et professionnelles des maladies ostéoarticulaires. Aussi, une prise en charge pluridisciplinaire est bien intégrée dès que le diagnostic en rhumatologie est fait, particulièrement dans les services hospitaliers (47).

Selon les données publiées, les programmes d'ETP s'adressent en majorité aux patients souffrant de rhumatismes inflammatoires chroniques et aux lombalgies (45,46).

Nous nous focaliserons sur l'ETP consacrée aux RIC, particulièrement la PR qui fait l'objet du plus grand nombre de publications. L'avènement des biothérapies dans les années 2000 a été une révolution thérapeutique permettant une rémission prolongée pour une majorité de patients et c'est autour des biothérapies que les programmes d'ETP ont connu un essor important, ces médicaments nécessitant de la part des patients des compétences nouvelles.

II.1. TRAITEMENTS DES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES

Les moyens thérapeutiques utilisés dans les RIC comportent, en dehors de l'éducation du patient, des traitements médicamenteux généraux et locaux, une réadaptation fonctionnelle, des appareillages et plus rarement de la chirurgie. Le traitement médicamenteux des RIC fait appel d'une part à des thérapeutiques à visée symptomatique : antalgiques, anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et corticoïdes, et d'autre part à des traitements dits « de fond » susceptibles de freiner l'évolution de la maladie. Ces derniers seront les seuls traités dans ce chapitre. Ce sont des molécules qui agissent sur des cellules ou des médiateurs impliqués dans les mécanismes, soit de l'immunité innée, soit de l'immunité adaptative.

Si le méthotrexate s'impose depuis des années comme le traitement de base pour la plupart des maladies articulaires, les nouvelles molécules représentées par les biomédicaments et les inhibiteurs des voies de signalisation ont permis de développer un arsenal thérapeutique large avec un objectif de plus en plus ambitieux : atteindre une rémission prolongée dans un grand nombre de rhumatismes inflammatoires.

L'obtention de la rémission clinique, définie par l'absence de signes et de symptômes d'activité inflammatoire articulaire significative est actuellement l'objectif principal à court terme chez les patients atteints de RIC. Il s'agit du meilleur moyen de prévenir les complications à moyen et long termes telles que la destruction articulaire, le handicap fonctionnel ou les complications générales, notamment cardiovasculaires. La rémission prolongée est définie, selon un consensus d'experts, comme une rémission clinique maintenue sur une période d'au moins 6 mois (20,135–138)

Devant la diversité des classes thérapeutiques qui ne cesse de s'enrichir, la ligue européenne EULAR a proposé d'identifier 4 grands groupes appelés en anglais DMARD (*Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug*) (139).

❖ Les traitements de fond synthétiques conventionnels (csDMARDs) représentés par les molécules chimiques utilisées de longue date dans l'indication des rhumatismes inflammatoires, principalement dans la polyarthrite rhumatoïde, plus rarement dans la spondyloarthrite.

❖ Les biomédicaments, protéines recombinantes à l'image d'une immunoglobuline monoclonale, d'un récepteur soluble ou d'une protéine régulatrice intervenant dans les mécanismes de l'immunité ou de l'inflammation. Sur des bases physiopathologiques, il est actuellement possible d'inhiber des cellules ou des protéines du système immunitaire identifiées dans la succession des évènements à l'origine d'une maladie inflammatoire. Ces médicaments sont regroupés sous le terme de boDMARDs ou biomédicaments de référence (ou bioréférents).

❖ Les médicaments biosimilaires (bsDMARDs), reproduisant un biomédicament référent après échéance du brevet et ayant prouvé, par des études cliniques, leur similarité d'action et de tolérance.

❖ Les traitements de fond synthétiques ciblés (tsDMARDs), nouvelles molécules chimiques visant à inhiber de façon ciblée une protéine à activité enzymatique intracellulaire.

Dans le tableau 5 sont représentées les molécules utilisées dans les RIC. Elles ne sont pas toutes disponibles en Algérie ; cette liste sera enrichie progressivement.

Tableau 5. Liste des traitements de fond utilisés pour la prise en charge des principaux RIC (139).

csDMARD	boDMARD	bsDMARD	tsDMARD
Hydroxychloroquine*	Adalimumab *	Etanercept	Apremilast
Sulfasalazine *	Certolizumab	Infliximab*	Baricitinib
Méthotrexate*	Golimumab	Rituximab	Tofacitinib
Léflunomide *	Infliximab *		
Azathioprine*	Etanercept*		
Cyclophosphamide	Tocilizumab *		
Cyclosporine	Sarilumab		
Mycophénolate mofétil*	Anakinra *		
	Canakinumab		
	Ustekinumab		
	Secukinumab		
	Rituximab*		
	Bélimumab		
	Abatacept		

*Les molécules sont données uniquement en DCI, celles avec * sont disponibles en Algérie. csDMARD : traitement de fond conventionnel synthétique ; tsDMARD : traitement de fond ciblé synthétique ; boDMARD : traitement de fond biologique référent ; bsDMARD : traitement de fond biologique similaire.*

Tous les traitements de fond des RIC agissent sur le système immunitaire et peuvent avoir des conséquences sur les défenses anti-infectieuses et anti-tumorales, d'où l'importance de réaliser un bilan pré-thérapeutique initial systématique afin d'éliminer toute contre-indication, notamment le risque infectieux. Ce dernier doit être évalué par un interrogatoire qui recherchera des antécédents d'infections sévères, BPCO, tabagisme

actif... L'examen clinique s'assurera de l'absence de toute infection active : fièvre, adénopathies, signes respiratoires ou urinaires...

Un temps essentiel est la recherche d'une tuberculose latente par l'interrogatoire (antécédents tuberculeux connus, notion de contagage...), l'examen clinique, la radiographie ou le scanner thoracique, la réalisation d'une IDR à la tuberculine ou d'un QuantiFERON. La présence d'une tuberculose latente nécessitera une antibiothérapie prophylactique avant l'initiation de toute biothérapie, surtout avant les anti-TNF- α .

Le statut vaccinal doit être contrôlé et à jour. Tous les vaccins vivants atténués (rougeole, oreillons, rubéole, rotavirus, varicelle, fièvre jaune et zona) seront contre-indiqués durant la biothérapie. Les vaccins contre la grippe et contre le pneumocoque sont fortement conseillés et peuvent être réalisés à tout moment (140).

Concernant le risque tumoral, l'existence d'un cancer récent ou d'une hémopathie récente peuvent contre-indiquer la prescription d'une biothérapie ; une augmentation de fréquence des cancers cutanés non mélaniques est connue (141,142). En pratique, nous réaliserons au préalable un hémogramme, un bilan hépatique, une sérologie des hépatites B, C et du virus VIH, une électrophorèse des protéines sériques, une recherche et dosage des anticorps antinucléaires et anti-ADN natifs, une évaluation de la fonction rénale et de l'état respiratoire (auscultation, radio thoracique éventuellement complétée d'un scanner chez les patients à risque) (143).

Dans ce travail, nous nous limiterons à la description des caractéristiques et de la tolérance des traitements de fond des RIC disponibles en Algérie

II.1.1. TRAITEMENTS DE FOND SYNTHÉTIQUES CONVENTIONNELS (csDMARDs)

- **MÉTHOTREXATE**

Le méthotrexate (MTX) est un agent antifolique qui inhibe la synthèse de l'ADN et par conséquent la prolifération cellulaire (144). Indiqué en première intention dès le diagnostic de PR, le MTX est la pierre angulaire du traitement médicamenteux ; il doit être débuté dès le diagnostic posé (20–22).

Sa dose orale optimale de 25 mg une fois par semaine doit être atteinte au maximum en 4 à 8 semaines. Un passage à la voie sous-cutanée est conseillé sur la base de données pharmacocinétiques et cliniques (145,146).

Le MTX est contre-indiqué en cas de grossesse ou d'allaitement.

Les effets secondaires graves sont hématologiques (cytopénies sévères) et plus exceptionnellement pulmonaires (pneumopathie interstitielle d'hypersensibilité justifiant l'arrêt immédiat du traitement). Ses principaux effets secondaires mineurs sont gastro-

intestinaux (nausées, vomissements, dyspepsie, anorexie, diarrhée, douleurs abdominales) et biologiques (cytopénie légère, cytolyse) et sont réversibles à la réduction de la dose et à l'association à l'acide folique (147).

Le MTX peut être envisagé dans le rhumatisme psoriasique, dans la forme périphérique de la spondyloarthrite, mais pas dans sa forme axiale (24,25,148).

- **LÉFLUNOMIDE**

Le léflunomide et son métabolite, le tériflunomide, sont des inhibiteurs de la dihydro-orotate déshydrogénase (DHODH) et conduisent à une diminution de la synthèse d'ADN et d'ARN limitant ainsi la prolifération cellulaire.

Dans la PR, le léflunomide a fait preuve d'une efficacité et d'une tolérance comparables au MTX et représente actuellement la meilleure alternative dans cette indication (149,150). Il est également indiqué dans le traitement du rhumatisme psoriasique actif.

Il est prescrit à la posologie de 20 mg par jour et peut être réduit à 10 mg par jour en cas d'effets indésirables. Une procédure de *wash-out* est nécessaire en cas d'arrêt ou de désir de grossesse car il est tératogène.

Les troubles digestifs sont fréquents : diarrhées, anorexie, nausées, cytolyse hépatique modérée, une toxicité hématologique modérée (leucopénie, thrombopénie, anémie), une alopécie modérée et transitoire sont signalés (151). Une hypertension artérielle (HTA) peut survenir impliquant une surveillance régulière de la pression artérielle. Rarement, des cas de pneumopathie interstitielle ont été observés.

- **SULFASALAZINE**

C'est l'association d'un sulfamide (sulfapyridine) et d'un dérivé salicylé (acide 5-amino salicylique ou 5-ASA) alliant des propriétés anti-infectieuses, anti-inflammatoires et immunomodulatrices.

La sulfasalazine est de moins en moins utilisée en raison de nombreuses autres alternatives thérapeutiques et d'un rapport bénéfice/risque considéré comme modeste (152,153). Que ce soit dans la PR ou dans les formes périphériques de la SpA, elle est proposée à une posologie de 2 à 3 g par jour, soit 4 à 6 comprimés dosés à 500 mg, répartis en 2 à 3 prises. La posologie maximale est obtenue après une augmentation progressive hebdomadaire d'un comprimé.

La plupart des effets indésirables sont dose-dépendants : nausées, vomissements, dyspepsie, céphalées, acouphènes, élévation des enzymes hépatiques et très rarement des enzymes pancréatiques, macrocytose, anémie hémolytique, cytopénie, induction d'auto-anticorps, rarement un lupus induit. L'agranulocytose toxique et des réactions

d'hypersensibilité cutanée de type DRESS syndrome, voire des toxidermies plus sévères et des pneumopathies d'hypersensibilité sont redoutables mais rares. Elle est autorisée pendant la grossesse et l'allaitement.

- **HYDROXYCHLOROQUINE**

Il s'agit d'un antipaludéen de synthèse (APS) qui possède des propriétés anti-inflammatoires, en se concentrant dans les lysosomes des cellules immunitaires limitant leurs capacités métaboliques.

Les APS n'ont jamais montré d'effet structurale dans la PR, leur efficacité clinique est modérée et très retardée ; ils ne figurent plus seuls dans les recommandations de prise en charge de la PR (154) ; en l'absence de facteurs de mauvais pronostic, ils peuvent être administrés dans une combinaison de traitements de fond synthétiques (155,156).

La posologie de l'hydroxychloroquine est de l'ordre de 5 à 6 mg/Kg/j, soit 1 à 2 comprimés de 200 mg en 2 prises quotidiennes.

L'effet indésirable principal le plus fréquent est une rétinopathie dépendante de la dose et de la durée du traitement. Les autres effets indésirables sont bénins, comme les dépôts cornéens, des nausées, des diarrhées, une anorexie, des douleurs abdominales, des céphalées ; exceptionnellement, ont été rapportés une aggravation d'un psoriasis, une myopathie vacuolaire, des troubles de conduction cardiaque.

II.1.2. TRAITEMENTS DE FOND BIOLOGIQUES RÉFÉRENTS (boDMARDs)

Les biomédicaments sont des traitements « ciblés », dirigés vers une protéine ou une cellule du soi connue pour être importante dans les mécanismes physiopathologiques de la maladie. Leur mode d'action diffère d'une molécule à une autre en :

- Bloquant un médiateur soluble (ex : cytokine) ;
- Bloquant un récepteur membranaire ou soluble ;
- Induisant un signal par leur fixation sur une cible membranaire ;
- Induisant une déplétion cellulaire par cytotoxicité.

Ils partagent des caractéristiques communes (157):

- En tant que protéines recombinantes, ils ne peuvent être administrés que par voie parentérale : intraveineuse ou sous-cutanée ;
- Il existe une toxicité commune des biomédicaments qui est en lien avec leur action sur le système immunitaire (ce sont des immunosuppresseurs) et en lien avec leur structure (ce sont des protéines recombinantes).
- Ils augmentent la susceptibilité aux infections, qu'elles soient virales, bactériennes, à germes intra ou extracellulaires. Le risque infectieux est accru par

l'utilisation en combinaison avec un autre immunosuppresseur, et en particulier avec la corticothérapie ;

- Le risque néoplasique est moins évident ; un risque accru de carcinome cutané non mélanique (spinocellulaire et basocellulaire) sous anti-TNF- α est connu ;
- Tout anticorps monoclonal thérapeutique, qu'il soit chimérique, humanisé ou humain, peut induire des anticorps anti-médicament. Les protéines de fusion (étanercept, abatacept) sont moins immunogènes. Les anticorps anti-médicament peuvent avoir des conséquences cliniques : réaction d'hypersensibilité immédiate ou retardée, perte d'efficacité du médicament. La coprescription d'un immunosuppresseur (comme le méthotrexate) permet de réduire l'immunogénicité des biomédicaments.
- Les effets dits paradoxaux correspondent à l'induction de manifestations cliniques ou biologiques sur lesquelles le biomédicament est supposé être actif. Comme exemple : des lésions psoriasiformes induites par les anti-TNF- α , associées à un excès de synthèse d'interféron.
- Ce sont des molécules fragiles qui nécessitent d'être conservées à basse température (4 à 6 °C) ;
- Ce sont des médicaments onéreux qui sont délivrés sur une ordonnance de médicament d'exception en milieu hospitalier spécialisé.

- **INHIBITEURS DU TNF-ALPHA**

Le TNF- α est une cytokine qui initie des réponses de défense à toute agression locale. C'est la cytokine clef dans la défense immunitaire innée tout en participant aussi à l'activation et au fonctionnement du système immunitaire adaptatif.

Nous disposons de 3 agents anti-TNF- α . Deux d'entre eux (infliximab, adalimumab) sont des anticorps monoclonaux entiers de classe IgG1 avec un fragment Fc capable de fixer le complément et de se lier au récepteur du Fc ; le troisième (étanercept) est une protéine de fusion assemblant deux domaines extracellulaires du récepteur TNFR2 et une région Fc tronquée (délétion du domaine CH1) d'une IgG1 humaine.

Ces biomédicaments sont efficaces pour neutraliser le TNF- α , avec des nuances qui tiennent à leur structure et au développement dont ils ont fait l'objet :

- ❖ Infliximab (Remicade®) a été le premier anticorps utilisé en routine dans le traitement de la PR. Il est administré par voie intraveineuse, en perfusion de deux heures. La posologie recommandée est de 3 à 5 mg/kg de poids à la semaine 0 (S0), S2 et S6, puis toutes les 6 à 8 semaines. En cas de réponse insuffisante, la posologie peut être augmentée jusqu'à 7,5 mg/kg de poids. Sa demi-vie est de 8 à 10 jours.

- ❖ Adalimumab (Humira®) est injecté par voie sous-cutanée toutes les 2 semaines à la posologie de 40 mg par injection. Sa demi-vie est de 10 à 14 jours.
- ❖ Étanercept (Enbrel®) est administré par voie sous-cutanée à raison de 50 mg 1 fois par semaine, mais peut aussi être proposé à 25 mg 2 fois par semaine. Sa demi-vie est la plus courte des anti-TNF- α , de l'ordre de 70 heures. Il a moins de conséquences sur les infections à germes intracellulaires (tuberculose en particulier) et n'est que faiblement immunogène.

Les indications de ces agents anti-TNF- α sont données dans le tableau 6.

Les contre-indications à la prescription des anti-TNF- α sont essentiellement représentées par l'hypersensibilité à la substance active ou à l'un des excipients et à toute maladie infectieuse aiguë ou chronique évolutive. Certaines situations cliniques, sans être énoncées comme des contre-indications formelles pour tous les anti-TNF- α , constituent des précautions d'emploi : insuffisance cardiaque de classe NYHA III/IV, antécédent de maladie neurologique démyélinisante (sclérose en plaque, névrite optique), antécédent récent de cancer.

Tableau 6. Indications en rhumatologie pour chaque agent anti-TNF (158).

Biomédicament anti-TNF- α	Structure	Posologie	Voie d'administration	Indications et AMM
Infliximab	Ac monoclonal chimérique	De 3 à 7,5 mg/kg, J0, J15, J45, puis toutes les 8 semaines	Perfusion IV	PR, SA, RPso Psoriasis, Crohn et RCH, Maladie de Still, Uvéites, Maladie de Behçet, Sarcoïdose, Vascularites, Amylose AA
Étanercept	Protéine de fusion récepteur soluble du TNF- α -IgG	50 mg par semaine	Injection SC	PR, SA, AJI, RPso, Psoriasis
Adalimumab	Ac monoclonal humain	De 40 à 80 mg toutes les 2 semaines	Injection SC	PR, SA, RPso, Psoriasis, Crohn AJI, Uvéites, Hidrosadénite suppurée, Sarcoïdose, Vascularites

AA : amyloid associated ; Ac : anticorps ; AJI : arthrite juvénile idiopathique ; Ig : immuno-globulines ; IV : par voie intraveineuse ; PR : polyarthrite rhumatoïde ; RCH : rectocolite hémorragique ; RPso : rhumatisme psoriasique ; SA : spondylarthrite ankylosante ; SC : par voie sous-cutanée ; TNF : tumor necrosis factor.

• INHIBITEURS DE L'IL-6

L'IL-6 est sécrétée par un grand nombre de cellules parmi lesquelles les lymphocytes T et B, les monocytes et les synoviocytes. Elle possède de nombreuses actions sur le

système immunitaire inné et adaptatif avec des effets considérés à la fois comme pro-inflammatoires et anti-inflammatoires.

L'IL-6 exerce ses effets après s'être liée à un récepteur complexe formé d'une chaîne IL-6R fixant le ligand et d'une sous-unité gp130 qui transmet le signal. La gp130 existe sous 2 formes, membranaire et soluble. La forme membranaire de l'IL-6R (mIL-6R) est exprimée par un nombre limité de cellules : hépatocytes, mégacaryocytes, neutrophiles, monocytes et macrophages, certains lymphocytes. Par contre, la forme soluble de l'IL-6R (sIL-6R) peut générer un signal sur l'ensemble des cellules. La signalisation de l'IL-6 peut se faire soit par le récepteur membranaire (dite classique), limitée aux seules cellules exprimant mIL-6R et aurait plutôt des conséquences anti-inflammatoires et homéostatiques, soit par le récepteur soluble (trans-signalisation) ubiquitaire ayant une action pro-inflammatoire. Un inhibiteur de l'IL-6, le tocilizumab, est disponible. Il s'agit d'un anticorps monoclonal humanisé dirigé contre le récepteur de l'IL-6, bloquant ainsi à la fois la signalisation classique et la trans-signalisation de la cellule par l'IL-6 :

- ❖ Tocilizumab (actemra®) commercialisé en 2012 en Algérie sous forme d'injection intraveineuse toutes les 4 semaines à la posologie de 8 mg/kg, indiqué en association au méthotrexate chez les patients adultes atteints de polyarthrite rhumatoïde active modérée à sévère, ayant eu une réponse inadéquate ou intolérante à un ou plusieurs traitements de fond. Il peut être utilisé en monothérapie en cas d'intolérance au méthotrexate ou lorsque le traitement avec le méthotrexate est inadapté (159,160).

Du fait de sa faible immunogénicité, il est considéré comme un traitement de choix de la polyarthrite rhumatoïde lorsque la monothérapie est la seule option possible (161).

Il a également une AMM pour le traitement de l'arthrite juvénile idiopathique systémique active chez les patients âgés de 2 ans et plus après réponse inadéquate à un précédent traitement par AINS et corticoïdes systémiques. Il peut aussi être prescrit dans le cadre de l'arthrite juvénile idiopathique polyarticulaire chez les patients de plus de 2 ans avec réponse inadéquate à un précédent traitement par méthotrexate, en association ou en monothérapie. Il a obtenu une AMM dans l'artérite à cellules géantes (162).

Il est utilisé de plus en plus fréquemment au cours de nombreuses maladies auto-immunes réfractaires : la pseudo-polyarthrite rhizomélique (PPR), la maladie de Still de l'adulte, la vascularite de Takayasu, le syndrome de Gougerot-Sjögren, les myopathies inflammatoires et la sclérodermie.

En dehors du risque infectieux, comparable aux autres biomédicaments, soit 5 à 7 infections sévères pour 100 patients-années, selon les données des essais cliniques ou celles des registres (163–165), aucune donnée concernant le risque de réactivation de tuberculose

latente n'est disponible, mais une antibioprofylaxie a été proposée dans les études de développement (166).

L'inhibition de l'IL-6 peut favoriser une élévation des transaminases (167), une neutropénie ou une thrombopénie et une modification du profil lipidique avec augmentation du low density lipoprotein cholesterol (LDL-c) (168). Ces différents paramètres biologiques doivent faire l'objet d'une surveillance régulière et d'une adaptation posologique en cas de survenue d'anomalies. Des complications de diverticulite à type de perforation diverticulaire ont été rapportées (169,170).

- **ANTI-LYMPHOCYTE B (ANTI-CD20)**

Le lymphocyte B est une cible privilégiée pour un traitement des maladies auto-immunes, en général et de la PR en particulier (171). Il exprime, à sa surface, un grand nombre de protéines membranaires dont l'antigène CD20. Celui-ci participe à la maturation du lymphocyte B ; il est absent sur les précurseurs pré-B, puis disparaît lors de la différenciation en plasmocyte. Cibler la molécule de surface CD20 permet de moduler l'activité du lymphocyte B. Le premier biomédicament utilisé en rhumatologie en Algérie est un anti-CD20.

- ❖ Rituximab (Mabthera®) est un anticorps monoclonal chimérique dirigé contre l'antigène CD20 des lymphocytes B matures. Il entraîne la lyse du lymphocyte B par un mécanisme de cytotoxicité liée au fragment Fc des Ig. Il est indiqué en association au méthotrexate pour le traitement de la polyarthrite rhumatoïde active sévère chez les patients adultes ayant présenté une réponse inadéquate ou une intolérance aux traitements de fond, dont au moins un inhibiteur du facteur de nécrose tumorale (172). Il est administré en perfusion par cures successives, une cure correspondant à deux perfusions intraveineuses lentes de 1000 mg réalisées à 2 semaines d'intervalle. Un retraitement pourra être proposé tous les 6 mois à 12 mois en moyenne avec la possibilité de réduire les doses à 500 mg par cure chez les patients répondeurs mais qui gardent une activité résiduelle de la maladie (173).

Les effets indésirables sont dominés par le risque infectieux, des réactions légères à modérées au cours de la perfusion nécessitant une simple réduction de la vitesse de la perfusion. La fréquence de ces réactions justifie la réalisation d'une prémédication systématique associant méthylprednisolone (100 mg par voie IV terminée 30 minutes avant la perfusion de rituximab), un anti-histaminique et un anti-pyrétique.

Dans les suites de la perfusion, il existe une déplétion profonde des lymphocytes B qui régénèrent en 4 à 8 mois. Une neutropénie tardive est possible et justifie la surveillance de

l'hémogramme tous les 3 mois. La répétition des cures peut entraîner une diminution des taux sériques d'immunoglobulines imposant la plus grande prudence à partir d'un taux estimé à 6 g/l en dessous duquel le risque infectieux est significativement augmenté

- **INHIBITEUR DE L'IL1**

L'IL-1 est une cytokine pro-inflammatoire qui agit de concert avec le TNF- α et l'IL-6. Elle est surtout impliquée dans les mécanismes de l'immunité innée et joue un rôle important dans la défense contre les infections (174). Nous disposons d'un anti-IL1 : Anakinra (Kineret®)

❖ Anakinra est produit par la technique de l'ADN recombinant et est présenté en seringues pré-remplies dosées à 100 mg, injectables par voie sous-cutanée, utilisé à raison d'une injection quotidienne. Il possède une indication dans le traitement de la PR mais son efficacité est limitée par rapport aux anti-TNF- α et aux autres biomédicaments, raison pour laquelle il n'est que très peu utilisé (175,176). Il a également l'AMM dans les syndromes périodiques associés à la cryopyrine (Cryopyrin-Associated Periodic Syndromes ou CAPS) et la maladie de Still (177,178). L'anakinra est prescrit hors AMM après avis d'expert dans la forme systémique d'AJI (179) et dans la crise de goutte (180). Les effets indésirables sont dominés par l'augmentation du risque d'infections, les neutropénies et les réactions au point d'injection (181).

II.1.3. TRAITEMENTS DE FOND BIOLOGIQUES BIOSIMILAIRES (bsDMARDS)

Un biosimilaire est une substance similaire à un médicament biologique de référence (ou biomédicament original) déjà autorisé dont le brevet est tombé dans le domaine public et qui peut donc être copié ; il n'apporte aucune amélioration dans le service médical rendu par rapport au biomédicament original si ce n'est un prix moins élevé.

Les biosimilaires approuvés par les agences répondent aux mêmes exigences et standard de qualité que les biologiques originaux ; leur similarité avec le produit original de référence est attestée par des tests in vitro et par des essais cliniques démontrant leur équivalence pharmacocinétique, et surtout leur non infériorité clinique dans une indication de la molécule de référence (182,183).

Une fois le biosimilaire enregistré, ses indications sont extrapolées à l'ensemble des indications de la molécule originale (184). La volonté des autorités de santé est clairement de favoriser l'implantation des biosimilaires car ils représentent une source considérable d'économies et améliorent l'accès des patients à une biothérapie efficace tout en s'adaptant aux contraintes des budgets de santé (185,186).

Le nombre et la diversité des biosimilaires disponibles ne cessent d'augmenter avec le temps et avec l'arrêt de la protection des brevets originaux (185). À ce jour, n'est disponible qu'un seul biosimilaire en Algérie, celui de l'infliximab (Remsima®) (187–190).

II.1.4. SURVEILLANCE APRÈS L'INITIATION D'UN TRAITEMENT DE FOND

La chronicité de la pathologie à l'origine de la prescription et la durée prolongée du traitement imposent une surveillance après l'initiation du traitement. Cette surveillance doit être clinique et biologique. La fréquence de la surveillance est fonction du traitement suivi et de l'ancienneté de la prescription, entre une surveillance mensuelle en début de traitement et trimestrielle si le traitement est considéré comme bien toléré après quelques mois d'observation.

La surveillance clinique repose avant tout sur l'identification de toute pathologie infectieuse qu'il faudra argumenter avant de répéter des antibiothérapies probabilistes. L'examen cutané est un temps important car le maintien d'une immunodépression prolongée expose à un sur-risque de néoplasie cutanée non mélanique. Éventuellement, une consultation dermatologique annuelle est justifiée en cas de peau à risque.

La surveillance biologique comporte la NFS, le bilan hépatique (TGO et TGP) et la fonction rénale. Cette surveillance sera exercée une fois par mois en début de traitement, puis espacée à une fois tous les 2 mois, voire tous les 3 mois.

Chaque bilan sera l'occasion de vérifier le contrôle de l'inflammation par une VS et une CRP. Certains de ces traitements pouvant être responsables d'une augmentation du cholestérol, il faudra contrôler le cholestérol total, DHL et LDL au moins une fois par mois. Ce contrôle ne devra être réalisé qu'après contrôle du syndrome inflammatoire, l'inflammation faussant le bilan lipidique. Éventuellement, une statine devra être prescrite pour limiter le risque cardiovasculaire.

Des situations particulières auxquelles patients et médecins peuvent être confrontés au cours du suivi de ces traitements nécessiteront des précautions adaptées, avec parfois interruption de la biothérapie (191):

- Un sepsis doit faire interrompre le traitement en fonction de la sévérité du tableau. Une infection jugée mineure (voies aériennes supérieures, infection urinaire basse) n'impose pas nécessairement de stopper le traitement biologique ; en revanche, s'il s'agit d'une pneumopathie, d'une infection cutanée sévère ou d'un sepsis nécessitant une antibiothérapie par voie IV ou une hospitalisation, il est recommandé d'arrêter le traitement biologique et sa reprise sera fonction de la pathologie infectieuse diagnostiquée. Un sepsis profond et/ou sévère peut entraîner l'arrêt définitif de la biothérapie.

- Une chirurgie : si elle est programmée, elle permet de planifier l'interruption transitoire de la biothérapie. Cette attitude est conseillée pour les chirurgies lourdes, comme une chirurgie viscérale, mais n'est pas obligatoire pour les gestes chirurgicaux plus légers sous anesthésie locale. Cette recommandation s'explique par le risque infectieux encouru.

- Une vaccination : tous les vaccins vivants (BCG, fièvre jaune, polio oral, rougeole-oreillons-rubéole) sont contre-indiqués chez un patient recevant une biothérapie. Les vaccins inactivés (grippe, hépatite B, pentacoq [diphtérie-tétanos-poliomyélite-coqueluche-haemophilus influenza b], typhoïde et pneumocoque) peuvent être administrés. Il est fortement conseillé de vérifier le calendrier vaccinal avant d'initier une biothérapie et également lors des voyages.

Un néoplasie : qu'elle soit solide ou hématologique, impose l'arrêt de la biothérapie en cours.

II.2. LES RECOMMANDATIONS ET LES DONNÉES DE LA LITTÉRATURE CONCERNANT L'ETP POUR LES PATIENTS SOUFFRANT D'UN RIC

L'ETP est recommandée par les sociétés savantes de rhumatologie dans la prise en charge des RIC, aussi bien la polyarthrite rhumatoïde, les spondylarthrites ou le rhumatisme psoriasique, et dans le rhumatisme débutant (19–25,27,148,192). Pour exemple, la Société Française de Rhumatologie insiste sur deux principes généraux en rapport avec l'ETP :

❖ Principe A

« La prise en charge des patients atteints de PR nécessite une concertation entre le rhumatologue et le patient, dans le cadre d'une décision médicale partagée reposant sur l'information et l'éducation du patient »

❖ Principe C

« Tout patient atteint de PR devrait bénéficier d'une prise en charge globale incluant les traitements médicamenteux, des mesures d'éducation thérapeutique et, selon les cas, une prise en charge des comorbidités, un soutien psychologique, un accompagnement socioprofessionnel, une rééducation fonctionnelle ou le recours à la chirurgie », comme mentionné dans la figure 8.

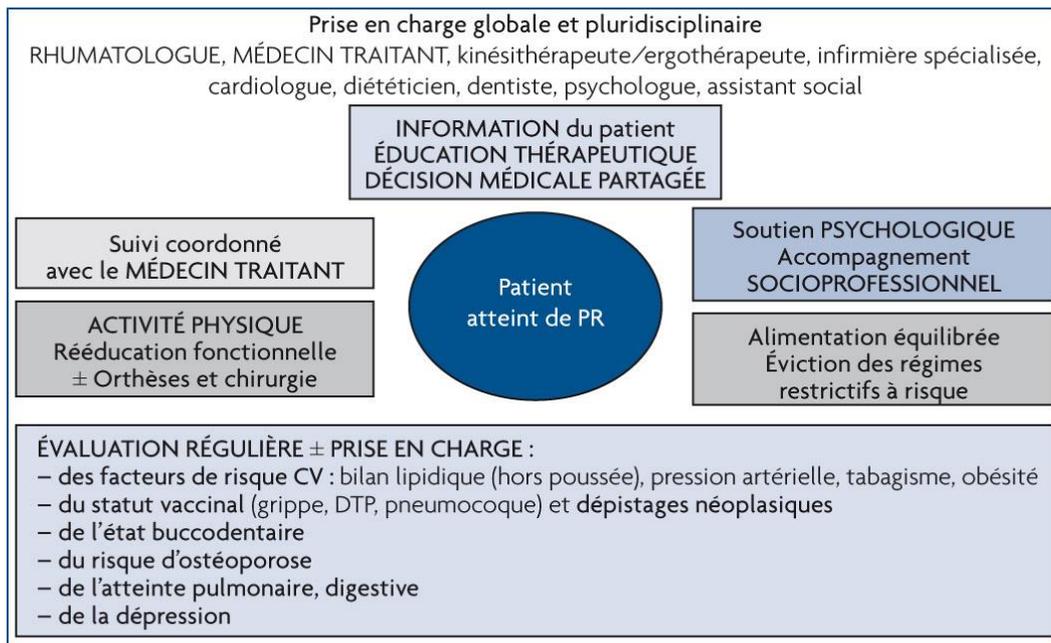


Figure 8. Prise en charge globale des patients atteints de PR (22)

La Ligue Européenne contre les Rhumatismes (EULAR) a émis des recommandations données dans le tableau 7 pour promouvoir l'éducation thérapeutique des patients souffrant de RIC à travers l'Europe (28). Un groupe de 15 experts de l'EULAR composé de 3 malades, 5 infirmières, 2 ergothérapeutes, 2 rééducateurs, 1 psychologue, 2 rhumatologues représentant de 10 pays européens ont établi des recommandations pour l'ETP des malades atteints de RIC après revue de la littérature. Ces recommandations relèvent de deux grands principes. La première est que l'éducation des patients doit être interactive et conçue pour aider les personnes à gérer leur maladie et à améliorer leur santé et qualité de vie. La seconde est que la communication et la prise de décision partagée sont essentielles. Cela signifie que les patients doivent avoir leur mot à dire dans le traitement et la gestion de leur maladie et être encouragés à prendre des décisions avec leur médecin et d'autres professionnels de la santé.

Globalement, il y a huit recommandations. Chaque recommandation est basée sur les preuves scientifiques disponibles ou avis d'expert :

- 1) L'éducation des patients devrait être fournie aux personnes atteintes d'arthrite inflammatoire en tant que partie intégrante de soins standard afin d'accroître la participation des patients à la gestion de la maladie et à la promotion de la santé ;
- 2) Toutes les personnes atteintes d'arthrite inflammatoire devraient avoir accès et se voir offrir une éducation tout au long de leur maladie, y compris au minimum au moment du diagnostic, lors du changement de traitement pharmacologique et lorsque l'état physique ou psychologique du patient l'exige ;

- 3) Le contenu de l'éducation des patients doit être conçu en fonction des besoins de chaque personne ;
- 4) L'éducation des patients peut être dispensée de différentes manières et doit inclure des séances individuelles et/ou de groupe par le biais d'interactions en face à face ou en ligne et complétées par des appels téléphoniques, du matériel écrit ou multimédia ;
- 5) Les programmes d'éducation des patients sur l'arthrite inflammatoire devraient avoir un cadre théorique et être fondés sur des preuves comme l'autogestion, la thérapie cognitivo-comportementale ou la gestion du stress ;
- 6) L'efficacité de l'éducation du patient dans l'arthrite inflammatoire doit être évaluée et les résultats utilisés doivent refléter les objectifs du programme d'éducation du patient ;
- 7) L'éducation des patients sur l'arthrite inflammatoire doit être dispensée par des professionnels de la santé compétents et/ou par des patients formés, le cas échéant, au sein d'une équipe multidisciplinaire ;
- 8) Les personnes assurant l'éducation des patients sur l'arthrite inflammatoire devraient avoir accès et suivre une formation spécifique afin d'acquérir et de maintenir des connaissances et des compétences.

Tableau 7. Recommandations EULAR pour l'ETP dans les RIC (28).

Recommendation

Table 1 Recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis

Overarching principles

1. Patient education is a planned interactive learning process designed to support and enable people to manage their life with inflammatory arthritis and optimise their health and well-being
2. Communication and shared decision making between people with inflammatory arthritis and their healthcare professionals are essential for effective patient education

Recommendations	Category of evidence	Strength of recommendation	Level of agreement mean (SD)	
			Task force	Consultation group
1. Patient education should be provided for people with inflammatory arthritis as an integral part of standard care in order to increase patient involvement in disease management and health promotion	1A–2B	A–C	9.6 (0.8)	9.2 (1.8)
2. All people with inflammatory arthritis should have access to and be offered patient education throughout the course of their disease including as a minimum; at diagnosis, at pharmacological treatment change and when required by the patient's physical or psychological condition	3–4	C–D	9.6 (0.7)	9.1 (1.8)
3. The content and delivery of patient education should be individually tailored and needs-based for people with inflammatory arthritis	1B	A	9.8 (0.6)	9.1 (2.3)
4. Patient education in inflammatory arthritis should include individual and/or group sessions, which can be provided through face-to-face or online interactions, and supplemented by phone calls, written or multimedia material	1A–B	A	9.5 (0.7)	8.9 (2.4)
5. Patient education programmes in inflammatory arthritis should have a theoretical framework and be evidence-based, such as self-management, cognitive behavioural therapy or stress management	1A–B	A	9.5 (0.9)	8.8 (2.2)
6. The effectiveness of patient education in inflammatory arthritis should be evaluated and outcomes used must reflect the objectives of the patient education programme	4	D	9.6 (0.8)	8.3 (1.8)
7. Patient education in inflammatory arthritis should be delivered by competent health professionals and/or by trained patients, if appropriate, in a multidisciplinary team	3	C	9.5 (0.8)	8.4 (2.0)
8. Providers of patient education in inflammatory arthritis should have access to and undertake specific training in order to obtain and maintain knowledge and skills	3–4	C–D	9.4 (0.8)	8.2 (1.6)

Avec le développement de l'ETP, la ligue EULAR vient d'actualiser ses recommandations sur le rôle de l'infirmier dans la prise en charge des RIC données dans le tableau 8 (193) ; elles sont issues d'un groupe de travail comportant 15 infirmiers et 3 autres professionnels de la santé, 3 rhumatologues et 2 patients membres d'associations et font suite à une revue de la littérature. Trois principes généraux encadrent l'exercice infirmier : l'appartenance à une équipe, le dialogue de décision partagée avec le patient et la nécessité que l'exercice infirmier s'appuie sur des preuves d'efficacité. En plus des soins infirmiers spécifiques (par exemple, prélèvements biologiques ou administration de médicaments), les 8 recommandations proposent d'étendre largement le rôle de l'infirmier ainsi que l'autonomie du patient.

Les recommandations correspondent à plusieurs domaines: l'éducation thérapeutique et le "self management" (recommandations 1 et 6), la continuité des soins, la télémédecine et l'accompagnement psychosocial (recommandations 3 et 5), les consultations infirmières et la prise en charge globale de la maladie (recommandations 2 et 4), enfin la nécessité d'une formation spécifique concernant les soins infirmiers de rhumatologie et l'inscription de ces recommandations au sein des réglementations de chaque pays.

Concernant l'adhésion au traitement qui est un enjeu majeur dans les RIC, les principaux points émis stipulent que l'adhésion doit être évaluée à chaque consultation par au moins une question ouverte ; des questionnaires et un dosage sanguin de l'hydroxychloroquine peuvent également être utiles.

Tableau 8. Recommandations EULAR concernant le rôle de l'infirmière dans la gestion des RIC (193)

Table 1 2018 update of the EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of CIA				
Overarching principles				
Rheumatology nurses are part of a healthcare team				
Rheumatology nurses provide evidence-based care				
Rheumatology nursing is based on shared decision-making with the patient				
Recommendations		Level of Evidence*	Grade of recommendation*	Level of agreement† (0–10)
1	Patients should have access to a nurse for needs-based education to improve knowledge of CIA and its management throughout the course of their disease	1B	A	10.0±0.2 [9-10]
2	Patients should have access to nurse consultations in order to enhance satisfaction with care	1A	A	9.7±0.6 [8-10]
3	Patients should have the opportunity of timely access to a nurse for needs-based support; this includes tele-health	1B	B	9.7±0.6 [8-10]
4	Nurses should participate in comprehensive disease management to control disease activity, reduce symptoms and improve patient-preferred outcomes; this leads to cost-effective care	1A	A	9.7±0.5 [8-10]
5	Nurses should address psychosocial issues to reduce patients' symptoms of anxiety and depression	1B	A	9.6±0.7 [8-10]
6	Nurses should support self-management skills to increase patients' self-efficacy	1A	A	9.8±0.4 [9-10]
7	Nurses should have access to and undertake continuous education in the specialty of rheumatology to improve and maintain knowledge and skills	2C	B	9.8±0.7 [7-10]
8	Nurses should be encouraged to undertake extended roles after specialised training and according to national regulations	1A	A	9.7±0.6 [8-10]

*According to the Oxford Centre for Evidence-based Medicine - CEBM 'Levels of Evidence 1'.
†Expert agreement achieved by all members of the Task Force upon the consensus meeting (data are mean ±SD, [range]).
CIA, chronic inflammatory arthritis.

Les facteurs de risque associés au défaut d'adhésion ont été recensés. L'information et l'éducation des patients et la décision partagée patient/médecin jouent un rôle clé pour optimiser l'adhésion. D'autres techniques, par exemple des sessions d'éducation formalisées, des entretiens motivationnels ou des thérapies cognitivo-comportementales peuvent être efficaces. Tous les professionnels de santé peuvent intervenir et l'e-santé peut constituer un support utile (Tableau 9) (194).

Tableau 9. Principes généraux et recommandations concernant l'adhésion médicamenteuse dans les RIC (194).

Table 1
Overarching principles and recommendations regarding drug adherence in CIRDS.

Overarching principles		Agreement	
A	Drug adherence covers 2 complementary notions: compliance, i.e., treatment intake as prescribed, and persistence, i.e., maintenance of intake over time	4.71 (0.48)	
B	Non-adherence to disease-modifying antirheumatic drugs is frequent. It can be detrimental, leading to lower drug efficacy and potential cost increases	4.33 (0.87)	
C	In non-adherence, factors known as "unintentional" (simply forgetting. . .) and "intentional" (linked to the patient's beliefs and fears. . .), are often intertwined	3.95 (0.92)	
D	Knowledge both of the disease and of the treatment, and patients' perceptions of the benefit/risk of the treatment are key elements in drug adherence	4.62 (0.64)	
E	In the context of shared decision-making/therapeutic alliance, caregiver-patient communication about treatment is a key factor in drug adherence	4.56 (0.70)	
Recommendations		Agreement	Applicability
1	Adherence should be assessed at each patient visit. It must be systematic if the treatment target is not reached and before any therapeutic change	4.45 (0.66)	3.73 (0.80)
2	Adherence should be evaluated during outpatient visits by at least one open question	4.45 (1.04)	4.38 (0.68)
3	The assessment of adherence, particularly in the context of multidisciplinary care, can be carried out by more complete methods than an open question alone (self-reported questionnaires, dispensation data, etc.)	3.89 (0.94)	3.45 (0.89)
4	Adherence to hydroxychloroquine can be verified by a blood test and explaining the results to the patient can improve adherence	4.08 (1.15)	2.81 (1.19)
5	When assessing adherence, risk factors for nonadherence should be examined, in particular those related to the patient (young subject, fear of side effects, mood disorders. . .), treatment (poly medication. . .) and environment (caregiver-patient relationship. . .)	4.29 (0.91)	3.38 (0.80)
6	In order to optimize drug adherence, the patient should be an actor in his disease and his care within the framework of a shared decision (therapeutic alliance)	4.35 (0.78)	2.94 (0.90)
7	In order to optimize drug adherence, any prescription for antirheumatic treatment must be accompanied by patient information and education	4.47 (0.73)	3.44 (0.82)
8	The detection of nonadherence to medication must lead to the implementation of a specific intervention (therapeutic education, motivational interview, cognitive behavioural methods, etc.) to improve adherence	3.88 (1.10)	2.69 (0.82)
9	The patient information and education process, individual or collective, must be carried out repeatedly by one or several health professionals (doctors, pharmacists, specialized nurses. . .) alone or in a team	4.31 (0.70)	2.96 (0.74)
10	The patient information and education process can be supplemented by tools such as brochures and multimedia to improve therapeutic adherence	4.35 (0.61)	3.45 (0.91)

Agreement and applicability in daily practice were assessed on 1–5 Likert scales where 1 = not at all in agreement and 5 = fully in agreement by 104 rheumatologists. Results are presented as mean (standard deviation).

Comme vu dans la partie précédente, le nombre de publications internationales en ETP a progressé exponentiellement ; toutefois, une baisse a été observée dès 2015 globalement dans toutes les disciplines médicales excepté pour l'hématologie et notamment pour la rhumatologie, avec une progression des publications en ETP de +18,18% dans la polyarthrite rhumatoïde, de +36,36% dans l'arthrose et +233,33% dans le lupus érythémateux systémique, comme montré dans le tableau 10 (195).

D'importantes revues d'études publiées ont été menées sur la valeur de l'ETP, en général pour la PR.

En 2003, la revue de la Cochrane Collaboration évalue l'efficacité des interventions d'éducation sur l'état de santé des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde en s'appuyant sur une méta-analyses d'études contrôlées. Trente et une études avec des données

pertinentes ont été incluses confirmant que l'information seule et le conseil n'apportent pas de bénéfice et ne constatant qu'une efficacité modérée et de courte durée de l'ETP sur le handicap, l'opinion du patient et la dépression avec en revanche une tendance positive sur l'anxiété et la douleur. Cependant, il n'y avait aucun bénéfice à plus long terme (196).

Tableau 10. Évolution entre 2009 et 2016, des publications en ETP (disciplines) par rapport aux publications sur les maladies chroniques (195).

Disciplines	Total ≠ études MC	Total ≠ études EP	Ratio (%)
Endocrinologie	233 077	2 893	1.24 ↘
Pneumologie	293 398	1 648	0.56 ↘
Néphrologie-Urologie	164 078	960	0.59 ↘
Infectiologie (SIDA)	107 657	514	0.48 ↘
Psychiatrie	339 741	2 095	0.62 ↘
Dermatologie	241 071	1 670	0.69 ↘
Rhumatologie	56 741	618	1.09 ↗
Cardiologie et maladies cardiovasculaires	344 478	1 604	0.47 ↘
Gastro-entérologie	384 650	1 018	0.26 ↘
Neurologie	673 961	2 800	0.42 ↘
Hématologie	173 909	364	0.21 ↗
Oncologie	820 379	3 126	0.30
Total	3 833 140	19 310	0.50 ↘

En 2004, une revue systématique de la littérature a observé un effet positif sur le coping et un bénéfice à plus long terme est observé sur les connaissances et l'adhésion au traitement, notamment médicamenteux (197).

En 2010, une revue systématique de la littérature a recensé les programmes ETP dans la polyarthrite rhumatoïde publiés de 2003 à 2008 : trente-sept études dont dix contrôlées, éducatives, plutôt collectives (vingt études) ou psycho-éducatives. Les résultats ont été présentés par rapport aux objectifs propres à chaque programme. Seules quatre études ne montrent aucun effet de l'ETP sur les critères biomédicaux. Un bénéfice de l'ETP apparaît sur les critères suivants : la douleur (neuf études positives), le handicap (six études), la fatigue (quatre études), l'activité de la maladie (une étude), le statut fonctionnel (quatre études) ou les capacités physiques (cinq études). L'ETP semble efficace sur les compétences d'autosoins et de self management (quatorze études), les connaissances (onze études), la satisfaction vis-à-vis du programme (huit études), l'activité physique (quatre études), la

gestion de la douleur (quatre études), l'apprentissage de la relaxation (deux études). Cette revue retrouve aussi des effets positifs sur l'auto-efficacité (dix études positives sur onze), le coping (six études sur neuf), l'adhésion au traitement et à l'activité physique (trois études sur trois). Les résultats sur le statut psychologique et le bien-être sont discordants (cinq études positives sur six) avec des résultats mitigés sur la dépression et l'anxiété (le nombre d'études positives étant respectivement de quatre sur huit et quatre sur sept). Une étude montre une réduction du nombre de consultations (198).

L'éducation thérapeutique pourrait améliorer l'autonomie (ou le self-management). En témoigne l'étude randomisée de *M. Pot-Vaucel et al.*, publiée en 2016, menée sur 54 patients, qui avait montré qu'un programme personnalisé d'ETP avec des séances individuelles et/ou collectives avait un bénéfice significatif sur trois objectifs spécifiques prédéfinis avec chaque patient PR lors du diagnostic éducatif. Le critère principal de résolution des 3 problèmes posés a été atteint par 76,9 % des patients du groupe ETP versus 42,4 % des patients du groupe contrôle en rapport avec l'acquisition des connaissances de la maladie et du traitement, l'activité physique, les conséquences psychosociales et l'estime de soi (199).

Avec l'avènement des biothérapies, plusieurs études ont apporté des résultats sur l'efficacité de l'ETP dans les RIC.

Une étude randomisée contrôlée a montré que les personnes atteintes de PR modérée à sévère, sous traitement par anti-TNF α (infliximab), ayant bénéficié d'une ETP collective incluant le self management et des auto-exercices, avaient des résultats positifs sur la douleur, le handicap et les relations avec l'entourage comparativement avec le groupe n'ayant pas bénéficié de l'ETP (quarante-six patients dans le groupe intervention versus trente-neuf patients dans le groupe contrôle). Aucun patient n'avait modifié sa biothérapie, dans les 6 mois précédant le début de l'essai, ni pendant l'essai. Par conséquent, les résultats n'ont probablement été influencés que par les effets du programme d'éducation (200).

Plus récemment, une étude descriptive observationnelle transversale réalisée sur les compétences de sécurité des patients traités par bDMARD pour un rhumatisme inflammatoire, mesurées par le questionnaire Biosecure (113), a montré qu'un faible niveau de compétences était associé aux patients vivant seuls, ayant un faible niveau d'instruction, résidant dans une grande ville, sans activité professionnelle et n'ayant pas bénéficié d'information écrite, de consultation avec une infirmière ou n'ayant pas participé à une séance d'ETP. A contrario, le niveau des compétences de sécurité était associé à l'ETP et/ou à la consultation avec une infirmière mais pas à l'information orale délivrée au cours d'une consultation médicale. Uniquement, 15% des six cent soixante-dix-sept patients de l'enquête

avaient participé à au moins une séance d'ETP, 31 % avaient eu une consultation infirmière (201).

En utilisant le même questionnaire Biosecure, *L. Frantzen et al.* ont comparé, de façon rétrospective, dans une étude observationnelle publiée en 2019 (202), les patients ayant bénéficié d'un programme d'ETP et ceux suivis en soins courants. Quatre cent quatorze patients ayant un RIC sous biothérapie ont été inclus : 193 patients étaient suivis en ambulatoire et 221 patients en hôpital de jour. Les scores de compétences étaient significativement plus élevés dans le groupe ETP suggérant que la participation à un programme d'ETP était corrélée à de meilleures compétences théoriques de sécurité et d'autosoins.

Une étude randomisée contrôlée multicentrique de *C. Beauvais et al.*, portant sur cent vingt-huit patients utilisant le même questionnaire, a montré que deux séances individuelles d'ETP réalisées à 3 mois d'intervalle (M0 (60 minutes) et M3 (45 minutes)) étaient significativement plus efficaces sur les compétences de sécurité à l'instauration d'une première biothérapie sous-cutanée chez des patients ayant une PR ou une SpA, naïfs de bDMARD, que les soins courants seuls (203).

En 2015, l'essai randomisé contrôlé multicentrique COMEDRA (COMorbidity EDucation in Rheumatoid Arthritis trial) (204) portant sur 970 patients atteints d'un PR, sous csDMARDs et/ou bDMARDs, qui ont bénéficié d'une première consultation infirmière pour la détection et l'évaluation des comorbidités puis d'un volet d'éducation, est proposé au patient pour l'autoévaluation du DAS à effectuer par lui-même, qu'il rapportait ensuite à son rhumatologue. En 6 mois, l'autoévaluation du DAS a permis une modification plus fréquente des traitements de fond dans le groupe intervention que dans le groupe témoin. Le nombre de mesures prises concernant les comorbidités était plus important dans le groupe intervention que dans le groupe témoin. Ces mesures concernaient les maladies cardiovasculaires, les vaccins, la détection des cancers et de l'ostéoporose. Cette étude a conclu que la consultation infirmière d'ETP est plus efficace pour dépister et sensibiliser les patients et les médecins sur les comorbidités, apprendre aux patients une auto-évaluation de leur PR et conduire à une meilleure prise charge globale de leur maladie.

L'essai COMEDSPA, publié en 2020 (205,206) était construit sur un schéma similaire à celui de COMEDRA et portait sur 502 patients atteints de spondyloarthrite axiale, avec une évaluation à M0 et M12. Dans le groupe intervention, après 1 an de suivi, le score de comorbidités avait diminué de manière plus importante, le nombre d'actions entreprises concernant les comorbidités était significativement plus élevé particulièrement pour les vaccinations antigrippale et antipneumococcique, et pour l'ostéoporose. Le BASDAI avait

diminué significativement ; une augmentation significative du nombre et de la durée des auto-exercices et de l'activité physique était retrouvée comparativement au groupe témoin.

Des études pilotes ont été menées au Maghreb, présentées principalement au congrès de la SFR et de médecine interne. Une étude tunisienne prospective de *A. Ben Tekaya et al.* colligeant 45 patients (29 PR et 16 SpA) traités par biothérapie ayant répondu au questionnaire Biosecure avec une moyenne de 63,6/100 a été présentée au 79ème Congrès de médecine interne Montpellier du 5 au 7 juin 2019 (207), la même équipe retrouve un score de 65/100 chez 26 patients recevant une biothérapie intraveineuse (208).

En Algérie, *N. Zehraoui et al.* ont évalué l'apport de l'ETP dans la prise en charge des patients sous anti-TNF- α chez vingt-six patients atteints de PR et de SpA en utilisant un questionnaire comprenant 20 questions en arabe et en français ; ils ont noté une différence significative dans les réponses avant et après une séance d'ETP pour 16 questions (209). En 2020, *S. Bencheikh et al.* ont tenté de définir les facteurs influençant l'acquisition des connaissances et compétences d'auto-soin des patients sous biothérapie pour le traitement d'un RIC ayant bénéficié d'une séance d'ETP. Selon cette étude menée chez cinquante-six patients, sur quatre mois, seule l'intégration des patients dans un programme d'ETP améliore leurs compétences, sans l'influence de facteurs personnels ou environnementaux (210).

II. 3. INTERVENTIONS ÉDUCATIVES DANS LES RIC

L'ETP pour les patients atteints de PR est la démarche éducative la plus représentée en rhumatologie.

II.3.1. L'ANNONCE DE LA MALADIE ET LE BILAN ÉDUCATIF PARTAGÉ

L'ETP est utile à proposer dès le diagnostic de la maladie pour rassurer les patients et répondre à leurs questionnements. L'annonce du diagnostic d'un RIC est un moment crucial car le rhumatisme impose ses contraintes et parfois ses handicaps, modifie les rapports aux autres et finalement les rapports à soi.

Un travail d'acceptation que l'on peut assimiler au travail de deuil est entrepris par le patient, il doit passer par différentes phases psychiques schématiquement décrites dans les traités : le choc, le déni, la révolte, le marchandage, la résignation avant l'acceptation active. Le patient peut être tenté par le raccourci que permet le déni ou la dénégation (211).

Même si l'annonce diagnostique est rendue plus facile avec l'idée de l'existence de nombreuses solutions thérapeutiques très efficaces, sa qualité conditionne « l'acceptation » et le vécu ultérieur de la maladie chronique et demande donc une démarche réfléchie et élaborée.

Dans les RIC, l'ETP est le plus souvent mise en place à l'initiation d'une biothérapie, après un diagnostic éducatif semi-directif, en s'aidant d'un auto-questionnaire comme base d'entretien avec le patient ; le plus connu est l'Educational Needs Assessment Tool (ENAT) (212). Avant l'entrée dans un programme ETP, un nombre restreint d'objectifs prioritaires sont choisis avec le patient, trois au maximum (213). Lors de la réalisation du programme, les objectifs peuvent se modifier.

II.3.2. REPRÉSENTATIONS, PEURS ET CROYANCES DANS LES RIC

Les patients atteints de RIC développent des systèmes de peurs et de croyances liées à leur maladie. Elles concernent la cause de leur maladie, son évolution (la survenue d'une poussée), les traitements, et le pronostic. Elles peuvent influencer la douleur et l'état physique, augmenter le stress et la dépression et donc la qualité de vie des malades (214–216). Elles ne sont pas nécessairement appropriées, il faut savoir les identifier et les prendre en compte dans le bilan éducatif partagé au même titre que les besoins (Figures 9,10).

Afin d'adapter son discours aux craintes de chaque patient souffrant d'un RIC, le soignant peut s'aider d'outils élaborés sous forme d'auto-questionnaire et validés comme l'échelle FAIR (Fear Assessment in Inflammatory Rheumatic diseases) (217) ou le QuAD (The Questionnaire for Arthritis Dialogue) (218).

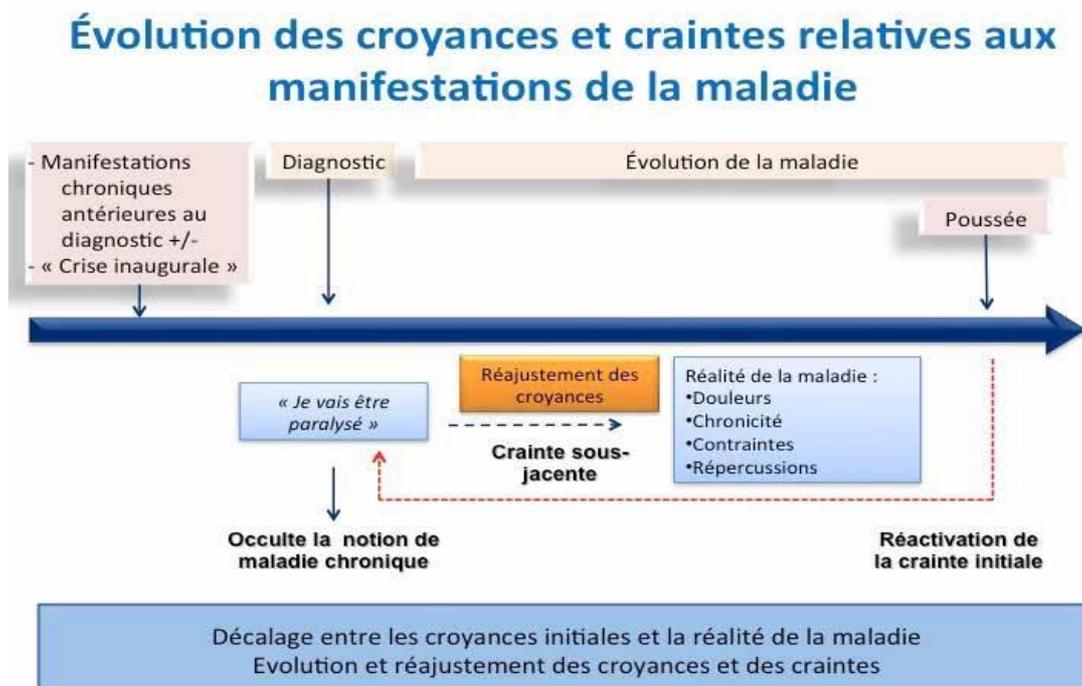


Figure 9. Évolution des peurs et croyances selon la maladie au fil du temps dans les RIC (219).

Évolution des croyances et craintes relatives au traitement de la maladie

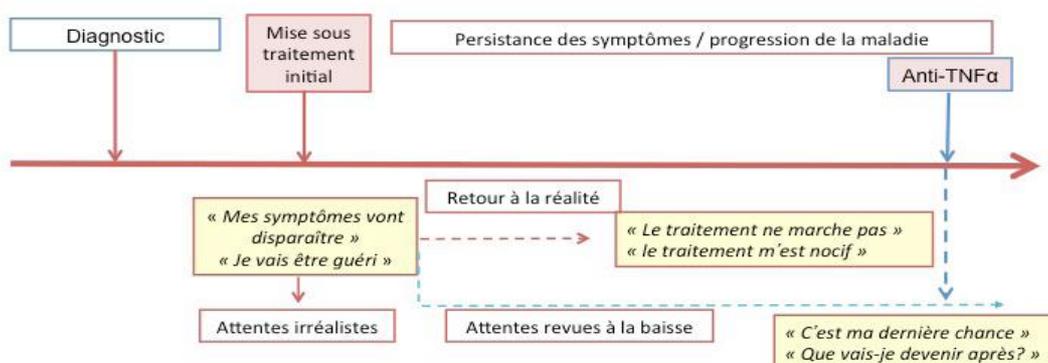


Figure 10. Évolution des peurs et croyances selon le traitement au fil du temps dans les RIC (219).

II.3.3. BESOINS ÉDUCATIFS SPÉCIFIQUES AUX RIC

Une synthèse entre les besoins du patient et du soignant est effectuée et permettra l'élaboration d'objectifs qui seront la trame de la prise en charge éducative du patient. Compte tenu de l'utilisation large des biomédicaments dans les RIC et le changement des stratégies de leur prise en charge médicamenteuse, les études qualitatives et transversales ont identifié des besoins qui doivent être pris en compte lors de la construction d'un programme d'ETP permettant l'acquisition des connaissances essentielles de gestion de la maladie par le patient (220, 221) :

- 1- Les besoins de connaissances sur la maladie ;
- 2- La gestion de la vie quotidienne, de la douleur et de la fatigue ;
- 3- La gestion des traitements et leurs effets indésirables ;
- 4- Les besoins psychosociaux ;
- 5- La prévention des comorbidités et l'arrêt du tabac.

- **BESOINS DE CONNAISSANCES SUR LA MALADIE (220)**

Les domaines de connaissances ont évolué au fil du temps en corrélation avec l'accent mis récemment sur les recommandations professionnelles et le point de vue des patients. Le développement de questionnaires de connaissances (QC) actualisés pour les patients atteints de PR et de SpA serait utile pour gérer leur RIC.

Les connaissances essentielles pour les patients sur la maladie rhumatismale concernant la PR sont énumérées dans le tableau 11, et celles des SpA PR sont énumérées dans le tableau 12.

Tableau 11. Polyarthrite rhumatoïde (PR) : Connaissances essentielles sur la maladie (220).

DOMAINES	ITEMS
CAUSES ET FACTEURS DE RISQUES	<ul style="list-style-type: none"> - Prédilection génétique, notion d'auto-immunité, tabagisme comme facteur de risque ; - Facteurs déclenchants souvent signalés : traumatisme psychologique, stress, événements de vie.
SYMPTOMES	<ul style="list-style-type: none"> - Signes inflammatoires : gonflement, réveils nocturnes, raideur matinale ; Fatigue ; - Topographie de l'atteinte : mains et pieds, symétrique.
REPARTITION DANS LA POPULATION	<ul style="list-style-type: none"> - Les femmes sont plus atteintes ; - La PR survient à tout âge, les enfants peuvent être atteints.
HISTOIRE NATURELLE	<ul style="list-style-type: none"> - Le risque d'atteinte structurale est plus élevé si la maladie est en forte activité ; - L'évolution de la PR comprend des périodes de poussées et de rémission ; - La PR est une maladie chronique ; - Le risque d'invalidité est aujourd'hui plus faible grâce aux nouvelles stratégies de traitement.
DIAGNOSTIC	<ul style="list-style-type: none"> - Difficulté du diagnostic.

Tableau 12. Spondyloarthrite (SpA) : Connaissances essentielles sur la maladie (220).

DOMAINES	ITEMS
CAUSES ET FACTEURS DE RISQUES	<ul style="list-style-type: none"> - Prédilection génétique, le HLA B27 est un facteur génétique important ; - Facteurs déclenchants : traumatisme psychologique, stress.
SYMPTOMES	<ul style="list-style-type: none"> - L'uvéïte est associée à la SpA. Le traitement de l'uvéïte est urgent ; - Topographie des atteintes : rachis, talons, hanches, thorax antérieur ; - Signes inflammatoires : réveils nocturnes, raideur matinale ; Fatigue.
REPARTITION	<ul style="list-style-type: none"> - Les 1ers symptômes apparaissent généralement avant l'âge de 30 ans.
HISTOIRE NATURELLE	<ul style="list-style-type: none"> - La SpA est une maladie chronique ; - L'évolution de la SpA comprend des périodes de poussées et de rémissions ; - Il existe un risque de raideur permanente du rachis.
DIAGNOSTIC	<ul style="list-style-type: none"> - Le diagnostic est parfois difficile ; - Les radiographies peuvent être normales. Dans ce cas, l'IRM et/ou l'échographie sont utiles pour le diagnostic ; - La SpA a plusieurs présentations cliniques : axiale/périphériques/ enthésitiques ; - La présence de l'antigène HLA B27 n'implique pas forcément le diagnostic.

- **GESTION DE LA VIE QUOTIDIENNE, LA DOULEUR ET LA FATIGUE**

Au cours des séances d'ETP, les patients acquièrent des compétences d'autosoins et d'adaptation, en apprenant à faire la différence entre les douleurs inflammatoires et les douleurs mécaniques, à reconnaître les prémices d'une poussée imminente. Lorsque les douleurs inflammatoires s'atténuent, les patients apprennent à ajuster l'anti-inflammatoire, arrêter progressivement la corticothérapie, et appliquer des mesures non-pharmacologiques pour lutter contre la douleur et la raideur matinale : chaleur ou froid, orthèse de repos, auto-exercices. Les patients adaptent l'activité physique et professionnelle à l'évolution de la douleur.

La fatigue est un aspect difficile à gérer dans les RIC, de par sa composante physique, cognitive, et émotionnelle. Elle persiste souvent malgré la rémission de la maladie et la disparition des douleurs, impactant la qualité de vie (222,223).

L'ETP permet d'expliquer aux patients les facteurs qui entretiennent cette fatigue, en dehors de l'activité de la maladie : troubles du sommeil, mode de vie (surmenage, sédentarité), stress, état psychologique, comorbidités (224). Elle propose des solutions pour l'atténuer comme la reprise d'une activité physique adaptée. Des séances individuelles ou de groupe, basées sur la thérapie comportementale et cognitive sont de plus en plus intégrées dans les programmes d'ETP, faisant appel à des professionnels de l'activité physique adaptée, combinée à des séances de relaxation (225–227).

- **TRAITEMENTS NOMBREUX ET PARFOIS COMPLEXES A GÉRER**

Les patients atteints de PR doivent jongler en général avec un traitement de fond, un traitement symptomatique des douleurs (antalgiques, anti-inflammatoires ou corticoïdes) et éventuellement un traitement des maladies associées. La différence entre traitement de fond et traitement anti-inflammatoire est la base de l'apprentissage de la gestion des traitements. L'utilisation rationnelle de la corticothérapie systémique est toujours d'actualité, dont l'action rapide et l'accessibilité l'emportent sur les craintes et peurs liées aux effets indésirables à long terme.

Les notions d'initiation de traitements importants dès le début de la maladie, avec une cible à atteindre et un « contrôle serré » devraient être évoquées lors des séances éducatives.

Concernant les biothérapies, elles nécessitent de la part des patients des compétences de sécurité et d'auto-soins particuliers. Des séances collectives permettent d'appréhender en situation la gestion des effets indésirables et la prévention des complications infectieuses.

Qu'il soit sous une biothérapie intraveineuse ou sous-cutanée, le patient doit savoir ou connaître :

- Le nom de sa biothérapie ;
- Ce qu'est une biothérapie ;
- Qu'elle ne doit pas être arrêtée ou modifiée sans l'avis du rhumatologue (sauf situations particulières de sécurité) ;
- Qu'elle expose à un risque accru d'infections ;
- Qu'elle ne doit pas être administrée en cas de fièvre ;
- Qu'il ne faut pas faire de l'automédication avec les antibiotiques sous biothérapie ;
- Que certains symptômes doivent amener à consulter : fièvre, toux, essoufflement, mictions fréquentes ou brûlures à la miction ;
- Que toute plaie doit être désinfectée ;
- Que certains vaccins sont contre-indiqués ;
- Que certains soins dentaires et une intervention chirurgicale nécessitent l'arrêt de la biothérapie ;
- Qu'il faut prévenir les professionnels : chirurgien, anesthésiste, chirurgien-dentiste ou autre professionnel de santé ;
- Les précautions lors de l'injection sous-cutanée : asepsie, élimination des aiguilles usagées ;
- Qu'une contraception est indispensable et savoir programmer une grossesse ;
- Quelle personne solliciter en cas de problème sous traitement et communiquer avec le rhumatologue sur les douleurs, raideurs et gonflements articulaires pour le suivi du rhumatisme.

L'observance des traitements de fond, classiques et biologiques, est insuffisante chez les patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique avec une adhésion sous optimale et une persistance qui chute au cours du temps (228–230). La revue de la littérature a mis en évidence de multiples facteurs associés à la non-adhésion (231). La mise en place d'une intervention spécifique (éducation thérapeutique, entretien motivationnel, méthodes cognitivo-comportementales, ...) pour améliorer l'adhésion est la solution la plus adéquate selon les experts (194,232,233). Les Tableaux 13 et 14 résument les connaissances essentielles que devrait acquérir tout patient ayant un RIC.

Tableau 13. Polyarthrite rhumatoïde (PR): Connaissances essentielles sur les traitements médicamenteux (220).

<i>DOMAINES</i>	<i>ITEMS</i>
STRATEGIE	<ul style="list-style-type: none"> - L'objectif de la prise en charge de la PR est d'obtenir la rémission ou une faible activité de la maladie ; - La prise en charge est basée sur les traitements de fond et les traitements symptomatiques ; - La prescription de traitements de fond dans les premiers mois suivant les premiers symptômes améliore le pronostic de la maladie.
TRAITEMENTS DE FOND, BIOMEDICAMENTS	<ul style="list-style-type: none"> - La surveillance clinique et biologique des traitements de fond est essentielle ; - Les traitements de fond doivent être personnalisés et faire l'objet d'une décision partagée avec le rhumatologue ; - Les infections sont les principaux effets indésirables (EI) des biomédicaments ; - Les patients doivent être avertis des effets secondaires potentiels des traitements de fond et biomédicaments.
CORTICOÏDES	<ul style="list-style-type: none"> - Ne pas arrêter brusquement les corticoïdes ; - Effet rapide des corticoïdes. Ce ne sont pas des traitements de fond ; - Des mesures diététiques sont nécessaires lors d'un traitement corticoïde : réduction de la consommation de sel et de sucre, augmentation de l'apport en calcium et en protéines ; - Les corticoïdes peuvent être prescrits pendant une courte période pour aider à passer une poussée ou attendre qu'un nouveau traitement de fond soit efficace.
AINS	<ul style="list-style-type: none"> - Les AINS ont des EI gastro-intestinaux (GI) : ulcère, gastrite. Des selles noires peuvent être le symptôme d'un saignement gastro-intestinal. Des médicaments peuvent être nécessaires pour prévenir les EI gastro-intestinaux des AINS ; - Le mécanisme d'action des AINS est différents de celui des corticoïdes ; - Les AINS sont utilisés de préférence lors des poussées. Ils peuvent être arrêtés lorsque la poussée est terminée ; - La dose d'AINS peut être gérée par le patient lui-même dans la limite des doses autorisées. Cependant, les AINS ne doivent pas être utilisés en automédication sans l'avis préalable du médecin.
ANTALGIQUES	<ul style="list-style-type: none"> - Les antalgiques de palier 2, comme la codéine ou le tramadol sont plus forts que les antalgiques de palier 1 ; - L'association d'antalgiques et d'AINS est autorisée ; - Les antalgiques peuvent être utilisés avant un exercice potentiellement douloureux ; - La consommation quotidienne de paracétamol ne doit pas dépasser 3 grammes/jour.
INFILTRATIONS ARTICULAIRES (IA)	<ul style="list-style-type: none"> - Le rhumatologue peut proposer une infiltration articulaire (IA) de corticoïdes, éventuellement précédée d'une ponction articulaire ; - Les IA sont utiles lorsqu'un faible nombre d'articulations est atteint. Sinon, une modification de la stratégie du traitement de fond devrait être envisagée.

Tableau 14. Spondyloarthrite (SpA) : Connaissances essentielles sur les traitements médicamenteux (220).

DOMAINES	ITEMS
STRATEGIE	<ul style="list-style-type: none"> - La prise en charge de la SpA comprend les traitements médicamenteux et non-médicamenteux ; - Plusieurs AINS devraient être essayés ; - Si les AINS ne sont pas efficaces, les biomédicaments peuvent être utilisés.
TRAITEMENTS DE FOND, BIOMEDICAMENTS	<ul style="list-style-type: none"> - Les biomédicaments augmentent le risque d'infections ; - Les biomédicaments nécessitent des précautions en cas de chirurgie, soins dentaires, vaccinations, désir d'enfant et doivent être conservés au réfrigérateur ; - Les traitements de fond sont différents des traitements symptomatiques : ils ont une action retardée mais à long terme ; - Une surveillance clinique et biologique des traitements de fond est nécessaire.
AINS	<ul style="list-style-type: none"> - Il existe une sensibilité individuelle aux AINS et la dose efficace minimale doit être recherchée ; - Les AINS ont des EI gastro-intestinaux (GI), qui varie selon les AINS. Des selles noires peuvent être le symptôme d'un saignement gastro-intestinal ; - Les AINS ne doivent pas être associés à l'aspirine, aux anticoagulants oraux, à l'ibuprofène en vente libre ou à d'autres AINS ; - Les AINS sont à risque de maladies cardiovasculaires, comme l'hypertension et d'insuffisance rénale. Certains AINS présentent plus de risques cardiovasculaires que d'autres ; - Les AINS sont utilisés pour diminuer la douleur due à l'inflammation.
CORTICOÏDES	<ul style="list-style-type: none"> - Il est recommandé d'éviter l'utilisation prolongée des corticostéroïdes ; - Ne pas arrêter brusquement les corticoïdes ; - Les corticoïdes ont des EI : prise de poids, rétention sodée, gonflement du visage, hypertension, diabète, retard de cicatrisation.
ANTALGIQUES	<ul style="list-style-type: none"> - Des antalgiques peuvent être utilisés pendant les poussées si les AINS ne sont pas insuffisamment efficaces. Différents niveaux d'antalgiques peuvent être utilisés en fonction de l'intensité de la douleur ; - Les antalgiques peuvent être pris à tout moment de la journée, par exemple avant un exercice potentiellement douloureux ou une activité physique.
INFILTRATIONS ARTICULAIRES (IA)	<ul style="list-style-type: none"> - Des IA peuvent être utiles ; - Le repos est recommandé après une IA.

- **BESOINS PSYCHOSOCIAUX**

La détresse psychologique, y compris la dépression et l'anxiété, sont courantes chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (234). Ces derniers expriment souvent une difficulté à partager leur vécu douloureux avec l'entourage.

L'intervention d'un psychologue dans les programmes ETP est bénéfique, à condition qu'elle soit menée sur une période longue (235). En dépit des besoins exprimés par les patients et son efficacité à améliorer le « *coping* », cette pratique reste négligée et peu pratiquée sur le terrain. Les aspects sociaux sont aussi évoqués au cours des séances d'ETP : projets d'avenir, développements professionnels,

- **PRÉVENTION DES COMORBIDITÉS**

C'est un thème proposé généralement par le soignant pour faire connaître au patient les principales comorbidités imputées à son rhumatisme, principalement le risque cardiovasculaire et l'ostéoporose (236,237).

L'ETP va sensibiliser le patient à lutter contre les facteurs de risque modifiables par lui-même tels l'adhésion au traitement pour diminuer l'inflammation, la pratique d'une activité physique adaptée et une alimentation équilibrée et riche en calcium (238,239).

Une mention spéciale est appliquée pour la consultation hospitalière de tabacologie puisque la mise en route d'un sevrage est souvent longue. L'ETP va permettre d'expliquer, en amont, au patient tabagique, les conséquences bénéfiques à l'arrêt précoce du tabac : effet préventif du risque cardiovasculaire, diminution de la gravité du rhumatisme, amélioration de l'efficacité de sa biothérapie (240).

Les ateliers d'activité physique et d'ergothérapie ainsi que de gestion de la douleur et de la fatigue se rejoignent pour aider les patients à surmonter leurs appréhensions, choisir un sport adapté et réalisable et maintenir une auto-gymnastique à domicile (241–246).

La demande des patients souffrant de RIC vis-à-vis de l'alimentation est très forte et souvent d'eux-mêmes ou sous l'influence des médias, ils élaborent différentes stratégies nutritionnelles en se supplémentant ou au contraire en supprimant certains aliments. Appréciés des patients, les ateliers diététiques permettent d'aborder les pratiques alimentaires comme les régimes d'exclusion (sans gluten ou sans lactose...) qui n'ont pas fait la preuve de leur efficacité clinique. Une alimentation type méditerranéen, riche en oméga 3, peut être proposée pour son effet cardiométabolique protecteur (247).

II.4. MODÈLES PRATIQUES DE PROGRAMMES D'ETP DANS LES RIC

L'ETP devrait être proposée à tout patient ayant un RIC, les programmes varient en fonction des ressources locales. Nous apportons l'exemple de deux modèles concrets de programmes d'ETP, le premier concernant l'évolution de l'École de Polyarthrite Rhumatoïde de Grenoble, qui permet de voir l'évolution de l'éducation du patient en parallèle des progrès médicaux et des politiques de santé publique (248,249), le second en rapport avec le rhumatisme psoriasique, détaillé dans l'annexe E, de plus en plus concerné par les programmes d'ETP (250).

L'école de la PR voit le jour au CHU de Grenoble au début des années 90 qui se déroule sur trois jours en hôpital de jour au sein du service de rhumatologie, le programme en pratique étant reporté dans le tableau 15.

Tableau 15. Programme en pratique de « l'école de la PR » (249)

1er jour	2ème Jour	3ème jour
Accueil par l'infirmière et le rhumatologue, information sur la maladie par projection de diapositives	Gymnastique d'entretien	Cours de diététique
Entretien et bilans individuels avec un intervenant de l'équipe pluridisciplinaire. (Rhumatologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicienne, assistante sociale)	Cuisine thérapeutique avec préparation d'un repas	Information par le podologue sur le chaussage
Intervention du chirurgien orthopédique pour informer sur les différentes interventions à titre préventif ou curatif	Séance d'ergothérapie avec information sur les activités ménagères, le bricolage, le jardinage	Intervention du chirurgien de la main
	Intervention de l'assistante sociale sur différentes aides et démarches possibles	Relaxation
		Synthèse avec les patients et les animateurs puis seulement les animateurs

La forme initiale de l'école de la PR est aujourd'hui intégrée dans le programme d'ETP, « Éducation thérapeutique des rhumatismes inflammatoires chroniques du bassin Grenoblois », complémentaire de l'éducation personnalisée et prend en compte les progrès médicaux concernant la PR dans le tableau 16.

Tableau 16. Le programme en pratique du module PR (251)

JOUR 1 LUNDI		JOUR 2 MARDI		JOUR 3 MERCREDI	
8h30 Accueil	Coordonnateur	9h Atelier main (gestuelle, préhension, orthèses)	Kiné + Ergo	9h Table ronde (activités physiques)	Kiné
8h45 Entretiens individuels	Rééducateurs	10h préparation repas	Ergo	Pratique de l'activité physique	
10h Réflexions médicales vécu de la maladie	Rhumatologue			10h45 Pause	
11h Entretien articulaire quotidien	Kiné			11h Diététique	Diététicienne
12H30 REPAS		REPAS « ERGO »		12H30 REPAS	
14h Chirurgie main	Chirurgie	13h30 Balnéo	Kiné	13h30 Chaussage	Podologue
14h45 Réflexion sur le traitement médical	Pharmacien	15h Atelier à thème : La fatigue au quotidien	Patient-expert	14h30 Activités vie quotidienne	Ergo
15h45 Relaxation	Kiné	16h Maladie et législation du travail	Médecin de travail	15h30 Entretien individuels	Rééducateur
16h30 fin de journée	Coordonnateur	17h Fin de journée	Coordonnateur	16h Synthèse	Coordonnateur + Rééducateurs

PARTIE PRATIQUE

I. PROBLÉMATIQUE

I.1. PROBLÉMATIQUE SELON LA BIBLIOGRAPHIE

Les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) sont dominés par la polyarthrite rhumatoïde (PR) et les spondylarthrites (SpA). Ce sont des maladies potentiellement invalidantes avec un retentissement parfois sévère de la qualité de vie.

La stratégie thérapeutique, précoce et personnalisée, associe des traitements médicamenteux généraux (symptomatiques et « de fond ») et locaux, et des moyens non médicamenteux : rééducation, apprentissage d'exercices physiques adaptés, et de la protection articulaire, si besoin aides techniques, aménagements de l'environnement, soutien psychologique, mesures socioprofessionnelles, voire chirurgie (252,253).

De nombreux malades continuent à affronter aujourd'hui une situation difficile, même si le recours aux biothérapies (bDMARDs) permet désormais de réduire les destructions articulaires des formes sévères (248).

Les « bDMARDs » sont des traitements efficaces, largement prescrits dans les rhumatismes inflammatoires chroniques, notamment la PR et les SpA. Cependant ces traitements présentent des risques spécifiques (19, 254). La mise en place d'une biothérapie nécessite une bonne compréhension par le patient des risques inhérents au traitement, en particulier le risque infectieux (19, 255).

Quel que soit le mode d'administration du traitement (intraveineux ou sous cutané), le patient doit maîtriser la conduite à tenir lors de certaines situations à risque, la survenue d'une fièvre, lors d'un soin dentaire ou d'une intervention programmée. La décision du patient pourra avoir des conséquences et doit éviter tout particulièrement une infection sévère. Ces conduites à tenir appropriées sont appelées « compétences d'auto-soins, d'adaptation et de sécurité » en éducation thérapeutique (201,256,257). Elles sont d'une importance primordiale, le but étant de préserver la santé et la vie du patient (197,198,258, 259). Selon l'OMS, « l'éducation thérapeutique du patient » vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (30).

Pour acquérir ces compétences, la simple information ne suffit pas, mais s'appuie sur une démarche éducative raisonnée (110). Pour cela, l'ETP doit s'intégrer dans la stratégie thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques (16,110,256,). Son intérêt est évident en pathologies rhumatologiques et dans la gestion des traitements (19,260,261), même si son évaluation reste difficile et insuffisante. Elle implique de proposer des programmes adaptés à des patients motivés au sein d'équipes pluriprofessionnelles formées à l'ETP (100, 248, 262).

L'ETP étant une intervention complexe, son évaluation doit également intégrer cette complexité (121,128,263). Aujourd'hui, il n'existe pas de gold standard de l'évaluation dans ce domaine.

I.2. PROBLÉMATIQUE SELON LE CONTEXTE

Les démarches éducatives sont recommandées dans la prise en charge des pathologies chroniques (264,265). Les affections rhumatismales sont les plus fréquentes de ces pathologies et elles sont sources d'invalidité dans le monde (266).

En Algérie, malgré cette fréquence, il n'existe actuellement pas véritablement de programmes applicables en pratique clinique, particulièrement pour renforcer l'observance des biothérapies dans les rhumatismes inflammatoires chroniques. Ces programmes sont exclusivement délivrés à l'hôpital, généralement dans le cadre de l'hôpital de jour, et leur mise au point restent encore au stade de projet.

A l'heure où l'ETP se veut basée sur des preuves, les données concernant les compétences de sécurité sont très limitées ; peu d'essais ont été menés et ont permis de démontrer un impact positif sur les compétences de sécurité des patients sous biothérapie et donc de quantifier de manière rationnelle l'intérêt de ces programmes (113, 201, 256).

Par cette étude, nous voulons démontrer grâce à un outil validé (113) si un programme d'ETP pourrait améliorer les connaissances et les compétences de sécurité des patients atteints d'un RIC sous biothérapie et aider à mieux gérer leurs traitements.

Il s'agit d'un sujet d'actualité qui permettra de donner quelques pistes concrètes pour bâtir des programmes (267) et aider à l'implantation de l'ETP dans tous les services de rhumatologie et même en ambulatoire.

II. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

II.1. OBJECTIF PRINCIPAL

L'objectif principal est d'évaluer l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique, en l'occurrence « EST-RIC » (annexe F) sur les compétences de sécurité et d'auto-soins de patients sous biothérapie pour un RIC au Service de Rhumatologie du CHUC de Constantine en s'aidant du questionnaire « Biosecure » (annexe G,H).

II.2. OBJECTIFS SECONDAIRES

Les objectifs secondaires sont les suivants :

- Analyser les sous-scores des différentes dimensions évaluées par le questionnaire Biosecure.

- Évaluer l'impact de l'éducation thérapeutique sur les paramètres cliniques et de suivi :
 - Les scores d'activité de la maladie en utilisant le score Disease Activity Score (DAS 28) pour la PR (annexe I) et le score Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) pour la SpA et le RPso (annexe J) ;
 - L'observance en utilisant le score de Morisky (annexe K) ;
 - Le nombre d'infections ;
 - Le nombre d'arrêts de traitement ;
 - Le taux de vaccination.

III. PROTOCOLE DE L'ÉTUDE

III.1. POPULATION DE L'ÉTUDE

Elle correspond à tout patient majeur suivi pour un RIC (polyarthrite rhumatoïde, spondyloarthrite ou rhumatisme psoriasique), traité par une biothérapie quelle que soit la voie d'administration (intraveineuse ou sous-cutanée) et quel que soit son lieu de résidence, suivi au service de rhumatologie du CHU Constantine, répondant à l'ensemble des critères d'inclusion.

Le patient est informé des objectifs de l'étude et du caractère anonyme du questionnaire selon un consentement écrit (annexe L,M).

III.1.1. CRITÈRES D'INCLUSION

Ont été inclus dans l'étude :

- Les patients souffrant d'un RIC (PR, SpA et RPso) ;
- D'âge est supérieur à 18 ans ;
- Traités par une biothérapie depuis au moins trois mois ;
- Ayant compris l'information et ayant donné leur consentement par écrit ;
- N'ayant pas participé à un programme d'ETP au préalable.

III.1.2. CRITÈRES DE NON INCLUSION

Ont été exclus de l'étude :

- Les patients de moins de 18 ans ;
- Avec déficience mentale et non autonomes ;
- N'ayant pas donné leur consentement.

III.2. TYPE D'ÉTUDE

Il s'agit d'une étude essai contrôlé non randomisé évaluant un procédé non pharmacologique, menée au service de rhumatologie du CHUC sur une période de 02 ans (juillet 2018 à septembre 2020).

III.3. PATIENTS ET MÉTHODES

III.3.1. MÉTHODE

- Les patients ont été répartis en deux groupes selon leur consentement
 - **Groupe ETP** incluant les patients qui ont consenti à participer au programme d'ETP « EST-RIC » ;
 - **Groupe ETP-naïf** : incluant les patients n'ayant pas consenti à participer au programme d'ETP « EST-RIC ».
- Une évaluation initiale et finale après le programme d'ETP « EST-RIC » des compétences des patients des deux groupes ETP/ ETP naïf, à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois dans le groupe ETP, à l'inclusion et au sixième mois dans le groupe ETP-naïf.
- Une évaluation des compétences acquises par les patients dans le groupe ETP a été effectuée à l'inclusion puis au troisième mois et au sixième mois après le programme d'ETP « EST-RIC » ;
- Une évaluation des compétences des patients dans le groupe ETP-naïf a été effectuée à l'inclusion et 6 mois après (les patients du groupe ETP-naïf n'étaient pas assidus et la majorité ne s'est pas présentée au troisième mois) ;
- Une évaluation de l'activité de la maladie a été calculée dans les deux groupes ETP et ETP-naïf, à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois. Les patients qui n'ont pas pu se présenter, notamment dans le groupe ETP-naïf, ont été contactés par téléphone pour pouvoir recueillir les données incluses dans les scores destinés à mesurer l'activité du RIC.
- Les données concernant l'observance, le nombre d'infections traitées, le nombre d'arrêts du traitement biologique et le taux de vaccination ont été recueillies une année après l'inclusion dans les deux groupes ETP-naïf et une année après la dernière séance du programme d'ETP « EST-RIC » dans le groupe ETP.

III.3.2. CALCUL DU NOMBRE DE SUJETS NÉCESSAIRES

Pour démontrer un impact positif de l'ETP sur le score Biosecure, avec un risque fixé α à 0,05, une puissance du test à 90 % et un écart-type de 20, nous appliquons la formule suivante (268) :

$$n = \frac{(u + v)^2(\sigma_1^2 + \sigma_0^2)}{(\mu_1 - \mu_0)^2}$$

u équivaut au percentile 90 de la distribution normale centrée réduite, soit $u_{0,9} = 1,28$. La valeur de v, quant à elle, dépend du seuil de signification: pour $\alpha = 0,05$, v équivaut au percentile $(1 - \alpha/2)$ de la distribution normale centrée réduite, soit $v_{0,975} = 1,96$. Nous testons l'hypothèse d'une différence de 25 points entre 2 groupes : $\mu_1 - \mu_0 \geq 25$, μ_1 étant la moyenne du score Biosecure du groupe traité et μ_0 celle du groupe placebo, en prenant en compte les résultats d'un autre essai ayant examiné un lien similaire avec une estimation de l'écart type, soit

$$n = \frac{(1,28 + 1,96)^2(\sigma_1^2 + \sigma_0^2)}{(\mu_1 - \mu_0)^2}$$

Par conséquent, il faut inclure 162 patients dans chacun des deux groupes. Compte tenu d'un nombre de perdus de vue estimé à 10%, la taille d'échantillon calculée : la taille initiale multipliée par $100 / (100 - x)$ pour obtenir la taille à utiliser dans l'essai, soit : $162 \times 1,11 = 179,82$.

Donc, 180 patients seront inclus dans chaque groupe.

III.3.3. ÉQUIPE D'ETP

Le personnel médical et paramédical initié à l'ETP se composait de :

- Deux médecins spécialistes ;
- Quatre médecins généralistes ;
- Un coordinateur ;
- Deux infirmières ;
- Une pharmacienne ;
- Un kinésithérapeute ;
- Une psychologue ;
- Une diététicienne.

III.3.4. MATÉRIELS

- **Matériel destiné à l'ETP**

- Lieu : les séances pour l'ETP se déroulaient dans une salle aménagée à cet effet, juxtaposant l'hôpital de jour du service du rhumatologie du CHUC, d'une surface de 14 m² avec une porte-fenêtre, équipée de chaises, d'une table, d'un écran plat et d'un tableau blanc

- Séances : se déroulaient à raison d'une journée par semaine, dans un environnement calme avec un groupe comprenant 5 à 8 patients maximum par séance, en plus de l'équipe d'ETP ;
- Matériel de démonstration : cartes, images, *paperboard*.
- **Matériel destiné au recueil des données**
 - CRF (annexe 1) ;
 - Questionnaire Biosecure (annexe G,H) ;
 - Questionnaire Observance thérapeutique Morisky (annexe K) ;
 - Auto-questionnaire BASDAI (annexe J) ;
 - Application pour score DAS28-CRP et/ou DAS 28-VS (annexe I) ;
 - Téléphone du service pour recueillir les paramètres du DAS28 et du BASDAI chez les patients du groupe ETP-naïf au troisième mois.
- **Sources d'informations**

Hôpital de jour (HDJ) du service de rhumatologie du CHUC.

III.4. DÉROULEMENT DU TRAVAIL

III.4.1 TRADUCTION ET PRÉ-TEST DU QUESTIONNAIRE BIOSECURE

- **Questionnaire Biosecure**

L'outil Biosecure (annexe G) est un questionnaire à choix multiples qui permet de mesurer un certain nombre de compétences d'autogestion et de sécurité des patients traités par biothérapie en rhumatologie. Il a été élaboré par la Société Française de rhumatologie (SFR) en 2013 (171).

Une liste de compétences d'auto-soins et d'adaptation a été élaborée par un groupe d'experts à partir de données publiées, de recommandations et de l'expérience de professionnels de santé. La compréhension et l'exhaustivité de la liste de compétences a été vérifiée par des patients et médecins n'ayant pas participé à l'élaboration initiale des compétences.

Vingt-quatre compétences ont ensuite été retenues après sélection par méthode Delphi. Une question de connaissance a été développée pour chaque compétence. Afin de mieux évaluer les compétences plus complexes d'adaptation, un cas clinique avec mise en situation a également été créé pour chaque compétence.

Le questionnaire final, comportant 55 questions, est composé de 29 questions de connaissance et de 7 mises en situation (comportant 26 questions) qui évaluent les compétences d'adaptation et de sécurité des patients sous biothérapie.

Les modalités de réponse sont trichotomiques (oui/non/je ne sais pas).

Les compétences sont groupées en dimensions (Tableau 1). Douze des 55 items sont des items-pièges.

Le questionnaire est reproductible et se remplit en un temps moyen de dix minutes. Il a été construit dans le but d'évaluer l'efficacité d'interventions dans le domaine de l'éducation thérapeutique.

Tableau 1. Description du score Biosecure (171)

Dimension	Nombre d'items de 1 point chacun
Gestion du biomédicament	6
Connaissances générales	4
Communication	2
Quand consulter ?	15
Fièvre	11
Symptômes	4
Situations particulières	19
Vaccins, plaies	8
Soins dentaires	2
Chirurgie	7
Conception planifiée	2
Sous-cutanées	3 dont 2 questions ouvertes

- **Traduction**

Une revue de la littérature a dénombré pas moins de trente-et-une procédures de traduction différentes et a conclu qu'on ne peut pas recommander une méthode en particulier ; mais elle préconise de choisir la méthode la plus appropriée à la situation clinique (269- 274).

Dans un premier temps, nous avons entrepris de construire une version préliminaire en traduisant par deux traducteurs indépendants, l'ensemble des items de la version originale française du questionnaire BIOSECURE en langue arabe.

Dans un deuxième temps, une rétro-traduction a été réalisée par deux autres traducteurs, l'un appartenant au milieu médical, contrairement au second.

Nous avons testé la traduction sur un groupe pilote de sept personnes bilingues, équivalent à un « comité d'experts », afin de mettre en évidence de potentiels problèmes de compréhension.

Enfin, cette version pré-finale du questionnaire (annexe H) a été testée sur un groupe pilote de soixante patients dans la pré-enquête, après vérification des critères d'inclusions,

d'information du patient et de signature du consentement éclairé. La durée moyenne pour compléter le questionnaire était de 6 minutes avec des extrêmes variant de 4 à 12 minutes.

De manière générale, toutes les questions ont été très bien comprises. Cependant, nous n'avons pas validé les propriétés psychométriques du questionnaire dans une population de patients algériens.

III.4.2. PRÉ-ENQUÊTE

Nous avons mené une étude transversale prospective sur six mois dont l'objectif principal est d'évaluer l'impact d'un programme ETP sur les compétences théoriques de sécurité et d'auto-soins de patients traités par biothérapie sous-cutanée pour des RIC en HDJ du CHU.

Nous avons recruté soixante patients ; 83% des patients avaient une spondyloarthrite et 27 patients (52%) avaient intégré un programme d'éducation thérapeutique. Le score de BioSecure médian était significativement plus élevé dans le groupe ETP ($P < 0,001$). Cependant, il s'agissait d'un effectif faible, le programme ETP était plus un modèle informatif basé sur la transmission de l'information que des séances interactives ; les sous-scores médians pour chacune des dimensions du questionnaire BioSecure n'avaient pas été évalués, ni les paramètres objectifs cliniques et de suivi tels l'activité de la maladie, le nombre d'infections et d'arrêts de traitement, le taux de vaccination et l'observance.

Cette étude a été présentée lors des congrès de la Ligue Algérienne Anti-Rhumatismale (LAAR), la Société Algérienne de Rhumatologie (SAR) et l'European League Against Rheumatism (EULAR) de l'année 2019(274).

III.4.3. PRÉPARATION PRATIQUE

Elle s'est déroulée comme suit :

- **Initiation des acteurs intervenant dans l'ETP :**

L'équipe intervenant dans le programme « EST-RIC » a bénéficié d'une formation animée par un coordinateur et un infirmier formé à l'ETP avec une expérience de plus de 5 ans dans ce domaine, sur deux jours, comprenant 3 modules :

- **Module 1**

- Initiation aux principales définitions du champ de l'ETP ;
- Comment réaliser un diagnostic éducatif.

- **Module 2**

- Comment convenir avec le patient de ses priorités et favoriser la mise en place d'un plan d'action ;

- Comment conduire des séances d'éducation thérapeutique en individuel ou en groupe (méthodes et les outils adaptés).

- **Module 3**

- Comment travailler en équipe ou en réseau dans le champ de l'ETP ;
- Comment évaluer son intervention en tant que formateur à la fin d'une séance éducative.

L'équipe a pu mettre en œuvre son apprentissage lors de la pré-enquête en 2018. Par ailleurs, l'équipe paramédicale a participé de façon ponctuelle à plusieurs tables rondes sur l'initiation à l'ETP dans les maladies chroniques, organisées par des laboratoires pharmaceutiques et par le CHUC.

- **Consentement éclairé :**

L'information individuelle de chaque patient se présentant à l'HDJ du CHUC pour recevoir la biothérapie afin de lui expliquer l'intérêt du programme d'ETP EST-RIC et l'objectif de l'étude que nous menons, en lui précisant qu'il a un droit d'opposition à tout moment dans le cas où il consent à y participer (annexe L, M).

- **Organisation des séances de l'ETP (annexe F) :**

- Assurer et partager les règles de confidentialité et de respect mutuel ;
- Présenter de façon précise les objectifs de la séance éducative ;
- Faire un tour de table des participants afin qu'ils se présentent ;
- Poser les questions prévues, improviser si nécessaire, noter sur un tableau ou *paperboard* les idées émises ;
- Reformuler à la fin de la rencontre les idées reçues et vérifier l'adhésion du groupe sur la synthèse orale proposée ;
- Terminer par un échange sur le vécu et la satisfaction de chacun après la séance éducative.

- **Reproduction des questionnaires :**

Le but du questionnaire Biosecure n'est pas de « donner une note » au patient mais de bien repérer rapidement avec lui ses lacunes ou ses fausses croyances qu'il conviendra de travailler ensemble. Il est donc utile de formuler cette intention positive avant le remplissage afin que le patient ne juge pas ce moment comme désagréable. Dans certains cas, aider le patient à comprendre les questions lui permettra de répondre au mieux.

IV. PLAN D'ANALYSE

IV.1. DÉFINIR LES VARIABLES

Les variables étudiées sont de nature sociodémographique, clinique, biologique et de suivi.

IV.1.1 VARIABLES SOCIODEMOGRAPHIQUES

- Age : structure d'âge (<30 ans, 30-50 ans, > 50 ans) ;
- Sexe : femme, homme ;
- Statut familial : seul, en couple, en couple avec des enfants ;
- Niveau d'études : analphabète, niveau primaire, moyen, secondaire ou universitaire ;
- Statut professionnel : actif, non actif : sans profession, au chômage, arrêt de travail, à la retraite ;
- Adresse : wilaya de Constantine, hors wilaya de Constantine ;
- Habitation : urbaine ou rurale ;
- Couverture médicale.

IV.1.2 VARIABLES CLINIQUES

- Pathologie rhumatismale : polyarthrite rhumatoïde, spondyloarthrite et rhumatisme psoriasique ;
- Présence de signes extra-articulaires : syndrome sec oculaire et/ou buccal, psoriasis, uvéite antérieure, MICI et leur association ;
- Durée de la maladie : <05 ans, 05-10 ans, > 10 ans ;
- Début de la biothérapie : <01 an, 01-02 ans, > 02 ans ;
- Mode d'administration de la biothérapie : voie intraveineuse ou voie sous-cutanée ;
- Traitement de fond associé à la biothérapie : méthotrexate, léflunomide, sulfasalazine, hydroxychloroquine ;
- Traitement symptomatique associé à la biothérapie : antalgiques, AINS, corticoïdes, infiltration intra-articulaire, rééducation fonctionnelle ;
- NAD : Nombre d'articulations douloureuses ;
- NAG : Nombre d'articulations gonflées ;
- EVA : Échelle Visuelle Analogique.

IV.1.3. VARIABLES BIOLOGIQUES

- VS et/ou CRP pour le calcul du score du DAS 28.

IV.2. INSTRUMENTS DE MESURE

- Score Biosecure (annexes 2,3)
- Score DAS 28-VS et DAS28-CRP (annexe 5)
- Score BASDAI (annexe 6)
- Score de Morisky (annexe 7)

IV.3. TESTS STATISTIQUES

- Les différentes variables étaient décrites à l'aide des outils statistiques usuels de position et de dispersions :
 - Les variables quantitatives sont exprimées en moyennes \pm écart type ou en médiane et interquartiles (IQR) ;
 - Les proportions sont exprimées en pourcentages ;
- Les scores de compétences du Biosecure (globaux, par type de question (questions de connaissance ou mise en situation) et par dimensions) sont exposés sous forme de médianes et interquartiles ainsi que les scores d'activité du RIC (DAS28 et BASDAI), et le score de Morisky ;
- Le nombre d'infections, le nombre d'arrêts de traitement, et le taux de vaccination sont exposés en nombre et en pourcentages ;
- Les données colligées ont été saisies sur le logiciel IBM SPSS Statistics version 26 en vue d'une analyse descriptive puis comparative au moyen du test khi-deux dans le cas de deux variables qualitatives et le test non paramétrique U de Mann-Whitney (comparaison des médianes dans le cas des variables quantitatives ne suivant pas la distribution normale vérifié par le test Kolmogorov-Smirnov) ;
- La différence était considérée comme statistiquement significative au risque $p < 0,05$

RÉSULTATS

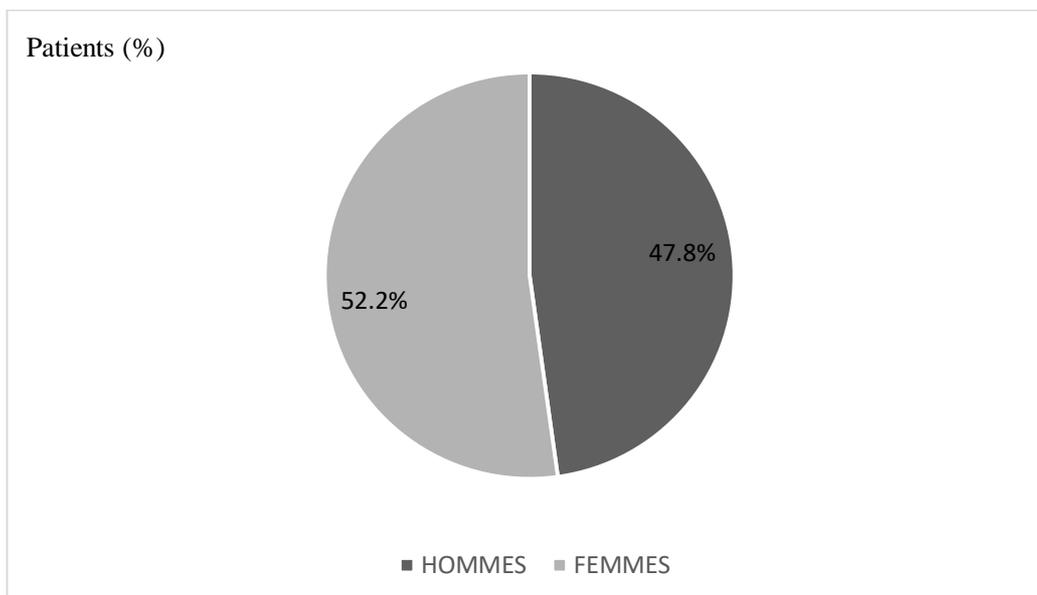
I. DESCRIPTION GÉNÉRALE DE LA POPULATION ÉTUDIÉE

Quatre cent cinquante patients suivis en HDJ du service de rhumatologie du CHUC ont été recrutés durant la période s'étendant de septembre 2018 à septembre 2019 avec un suivi qui s'est prolongé sur 12 mois (septembre 2020), 240 patients ont consenti à participer au programme d'éducation thérapeutique du patient « EST-RIC » alors que 210 patients ont décliné cette proposition.

I.1. CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DES PATIENTS À L'INCLUSION

Dans notre population, il existe une légère prédominance féminine avec 52,2% (n=235) de femmes et 47,8% (n=215) d'hommes, le sex ratio = 0,91(Graphique 1).

Selon la pathologie rhumatismale, 158 femmes (82,3%) ont une PR ainsi que 37 hommes (17,7%), 77 femmes (29,8%) contre 181 hommes (70,2%) ont une SpA ou un Rpsa.



Graphique 1. Répartition des patients selon le sexe dans la population générale.

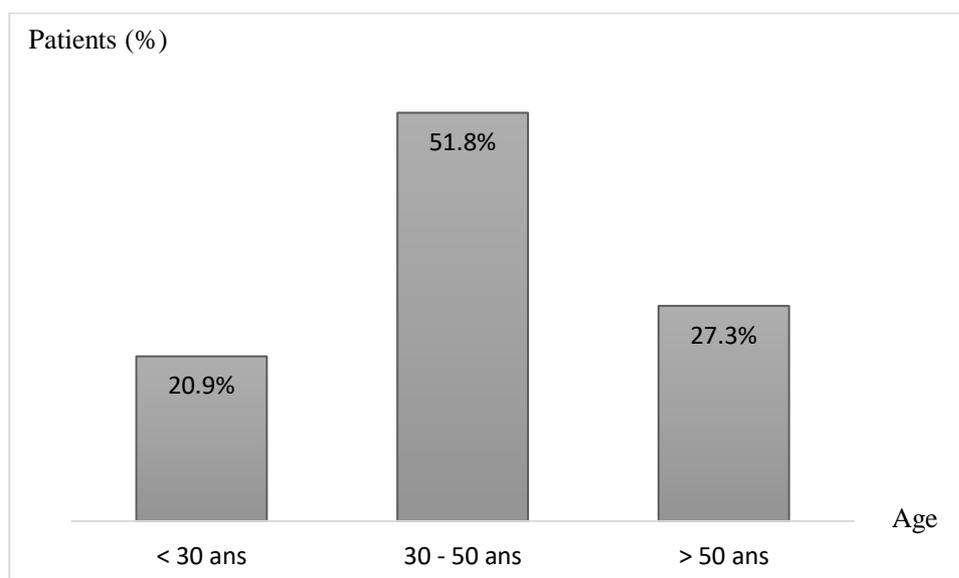
La répartition des patients selon le sexe dans les deux groupes ETP/ ETP- naïf est représenté dans le tableau 2.

Tableau 2. Répartition selon le sexe dans les groupes ETP/ETP-naïf.

	Groupe ETP-naïf (N=210)		Groupe ETP (N=240)	
	n	%	n	%
Femmes	114	54,3	121	50,4
Hommes	96	45,7	119	49,6

L'âge moyen est estimé à $41,6 \pm 12,1$ ans et varie de 19 ans à 76 ans dans la population étudiée. La tranche d'âge de 30 à 50 ans prédomine dans notre cohorte (Graphique 2) ainsi que dans les deux groupes ETP/ETP-naïf (Tableau 3).

Selon la pathologie rhumatismale, l'âge moyen est de $45,4 \pm 13,3$ ans dans la PR et de $38,7 \pm 10,5$ ans dans la SpA et le RPso.



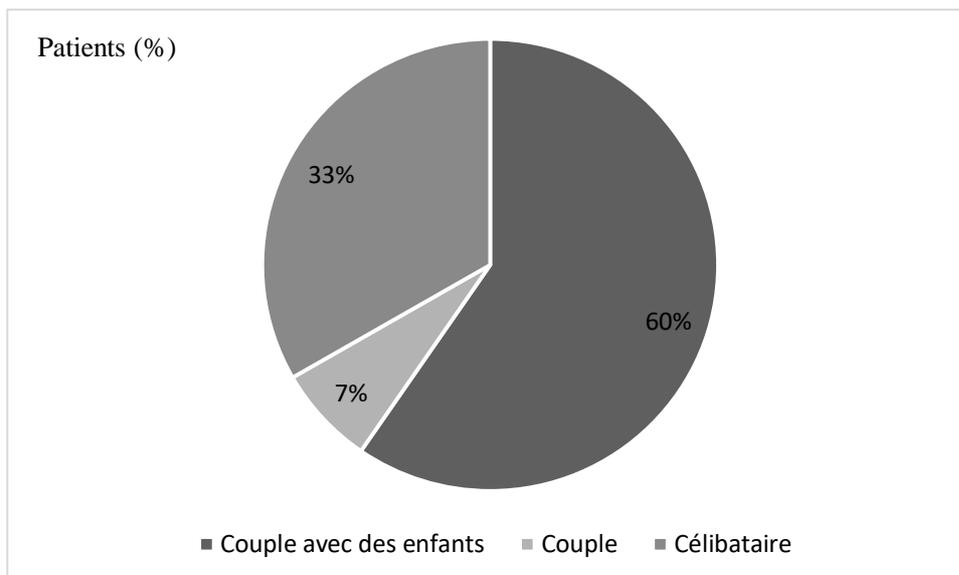
Graphique 2. Répartition des patients selon l'âge à l'inclusion.

La répartition des patients selon l'âge dans les deux groupes ETP/ETP-naïf est présentée dans le tableau 3.

Tableau 3. Répartition selon les groupes d'âge dans les groupes ETP/ETP-naïf.

	Groupe ETP-naïf (N=210)		Groupe ETP (N=240)	
	n	%	n	%
Moins de 30 ans	41	19,5	53	22,1
30 à 50 ans	109	51,9	124	51,7
Plus de 50 ans	60	28,6	63	26,3

Dans notre population, 59,6% (n=268) des patients sont en couple avec des enfants, 33,3% (n=150) sont seuls et 7,1% (n=32) sont mariés sans enfants (graphique 3). La répartition des patients selon le statut familial dans les deux groupes ETP/ETP-naïf est représentée dans le tableau 4.

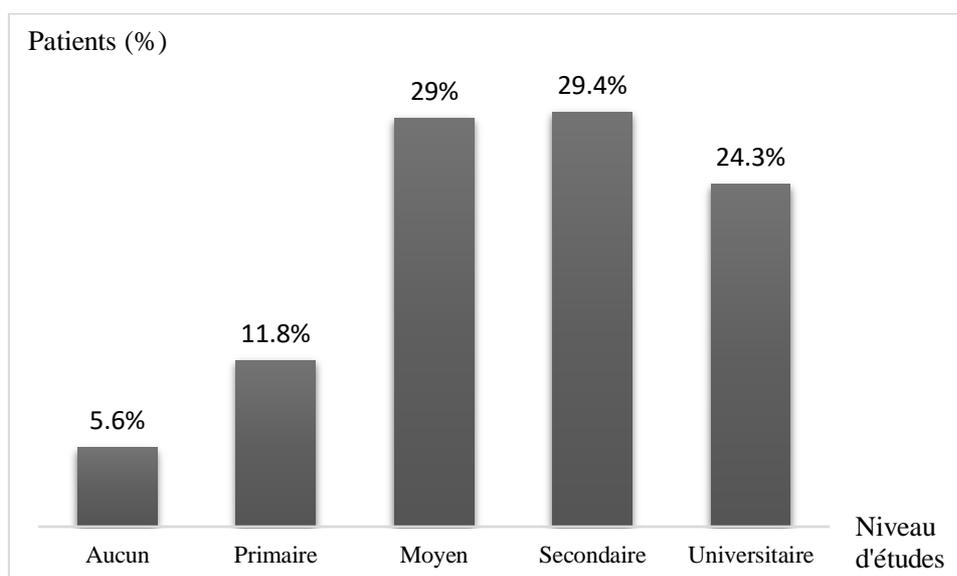


Graphique 3. Répartition de la population générale selon le statut familial.

Tableau 4. Répartition selon le statut familial dans les groupes ETP/ETP-naïf.

	Groupe ETP-naïf (N=210)		Groupe ETP (N=240)	
	n	%	n	%
Célibataire	65	31,0	85	35,4
En couple	11	5,2	21	8,8
Couple avec des enfants	134	63,8	134	55,8

En ce qui concerne le niveau d'études, 29,4% des patients (n=130) sont arrivés au niveau d'études secondaires, 29% au niveau moyen et 24,3% ont un diplôme universitaire. Seulement 5,6% soit 25 patients n'ont jamais été à l'école (graphique 4).



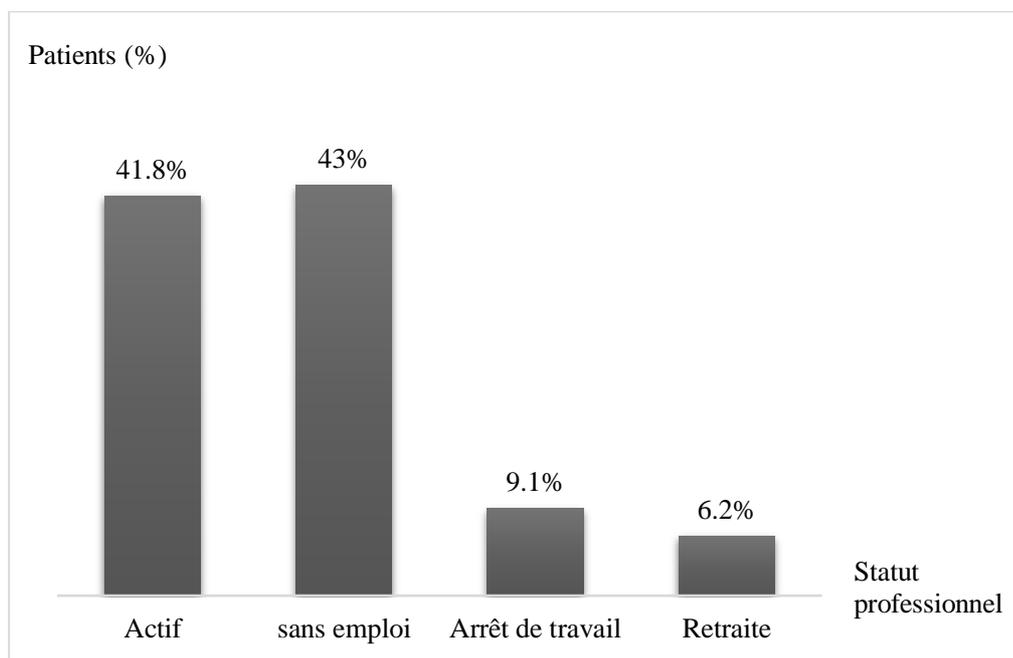
Graphique 4. Répartition de la population selon le niveau d'études.

La répartition des patients selon le niveau d'études pour les deux groupes ETP/ETP-naïf est présentée dans le tableau 5.

Tableau 5. Répartition selon le niveau d'études dans les groupes ETP/ETP naïf.

	Groupe ETP-naïf (N=210)		Groupe ETP (N=239)	
	n	%	n	%
Aucun	17	8,1	8	3,3
Niveau primaire	28	13,3	25	10,5
Niveau moyen	58	27,6	72	30,1
Niveau secondaire	65	31,0	67	28,0
Niveau universitaire	42	20,0	67	28,0

Concernant le statut professionnel, 41,8 % (n=188) de la population étudiée est active contre 30,9% (n=139) n'ont aucune formation professionnelle, 12% (n=54) sont au chômage, 9,1% (n=41) en arrêt de travail et 6,2% (n=28) à la retraite (graphique 5).



Graphique 5. Répartition de la population générale selon le statut professionnel.

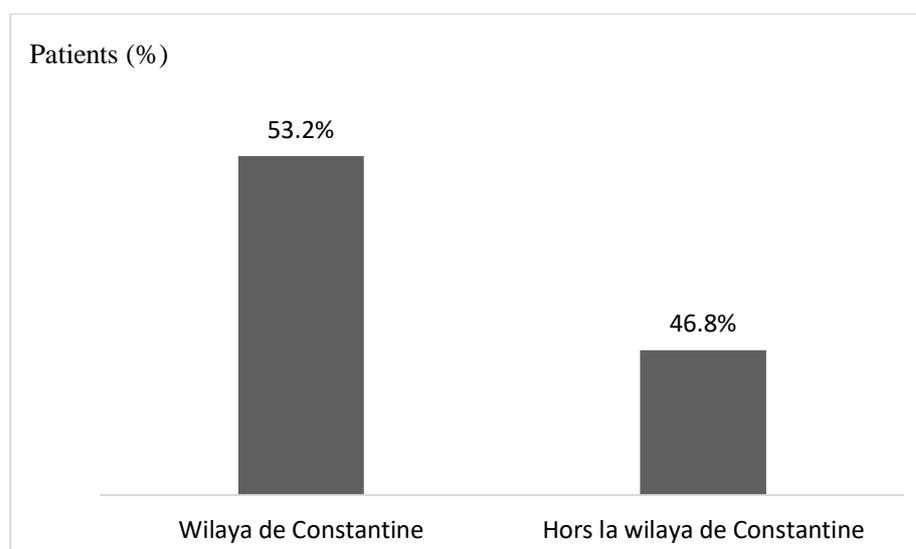
La répartition des patients selon le statut professionnel pour les deux groupes ETP/ETP-naïf est présentée dans le tableau 6.

Tableau 6. Répartition selon le statut professionnel dans les groupes ETP/ETP-naïf.

	Groupe ETP-naïf (N=210)		Groupe ETP (N=240)	
	n	%	n	%
Actif	81	38,6	107	44,6
Sans emploi	97	46,2	96	40,0
Arrêt de travail	22	10,5	19	7,9
Retraite	10	4,8	18	7,5

Le graphique 6 montre que 53,2% (n=238) des patients de notre cohorte habitent dans la wilaya de Constantine tandis que 46,8 % (n=209) viennent des autres wilayas de l'est, notamment Mila et Skikda.

Le tableau 7 montre la répartition des patients selon le statut professionnel pour les deux groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.



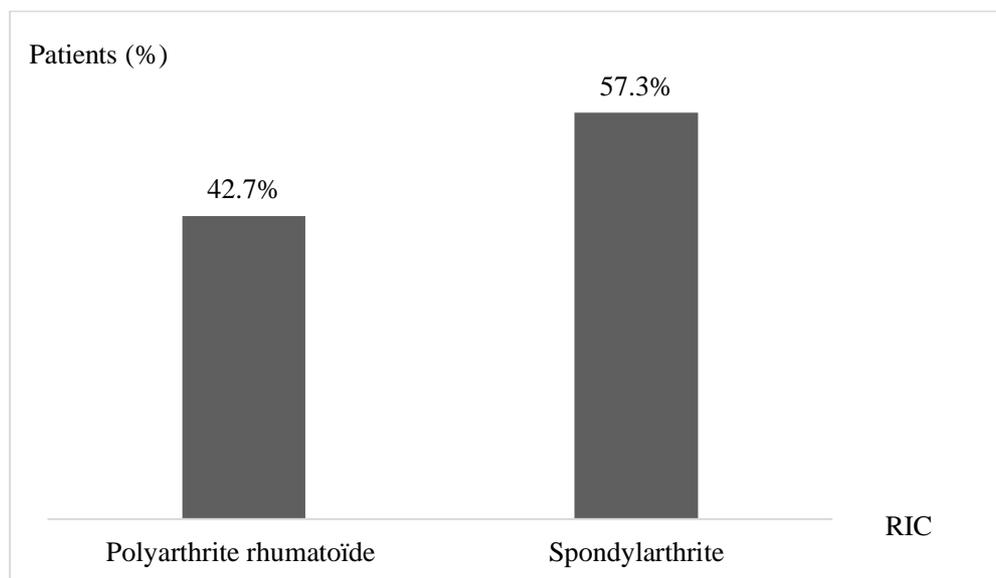
Graphique 6. Répartition de la population générale selon le lieu de résidence.

Tableau 7. Répartition selon le lieu de résidence dans les groupes ETP/ETP-naïf.

	Groupe ETP-naïf (N=210)		Groupe ETP (N=237)	
	n	%	n	%
Wilaya de Constantine	114	54,3	142	59,9
Hors wilaya de Constantine	96	45,7	95	40,1

I.2. CARACTÉRISTIQUES CLINIQUES DES PATIENTS À L'INCLUSION

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est retrouvée chez 42,7% (n=192) des patients inclus. La spondyloarthrite (SpA) touche 57,3% (n=258) de la population de notre étude (graphique 7). Le rhumatisme psoriasique (Rpso) représente 4% de la population totale et 7% des spondyloarthrites, soit 18 malades.



Graphique 7. Répartition de la population générale selon la pathologie rhumatismale.

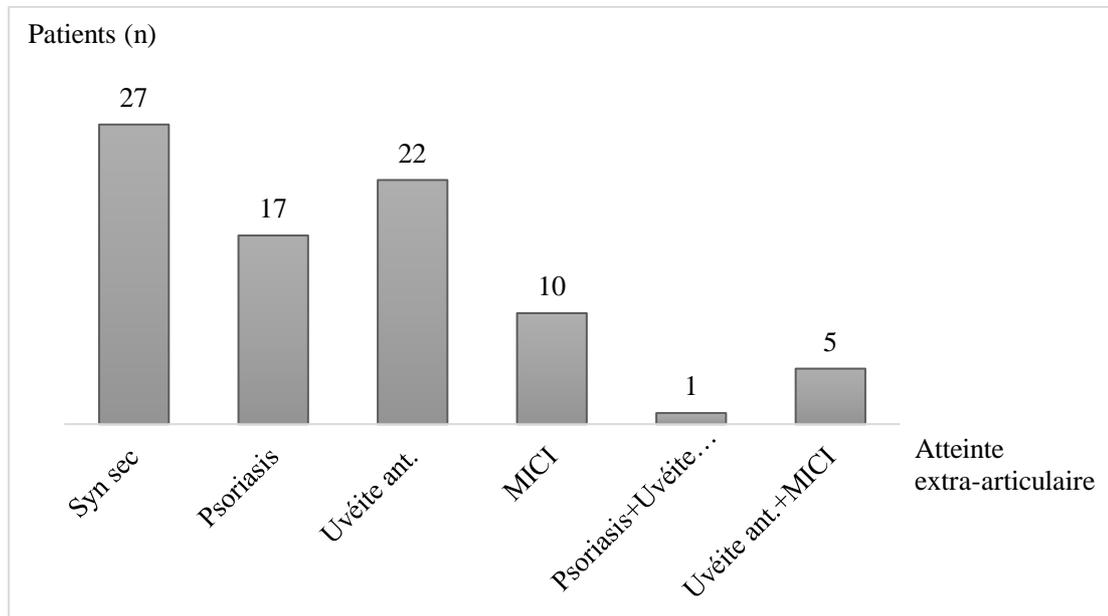
Le tableau 8 montre la répartition des patients selon leur pathologie rhumatismale : PR ou SpA dans les deux groupes ETP/ETP-naïf. Le Rpso est inclus dans la SpA.

Tableau 8. Répartition selon la pathologie rhumatismale dans les groupes ETP/ETP-naïf.

	Groupe ETP-naïf (N=210)		Groupe ETP (N=240)	
	n	%	n	%
Polyarthrite rhumatoïde	90	42,5	102	42,9
Spondylarthrites	120	57,1	138	57,5
Rhumatisme psoriasique	0	0,0	18	7,5

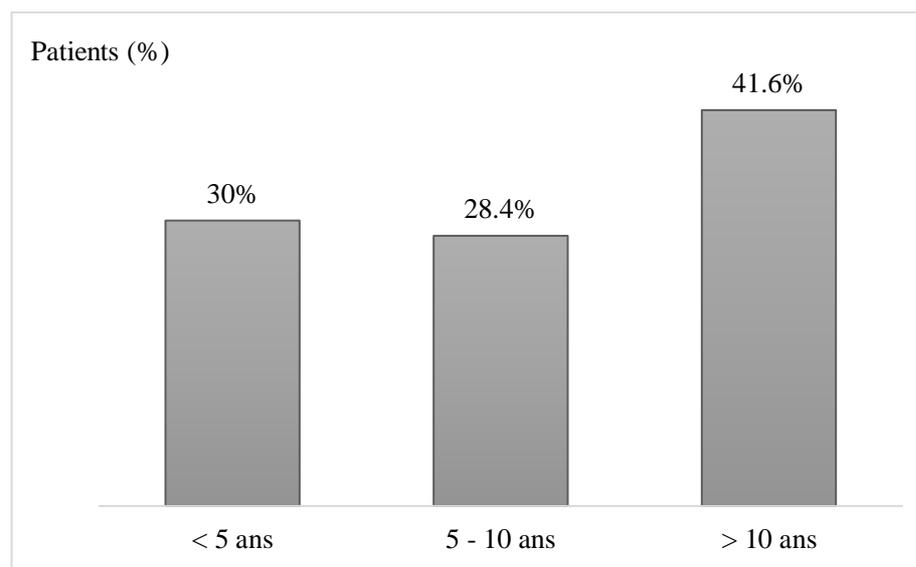
Dans notre population, 263 patients (soit 76,2%) ne rapportent aucun signe extra-articulaire. Le graphique 8 montre la répartition de l'atteinte extra-articulaire : 27 patients ayant une PR rapportent la notion d'un syndrome sec, soit 7,8% de la population étudiée. Le psoriasis est retrouvé isolé chez 17 patients (4,9%) et associé à une uvéite antérieure chez un seul patient. 22 patients ayant une SpA rapportent la notion d'une uvéite antérieure, soit 6,4% de la population totale ; celle-ci est associée à une MICI chez 5 patients, et au psoriasis

chez un seul patient. Les MICI sont retrouvés chez 10 patients de la population totale (soit 2,9%).



Graphique 8. Répartition de la population générale selon l'atteinte extra-articulaire.

La durée moyenne d'évolution quel que soit le RIC est de $9,9 \pm 6,6$ ans, allant d'un an à 34 ans (graphique 9). Elle est estimée à $8,6 \pm 6,2$ ans dans la PR et de $10,9 \pm 6,7$ ans dans la SpA et le RPso.



Graphique 9. Répartition de la population générale selon le diagnostic du RIC.

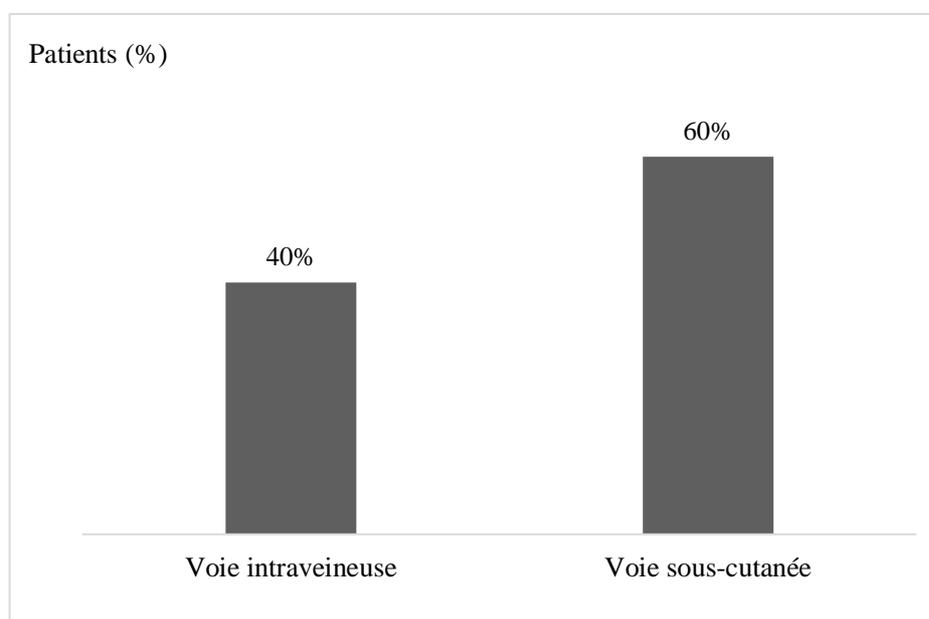
Le tableau 9 montre la répartition des patients selon le diagnostic du RIC pour les deux groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.

Tableau 9. Répartition selon l'ancienneté du RIC dans les groupes ETP/ETP-naïf.

	Groupe ETP-naïf (N=204)		Groupe ETP (N=236)	
	n	%	n	%
Moins de 5 ans	53	26,0	79	33,5
5 à 10 ans	60	29,4	65	27,5
Plus de 10 ans	91	44,6	92	39,0

I.3. BIOTHÉRAPIES ET TRAITEMENTS ASSOCIÉS CHEZ LES PATIENTS À L'INCLUSION

Les patients ayant une biothérapie par voie sous-cutanée (SC) représentent 60% de la population totale : 32,5% (n=146) sous adalimumab et 27,5% (n=123) sous étanercept. 40% des patients sont sous une biothérapie intraveineuse (IV) : 21,5% (n=97) sous tocilizumab, 11% (n=50) sous infliximab et 7,1% (n=34) sous rituximab.



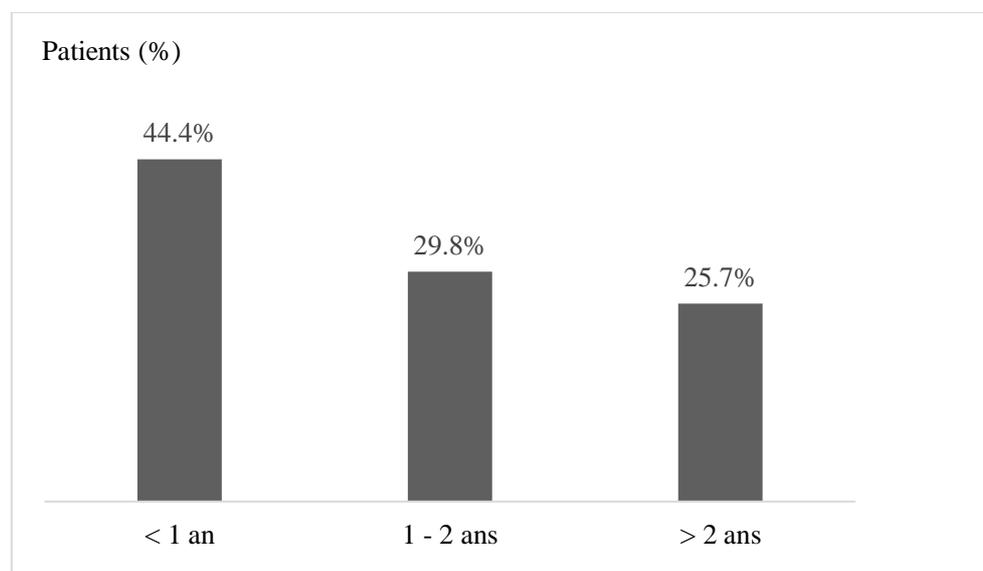
Graphique 10. Répartition selon la voie d'administration du traitement biologique dans la population générale à l'inclusion.

Le tableau 10 montre la répartition des patients selon la biothérapie prescrite et son mode de son administration pour les deux groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.

Tableau 10. Répartition selon la biothérapie indiquée et le mode d'administration dans les groupes ETP/ETP-naïf.

	Groupe ETP-naïf (N=210)		Groupe ETP (N=240)	
	n	%	n	%
Voie intraveineuse	95	44,2	86	35,8
<i>Tocilizumab</i>	35	16,6	62	25,8
<i>Rituximab</i>	22	10,5	12	5,0
<i>Inflixmab</i>	38	17,1	12	5,0
Voie sous-cutanée	117	55,7	152	63,7
<i>Etanarcept</i>	56	26,7	67	27,9
<i>Adalimumab</i>	61	29	85	35,8

Le délai moyen du début de la biothérapie est de 18 ±14 mois, avec des extrêmes allant de 3 mois à 72 mois. 44,4% des patients ont commencé le traitement biologique à moins d'un an (graphique 11).



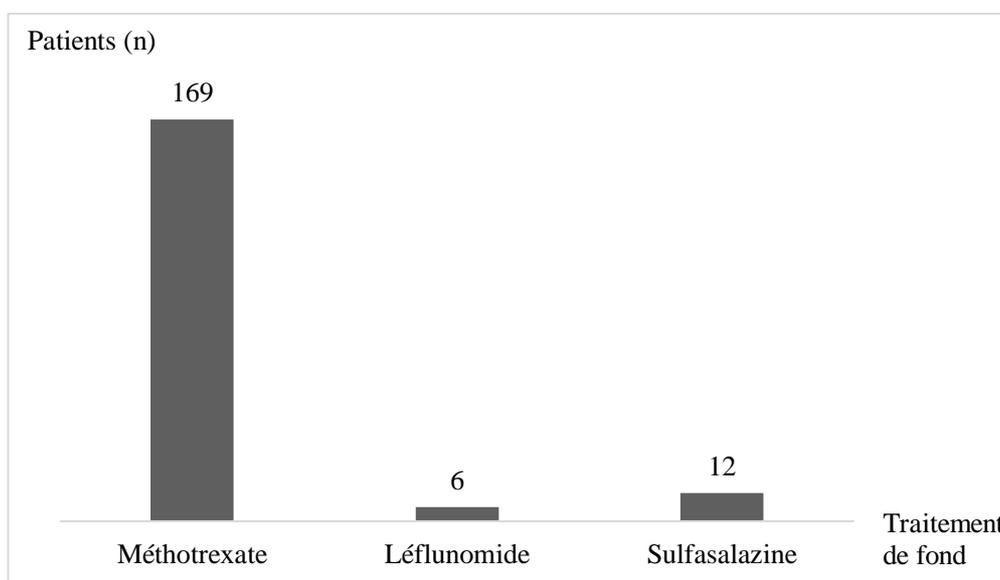
Graphique 11. Répartition de la population selon la date du début de la biothérapie.

Le tableau 11 montre la répartition des patients selon la date de début de la biothérapie pour les deux groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.

Tableau 11. Répartition de la population selon la date du début de la biothérapie dans les groupes ETP/ETP-naïf.

	Groupe ETP-naïf (N=210)		Groupe ETP (N=240)	
	n	%	n	%
Moins de 1 an	62	43,4	102	45,1
1 à 2 ans	41	28,7	69	30,5
Plus de 2 ans	40	28,0	55	24,3

Le graphique 12 montre la répartition les traitements de fond (csDMARDs) associés à la biothérapie dans la population générale.

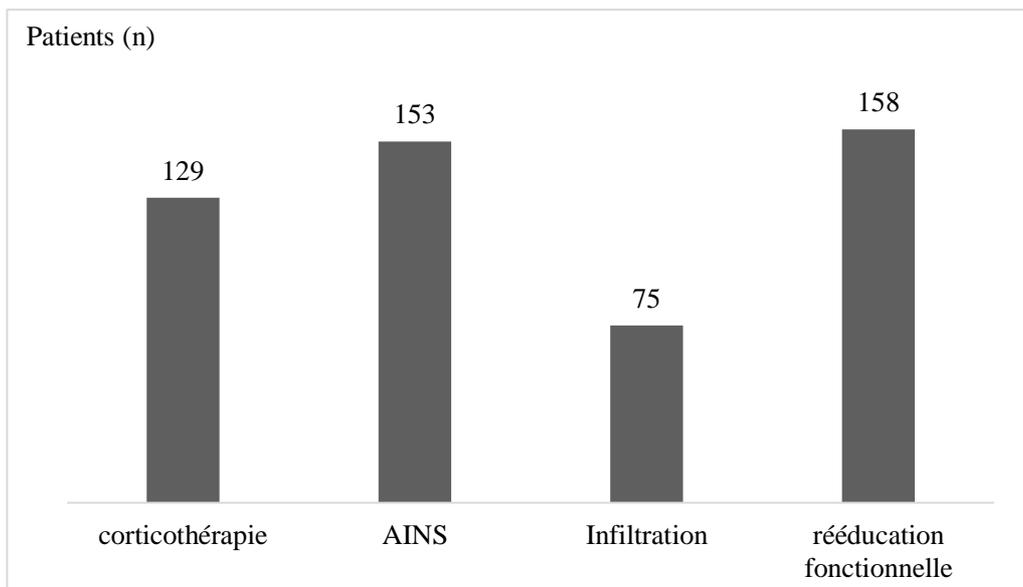


Graphique 12. Répartition selon les traitements de fond associés à la biothérapie dans la population générale à l'inclusion.

Le graphique 13 montre les traitements symptomatiques reçus par les patients dans les 3 derniers mois quel que soit le RIC, ils sont représentés par :

- La corticothérapie seule ou associée au antalgiques et/ou aux AINS chez 32% (n=129)
- Les AINS seuls ou associés aux antalgiques chez 38% (n=153) des patients
- Des Infiltration chez 16,8 % (n=75)

35,3% (n=158) des patients bénéficient d'une rééducation fonctionnelle.



Graphique 13. Répartition selon les traitements symptomatiques pris en association à la biothérapie dans la population générale.

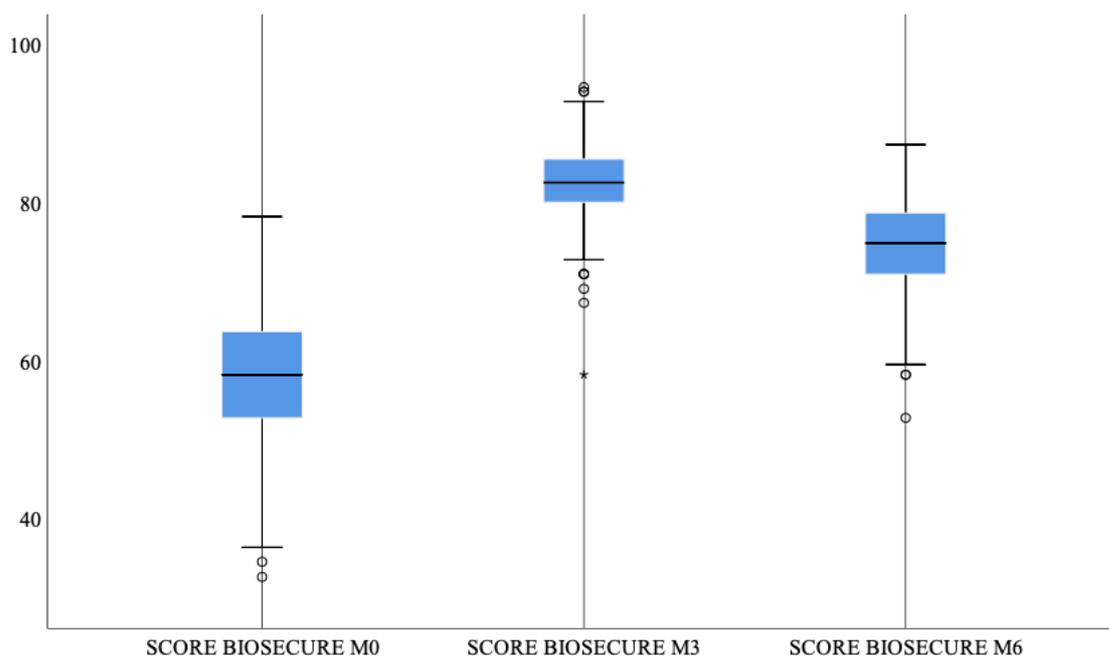
II. SCORE BIOSECURE MÉDIAN

II.1. SCORE MÉDIAN DU BIOSECURE DANS LE GROUPE ETP À L'INCLUSION, AU TROISIÈME MOIS ET AU SIXIÈME MOIS

Dans le groupe ayant bénéficié du programme « EST-RIC », la médiane du score Biosecure varie de 58,2/100 (IQR : 52,8 – 63,7) à l'inclusion, à 82,6/100 (IQR : 80,1 – 85,5) au troisième mois, et 75,7/100 (IQR : 70,9 – 78,7) au sixième mois (tableau 12, graphique 14).

Tableau 12. Score Biosecure médian dans le groupe ETP, à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois.

	A l'inclusion	Au troisième mois	Au sixième mois
Médiane du score Biosecure	58,2	82,6	75,7
Intervalle interquartile (IQR)	52,8- 63,7	80,1 - 85,5	70,9 - 78,7
MIN	28,8	58,2	52,8
MAX	81,9	94,6	87,4



GROUPE ETP

M0 : Inclusion, M3 : troisième mois, M6 : sixième mois

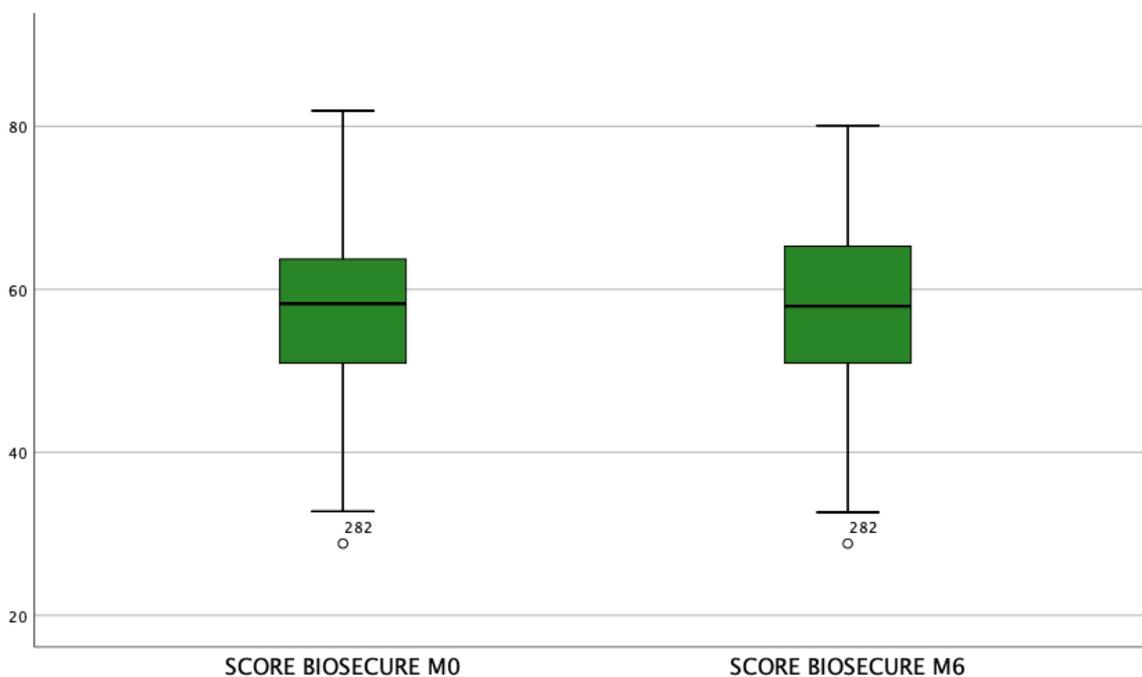
Graphique 14. Score Biosecure dans le groupe ETP, à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois.

II.2. SCORE MÉDIAN DU BIOSECURE DANS LE GROUPE ETP-NAÏF À L'INCLUSION ET AU SIXIÈME MOIS

Dans le groupe n'ayant pas bénéficié du programme « EST-RIC », la médiane du score Biosecure varie de 58,2/100 (IQR : 50,9 – 63,7) à l'inclusion, à 57,9/100 (IQR : 50,9 – 65,3) au sixième mois. Le score Biosecure au troisième mois n'a pas été apprécié dans le groupe ETP-naïf devant des RDV reportés à cause de la crise sanitaire (tableau 13, graphique 14).

Tableau 13. Score Biosecure médian dans le groupe ETP-naïf, à l'inclusion et au sixième mois.

	A l'inclusion	Au sixième mois
Score Biosecure médian	58,2	57,9
Intervalle interquartile (IQR)	50,9 - 63,7	50,9 - 65,3
MIN	28,8	28,8
MAX	81,9	80,1



GROUPE ETP-naïf

M0 : Inclusion, M6 : sixième mois

Graphique 15. Score Biosecure dans le groupe ETP-naïf à l'inclusion et au sixième mois.

II.3. COMPARAISON DES MÉDIANES DU SCORE BIOSECURE DANS LES GROUPES ETP/ETP-NAÏF À L'INCLUSION

A l'inclusion, la médiane du score Biosecure du groupe ETP est estimé à 58,2/100 (IQR : 52,8 – 63,7), celui du groupe ETP-naïf est de 58,2/100 (IQR : 50,9 – 63,7). Il n'y a pas de différence significative dans les deux groupes (tableau 14).

Tableau 14. Score Biosecure dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.

	Groupe ETP-naïf	Groupe ETP	P
Score Biosecure médian	58,2	58,2	0,525*
Intervalle interquartile (IQR)	50,9 - 63,7	52,8 - 63,7	
MIN	28,8	28,8	
MAX	81,9	81,9	

*Test U de Mann-Whitney

II.4. COMPARAISON DES MÉDIANES DU SCORE DU BIOSECURE DANS LES GROUPES ETP/ETP-NAÏF AU SIXIÈME MOIS

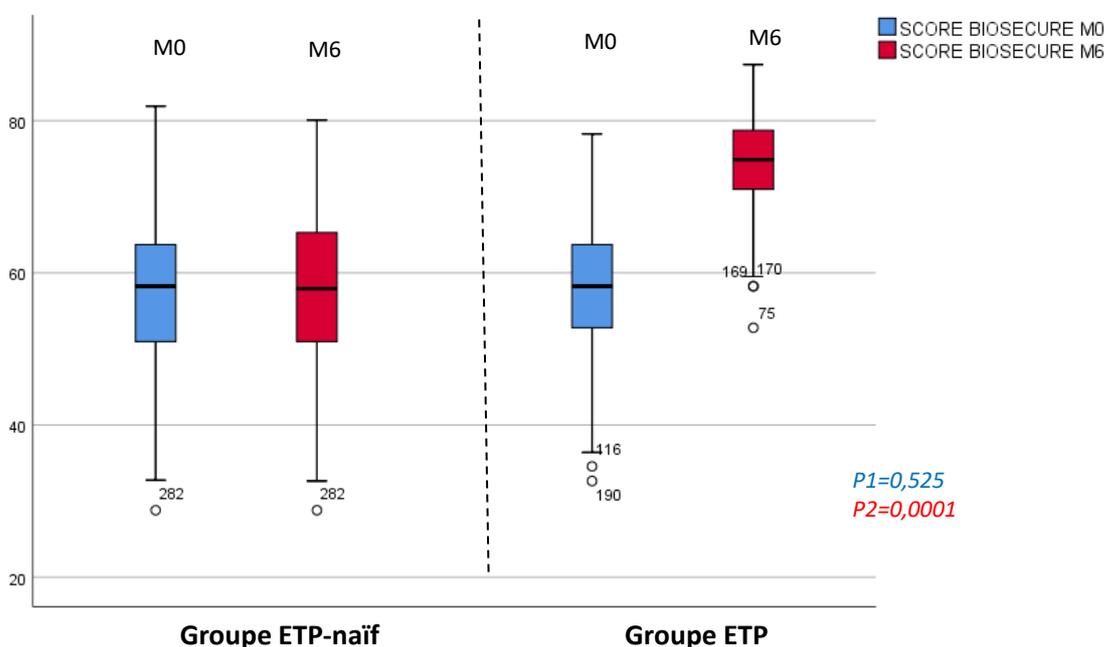
Au sixième mois, la médiane du score Biosecure du groupe ETP était estimé à 75,7/100 (Q1-Q3 : 70,9 – 78,7), celui du groupe ETP-naïf était de 57,9/100 (Q1-Q3 : 50,9 – 65,3) avec une différence significative comme le montre le tableau 15.

Tableau 15. Score Biosecure dans les deux groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois.

	Groupe ETP-naïf	Groupe ETP	P
Score Biosecure médian	57,9	75,7	0,0001*
Intervalle interquartile (IQR)	50,9 - 65,3	70,9 - 78,7	
MIN	28,8	52,78	
MAX	80,1	87,4	

*Test U de Mann-Whitney

Le graphique 16 compare le score Biosecure dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion et au sixième mois quel que soit le RIC.



Graphique 16. Scores Biosecure dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion et au sixième mois.

Dans la PR, la médiane du score biosecure varie d'une valeur estimée à 59,5 (51,8-63,6) à l'inclusion à une valeur de 76,8 (72,8-80,1) au sixième mois dans le groupe ETP. Elle est estimée à 55,9 (49,9-65,5) à l'inclusion dans le groupe ETP-naïf et de 57,6 (49,9-65,3) au sixième mois.

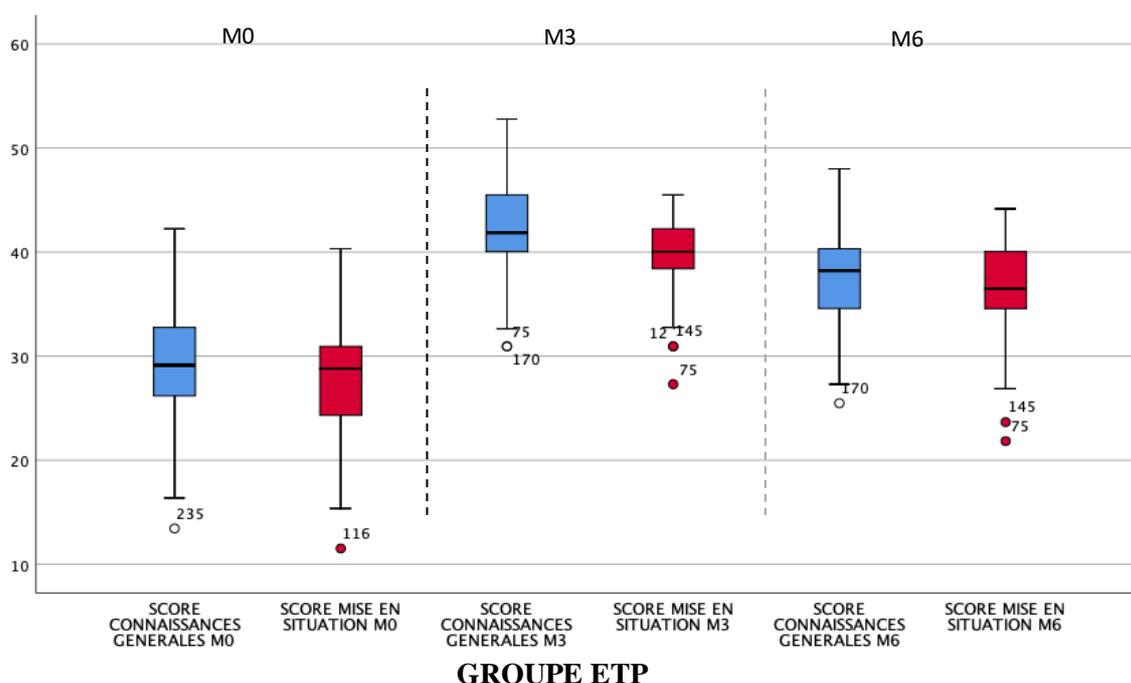
Dans la SpA et le RPso, la médiane du score biosecure varie d'une valeur estimée à 58,3 (52,8-63,7) à l'inclusion à 74,6 (69,2-78,3) au sixième mois dans le groupe ETP. Elle est estimée à 58,3 (52,8-63,7) à l'inclusion à 58,2 (52,8-65,5) au sixième mois dans le groupe ETP-naïf.

III. SOUS-SCORES DU QUESTIONNAIRE BIOSECURE

Nous avons évalué les sous-scores médians des connaissances théoriques et de mise en situation dans les deux groupes ETP/ETP-naïf, ainsi que les sous-scores médians pour chacune des dimensions évaluées par le score Biosecure qui correspondent aux différentes compétences : gestion de la biothérapie, quand consulter, situations particulières, voie sous-cutanée.

III.1. SOUS-SCORES DES CONNAISSANCES THÉORIQUES ET DE MISE EN SITUATION DANS LE GROUPE ETP

Dans le groupe des patients ayant bénéficié du programme ETP, la médiane du sous-score des connaissances théoriques est estimée à 29,1 (IQR : 25,5 – 32,8) à l’inclusion, 41,9 (IQR : 40,1 – 45,5) au troisième mois et 38,2 (IQR : 34,6 – 40,3) au sixième mois. La médiane du sous-score des items de mise en situation est estimée à 28,8 (IQR : 23,9 – 32,2) à l’inclusion, 40,9 (IQR : 38,4 – 42,2) au troisième mois, et 38,2 (IQR : 34,6 – 40,1) au sixième mois, comme le montre le graphique 17 et le tableau 16.



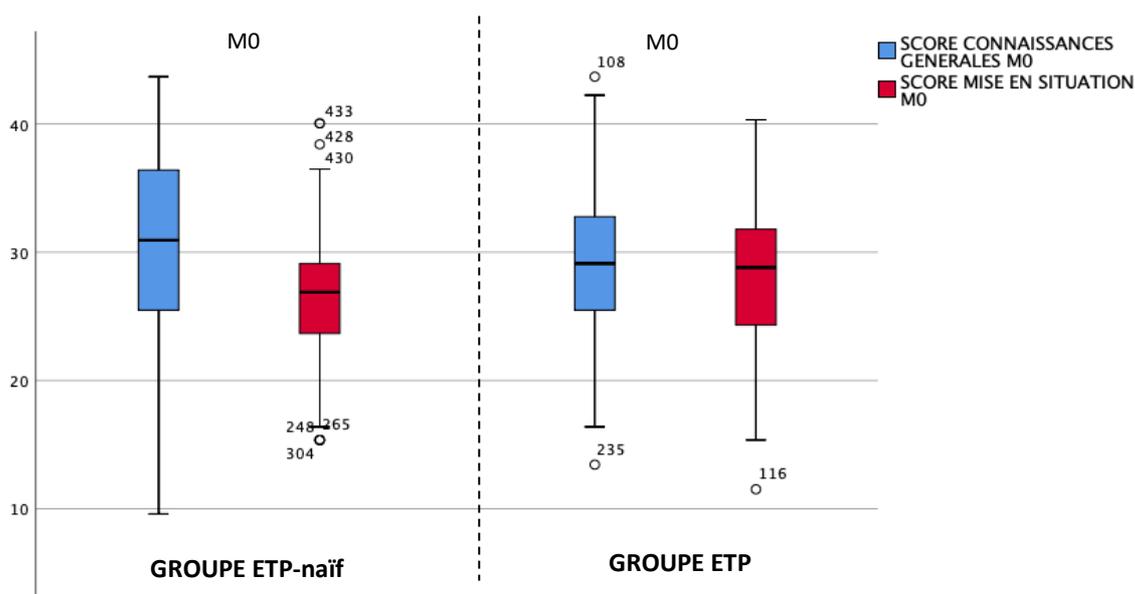
Graphique 17. Sous-score des connaissances théoriques et de mise en situation dans le groupe ETP.

Tableau 16. Sous-score médian des connaissances théoriques et de mise en situation dans le groupe ETP.

	A l'inclusion		Au troisième mois		Au sixième mois	
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR
Connaissances théoriques	29,1	25,5-32,8	41,9	40,1-45,5	38,2	34,6-40,3
Mise en situation	28,8	23,9-32,2	40,1	38,4-42,2	38,2	34,6-40,1

III.2. COMPARAISON DES SOUS-SCORES DES CONNAISSANCES THÉORIQUES ET DE MISE EN SITUATION DANS LES GROUPES ETP/ETP-NAÏF À L'INCLUSION

Le score médian de connaissances théoriques et des items de mise en situation à l'inclusion dans les deux groupes ETP/ETP-naïf est représenté au tableau 17 et le graphique 18.



Graphique 18. Sous-scores des connaissances théoriques et de mise en situation dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion (M0).

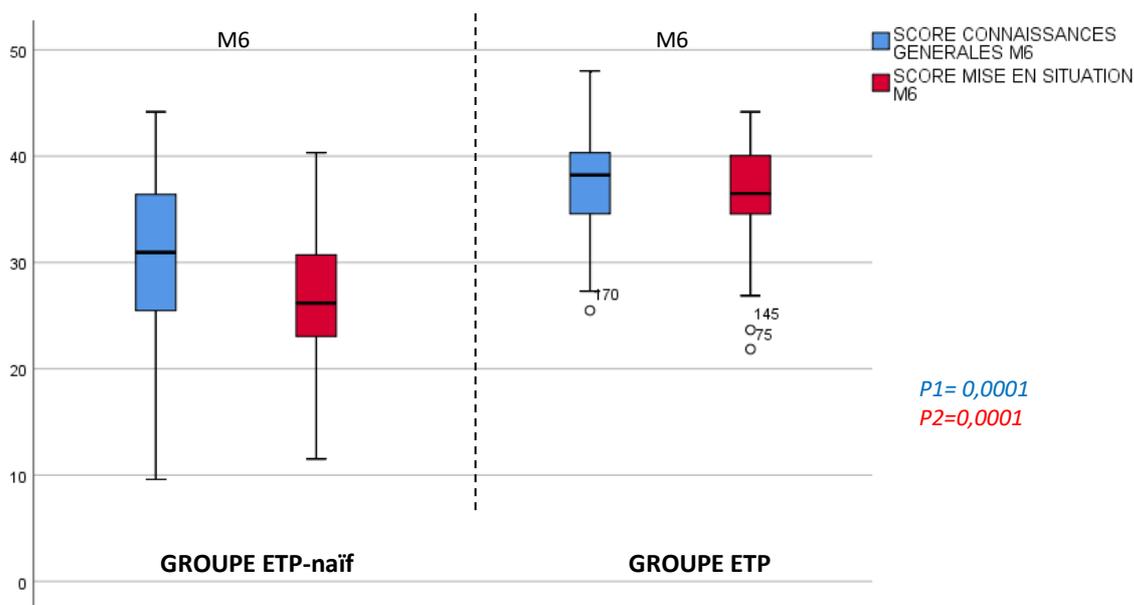
Tableau 17. Sous-score médian des connaissances théoriques et de mise en situation dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		<i>P</i>
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	
Connaissances théoriques	29,1	25,5-32,8	30,9	25,5-36,4	0,096*
Mise en situation	28,8	23,9-32,2	26,9	23,7-29,1	0,073*

*Test U de Mann-Whitney

III.3. COMPARAISON DES SOUS-SCORES DES CONNAISSANCES THÉORIQUES ET DE MISE EN SITUATION DANS LES GROUPES ETP/ETP-NAÏF AU SIXIÈME MOIS

Les sous-scores médians des connaissances théoriques et des items de mise en situation dans les deux groupes ETP/ETP-naïf sont représentés dans le Tableau 18 et graphique 19.



Graphique 19. Sous-score des connaissances théoriques et de mise en situation dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois (M6).

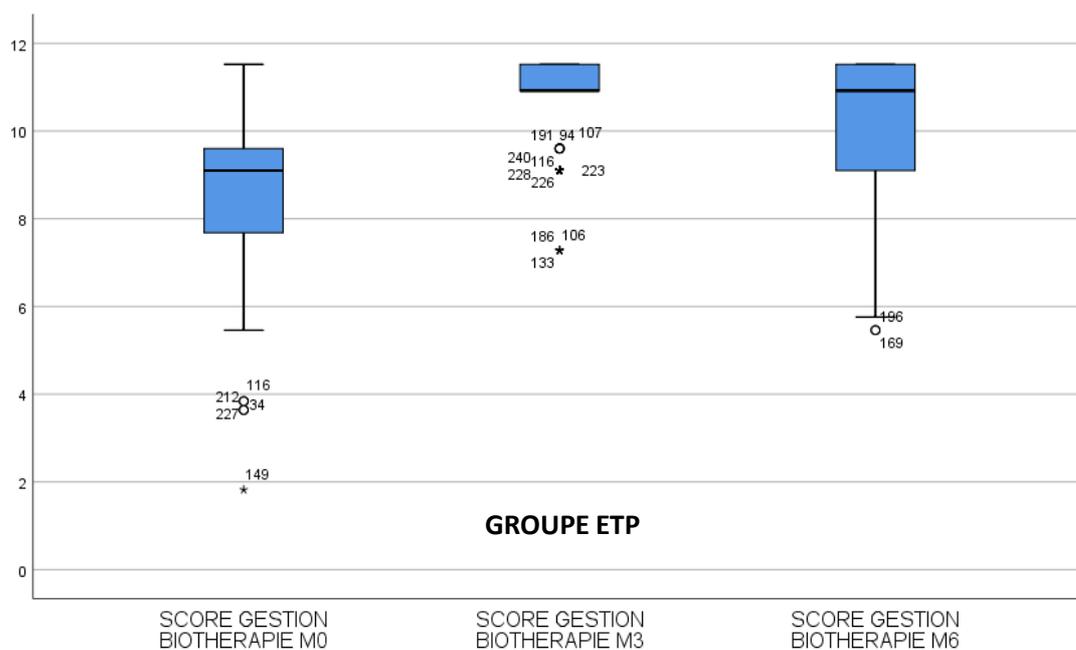
Tableau 18. Sous-score des connaissances théoriques et de mise en situation dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		P
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	
Connaissances théoriques	30,9	25,5-36,4	38,2	34,6-40,3	0,0001*
Mise en situation	26,2	23,1-30,8	38,2	34,6-40,1	0,0001*

*Test U de Mann-Whitney

III.4. SOUS-SCORES DE LA DIMENSION « GESTION DE LA BIOTHERAPIE » DANS LE GROUPE ETP

Dans le groupe des patients ayant bénéficié du programme ETP, la médiane du sous-score médian ajusté de la dimension « gestion du biomédicament » est estimé à 9,1 (IQR: 7,7 - 9,6) à l'inclusion, s'améliore à 10,9 (IQR: 9,1- 11,5) au troisième mois, et reste à 10,9 (IQR: 9,1-11,5) au sixième mois comme le montre le tableau 19 et le graphique 20. Les sous-scores des compétences incluses dans la dimension « gestion du biomédicament » sont représentés dans le tableau 20.



M0 : Inclusion, M3 : troisième mois, M6 : sixième mois

Graphique 20. Dimension « gestion du biomédicament » dans le groupe ETP à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois.

Tableau 19. Sous-score médian des compétences de la dimension « gestion du biomédicament » dans le groupe ETP.

	A l'inclusion		Au troisième mois		Au sixième mois	
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR
Gestion biomédicament (6)	5/6	(4-5)	6/6	(6-6)	6/6	(5-6)
Connaissances générales (4)	3/4	(2-3)	4/4	(4-4)	4/4	(3-4)
Communication(2)	2/2	(2-2)	2/2	(2-2)	2/2	(2-2)

Tableau 20. Sous-score médian ajusté de la dimension « gestion du biomédicament » dans le groupe ETP.

	A l'inclusion		Au troisième mois		Au sixième mois	
	Sous-score médian ajusté	IQR	Sous-score médian ajusté	IQR	Sous-score médian ajusté	IQR
Gestion biomédicament	9,1	7,7-9,6	10,9	10,9-11,5	10,9	9,10-11,5

III.5. COMPARAISON DES SOUS-SCORES DE LA DIMENSION « GESTION DE LA BIOTHERAPIE » DANS LES GROUPES ETP/ETP-NAÏF À L'INCLUSION

Le tableau 21 représente la médiane du sous-score ajusté de la dimension « gestion du biomédicament » alors que le tableau 22 représente la médiane des différentes compétences de cette dimension aussi bien dans le groupe ETP que dans le groupe TP-naïf à l'inclusion.

Tableau 21. Sous-score médian ajusté de la dimension « gestion du biomédicament » dans les groupes ETP/ETP-naïf, à l'inclusion.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		<i>P</i>
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	
Gestion biomédicament	9,1	7,7 - 9,6	9,1	7,3 - 10,9	0,382*

*Test U de Mann-Whitney

Tableau 22. Compétences de la dimension « gestion du biomédicament » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		<i>P</i>
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	
Gestion biomédicament (6)	5/6	(4-6)	5/6	(4-5)	0,333*
Connaissances générales (4)	3/4	(2-4)	3/4	(2-3)	0,407*
Communication (2)	2/2	(2-2)	2/2	(2-2)	0,736*

*Test U de Mann-Whitney

III.6. COMPARAISON DES SOUS-SCORES DE LA DIMENSION « GESTION DE LA BIOTHERAPIE » DANS LES GROUPES ETP/ETP-NAÏF AU SIXIÈME MOIS

Le tableau 23 représente la médiane du sous-score ajusté de la dimension « gestion du biomédicament » alors que le tableau 24 représente les différentes compétences de cette dimension dans les deux groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois.

Tableau 23. Sous-score médian de la dimension « gestion du biomédicament » dans les groupes ETP/ETP-naïf, au sixième mois.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		<i>P</i>
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	
Gestion biomédicament	9,1	7,3 - 9,6	10,9	11,5 - 9,1	0,0001*

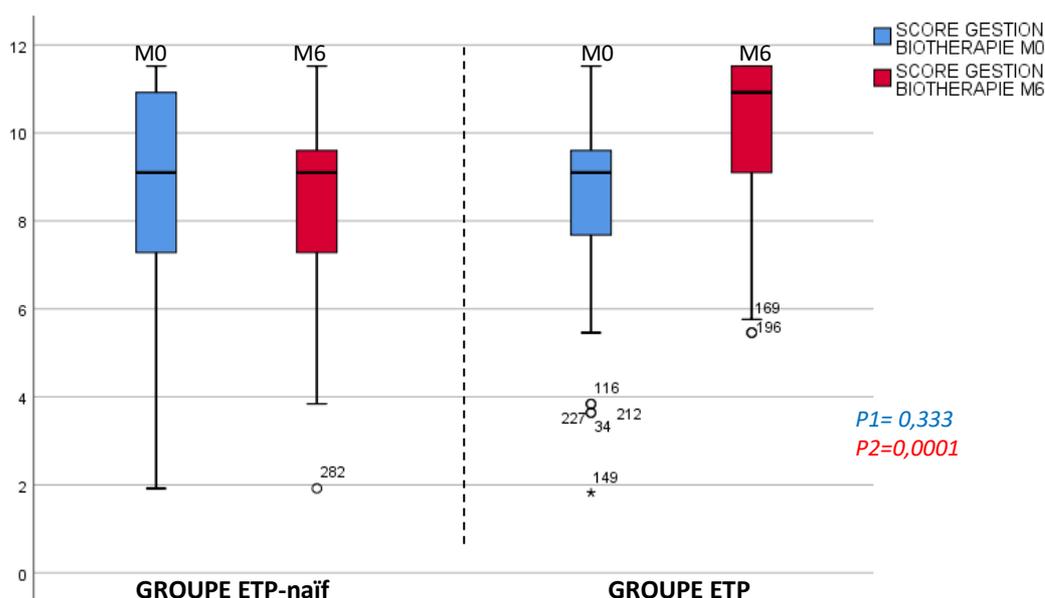
*Test U de Mann-Whitney

Tableau 24. Sous-scores médians des compétences de la dimension « gestion du biomédicament » dans les groupes ETP/ETP-naïf, au sixième mois.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		P
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	
Gestion biomédicament (6)	5/6	(4-5)	6/6	(4-5)	0,0001*
Connaissances générales (4)	3/4	(2-4)	4/4	(2-3)	0,0001*
Communication (2)	2/2	(2-2)	2/2	(2-2)	0,063*

*Test U de Mann-Whitney

Le graphique 21 montre les différents sous-scores de la dimension « gestion du biomédicament » exprimés en médiane et interquartile dans les 2 groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion et au sixième mois.



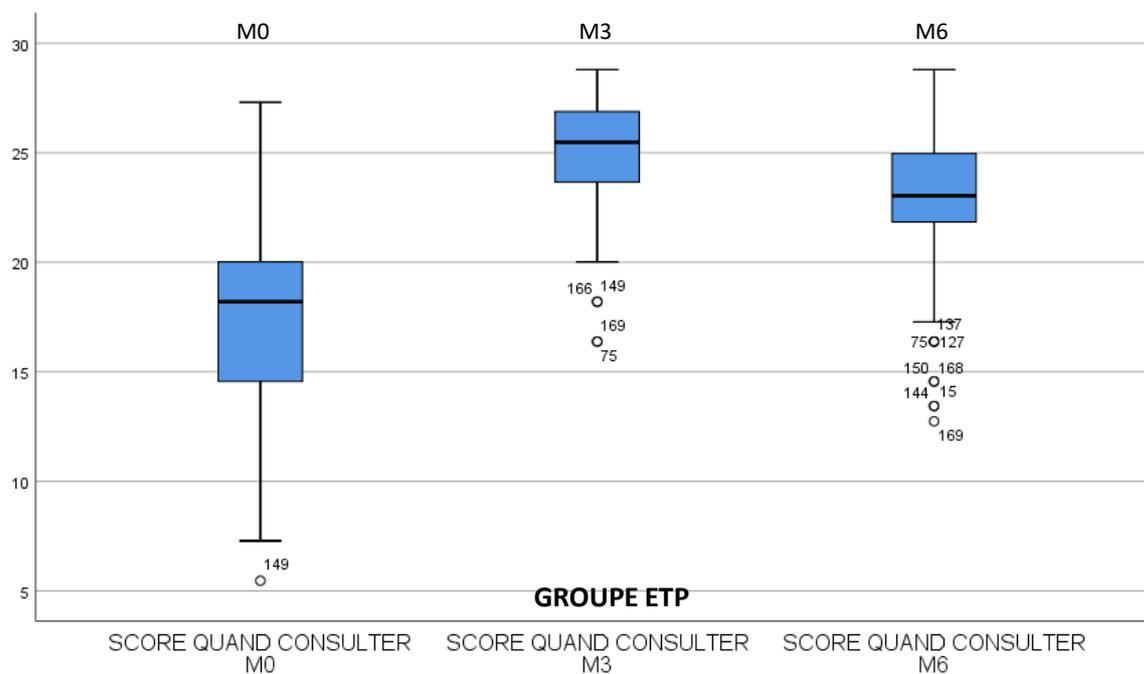
M0 : Inclusion, M6 : sixième mois

Graphique 21. Dimension « gestion du biomédicament » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion et au sixième mois

III.7. SOUS-SCORES DE LA DIMENSION « QUAND CONSULTER » DANS LE GROUPE ETP

Dans le groupe des patients ayant bénéficié du programme ETP « EST-RIC », la médiane du sous-score ajusté de la dimension « quand consulter » est estimée à 18,2 (IQR : 14,6 - 20,1) à l'inclusion, 25,5 (IQR : 23,7 - 26,9) au troisième mois et 23,1 (IQR : 21,8 - 24,9) au sixième mois comme le montre le tableau 25. Les sous-scores des compétences incluses dans cette dimension sont représentés dans le tableau 26.

Le graphique 22 montre l'évolution de la médiane du sous-score ajusté de la dimension « quand consulter » dans le groupe ETP à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois.



M0 : Inclusion, M3 : troisième mois, M6 : sixième mois

Graphique 22. Dimension « quand consulter » dans le groupe ETP à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois.

Tableau 25. Sous-score médian ajusté de la dimension « quand consulter » dans le groupe ETP.

	A l'inclusion		Au troisième mois		Au sixième mois	
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR
Quand consulter	18,2	14,6-20,1	25,5	23,7-26,9	23,1	21,8-24,9

Tableau 26. Compétences de la dimension « quand consulter » dans le groupe ETP.

	A l'inclusion		Au troisième mois		Au sixième mois	
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR
Quand consulter (15)	10/15	(8-11)	14/15	(13-14)	13/15	(12-13)
Fièvre (11)	7/11	(6-8)	10/11	(9-10)	9/11	(8-9)
Symptômes (4)	3/4	(2-4)	4/4	(4-4)	4/4	(3-4)

III.8. COMPARAISON DES SOUS-SCORES DE LA DIMENSION « QUAND CONSULTER » DANS LES GROUPES ETP/ETP-NAÏF À L'INCLUSION

Les tableaux 27 et 28 représentent le sous-score médian ajusté de la dimension « quand consulter » et ses différentes compétences dans les deux groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.

Tableau 27. Dimension « quand consulte » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		<i>P</i>
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	
Quand consulter	19,2	16,4-21,1	18,2	14,6-20,1	0,489*

*Test U de Mann-Whitney

Tableau 28. Compétences de la dimension « quand consulter » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		<i>P</i>
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	
Quand consulter (15)	10/15	(9-11)	10/15	(8-11)	0,149*
Fièvre (11)	7/11	(6-8)	7/11	(6-8)	0,203*
Symptômes (4)	3/4	(2-4)	3/4	(2-4)	0,156*

*Test U de Mann-Whitney

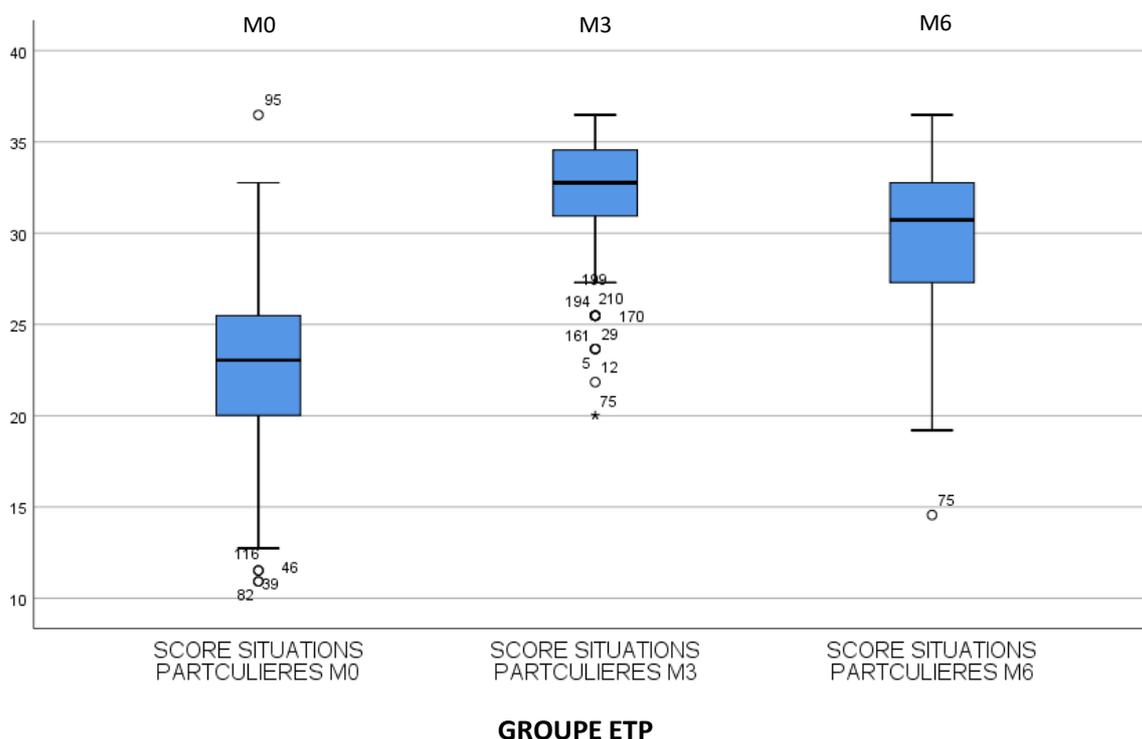
III.9. COMPARAISON DES SOUS-SCORES DE LA DIMENSION « QUAND CONSULTER » DANS LES GROUPES ETP/ETP-NAÏF AU SIXIÈME MOIS

Le sous-score médian ajusté de la dimension « quand consulter » est significativement plus élevé dans le groupe ETP que dans le groupe ETP-naïf (Tableau 29). Les sous-scores des compétences incluses dans la dimension « Quand consulter » sont représentés dans le tableau 30.

Tableau 29. Dimension « quand consulter » dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		<i>P</i>
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	
Quand consulter	20,1	16,4 - 21,8	23,1	21,8- 24,9	0,0001*

*Test U de Mann-Whitney



Graphique 24. Dimension « situations particulières » dans le groupe ETP à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois.

Tableau 31. Dimension « situations particulières » dans le groupe ETP.

	A l'inclusion		Au troisième mois		Au sixième mois	
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR
Situations particulières	23,1	20,1-25,5	32,8	30,9-34,6	30,7	27,3-32,8

Tableau 32. Compétences de la dimension « situations particulières » dans le groupe ETP.

	A l'inclusion		Au troisième mois		Au sixième mois	
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR
Situations Particulières (19)	12/19	(11-14)	18/19	(17-18)	16/19	(15- 18)
Vaccins, plaies (8)	5/8	(4-6)	8/8	(7-8)	7/8	(6-8)
Soins dentaires(2)	2/2	(1-2)	2/2	(2-2)	2/2	(2-2)
Chirurgie (7)	5/7	(4-6)	7/7	(7-7)	6/7	(6-7)
Conception planifiée (2)	1/2	(0-1)	2/2	(1-2)	1/2	(1-2)

III.11. COMPARAISON DES SOUS-SCORES DE LA DIMENSION « SITUATIONS PARTICULIÈRES » DANS LES GROUPES ETP/ETP-NAÏF À L'INCLUSION

Les tableaux 33 et 34 représentent les sous-score médian ajusté de la dimension « situations particulières » et ses différentes compétences dans les deux groupes à l'inclusion.

Tableau 33. Dimension « situations particulières » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		<i>P</i>
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	
Situations particulières	20,1	17,3-23,7	23,1	20,1-25,5	0,093*

*Test U de Mann-Whitney

Tableau 34. Compétences de la dimension « situations particulières » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		<i>P</i>
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	
Situations particulières (19)	11/19	(9-13)	12/19	(11-14)	0,085*
Vaccins, plaies (8)	4/8	(3-5)	4/8	(4-6)	0,076*
Soins dentaires (2)	2/2	(1-2)	2/2	(1-2)	0,216*
Chirurgie (7)	5/7	(4-6)	5/7	(4-6)	0,577*
Conception planifiée (2)	1/2	(0-2)	1/2	(0-1)	0,246*

*Test U de Mann-Whitney

III.12. COMPARAISON DES SOUS-SCORES DE LA DIMENSION « SITUATIONS PARTICULIÈRES » DANS LES GROUPES ETP ET ETP-NAÏF AU SIXIÈME MOIS

Dans le tableau 35, nous comparons la médiane du sous-score ajusté de la dimension « situations particulières » dans les groupes ETP et ETP-naïf au sixième mois. Les sous-scores des compétences incluses dans cette dimension sont représentés dans le tableau 36.

Tableau 35. Dimension « situations particulières » dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		<i>P</i>
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	
Situations particulières	20,1	16,4-23,7	30,7	27,3-32,8	0,0001*

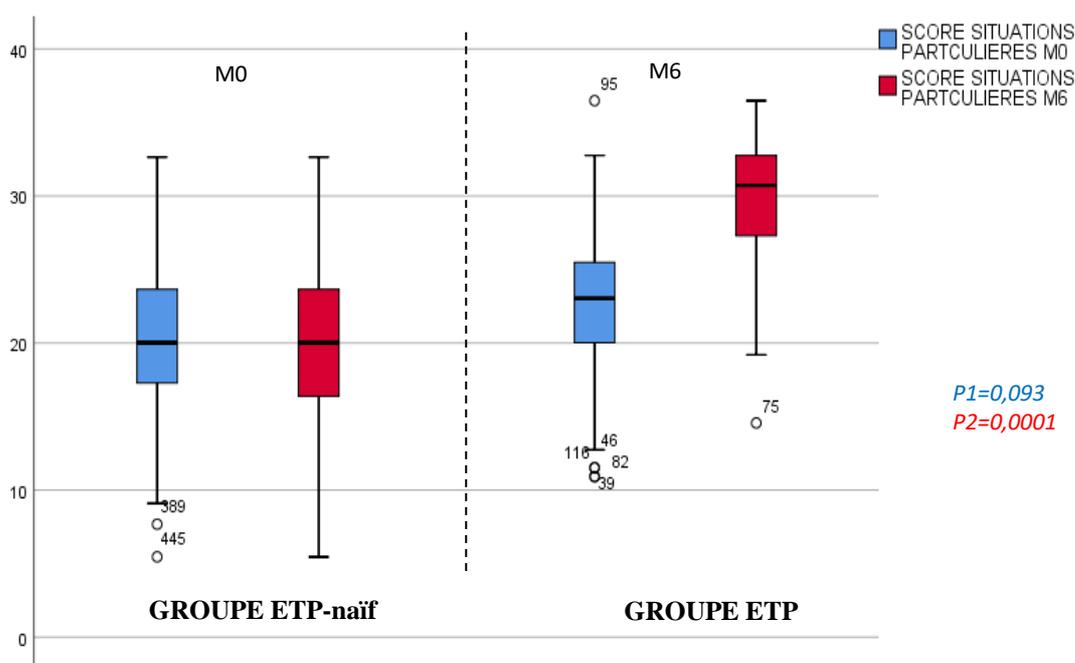
*Test U de Mann-Whitney

Tableau 36. Compétences de la dimension « situations particulières » dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		P
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	
Situations particulières (19)	11/15	(9-13)	16/19	(15-18)	0,0001*
Vaccins, plaies (8)	4/8	(3-5)	7/8	(6-8)	0,0001*
Soins dentaires (2)	2/2	(1-2)	2/2	(2-2)	0,095*
Chirurgie (7)	5/7	(4-6)	6/7	(6-7)	0,001*
Conception planifiée (2)	1/2	(0-2)	1/2	(1-2)	0,001*

*Test U de Mann-Whitney

Le graphique 25 montre les différents sous-scores de la dimension « situations particulières » exprimés en médiane et interquartile dans les 2 groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion et au sixième mois.



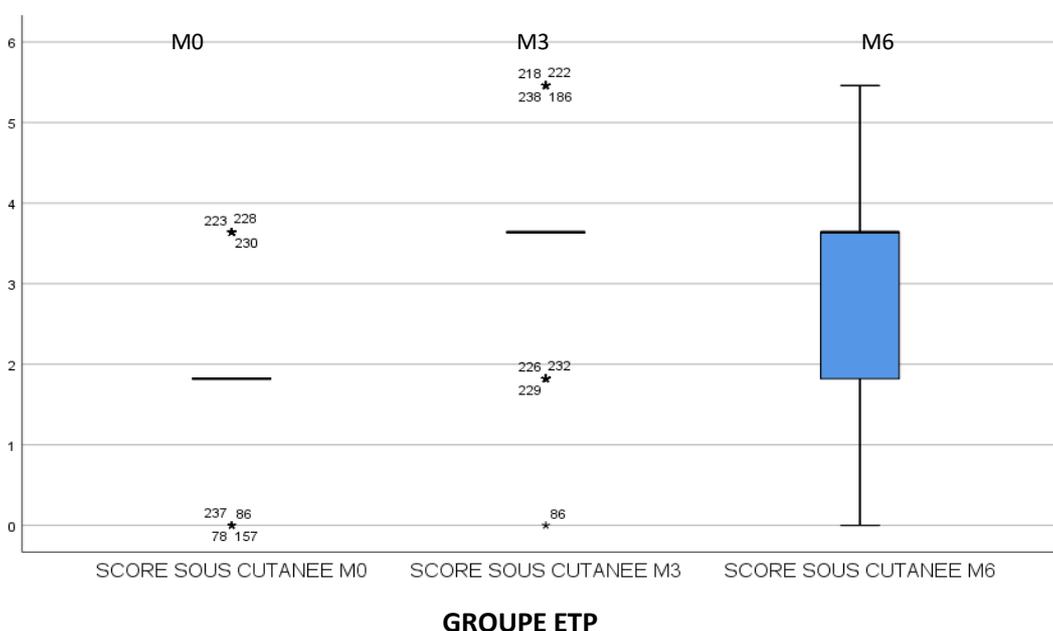
Graphique 25. Dimension « situations particulières » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion et au sixième mois.

III.13. SOUS-SCORES DE LA DIMENSION « VOIE SOUS-CUTANÉE » DANS LE GROUPE ETP

Le sous-score médian de la dimension « voie sous-cutanée » a été calculé chez les patients sous biothérapie par voie sous-cutanée ayant bénéficié du programme « EST-RIC » à l'inclusion, au troisième et au sixième mois et est donné dans le tableau 37 et le graphique 26.

Tableau 37. Dimension « voie sous-cutanée » dans le groupe ETP.

	A l'inclusion		Au troisième mois		Au sixième mois	
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR
Voie sous-cutanée (3)	1,8	(1,8-1,8)	3,6	(3,6- 3,6)	3,6	(1,8-3,6)



Graphique 26. Dimension « voie sous-cutanée » dans le groupe ETP à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois.

III.14. COMPARAISON DES SOUS-SCORES DE LA DIMENSION « VOIE SOUS-CUTANÉE » DANS LES GROUPES ETP ET ETP-NAÏF À L'INCLUSION

Le sous-score médian de la dimension « voie sous-cutanée », représenté en tableau 38, a été calculé chez les patients sous biothérapie en sous-cutanée dans les deux groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.

Tableau 38. Dimension « voie sous-cutanée » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		P
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	
Voie sous-cutanée (3)	1,82	(1,82-1,82)	1,82	(1,82-1,82)	0,412*

*Test U de Mann-Whitney

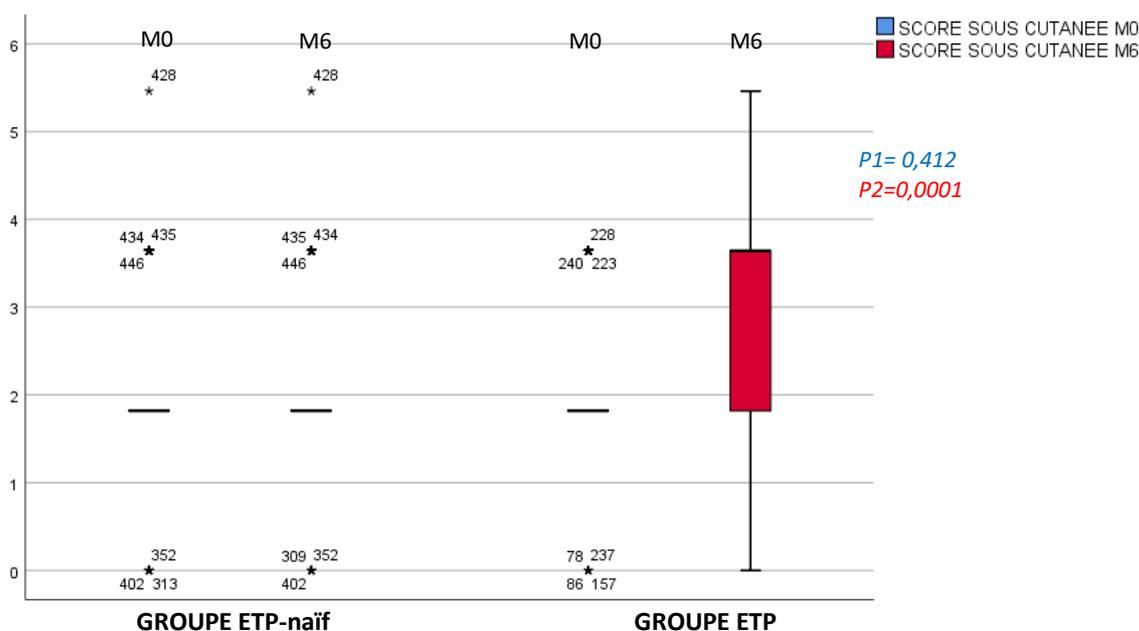
III.15. COMPARAISON DES SOUS-SCORES DE LA DIMENSION « VOIE SOUS-CUTANÉE » DANS LES GROUPES ETP ET ETP-NAÏF AU SIXIÈME MOIS

Le sous-score médian de la dimension « voie sous-cutanée » a été calculé pour les patients sous biothérapie en sous-cutanée dans les deux groupes au sixième mois et est donné dans le tableau 39 et la figure 27.

Tableau 39. Dimension « voie sous-cutanée » dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		P
	Sous-score médian	IQR	Sous-score médian	IQR	
Voie sous-cutanée (3)	1,8	(1,8-1,8)	3,6	(1,8- 3,6)	0,0001*

*Test U de Mann-Whitney



Graphique 27. Dimension « voie sous-cutanée » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion et au sixième mois.

IV. IMPACT DU PROGRAMME ETP « EST-RIC » SUR LES PARAMÈTRES CLINIQUES ET DE SUIVI

IV.1. SCORES D'ACTIVITÉ DU RHUMATISME

Les scores d'activité du RIC chez les patients de notre cohorte ont été calculés à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois qu'il soit dans le groupe ETP-naïf ou groupe ETP :

- Le score DAS 28(VS et/ou CRP) est utilisé chez les patients ayant une polyarthrite rhumatoïde.

- Le score BASDAI est utilisé chez les patients ayant une spondyloarthrite ou un rhumatisme psoriasique.

IV.1.1. SCORE DAS 28 POUR LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE DANS LE GROUPE ETP

La médiane du score DAS 28 est représentée dans le tableau 40 à l'inclusion, au troisième puis au sixième mois pour le groupe ETP.

Tableau 40. Scores DAS 28-VS et du DAS 28-CRP dans le groupe ETP.

	A l'inclusion		Au troisième mois		Au sixième mois	
	Score médian	IQR	Score médian	IQR	Score médian	IQR
DAS 28 VS	3,8	3,5-4,1	3,5	3,1-3,7	3,2	2,7-3,4
DAS 28 CRP	3,8	3,5-4,1	3,5	3,1-3,7	3,2	2,8-3,5

IV.1.2. COMPARAISON DU SCORE DAS28 POUR LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE DANS LES GROUPES ETP ET ETP-NAÏF A L'INCLUSION

A l'inclusion, il n'y a pas de différence significative du score DAS 28 dans les deux groupes, représentée dans le tableau 41.

Tableau 41. Scores DAS 28-VS et DAS 28-CRP dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		<i>P</i>
	Score médian	IQR	Score médian	IQR	
DAS 28-VS	3,8	3,4-4,2	3,8	3,5-4,1	0,849*
DAS 28-CRP	3,9	3,6-4,3	3,8	3,5-4,1	0,285*

*Test U de Mann-Whitney

IV.1.3. COMPARAISON DU SCORE DAS 28 POUR LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE DANS LES GROUPES ETP ET ETP-NAÏF AU TROISIÈME MOIS

Le score d'activité des PR (DAS 28) dans les deux groupes au troisième mois est représenté dans le tableau 42 avec une différence très significative.

Tableau 42. Score DAS 28-VS et DAS 28-CRP dans les groupes ETP/ETP-naïf au troisième mois.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		<i>P</i>
	Score médian	IQR	Score médian	IQR	
DAS 28-VS	3,7	3,3- 3,9	3,5	3,1-3,7	0,004*
DAS 28-CRP	3,7	3,4- 4,2	3,5	3,1-3,7	0,001*

*Test U de Mann-Whitney

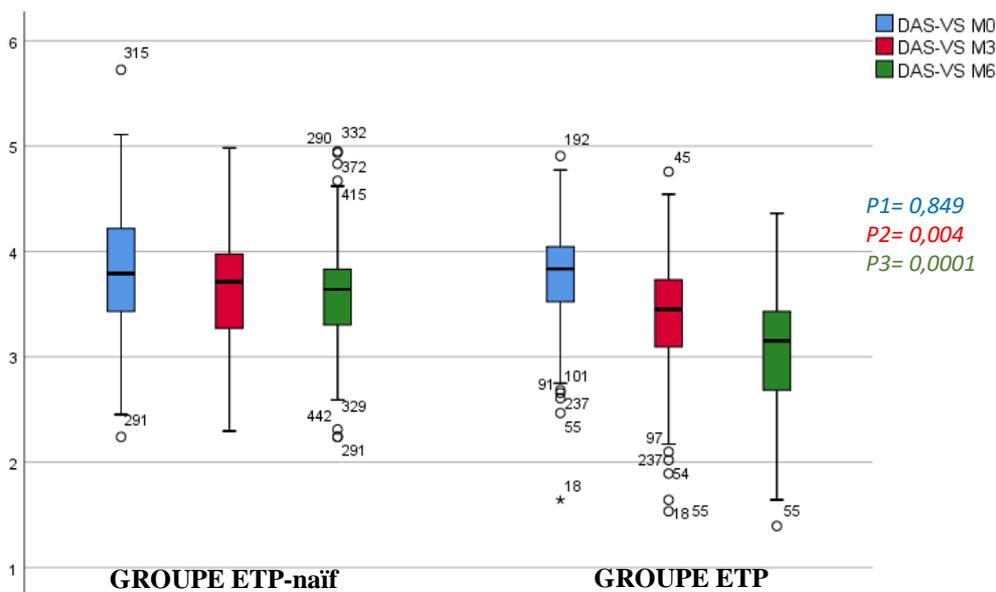
IV.1.4. COMPARAISON DU SCORE DAS 28 POUR LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE DANS LES GROUPES ETP ET ETP-NAÏF AU SIXIÈME MOIS

Le score d'activité des PR (DAS 28) dans les deux groupes au sixième mois est représenté dans le tableau 43 avec une différence très significative.

Tableau 43. Scores DAS 28-VS et DAS 28-CRP dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois.

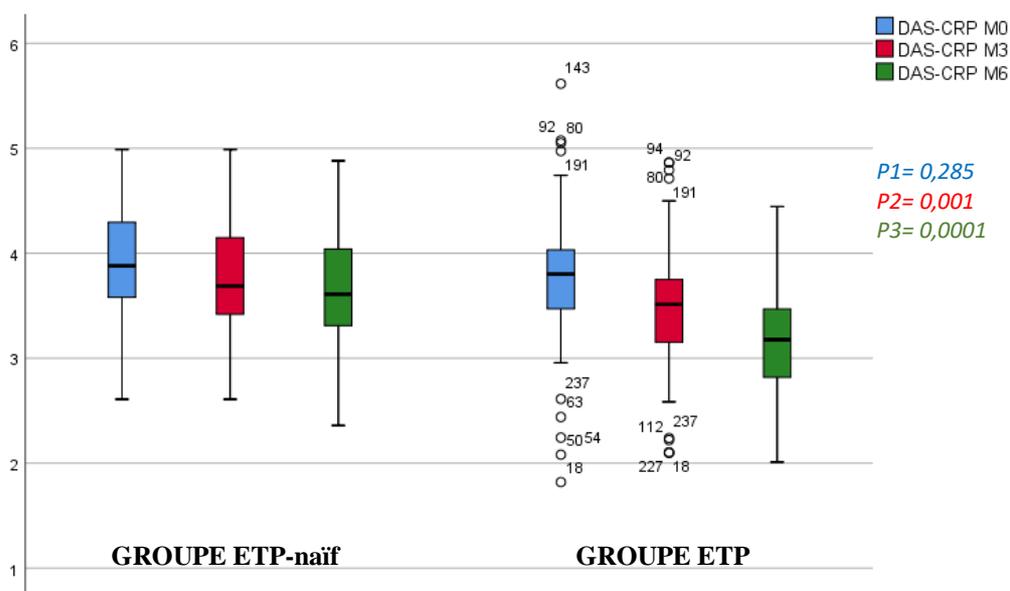
	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		P
	Score médian	IQR	Score médian	IQR	
DAS 28-VS	3,6	3,3 – 3,8	3,2	2,7 – 3,4	0,0001*
DAS 28-CRP	3,7	3,3 – 4,1	3,2	2,8 – 3,5	0,0001*

*Test U de Mann-Whitney



M0 : Inclusion, M3 : troisième mois, M6 : sixième mois

Graphique 28. Score DAS 28-VS dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion, au troisième et au sixième mois.



M0 : Inclusion, M3 : troisième mois, M6 : sixième mois

Graphique 29. Score DAS 28-CRP dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion, au troisième et au sixième mois.

IV.1.5. SCORE BASDAI POUR LA SPONDYLOARTHRITE DANS LE GROUPE ETP

Le score BASDAI est représenté dans le tableau 44 à l'inclusion au troisième, puis au sixième mois, dans le groupe ETP.

Tableau 44. Score BASDAI dans le groupe ETP.

	A l'inclusion		Au troisième mois		Au sixième mois	
	Score médian	IQR	Score médian	IQR	Score médian	IQR
BASDAI	3,7	3,1-4,3	3,3	2,8- 3,7	2,9	2,5- 3,4

IV.1.6. COMPARAISON DU SCORE BASDAI POUR LA SPONDYLOARTHRITE DANS LES GROUPES ETP ET ETP-NAÏF A L'INCLUSION

A l'inclusion, le score BASDAI est représenté dans le tableau 45 pour les deux groupes.

Tableau 45. Score BASDAI dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		P
	Score médian	IQR	Score médian	IQR	
BASDAI	3,5	2,9-4,2	4,8	3,1- 4,1	0,239*

*Test U de Mann-Whitney

IV.1.7. COMPARAISON DU SCORE BASDAI POUR LA SPONDYLOARTHRITE DANS LES GROUPES ETP ET ETP-NAÏF AU TROISIÈME MOIS

Le score d'activité des SpA (BASDAI) dans les deux groupes ETP/ETP-naïfs au troisième mois est représenté dans le tableau 46 avec une différence très significative.

Tableau 46. Score BASDAI dans les groupes ETP/ETP-naïf au troisième mois.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		P
	Score médian	IQR	Score médian	IQR	
BASDAI	3,5	2,9-4,1	3,3	2,8- 3,9	0,055*

*Test U de Mann-Whitney

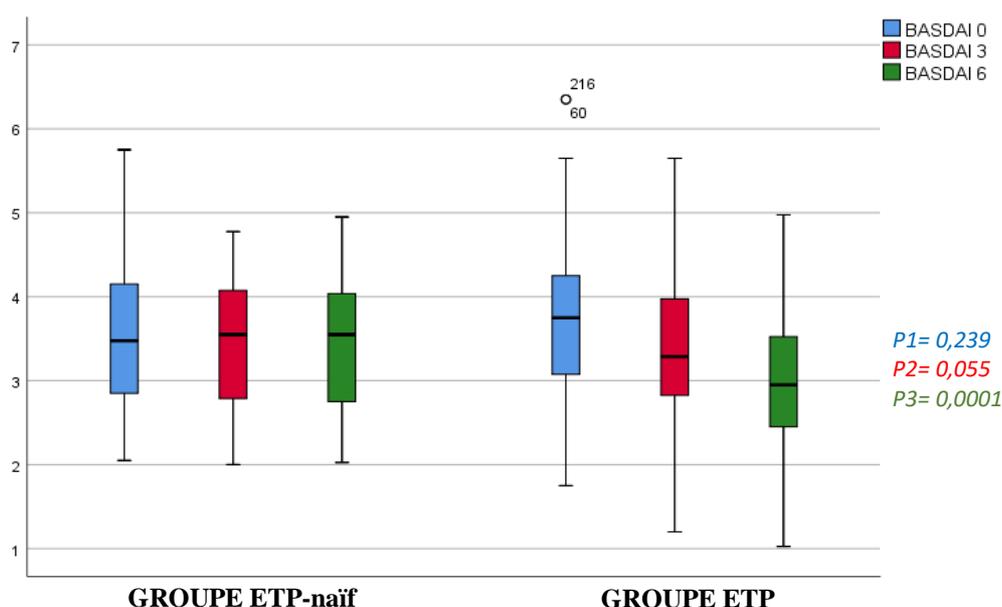
IV.1.8. COMPARAISON DU SCORE BASDAI POUR LA SPONDYLOARTHRITE DANS LES GROUPES ETP ET ETP-NAÏF AU SIXIÈME MOIS

Le score d'activité BASDAI pour SpA et Rpso dans les deux groupes au sixième mois est représenté dans le tableau 47 avec une différence très significative.

Tableau 47. Score BASDAI dans les 2 groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		P
	Score médian	IQR	Score médian	IQR	
BASDAI	3,6	2,8-4,1	2,9	2,5- 3,5	0,0001*

*Test u de Mann-Whitney



M0 : Inclusion, M3 : troisième mois, M6 : sixième mois

Graphique 30. BASDAI dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois.

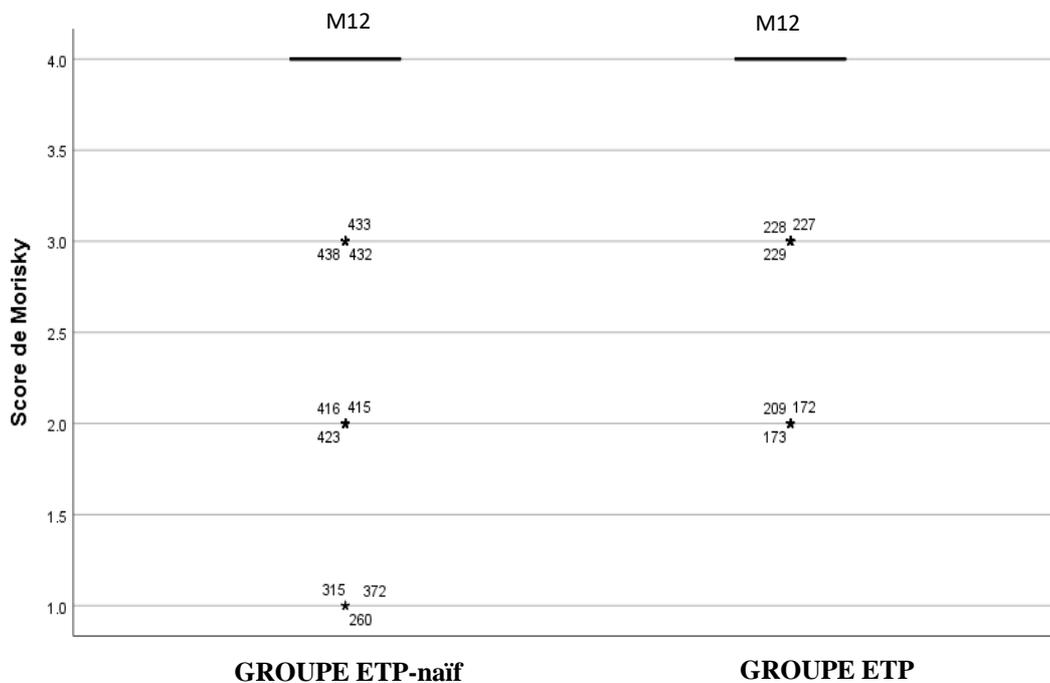
IV.2. OBSERVANCE : SCORE DE MORISKY

Le score de Morisky moyen est estimé à 3,74/4 dans notre cohorte, le tableau 48 représente la comparaison du score entre les groupes ETP et d'ETP naïf avec une différence non significative.

Tableau 48. Score médian de Morisky dans les deux groupes ETP/ETP-naïf.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		P
	Score médian	IQR	Score médian	IQR	
MORISKY	4	(4-4)	4	(4-4)	0,297*

*Test U de Mann-Whitney

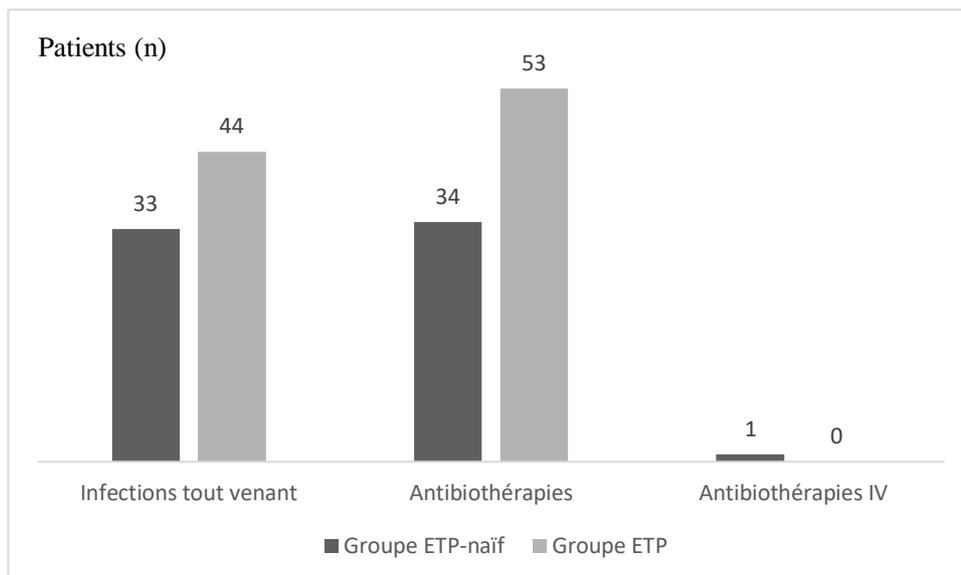


M12 : douzième mois

Graphique 31. Score médian de Morisky dans les deux groupes ETP/ETP-naïf.

VI.3. NOMBRE D'ÉVÈNEMENTS INFECTIEUX

17,7% (n=77) des patients de notre cohorte rapportent un évènement infectieux dans l'année (après la dernière séance d'ETP dans le groupe ETP et après l'inclusion dans le groupe ETP-naïf), 19,3% (n=87) patients ont eu recours à une antibiothérapie. Le nombre d'infections et d'antibiothérapies pris dans les deux groupes est reporté dans le tableau 49.



Graphique 32. Nombre d'évènements infectieux dans les groupes ETP/ETP-naïf.

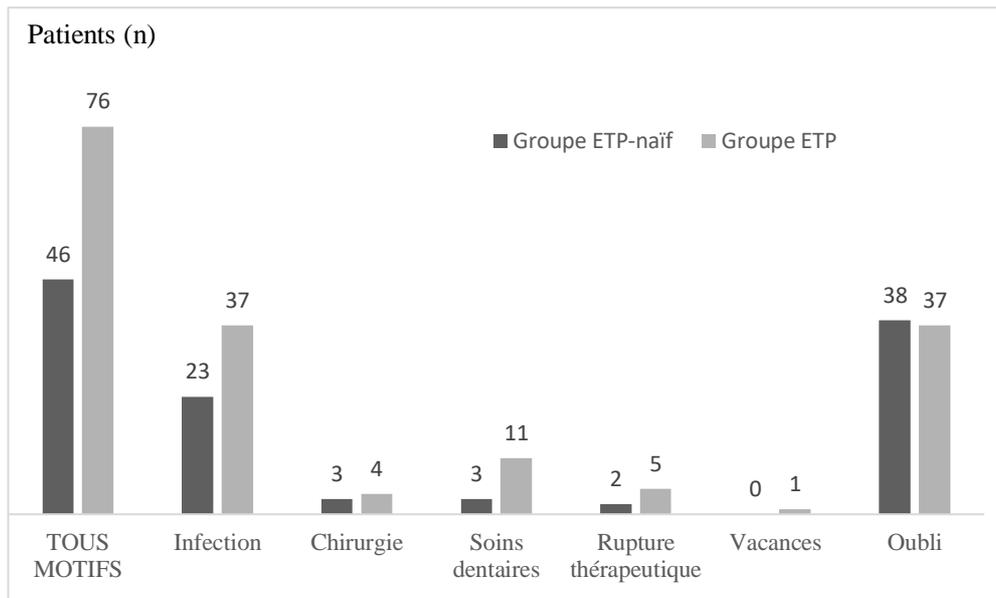
Tableau 49. Nombre d'évènements infectieux dans les deux groupes ETP/ETP-naïf.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		<i>P</i>
	n	%	n	%	
Infections tout venant	33	15,7	44	18,3	0,462*
Infections graves	0	0,0	0	0,0	–
Antibiothérapies	34	16,2	53	22,1	0,114*
Antibiothérapies IV	1	0,4	0	0,0	0,349*

*Test du khi-deux

IV.4. NOMBRE D'ARRÊTS DE TRAITEMENT

27,1% (n=122) des patients de notre cohorte ont arrêté le traitement biologique au moins une fois dans l'année écoulée de l'inclusion (groupe ETP-naïf) ou de la dernière séance d'ETP (groupe ETP) dont les motifs sont l'apparition d'une infection chez 60 patients (13,3%), des soins dentaires chez 14 patients (3,1%), la programmation d'une chirurgie chez 7 patients (1,6%), la survenue d'une rupture thérapeutique (1,6%), pour des vacances chez un patient et par oubli chez 75 patients (16,7%). Les motifs d'arrêts de traitement sont rapportés dans le tableau 50 et illustrés dans le graphique 33.



Graphique 33. Nombre d'arrêts de traitement dans les deux groupes ETP/ETP-naïf.

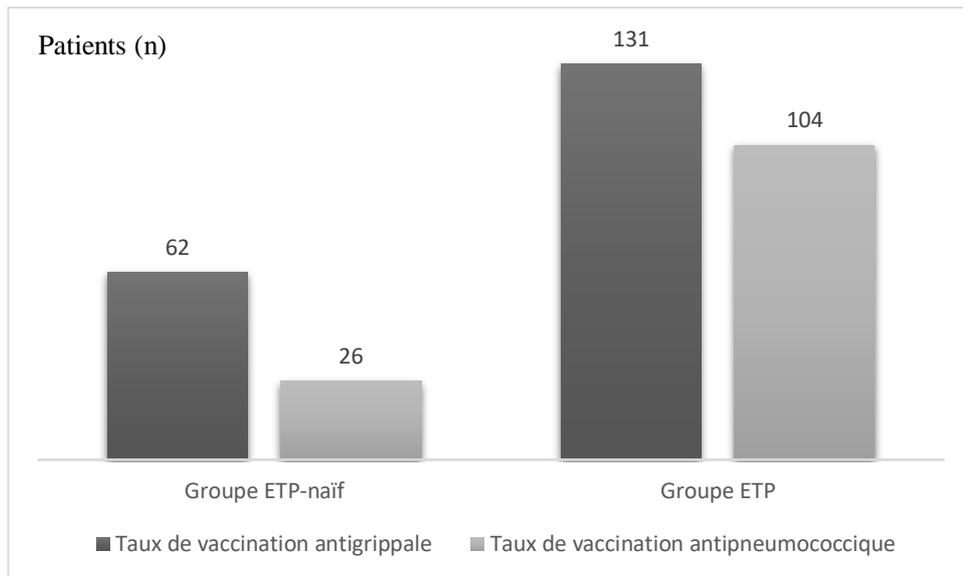
Tableau 50. Nombre d'arrêts de traitement dans les deux groupes ETP/ETP-naïf.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		<i>P</i>
	n	%	n	%	
TOUS MOTIFS	46	21,9	76	31,7	0,020*
Infection	23	11	37	15,4	0,966*
Chirurgie	3	1,4	4	1,7	0,808*
Soins dentaires	3	1,4	11	4,6	0,162*
Rupture thérapeutique	2	1,0	5	2,1	0,577*
Vacances	0	0,0	1	0,4	0,427*
Oubli	38	18,1	37	15,4	0,0001*

*Test du khi-deux

IV.5. TAUX DE VACCINATION

42,9% (n=193) des patients ont bénéficié d'une vaccination antigrippale et 28,9% (n=130) d'une vaccination antipneumococcique dans l'année après l'inclusion (groupe ETP-naïf) ou de la dernière séance d'ETP (groupe ETP).



Graphique 34. Taux de vaccination dans les groupes ETP/ETP-naïf.

Tableau 51. Taux de vaccination dans les deux groupes ETP/ETP-naïf.

	Groupe ETP-naïf		Groupe ETP		<i>P</i>
	n	%	n	%	
Taux de vaccination antigrippale	62	29,5	131	54,6	0,0001*
Taux de vaccination antipneumococcique	26	12,4	104	43,3	0,0001*

*Test du khi-deux

DISCUSSION

I. RÉSULTATS GLOBAUX

Il s'agit d'une première étude prospective en Algérie menée en rhumatologie afin d'évaluer l'impact d'un programme d'ETP sur les compétences théoriques de sécurité et d'autosoins chez les patients traités par biothérapie pour un rhumatisme inflammatoire chronique, incluant un grand nombre de patients lui conférant une puissance statistique. Elle évalue le programme d'ETP « EST-RIC » à distance au cours du suivi des patients et non à court terme en quantifiant objectivement les connaissances des patients via le questionnaire Biosecure. Aussi, notre étude s'intéresse à l'impact clinique de l'ETP sur l'observance, les taux de vaccination et la gestion des évènements infectieux.

Nous avons objectivé que la participation au programme d'ETP « EST-RIC » est corrélée à de meilleures compétences théoriques de sécurité et d'autosoins chez les patients traités par biothérapie pour un RIC qui constitue l'objectif principal de notre étude. En effet, il existe une différence significative du score Biosecure six mois après le programme ETP « EST-RIC » dans le groupe ETP versus le groupe ETP-naïf, ainsi que pour tous les sous-scores des dimensions composant le questionnaire Biosecure : connaissances théoriques, mise en situation, gestion de la biothérapie, quand consulter, situations particulières et voie sous-cutanée.

Nous avons objectivé une amélioration du score d'activité du rhumatisme, aussi bien le score d'activité des PR (DAS 28) que le score des SpA et RpsO (BASDAI) avec une différence significative entre les deux groupes ETP/ETP-naïf au troisième et sixième mois. Il y avait une différence significative dans les taux de vaccination antigrippale et antipneumococcique entre les groupes ETP et ETP-naïf. Par ailleurs, il n'y avait pas de différence statistiquement significative concernant l'observance, le nombre d'infections et d'antibiothérapies dans l'année. Seul le nombre d'arrêt de traitement par oubli différait de manière significative entre les deux groupes ETP/ETP-naïf.

Une recherche bibliographique (PubMed, SCOPUS, EMBASE, Clinicaltrials.gov) arrêtée en décembre 2021 retrouve peu d'études ayant un objectif semblable, le tableau 52 résume les principales données comparatives entre notre cohorte et celles des études ayant eu un objectif similaire utilisant comme outil le questionnaire Biosecure.

Tableau 52. Comparaison globale entre les principales études et notre étude.

	Rat (201)	Frantzen (202)	Beauvais (203)	BenTekay (207)	Bencheikh (210)	Notre étude
Année de publication	2017	2018	2019	2019	2020	2021
Type d'étude	Non contrôlé	Essai contrôlé	Essai contrôlé	Non contrôlé	Non contrôlé	Essai contrôlé
Pays	France	France	France	Tunisie	Algérie	Algérie
Nombre de patients	677	414	128	45	56	450
Femmes (%)	67	65	NM	NM	57	52
Age moyen (ans)	53	54	47	40	44	42
PR (%)	61	57	31	64	41	43
SpA (%)	39	43	69	36	59	57
Délai d'évaluation après ETP	NM	NM	6 mois	NM	NM	6 mois
Score Biosecure médian ETP+	72/100	75/100	81 /100	64/100	70	76/100
(Médiane +IQR)	(60-82)	(62-86)	(78-94)	(17-90)	NM	(71-79)
Score Biosecure médian ETP-naïf	NM	67/100	76/100	NM	NM	58/100
(Médiane +IQR)	NM	(50-80)	(63-89)	NM	NM	(51-65)

(NM : Non mentionné)

II. CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES ET CLINIQUES DE LA POPULATION

Les caractéristiques de la population recrutée en hôpital de jour sont semblables à ce qui est décrit dans les rhumatismes inflammatoires chroniques, touchant principalement l'adulte jeune (avec un âge moyen de 42 ans), majoritairement les femmes (avec un taux de 52,2%), même si la SpA domine avec 57,3% alors que la PR représente 42,7% , s'expliquant ainsi par le contraste entre la durée moyenne d'évolution de la pathologie qui est d'environ 10 ans et le délai moyen depuis l'introduction de la première biothérapie qui arrive bien plus tard, estimé à 18 mois. Les malades arrivent donc en HDJ pour biothérapie après un délai assez long, notamment pour les SpA qui sont souvent diagnostiquées tardivement.

Au cours de l'inclusion, 58% des patients déclarent ne pas exercer une activité professionnelle et ce, malgré une assurance médicale couvrant 91% de la population étudiée. Rappelons que les femmes au foyer représentent 31% de cette population. 41 patients (soit 9%) étaient en arrêt maladie alors que leur biothérapie devrait, en plus d'induire une

rémission, leur permettre de se réinsérer dans la vie professionnelle, et 22 de ces patients ont refusé d'intégrer le programme ETP.

Concernant le traitement biologique, 60% des patients ont reçu un biomédicament par voie sous-cutanée, la voie intraveineuse étant administrée chez 40% des patients, en association avec le méthotrexate chez 48,7 % d'entre eux.

Les sous-groupes d'ETP et d'ETP-naïf sont comparables en termes d'âge, de sexe, de statut marital, de niveau d'études, de statut professionnel, de pathologie rhumatismale, d'ancienneté du diagnostic, de biothérapie prescrite, de son début et du mode d'administration, de la couverture médicale.

Le tableau 53 résume les principales données démographiques et cliniques de notre cohorte et celles des précédentes études.

Tableau 53. Comparaison avec la littérature concernant les caractéristiques démographiques et cliniques de la population.

	Rat (201)	Frantzen (202)	Beauvais (203)	Bentekaya (207)	Bencheikh (210)	Notre étude
Nombre de patients (N)	677	414	128	45	56	450
Sexe (%)						
Femmes	67	65	NM	NM	57	52
Hommes	33	35	NM	NM	43	48
Age moyen (ans)	53	54	47	40	44	42
Statut familial (%)						
Seul	21	35	NM	NM	41	33
Couple/famille	79	65	NM	NM	59	67
Niveau d'études (%)						
Inférieur au BAC	43	54	NM	NM	68	76
BAC et plus	NM	46	NM	NM	32	24
Statut professionnel (%)						
Actif	60	46	NM	NM	NM	42
Sans emploi	NM	3	NM	NM	NM	52
Retraité	NM	35	NM	NM	NM	6
Pathologie (%)						
PR	61	57	31	64	41	43
SpA+Rpso	39	43	69	36	59	57
Délai d'évolution de la pathologie (ans)	11	14	6	8	15	10
Délai depuis le début de la biothérapie (mois)	36	96	NM	32	35	18
Voie d'administration de la biothérapie (%)						
SC	64	NM	100	44	61	60
IV	36	NM	NM	56	39	40

(NM : Non mentionné)

Dans les précédentes études, les effectifs de patients sont plus faibles dans celles menées au Maghreb : 45 patients pour l'étude tunisienne de *Ben Tekaya et al.* Et 56 patients pour l'étude algérienne de *Benchikh et al.* alors que dans les autres études menées essentiellement en France ils varient de 128 patients dans l'essai de *Beauvais et al.*, 414 patients dans l'étude rétrospective de *Frantzen et al.* et 677 dans l'étude nationale de *Rat et al.*, la nôtre a inclus 450 patients. Le sexe féminin prédomine dans toutes les études, l'âge moyen des patients varie entre 40 et 54 ans, le statut familial « couple avec ou sans enfants » représente 60% des populations étudiées, un niveau d'instruction secondaire et une situation professionnelle inactive prédominent sauf dans l'étude de *Rat et al.* L'ancienneté de la pathologie rhumatismale varie de 8 à 15 ans, la spondyloarthrite prédomine dans notre étude comme dans celle de *Beauvais et al.* et *Benchikh et al.* contre la polyarthrite rhumatoïde dans les autres études. La durée du traitement par biothérapie est moins élevée dans notre cohorte comparée aux précédentes études. Le mode d'administration par voie sous-cutanée prédomine dans toutes les études sauf dans celle de *Ben Tekaya et al.*, il n'a pas été précisé par *Frantzen et al.*

III. ANALYSE DU SCORE BIOSECURE MÉDIAN

Dans le groupe ETP, le score Biosecure médian s'est amélioré après le programme « EST-RIC » passant de 58,2/100 (IQR : 52,8 – 63,7) à l'inclusion jusqu'à 82,6/100 (IQR : 80,1 – 85,5) au troisième mois. Même s'il a baissé au sixième mois, le score médian reste élevé avec un taux estimé à 75,7/100 (IQR : 70,9 – 78,7).

Lorsque l'on compare le score Biosecure médian dans les deux groupes ETP/ETP-naïf, son taux est similaire avant la participation au programme « EST-RIC », puis augmente significativement chez les patients qui ont intégré le programme ETP et se maintient six mois après leur dernière séance.

Le tableau 54 représente la comparaison du score Biosecure médian obtenu dans notre cohorte et ceux des différentes études publiées ayant utilisé comme outil le questionnaire Biosecure. Nous remarquons qu'il est semblable à l'inclusion avec la seule étude qui le rapporte de *Benchikh et al.* avec un intervalle interquartile (IQR) plus étendu.

Le score Biosecure chez nos patients ayant bénéficié d'un programme d'ETP est plus élevé que dans les études menées en ouvert, il est semblable à celui de l'étude rétrospective de *Frantzen et al.* où il a été mesuré sans un délai précis. Par contre, il est inférieur à celui de l'essai contrôlé randomisé multicentrique de *Beauvais et al.* calculé à 6 mois (comme dans notre étude). Ceci peut être expliqué par le design du programme d'ETP mené par cette équipe sous forme de séances éducatives individuelles axées exclusivement sur les

compétences de sécurité, les auto-injections et la motivation, dirigées par une infirmière et répétées 3 mois plus tard. Alors que le programme « EST-RIC » s'étale sur une journée comportant des ateliers collectifs variés concernant la pathologie rhumatismale, la fatigue, la diététique, la kinésithérapie, les traitements symptomatiques en plus de la gestion de la biothérapie et l'auto-injection.

Le score Biosecure chez nos patients n'ayant pas bénéficié d'un programme d'ETP est inférieur de 11 points par rapport à celui de l'essai de *Frantzen et al.* et de 18 points comparé à celui de l'essai de *Beauvais et al.* . En effet, remplir un auto-questionnaire comme le Biosecure est un nouvel exercice pour nos patients qui ont l'habitude seulement des auto-questionnaires sur l'activité de la maladie. Aussi, certains items du Biosecure traitant de concepts peu familiers dans notre société auraient pu déconcerter nos patients.

Tableau 54. Comparaison du score Biosecure avec la littérature.

	Rat (201)	Frantzen (202)	Beauvais (203)	BenTekay (207)	Bencheikh (210)	Notre étude
Année de publication	2017	2018	2019	2019	2020	2021
Type d'étude	Non contrôlé	Essai contrôlé	Essai contrôlé	Non contrôlé	Non contrôlé	Essai contrôlé
Pays	France	France	France	Tunisie	Algérie	Algérie
Nombre de patients	677	414	128	45	56	450
Score Biosecure à l'inclusion (Médiane +IQR)	NM	NM	NM	NM	58/100 (18-93)	58/100 (51-64)
Délai d'évaluation après ETP	NM	NM	6 mois	NM	NM	6 mois
Score Biosecure médian ETP+ (Médiane +IQR)	72/100 (60-82)	75/100 (62-86)	81/100 (78-94)	64/100 (17-90)	70 NM	76/100 (71-79)
Score Biosecure médian ETP-naïf (Médiane +IQR)	NM	67/100 (50-80)	76/100 (63-89)	NM	NM	58/100 (51-65)

(NM : Non mentionné)

IV. ANALYSE DES SCORES MEDIANS DES CONNAISSANCES THEORIQUES, DE MIS EN SITUATION ET DES SOUS-SCORES DES DIFFÉRENTES DIMENSIONS

Les compétences cognitives (questions théoriques) et adaptatives (mise en situation) d'un même questionnaire sont comparables dans le groupe ayant bénéficié d'ETP lors de l'inclusion, au troisième et au sixième mois. Ainsi, un patient qui maîtrise la réponse théorique agit de façon adéquate devant le cas clinique correspondant et inversement.

Dans ce groupe, les patients ont un score de connaissances théoriques d'une part et de mise en situation d'autre parts significativement plus élevés comparativement aux patients qui n'ont pas intégré le programme d'ETP au sixième mois.

Tous les sous-scores médians pour chacune des dimensions évaluées par le score Biosecure comme la gestion de la biothérapie, le quand consulter, les situations particulières, la voie sous-cutanée, varient favorablement au sein du même groupe ETP au troisième et au sixième mois, ils sont significativement plus élevés comparativement au groupe ETP-naïf au sixième mois.

En analysant les différentes compétences, soit les 55 items composants les dimensions du questionnaire Biosecure, les compétences de sécurité qu'il est souhaitable de connaître, mais sur lesquelles il faudrait insister, sont notamment les compétences concernant les vaccinations, la conception planifiée et la gestion de la fièvre. Les compétences concernant la communication, les symptômes devant faire consulter et les soins dentaires sont bien maîtrisées dans les deux groupes.

Les compétences les moins bien maîtrisées rapportés par l'étude de *Frantzen et al.* Étaient : la contraception sous biothérapie, les soins dentaires et la reconnaissance des symptômes devant amener à consulter.

V. ANALYSE DU QUESTIONNAIRE BIOSECURE

L'outil principal utilisé pour évaluer les connaissances théoriques de sécurité et d'auto-soins des patients est le questionnaire Biosecure, préalablement validé, dont l'interprétation des résultats doit rester prudente puisqu'un niveau de connaissances n'est pas forcément corrélé à un changement de comportement de santé.

A noter que le questionnaire pourrait être amélioré à l'aide de nos résultats. En effet, certains items du Biosecure traitant de concepts peu développés dans notre société ont été bâclés ou négligés par les patients ; en exemple : manger « bio », faire du jogging, prévenir le responsable de mon cours de gym, prévenir le maître-nageur de la piscine. A la question « boire un verre de vin nécessite-il des précautions ou des modifications de votre biothérapie ? » la plupart des patients ont répondu « je ne sais pas », considérée comme une réponse fautive (côtée à 0).

Afin d'évaluer plus finement une connaissance, on pourrait utiliser avantageusement la mesure des degrés de certitude qu'une modalité de réponse trichotomique (oui/non/je ne sais pas) comme dans le questionnaire Biosecure.

Dans notre étude, le Biosecure ne peut être considéré comme un auto-questionnaire puisque la plupart des patients ont demandé l'intervention d'une tierce personne pour aider à

le remplir, qu'il soit en français ou en arabe, aussi bien à l'inclusion qu'aux moments du suivi (troisième et sixième mois), expliquant ainsi l'absence de questionnaires incomplets. L'intervention du médecin généraliste pourrait avoir influencé les réponses des patients.

Enfin, il est nécessaire d'apporter des réajustements aux différents items évalués par le questionnaire Biosecure de façon cyclique, conformément aux données scientifiques les plus récentes. Ainsi, les items sur la grossesse ont pu prêter à confusion et inciter au débat.

VI. ANALYSE DES PARAMÈTRES CLINIQUES ET DE SUIVI

Seule l'étude de *Frantzen L et al.* s'est intéressée à l'impact clinique de l'ETP sur l'observance, les taux de vaccination et la gestion des événements infectieux.

Contrairement au résultat de celle-ci, notre étude suggère qu'un programme d'ETP en rhumatologie permettrait un meilleur contrôle de l'activité de la maladie des rhumatismes inflammatoires chroniques. Le niveau d'activité du score DAS28 pour la polyarthrite rhumatoïde et du score BASDAI pour la spondyloarthrite est significativement différent entre les groupes ETP et ETP-naïf. Il est vrai que notre programme n'était pas seulement axé sur l'autonomisation du patient et la gestion des risques des thérapeutiques, mais sur la connaissance de la maladie et le contrôle et le maintien de la rémission.

Concernant le nombre d'événements infectieux, il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes, comme dans l'essai de *Frantzen L et al.* Néanmoins, le nombre des infections déclarées par le groupe ETP était plus important que celui du groupe ETP-naïf faisant supposer qu'intégrer un programme ETP faciliterait la reconnaissance et la gestion des événements infectieux.

Seul le nombre d'arrêts de traitement par oubli était significativement plus élevé dans le groupe ETP-naïf, contrastant avec un score de Morisky moyen comparable dans les deux groupes. La population étudiée déclarait une bonne observance thérapeutique, avec une moyenne de 3,74/4.

L'étude de *Frantzen L et al* rapporte un score de Morisky moyen estimé à 3,60/4, sans différence statistiquement significative entre les groupes ETP et naïf d'ETP.

Enfin, il y avait une différence significative dans les taux de vaccination antigrippale et antipneumococcique entre les groupes ETP et ETP-naïf dans notre étude, qui n'a pas été retrouvée dans celle de *Frantzen L et al.*, suggérant qu'une meilleure connaissance des vaccins optimiserait ainsi le recours à la vaccination avant et après biothérapie.

CONCLUSION- RECOMMENDATIONS

I. CONCLUSION

Le programme « EST-RIC » a permis une amélioration significative du niveau de connaissances et de compétences des patients sous biothérapie, celui-ci tend à diminuer avec le temps mais reste nettement plus élevé que chez la population de patients n'ayant pas participé à des séances d'ETP. Par ailleurs, nous avons observé une diminution de l'activité de la maladie aussi bien dans la polyarthrite que dans la spondyloarthrite, une augmentation du nombre d'adhésion à la vaccination et le recours à un médecin en cas d'apparition d'un syndrome infectieux. Par contre, il n'y a pas de différence de l'observance, même si le nombre d'arrêts du traitement biologique par oubli est plus élevé chez les patients n'ayant pas bénéficié d'éducation thérapeutique.

Ainsi, cette étude apporte des éléments concrets plaidant en faveur de l'amélioration de l'information grâce à l'ETP des patients sous biothérapie.

Avec des questionnaires, comme le Biosecure, il serait possible d'évaluer régulièrement les compétences de tout patient et de proposer un programme d'éducation thérapeutique orienté selon ses besoins et les impératifs de soins que requiert sa pathologie, sous réserve de les réviser et de les adapter continuellement aux connaissances scientifiques les plus récentes.

L'accompagnement à long terme est de mise puisque nous avons observé une diminution du score Biosecure au sixième mois par rapport au troisième mois après le programme EST-RIC ; mais il reste significativement plus important que dans le groupe n'ayant pas bénéficié d'ETP. Par conséquent, nous concluons qu'il est judicieux de proposer un programme d'ETP adapté tant que le patient sera demandeur et en exprimera le besoin.

« L'idée que l'on ne peut plus soigner sans éduquer » est désormais admise et l'ETP est devenue l'un des enjeux majeurs de la santé des individus. A l'appui des résultats, notre travail s'inscrit dans cette perspective. Il n'a pas la prétention de décrire un programme éducatif à adopter devant un patient en souffrance d'un rhumatisme inflammatoire chronique sous biothérapie, mais de partager et insuffler une dynamique de développement de l'ETP, d'inciter à s'interroger sur les pratiques qui contribuent à rendre l'ETP accessible et possible pour le soignant soucieux de la qualité de son service et pour le patient assujetti à l'inobservance et aux complications des traitements prescrits.

II. POINTS FORTS

Notre étude a plusieurs points forts. Elle a inclus un grand nombre de patients et a évalué un programme d'ETP à distance au cours du suivi (troisième et sixième de mois) des patients et non à court terme après une séance d'ETP, comme dans la majorité des études

préliminaires. Aussi, elle s'est intéressée, en plus des connaissances théoriques de sécurité, à l'impact clinique de l'ETP sur l'activité de la maladie, la gestion des événements infectieux, les taux de vaccination et l'observance, évalués après un an de l'inclusion.

III. LIMITES

Plusieurs limites de l'étude sont à souligner. La représentativité de l'échantillon n'était pas parfaite puisque les patients venaient de tout l'est algérien, mais ils ont reçu leur première biothérapie et ont été suivis dans le même lieu : l'hôpital de jour du Service de Rhumatologie du CHUC.

Concernant le questionnaire Biosecure qui a été traduit en arabe littéraire, il reste peu accessible aux patients, le plus grand nombre d'entre eux ayant fait appel à une tierce personne pour expliquer en algérien dialectal les différents items, constituant ainsi un biais risquant d'influencer les réponses, même si le médecin généraliste responsable de la reproduction du questionnaire Biosecure gardait une entière neutralité et que les questions et les cas cliniques sont formulés d'une façon claire et simple. Il est vrai que même si le questionnaire comporte des cas de mise en situation pratique, il ne s'agit toujours pas de réactions en situation réelle.

Selon notre étude, « EST-RIC » est un programme éducatif structuré qui a démontré son efficacité sur les compétences théoriques de sécurité et d'auto-soins des patients ayant une PR ou une SpA sous biothérapie. Il remplit plusieurs critères de qualité puisqu'il est multiprofessionnel. Mais il n'est pas encore interdisciplinaire et n'intègre pas la participation des patients dans la co-construction (ce qui est de plus en plus requis). Son organisation reste complexe et nécessite un coordinateur et un animateur expérimenté. La durée de formation des intervenants de l'équipe ETP « EST-RIC » était courte, se résumant à quelques jours, ne permettant pas une véritable appropriation de l'ETP.

IV. RECOMMANDATIONS

Le champ de l'ETP est vaste et peu exploré en Algérie, particulièrement en rhumatologie. En s'inspirant de ce qui a été développé ailleurs, notamment dans les pays francophones avec qui nous partageons la langue d'enseignement, l'ETP devient propice au débat, impliquant une redéfinition des enjeux de santé, le développement de nouveaux formats et modèles d'activités éducatives, de nouveaux modes de collaboration entre les acteurs de santé, même dans un contexte de raréfaction de moyens et dans le cadre de la médecine ambulatoire.

Plus concrètement, nous proposons de créer une école d'éducation thérapeutique du patient dédiée à la rhumatologie, de discuter d'un cadre réglementaire pour valider les programmes, de former les professionnels de santé dans le but d'harmoniser et de promouvoir l'éducation thérapeutique dans tout le pays,

En effet, la formation à l'ETP tient une place importante. Elle s'adresse aux soignants, mais également à d'autres professionnels (secrétaires médicales, assistantes sociales, spécialistes de l'activité physique adaptée, pour n'en citer que quelques-uns) et plus récemment à des patients intervenants. Les nouvelles technologies devraient être intégrées dans l'appropriation des savoirs par les patients. A côté des programmes d'ETP, des programmes d'accompagnement pourraient être proposés et confiés aux associations de patients.

Aussi, l'élaboration de recommandations nationales est nécessaire pour faciliter la mise en œuvre sur le terrain, avec des stratégies de diffusion, de financement, d'appropriation, de formation et d'évaluation. Il s'agit donc de s'interroger sur l'exposition éducative la plus pertinente en termes de durée, de moyens pédagogiques proposés, de personnes ressources et de lieux de proximité et éviter une offre d'ETP hétérogène tant sur le plan quantitatif que qualitatif.

Par ailleurs, les perspectives des travaux de recherche évoluent, ne se limitant plus à étudier l'observance/adhésion aux traitements mais s'intéressent aux aspects médico-économiques des effets de l'ETP sur la mortalité, le retard de l'apparition de complications, la réduction des crises, ..., la réduction des coûts de santé et coûts de l'ETP.

La nécessité de poursuivre des recherches avec et sur les patients intervenants est une approche intéressante qui fait valoir la perspective du patient dans la conception des programmes d'ETP et même lors des interventions. Tout compte fait, les innovations que l'ETP rend possibles sont dorénavant reconnues et ne demandent qu'à être explorées et étudiées.

RÉFÉRENCES

1. Blin P, Bernard MA, Lassalle R, Ambrosino B, Shaeffer T, Fourrier-Réglat A, et al. Nouvelle approche d'évaluation de la prévalence de la polyarthrite rhumatoïde et de la spondylarthrite ankylosante en France. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 2011;59(3 Suppl),S81.
2. Hunter TM, Boytsov NN, Zhang X, Schroeder K, Michaud K, Araujo AB. Prevalence of rheumatoid arthritis in the United States adult population in healthcare claims databases, 2004-2014. *Rheumatol Int*. 2017;37(9):1551-1557. DOI: 10.1007/s00296-017-3726-1
3. Slimani S, Ladjouze-Rezig A. Prevalence of rheumatoid arthritis in an urban population of Algeria: a prospective study. *Rheumatology (Oxford)*. 2014;53(3):571-3.
4. Smolen JS, Aletaha D, and McInnes IB. Rheumatoid arthritis. *Lancet*. 2016;388(10055):2023-2038. DOI: 10.1016/S0140-6736(16)30173-8
5. Boissier MC, Biton J, Semerano L, Decker P, Bessis N. L'origine de la polyarthrite rhumatoïde. *Revue du Rhumatisme*. 2019;8(1suppl), A19-24. DOI: 10.1016/S1169-8330(19)30353-9
6. Stolwijk C, van Onna M, Boonen A, van Tubergen A. Global Prevalence of Spondyloarthritis: A Systematic Review and Meta-Regression Analysis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2016; 68(9):1320-31.
7. Dean LE, Jones GT, MacDonald AG, Downham C, Sturrock RD, Macfarlane GJ. Global prevalence of ankylosing spondylitis. *Rheumatology (Oxford)*. 2014; 53(4):650-7.
8. Wang R, Ward MM. Epidemiology of axial spondyloarthritis: an update. *Curr Opin Rheumatol*. 2018; 30(2):137-143. DOI: 10.1097/BOR.0000000000000475
9. Slimani S, Hamdi W, Nassar K, Kalla AA. Spondyloarthritis in North Africa: an update. *Clin Rheumatol*. 2021; 40(9) :3401-3410. DOI: 10.1007/s10067-021-05630-w.
10. Lukas C. Épidémiologie du rhumatisme psoriasique. *Revue du Rhumatisme Monographies*. 2020; 87(4):245-8. DOI: 10.1016/j.monrhu.2020.05.004
11. Degboé Y, Ruysen-Witrand A. Rhumatisme psoriasique : pronostic et histoire naturelle. *Revue du Rhumatisme Monographies*. 2020; 87(4):267-72.
12. Choueiri M, Pina Vegas L, Claudepierre P. Le rhumatisme psoriasique : diagnostic, critères et frontières. *Revue du Rhumatisme Monographies*. 2020; 87(4):254-60.
13. Singh JA, Christensen R, Wells GA, Suarez-Almazor ME, Buchbinder R, Lopez-Olivo MA, et al. Biologics for rheumatoid arthritis: an overview of Cochrane reviews. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009;(4):CD007848. DOI: 10.1002/14651858.CD007848.pub2
14. Davis JS, Ferreira D, Paige E, Gedye C, Boyle M. Infectious Complications of Biological and Small Molecule Targeted Immunomodulatory Therapies. *Clin Microbiol Rev*. 2020; 33(3):e00035-19. DOI: 10.1128/CMR.00035-19
15. Novosad SA, Winthrop KL. Beyond tumor necrosis factor inhibition: the expanding pipeline of biologic therapies for inflammatory diseases and their associated infectious sequelae. *Clin Infect Dis*. 2014; 58(11):1587-98. DOI: 10.1093/cid/ciu104
16. Singh JA, Wells GA, Christensen R, Tanjong Ghogomu E, Maxwell L, Macdonald JK, et al. Adverse effects of biologics: a network meta-analysis and Cochrane overview. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011; 2011(2):CD008794. DOI: 10.1002/14651858.CD008794.pub2

17. Singh JA, Cameron C, Noorbaloochi S, Cullis T, Tucker M, Christensen R, et al. Risk of serious infection in biological treatment of patients with rheumatoid arthritis: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*. 2015;386(9990):258-65.
DOI: 10.1016/S0140-6736(14)61704-9
18. Sepriano A, Kerschbaumer A, Smolen JS, van der Heijde D, Dougados M, van Vollenhoven R, et al. Safety of synthetic and biological DMARDs: a systematic literature review informing the 2019 update of the EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2020; 79(6):760-770. DOI: 10.1136/annrheumdis-2019-216653
19. Combe B, Landewe R, Daien CI, Hua C, Aletaha D, Álvaro-Gracia JM, et al. 2016 update of the EULAR recommendations for the management of early arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2017; 76(6):948-959. DOI: 10.1136/annrheumdis-2016-210602
20. Smolen JS, Landewé RBM, Bijlsma JWJ, Burmester GR, Dougados M, Kerschbaumer A, et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2019 update. *Ann Rheum Dis*. 2020; 79(6):685-699. DOI: 10.1136/annrheumdis-2019-216655
21. Singh JA, Saag KG, Bridges SL Jr, Akl EA, Bannuru RR, Sullivan MC, et al. 2015 American College of Rheumatology Guideline for the Treatment of Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2016; 68(1):1-25. DOI: 10.1002/acr.22783
22. Daien C, Hua C, Gaujoux-Viala C, Cantagrel A, Dubremetz M, Dougados M, et al. Update of French society for rheumatology recommendations for managing rheumatoid arthritis. *Joint Bone Spine*. 2019;86(2):135-150. DOI: 10.1016/j.jbspin.2018.10.002
23. Van der Heijde D, Ramiro S, Landewé R, Baraliakos X, Van den Bosch F, Sepriano A, et al. 2016 update of the ASAS-EULAR management recommendations for axial spondyloarthritis. *Ann Rheum Dis*. 2017;76(6):978-991. DOI: 10.1136/annrheumdis-2016-210770
24. Ward MM, Deodhar A, Gensler LS, Dubreuil M, Yu D, Khan MA, et al. 2019 Update of the American College of Rheumatology/Spondylitis Association of America/Spondyloarthritis Research and Treatment Network Recommendations for the Treatment of Ankylosing Spondylitis and Nonradiographic Axial Spondyloarthritis. *Arthritis Rheumatol*. 2019;71(10):1599-1613. DOI: 10.1002/art.41042
25. Wendling D, Lukas C, Prati C, Claudepierre P, Gossec L, Goupille P, et al. 2018 update of French Society for Rheumatology (SFR) recommendations about the everyday management of patients with spondyloarthritis. *Joint Bone Spine*. 2018;85(3):275-284.
DOI: 10.1016/j.jbspin.2018.01.006
26. Gossec L, Smolen JS, Ramiro S, de Wit M, Cutolo M, Dougados M, et al. European League Against Rheumatism (EULAR) recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies: 2015 update. *Ann Rheum Dis*. 2016;75(3):499-510.
DOI: 10.1136/annrheumdis-2015-208337
27. Singh JA, Guyatt G, Ogdie A, Gladman DD, Deal C, Deodhar A, et al. Special Article: 2018 American College of Rheumatology/National Psoriasis Foundation Guideline for the Treatment of Psoriatic Arthritis. *Arthritis Rheumatol*. 2019;71(1):5-32.
DOI: 10.1002/art.40726
28. Zangi HA, Ndosi M, Adams J, Andersen L, Bode C, Boström C, et al. EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2015;74(6):954-62. DOI: 10.1136/annrheumdis-2014-206807

29. Circulaire N° 007/SP/MIN/MSPRH/05 du 22/11/2005 relative à la gestion des produits pharmaceutiques dans les établissements publics de santé.
30. World Health Organization. Regional Office for Europe. (1998). Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>
31. Deccache A, Lavendhomme E. Information et éducation du patient: des fondements aux méthodes. Collection Savoirs et santé. Bruxelles : De Boeck-Wesmael ;1989.
32. Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique. Issy-les- Moulineaux : Elsevier-Masson, coll. Abrégés. 2007.
33. Organisation Mondiale de Santé. Charte d'Ottawa. Première conférence internationale sur la promotion de la santé. 1986 ; Ottawa.
34. Denis Rudelle k. L'éducation thérapeutique du patient en médecine générale : analyse des résultats de l'étude ECOGEN [Thèse]. Limoges : Université de Limoges ; 2014.
35. Fournier C. L'éducation du patient. Laennec Santé Médecine Éthique. 2002;50(1):15-24. DOI : 10.3917/lae.021.0015
36. Grimaldi A. Les défis de la maladie chronique. EMC - Endocrinologie-Nutrition. 2021;32(3):1-5 [Article 10-366-P-10].
37. Engel GL. The clinical application of the biopsychosocial model. Am J Psychiatry. 1980;137(5):535-44. DOI: 10.1176/ajp.137.5.535
38. Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. N Engl J Med. 1972;286(26):1388-91. DOI: 10.1056/NEJM197206292862605
39. Grimaldi A. If therapeutic patient education history is recounted to us.... Médecine des Maladies Métaboliques. 2017;11(3):307-318.
40. Lalau JD, Bernasconi S, Sallé P, Lambrey G, Courtalzac F, Marcelli JM et al. Les pôles de prévention et d'éducation du patient de Picardie: Partie 1. L'historique du processus. Médecine des maladies métaboliques. 2015;9(1):73-9.
41. Lonné M. Histoire de l'éducation thérapeutique du patient. [Thèse d'exercice]. Limoges : Université de Limoges; 2019.
42. Giordan A. Petite Histoire de l'éducation thérapeutique du patient dans les milieux francophones. Médecine maladies métaboliques. 2018;12(4):361-71.
43. Haute autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation. 2007 [En ligne]. [cité 8 mai 2021]. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr>
44. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [En ligne]. [cité le 8 mai 2021]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>
45. Pouplin S. Éducation thérapeutique du patient (ETP) en rhumatologie : principales indications, modalités et évaluation. Douleur analg. 2015;28(1):40-6. DOI:10.1007/s11724-015-0412-5
46. Beauvais C. Éducation thérapeutique en rhumatologie : l'exemple de la polyarthrite rhumatoïde. Médecine des Maladies Métaboliques. 2014;8(6):573-9.

47. Beauvais C. Les enjeux de l'éducation thérapeutique en rhumatologie. *Revue du rhumatisme monographies*. 2013;80(3):143-5.
48. Institut National de Santé Publique. Transition épidémiologique et système de santé-projet TAHINA [En ligne]. Alger : Ministère de la Santé, de la Population et de la Réforme Hospitalière; 2007 [cité le 8 mai 2021]. Disponible sur: www.insp.dz > PDF > Transition épidémiologique et système de santé 2007
49. Loi N°85-05 du 16 février 1985 relative à la protection et à la promotion de la santé. *Journal officiel*, 1985-02-17, N° 8, p. 122-140.
50. Loi n° 18-11 du 2 juillet 2018 relative à la santé. *Journal officiel*, 2018-07-29, n° 46, p. 3-38 [En ligne]. [cité le 8 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.joradp.dz/FTP/JO-FRANCAIS/2018/F2018046.pdf>
51. Bertoglio J. Projet de formation à l'éducation thérapeutique pour les soignants en Algérie : 4 ans déjà.... *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2015;9(2):207-9.
52. Martineau C. Évaluation qualitative d'une formation à l'ETP auprès de paramédicaux, en Algérie. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2014;8(2):184-7.
53. Un programme d'éducation thérapeutique au profit des patients. *El Watan* [En ligne]. 18 mai 2015 [cité le 25 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.elwatan.com/edition/actualite/un-programme-deduction-therapeutique-au-profit-des-patients-18-05-2015>
54. SEFor - Santé Éducation Formation - Diplôme de formation continue en Éducation Thérapeutique du Patient au Maghreb [En ligne]. SEFOR. [cité le 26 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.se-for.com/activites/diplome-universitaire-deduction-therapeutique-du-patient/>
55. Malika M. Rôle de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de l'asthme de l'enfant Scolarisé En Région Oranaise [Thèse]. Oran : Université d'Oran 1 Ahmed Ben Bella; 2018.
56. Fondation Enayarthrite Algérie Spondyloarthrites [Internet]. FEAS-Algérie. [cité le 25 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.feas-algerie.com/>
57. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 1996;312(7023):71-2. DOI: 10.1136/bmj.312.7023.71
58. Luckmann R. Evidence-Based Medicine: How to Practice and Teach EBM, 2nd Edition: By David L. Sackett, Sharon E. Straus, W. Scott Richardson, William Rosenberg, and R. Brian Haynes, Churchill Livingstone, 2000. *Journal of Intensive Care Medicine*. 2001;16(3):155-6. DOI:10.1177/088506660101600307
59. Troisoefus A. Éducation thérapeutique et anthropologie : regards croisés. *Santé Éducation*. 2019;(29):20-8.
60. Szasz TS, Hollender MH. A contribution to the philosophy of medicine; the basic models of the doctor-patient relationship. *AMA Arch Intern Med*. 1956;97(5):585-92. DOI: 10.1001/archinte.1956.00250230079008
61. Grimaldi A. Relation médecin-malade au cours de la maladie chronique. *EMC - Traité de Médecine Akos* 2019;14(3):1-6 [Article 1-0037].
62. Fainzang S. L'anthropologie : un outil au service de l'éducation pour la santé. *La santé de l'homme*. 2005;(377):26-7.

63. Balcou-Debussche M. L'éducation thérapeutique : entre savoirs complexes, formateurs, apprenants hétérogènes et contextes pluriels. *Recherche en soins infirmiers*. 2012;110(3):45-59. DOI : 10.3917/rsi.110.0045
64. Ferron C. Les apports de la psychologie à l'éducation thérapeutique du patient Hommage à Anne Lacroix. *Santé Éducation*. 2019 ;(29):10-9.
65. Fischer GN, Tarquinio C, Dodeler V. Les bases de la psychologie de la santé. Concepts, applications et perspectives. 2ème éd. Paris : Editions Dunod; 2020.
66. Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé publique*. 2007;19(4):271-82.
67. Berger D, Jourdan D. Les sources psychologiques de la réflexion pédagogique en éducation pour la santé. *La santé de l'homme*. 2005;(377):33-8.
68. Giordan A. Éducation thérapeutique du patient : les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2010;4(3):305-11.
69. Giordan A. Innover en matière d'éducation thérapeutique. Dans: Simon D, Bourdillon F, Popelier M, Grimaldi A, directeurs. *Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques*. 4^e éd. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2020. p. 43-52.
70. Chomsky N, Piaget J. *Théories du langage, Théories de l'apprentissage*. Paris : Points ; 2018.
71. Vygotsky LS. *Mind in Society: Development of Higher Psychological Processes* [Internet]. London: Harvard University Press; 1978 [cité le 8 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.jstor.org/stable/j.ctvjf9vz4>
72. Bächtold M. Les fondements constructivistes de l'enseignement des sciences basé sur l'investigation. *Tréma*. 2012;(38):6-39. DOI : <https://doi.org/10.4000/trema.2817>
73. Samson L, Vermersch-Leiber H. Convergences et complémentarité entre l'art-thérapie et l'éducation thérapeutique du patient (ETP). *Congrès international d'art-thérapie*. 2018; Tours.
74. Paepe M. L'art-thérapie, une ressource pour l'éducation du patient. *Éducation du patient et enjeux de Santé*. 2004;22(3) :85-90.
75. Lager G, Lanier M, Joly C, Golay A. Une éducation thérapeutique du patient : apprentissage, émancipation et art-thérapie. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2020;14(4):294-8.
76. Assal JP, Durand M, Horn O. *Le Théâtre du Vécu. Art, soin, éducation* [En ligne]. Dijon : Raison et passions ; 2016. [cité le 12 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.unige.ch/fapse/publications/theatre-vecu/>
77. Evers A. Éducation thérapeutique et Art-thérapie, une alliance encore trop peu explorée... *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2016;10(8):741-8.
78. Grimaldi A, Caillé Y, Pierru F. *Les maladies chroniques : vers la troisième médecine*. Paris : Odile Jacob ; 2017.
79. Gagnayre R, Traynard PY. *Éducation thérapeutique du patient*. EMC - *Traité de médecine AKOS*. 2002;5(4):1-12 [Article 7-1027]
80. Mazuez M. *Internet et éducation thérapeutique : une première approche* [Mémoire]. Besançon : Université de Franche-Comté; 2013.

81. De Bias MA. Réflexion sur la prise en compte des réseaux sociaux santé dans l'éducation thérapeutique du patient [En ligne]. Adjectif ; 2014. [cité le 19 mai 2021]. Disponible sur : <http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article298>
82. Margat A, Andrade VD, Gagnayre R. « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique ? Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. 2014;6(1):101-5. DOI: 10.1051/tpe/2014009
83. Margat A, Gagnayre R, Lombrail P, De Andrade V, Azogui-Levy S. Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. Santé Publique. 2017;29(6):811-20.
84. Scheen A, Bourguignon JP, Guillaume M. L'éducation thérapeutique : une solution pour vaincre l'inertie clinique et le défaut d'observance. Rev Med Liège. 2010;65(5) : 250-5.
85. Traynard PY. L'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique. Dans: Simon D, Bourdillon F, Popelier M, Grimaldi A, directeurs. Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques. 4^e éd. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2020. p.3-8.
86. Wittorski, R. Réflexion sur les pratiques et production de compétences collectives. Cahiers de la recherche en éducation. 1996; 3(2), 213-38. DOI : <https://doi.org/10.7202/1017444ar>
87. Lehmann A, Baudrant M, Calop N, Janoly-Dumenil A, Trout H, Allenet B. Éducation thérapeutique du patient: Contexte, concepts et méthodes. Dans: Association Nationale des Enseignants de Pharmacie Clinique, Limat S, Dupuis A, Fagnoni P, Demoré B, Fernandez C, Aulagner G, Cazin JL, directeurs. Pharmacie clinique et thérapeutique. 5^e éd. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2018. p. 41-54.
88. Haute Autorité de Santé. L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions – réponses [En ligne]. Saint Denis : INPES ; 2007 [cité le 12 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr>
89. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1) [En ligne]. [cité le 12 mai 2021]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/2009-879/jo/texte>
90. Article L1114-1 - Code de la santé publique - Légifrance [En ligne]. [cité le 18 mai 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038314868/
91. Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient - Légifrance [En ligne]. [cité le 18 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2020/12/30/SSAZ2028637A/jo/texte>
92. Décret n° 2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient-Légifrance [En ligne]. [cité le 18 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2013/5/31/2013-449/jo/texte>
93. Foucaud J. Référentiel de compétences pour coordonner un programme d'ETP. Saint Denis : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ; 2013.
94. Foucaud J. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. Saint Denis : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ; 2013.

95. Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient-Légifrance [En ligne]. [cité le 18 mai 2021]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2010/8/2/SASH1017893A/jo/texte>
96. Ministère chargé de la santé. Guide de recrutement de patients intervenants [En ligne]. Paris : Direction générale de la santé ; 2014 [cité le 18 mai 2021]. Disponible sur: https://solidaritesante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf
97. Cohen JD, Tropé Chirol S. Les patients dans les programmes d'ETP. *Revue du Rhumatisme Monographies*. 2013;80(3):197-201.
98. Barrier P. Les ambiguïtés du « patient expert ». *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2016;10(4):348-52.
99. Techniques d'animation en éducation pour la santé-Fiches synthétiques proposées par le CRES [En ligne]. 2009 [cité le 19 mai 2021]. Disponible sur: <http://education-sante-patient.edu.umontpellier.fr/files/2011/05/Techniques-danimation.pdf>
100. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient [En ligne]. 5e éd. Paris : Maloine ; 2016 [cité le 19 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.maloine.fr/apprendre-a-eduquer-le-patient-5e-ed.html>
101. De La Tribonnière X. Transposition pédagogique à l'éducation thérapeutique du patient. Dans : De La Tribonnière X, directeur. *Pratiquer l'éducation thérapeutique*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2016. p. 69-81.
102. Beauvais C, Pham T, Montagu G, Vidal C, Dervin G, Baudart P, et al. Development, acceptability and usability of hiboot: a smartphone app to improve medication adherence, safety and self-assessment in patients with inflammatory arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2019, 78(2 Suppl), S1442-3.
103. Bogajewski S. Usage du jeu vidéo pour l'éducation thérapeutique du patient : réflexions et problématiques autour de l'apprentissage par le jeu. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 2015;7(2):204.
104. Grange L, Cohen JD, Trope S, Poivret D, Bonnet C, Allenet B, et al. The first serious game Edubiot: A modern therapeutic Educational Tool for adult patients with chronic inflammatory rheumatic disease, treated with biotherapy. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2016; 75(2 Suppl): S108-9.
105. Haute Autorité de Santé. L'éducation thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser [En ligne]. INPES ; 2007 [cité le 12 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr>
106. Valot L, Lalau J-D. L'alliance thérapeutique. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2020;14(8):761-67.
107. Sandrin-Berthon B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2010;4(1):38-43.
108. Golay A, Hochberg G, Mosnier-Pudar H. La décision médicale partagée. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2019;13(4):339-43.

109. Haute Autorité de santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée » [En ligne]. Saint Denis ; 2013 [cité le 12 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr>
110. Haute Autorité de santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [En ligne]. Saint Denis: INPES; 2007. [cité le 13 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr>
111. De La Tribonnière X. Organisation et mise en place d'une démarche éducative personnalisée. Dans : De La Tribonnière X, directeur. Pratiquer l'éducation thérapeutique. Issy-les- Moulineaux : Elsevier Masson ; 2016. p. 99-127.
112. Bocéréan C, Dupret E. A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in a large sample of French employees. *BMC Psychiatry*. 2014;14:354. DOI: 10.1186/s12888-014-0354-0
113. Gossec L, Fautrel B, Flipon É, Lecoq d'André F, Marguerie L, Nataf H, et al. Safety of biologics: elaboration and validation of a questionnaire assessing patients' self-care safety skills: the BioSecure questionnaire. An initiative of the French Rheumatology Society Therapeutic Education section. *Joint Bone Spine*. 2013;80(5):471-6. DOI: 10.1016/j.jbspin.2012.11.009
114. Rodere M. Élaboration et validation d'un questionnaire mesurant les connaissances essentielles pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde : le questionnaire RAKE (Rheumatoid Arthritis assesement Knowledge Questionnaire). *Revue du Rhumatisme*. 2019;86:A87-172.
115. Beauvais C, Pereira B, Pham T, Sordet C, Claudepierre P, Fayet F, et al. Development and validation of a self-administrated questionnaire measuring essential knowledge for patients with spondyloarthritis : The SPondyloarthritis Assessment Knowledge Questionnaire(SPAKE): *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2019;78(Suppl 2):S1440-1.
116. Sass C, Moulin JJ, Gueguen R, Abric L, Dauphinot V, Dupre C, et al. Le score Epices : un score individuel de précarité. Construction du score et mesure des relations avec des données de santé, dans une population de 197 389 personnes. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*. 2006;(14):93-6.
117. Prochaska JO, DiClemente CC, Norcross JC. In search of how people change. Applications to addictive behaviors. *Am Psychol*. 1992;47(9):1102-14.
118. Kübler-Ross E. *On death and dying*. New York: MacMillan; 1969.
119. Lacroix A. Approche psychologique de l'éducation du patient : obstacles liés aux patients et aux soignants. *Bulletin d'Education du Patient*. 1996;15(3) :78-96.
120. Likert, R. A Technique for the Measurement of Attitudes. *Archives of Psychology*. 1932;140:1-55.
121. Gagnayre R, Marchand C, Pinosa C, Brun M-F, Billot D, Iguemane J. Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. *Pédagogie Médicale*. 2006 ;7(1) : 31 – 42. DOI : <http://dx.doi.org/101051/pmed:2006021>
122. Haute Autorité de Santé. Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation [En ligne]. Saint Denis : 2014. [cité le 18 mai 2021]. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr>

123. Haute Autorité de Santé. Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation [En ligne]. Saint Denis : 2014. [cité le 18 mai 2021]. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr>
124. Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient - Légifrance [En ligne]. [cité le 18 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000030135866/>
125. Contandriopoulos AP, Champagne F, Denis JL, Avargues MC. L'évaluation dans le domaine de la santé : concepts et méthodes. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*. 2000;48(6):517.
126. Llorca M-C. Évaluer l'éducation thérapeutique du patient, c'est possible : méthodes et outils. *Médecine des Maladies Métaboliques*. févr 2018;12(1):71-8.
127. De La Tribonnière X. Évaluation du programme éducatif. Dans : De La Tribonnière X, directeur. *Pratiquer l'éducation thérapeutique*. Issy-les- Moulineaux : Elsevier Masson ; 2016. p. 161-73.
128. Albano MG, Deccache A, Godibile A, d'Ivernois JF. Development of publications on patient education in chronic diseases from 1999 to 2009. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 2009;1(2):S101-7.
129. D'Ivernois JF, Albano MG. Les axes de recherche en éducation thérapeutique du patient. *Revue du Rhumatisme Monographies*. 2013;80(3):184-7.
130. De Andrade V. Comment utiliser PubMed pour les recherches bibliographiques en éducation thérapeutique du patient. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 2014;6(2):20201.
131. De La Tribonnière X. Approches qualitative, quantitative ou mixte de la recherche en éducation thérapeutique du patient. Dans : De La Tribonnière X, directeur. *Pratiquer l'éducation thérapeutique*. Issy-les- Moulineaux : Elsevier Masson ; 2016. p. 183-91.
132. Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les recherches qualitatives en santé [Internet]. Armand Colin; 2016 [cité 5 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.armand-colin.com/les-recherches-qualitatives-en-sante-9782200611897>
133. De La Tribonnière X. Recherche en éducation thérapeutique du Patient. Compte rendu de la 1ère Journée Régionale de Montpellier le 29 novembre 2013. *Éducation du Patient et enjeux de Santé*, 2014.
134. Leclercq D. La connaissance partielle chez le patient : pourquoi et comment la mesurer. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 2009;1(2):S201-12.
135. Smolen JS, Aletaha D, Bijlsma JW, Breedveld FC, Boumpas D, Burmester G, et al. Treating rheumatoid arthritis to target: recommendations of an international task force. *Ann Rheum Dis*. 2010;69(4):631-7. DOI: 10.1136/ard.2009.123919
136. Smolen JS, Braun J, Dougados M, Emery P, Fitzgerald O, Helliwell P, et al. Treating spondyloarthritis, including ankylosing spondylitis and psoriatic arthritis, to target: recommendations of an international task force. *Ann Rheum Dis*. 2014;73(1):6-16. DOI: 10.1136/annrheumdis-2013-203419

137. Burmester GR. RA in 2011: Advances in diagnosis, treatment and definition of remission. *Nat Rev Rheumatol.* 2012;8(2):65-6. DOI: 10.1038/nrrheum.2011.201
138. Combe B, Sibilia J. Management of remission in rheumatoid arthritis and chronic inflammatory arthritis. *La Lettre du Rhumatologue.* 2014;(400):9-13.
139. Smolen JS, van der Heijde D, Machold KP, Aletaha D, Landewé R. Proposal for a new nomenclature of disease-modifying antirheumatic drugs. *Ann Rheum Dis.* 2014;73(1):3-5. DOI: 10.1136/annrheumdis-2013-204317
140. Furer V, Rondaan C, Heijstek MW, Agmon-Levin N, van Assen S, Bijl M, et al. 2019 update of EULAR recommendations for vaccination in adult patients with autoimmune inflammatory rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis.* 2020;79(1):39-52. DOI: 10.1136/annrheumdis-2019-215882
141. Seror R, Mariette X. Malignancy and the Risks of Biologic Therapies: Current Status. *Rheum Dis Clin North Am.* 2017;43(1):43-64. DOI: 10.1016/j.rdc.2016.09.006
142. Geller S, Xu H, Lebwohl M, Nardone B, Lacouture ME, Kheterpal M. Malignancy Risk and Recurrence with Psoriasis and its Treatments: A Concise Update. *Am J Clin Dermatol.* 2018;19(3):363-75. DOI: 10.1007/s40257-017-0337-2
143. Sellam J, Morel J, Tournadre A, Bouhnik Y, Cornec D, Devauchelle-Pensec V, et al. Practical management of patients on anti-TNF therapy: Practical guidelines drawn up by the Club Rhumatismes et Inflammation (CRI). *Joint Bone Spine.* 2021;88(2):105174. DOI: 10.1016/j.jbspin.2021.105174
144. Bedoui Y, Guillot X, Sélambarom J, Guiraud P, Giry C, Jaffar-Bandjee MC, et al. Methotrexate an Old Drug with New Tricks. *Int J Mol Sci.* 2019;20(20):5023. DOI: 10.3390/ijms20205023
145. Schiff MH, Jaffe JS, Freundlich B. Head-to-head, randomised, crossover study of oral versus subcutaneous methotrexate in patients with rheumatoid arthritis: drug-exposure limitations of oral methotrexate at doses ≥ 15 mg may be overcome with subcutaneous administration. *Ann Rheum Dis.* 2014;73(8):1549-51. DOI: 10.1136/annrheumdis-2014-205228
146. Hazlewood GS, Thorne JC, Pope JE, Lin D, Tin D, Boire G, et al. The comparative effectiveness of oral versus subcutaneous methotrexate for the treatment of early rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2016;75(6):1003-8. DOI: 10.1136/annrheumdis-2014-206504
147. Liu L, Liu S, Wang C, Guan W, Zhang Y, Hu W, et al. Folate Supplementation for Methotrexate Therapy in Patients With Rheumatoid Arthritis: A Systematic Review. *J Clin Rheumatol.* août 2019;25(5):197-202. DOI: 10.1097/RHU.0000000000000810
148. Gossec L, Baraliakos X, Kerschbaumer A, de Wit M, McInnes I, Dougados M, et al. EULAR recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies: 2019 update. *Ann Rheum Dis.* 2020;79(6):700-712. DOI: 10.1136/annrheumdis-2020-217159
149. Cohen S, Cannon GW, Schiff M, Weaver A, Fox R, Olsen N, et al. Two-year, blinded, randomized, controlled trial of treatment of active rheumatoid arthritis with leflunomide compared with methotrexate. Utilization of Leflunomide in the Treatment of Rheumatoid Arthritis Trial Investigator Group. *Arthritis Rheum.* 2001;44(9):1984-92.

150. Smolen JS, Emery P, Kalden JR, Van Riel PL, Dougados M, Strand CV, et al. The efficacy of leflunomide monotherapy in rheumatoid arthritis: towards the goals of disease modifying antirheumatic drug therapy. *J Rheumatol Suppl.* 2004;71:13-20.
151. Van Riel PL, Smolen JS, Emery P, Kalden JR, Dougados M, Strand CV, et al. Leflunomide: a manageable safety profile. *J Rheumatol Suppl.* 2004;71:21-4.
152. Suarez-Almazor ME, Belseck E, Shea B, Tugwell P, Wells GA. Sulfasalazine for treating rheumatoid arthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 1998;(2): CD000958. DOI: 10.1002/14651858.CD000958
153. Chen J, Liu C. Sulfasalazine for ankylosing spondylitis. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2005;(2):CD004800. DOI: 10.1002/14651858.CD004800.pub2
154. Smolen JS, Landewé R, Breedveld FC, Buch M, Burmester G, Dougados M, et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2013 update. *Ann Rheum Dis.* 2014;73(3):492-509. DOI: 10.1136/annrheumdis-2013-204573
155. Verschueren P, De Cock D, Corluy L, Joos R, Langenaken C, Taelman V, et al. Methotrexate in combination with other DMARDs is not superior to methotrexate alone for remission induction with moderate-to-high-dose glucocorticoid bridging in early rheumatoid arthritis after 16 weeks of treatment: the CareRA trial. *Ann Rheum Dis.* 2015;74(1):27-34. DOI: 10.1136/annrheumdis-2014-205489
156. Fleischmann R, Tongbram V, van Vollenhoven R, Tang DH, Chung J, Collier D, et al. Systematic review and network meta-analysis of the efficacy and safety of tumour necrosis factor inhibitor-methotrexate combination therapy versus triple therapy in rheumatoid arthritis. *RMD Open.* 2017;3(1):e000371. DOI: 10.1136/rmdopen-2016-000371
157. Cantagrel A. Les traitements des rhumatismes inflammatoires. Dans : Mazières B, Laroche M, Constantin A et Cantagrel A, directeurs. *Rhumatologie pour le praticien.* Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2018. p.669-82.
158. Felten R, Sagez F, Arnaud L, Chatelus E, Javier RM, Mallick A, et al. Biomédicaments et thérapies ciblées par de petites molécules immunosuppressives. *EMC - Traité de Médecine Akos.* 2020;23(1):1-18 [Article 7-1210].
159. Jones G, Sebba A, Gu J, Lowenstein MB, Calvo A, Gomez-Reino JJ, et al. Comparison of tocilizumab monotherapy versus methotrexate monotherapy in patients with moderate to severe rheumatoid arthritis: the AMBITION study. *Ann Rheum Dis.* 2010 ;69(1):88-96. DOI: 10.1136/ard.2008.105197
160. Nishimoto N, Hashimoto J, Miyasaka N, Yamamoto K, Kawai S, Takeuchi T, et al. Study of active controlled monotherapy used for rheumatoid arthritis, an IL-6 inhibitor (SAMURAI): evidence of clinical and radiographic benefit from an x ray reader-blinded randomised controlled trial of tocilizumab. *Ann Rheum Dis.* 2007;66(9):1162-7. DOI: 10.1136/ard.2006.068064
161. Burmester GR, Choy E, Kivitz A, Ogata A, Bao M, Nomura A, et al. Low immunogenicity of tocilizumab in patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2017;76(6):1078-85. DOI: 10.1136/annrheumdis-2016-210297
162. Villiger PM, Adler S, Kuchen S, Wermelinger F, Dan D, Fiege V, et al. Tocilizumab for induction and maintenance of remission in giant cell arteritis: a phase 2, randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet.* 2016;387(10031):1921-7. DOI: 10.1016/S0140-6736(16)00560-2

163. Kremer JM, Blanco R, Halland AM, Brzosko M, Burgos-Vargas R, Mela CM, et al. Clinical efficacy and safety maintained up to 5 years in patients with rheumatoid arthritis treated with tocilizumab in a randomised trial. *Clin Exp Rheumatol*. 2016;34(4):625-33.
164. Haraoui B, Casado G, Czirják L, Taylor A, Bernasconi C, Reiss W, et al. Patterns of tocilizumab use, effectiveness and safety in patients with rheumatoid arthritis: core data results from a set of multinational observational studies. *Clin Exp Rheumatol*. 2017;35(6):899-906.
165. Morel J, Constantin A, Baron G, Dernis E, Flipo RM, Rist S, et al. Risk factors of serious infections in patients with rheumatoid arthritis treated with tocilizumab in the French Registry REGATE. *Rheumatology (Oxford)*. 2017;56(10):1746-54.
DOI: 10.1093/rheumatology/kex238
166. European Medicines Agency. RoActemra : EPAR-Product Information [En ligne]. 2010 [cité le 24 juin 2021]. Disponible sur: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/roactemra-epar-product-information_en.pdf
167. Genovese MC, Kremer JM, van Vollenhoven RF, Alten R, Scali JJ, Kelman A, et al. Transaminase Levels and Hepatic Events During Tocilizumab Treatment: Pooled Analysis of Long-Term Clinical Trial Safety Data in Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Rheumatol*. 2017;69(9):1751-61. DOI: 10.1002/art.40176
168. Rao VU, Pavlov A, Klearman M, Musselman D, Giles JT, Bathon JM, et al. An Evaluation of Risk Factors for Major Adverse Cardiovascular Events During Tocilizumab Therapy. *Arthritis & Rheumatology*. 2015;67(2):372-80.
169. Strangfeld A, Richter A, Siegmund B, Herzer P, Rockwitz K, Demary W, et al. Risk for lower intestinal perforations in patients with rheumatoid arthritis treated with tocilizumab in comparison to treatment with other biologic or conventional synthetic DMARDs. *Ann Rheum Dis*. 2017;76(3):504-10.
DOI: 10.1136/annrheumdis-2016-209773
170. Monemi S, Berber E, Sarsour K, Wang J, Lampl K, Bharucha K, et al. Incidence of Gastrointestinal Perforations in Patients with Rheumatoid Arthritis Treated with Tocilizumab from Clinical Trial, Postmarketing, and Real-World Data Sources. *Rheumatol Ther*. 2016;3(2):337-52. DOI: 10.1007/s40744-016-0037-z
171. Dörner T, Burmester GR. The role of B cells in rheumatoid arthritis: mechanisms and therapeutic targets. *Curr Opin Rheumatol*. 2003;15(3):246-52.
DOI: 10.1097/00002281-200305000-00011
172. Cohen SB, Emery P, Greenwald MW, Dougados M, Furie RA, Genovese MC, et al. Rituximab for rheumatoid arthritis refractory to anti-tumor necrosis factor therapy: Results of a multicenter, randomized, double-blind, placebo-controlled, phase III trial evaluating primary efficacy and safety at twenty-four weeks. *Arthritis Rheum*. 2006;54(9):2793-806. DOI: 10.1002/art.22025
173. Mease PJ, Cohen S, Gaylis NB, Chubick A, Kaell AT, Greenwald M, et al. Efficacy and safety of retreatment in patients with rheumatoid arthritis with previous inadequate response to tumor necrosis factor inhibitors: results from the SUNRISE trial. *J Rheumatol*. 2010;37(5):917-27. DOI: 10.3899/jrheum.
174. Dayer JM. The pivotal role of interleukin-1 in the clinical manifestations of rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2003;42 Suppl 2:ii3-10.
DOI: 10.1093/rheumatology/keg326

175. Cohen S, Hurd E, Cush J, Schiff M, Weinblatt ME, Moreland LW, et al. Treatment of rheumatoid arthritis with anakinra, a recombinant human interleukin-1 receptor antagonist, in combination with methotrexate: results of a twenty-four-week, multicenter, randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Arthritis Rheum.* 2002;46(3):614-24. DOI: 10.1002/art.10141
176. Cohen SB, Moreland LW, Cush JJ, Greenwald MW, Block S, Shergy WJ, et al. A multicentre, double blind, randomised, placebo controlled trial of anakinra (Kineret), a recombinant interleukin 1 receptor antagonist, in patients with rheumatoid arthritis treated with background methotrexate. *Ann Rheum Dis.* 2004;63(9):1062-8. DOI: 10.1136/ard.2003.016014
177. Miyamae T. Cryopyrin-associated periodic syndromes: diagnosis and management. *Paediatr Drugs.* 2012;14(2):109-17.
178. Vastert SJ, Jamilloux Y, Quartier P, Ohlman S, Osterling Koskinen L, Kullenberg T, et al. Anakinra in children and adults with Still's disease. *Rheumatology (Oxford).* 2019;58(Suppl 6): vi9-vi22. DOI: 10.1093/rheumatology/kez350.
179. Giancane G, Minoia F, Davì S, Bracciolini G, Consolaro A, Ravelli A. IL-1 Inhibition in Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis. *Front Pharmacol.* 2016;7:467. DOI: 10.3389/fphar.2016.00467.
180. Ottaviani S, Moltó A, Ea HK, Neveu S, Gill G, Brunier L, et al. Efficacy of anakinra in gouty arthritis: a retrospective study of 40 cases. *Arthritis Res Ther.* 2013;15(5):R123. DOI: 10.1186/ar4303
181. Fleischmann RM, Schechtman J, Bennett R, Handel ML, Burmester GR, Tesser J, et al. Anakinra, a recombinant human interleukin-1 receptor antagonist (r-metHuIL-1ra), in patients with rheumatoid arthritis: A large, international, multicenter, placebo-controlled trial. *Arthritis Rheum.* 2003;48(4):927-34. DOI: 10.1002/art.10870
182. Schiestl M. A biosimilar industry view on the implementation of the WHO guidelines on evaluating similar biotherapeutic products. *Biologicals.* 2011;39(5):297-9. DOI: 10.1016/j.biologicals.2011.06.014
183. Smolen JS, Goncalves J, Quinn M, Benedetti F, Lee JY. Era of biosimilars in rheumatology: reshaping the healthcare environment. *RMD Open.* 2019;5(1):e000900. DOI: 10.1136/rmdopen-2019-000900
184. Declerck P, Danesi R, Petersel D, Jacobs I. The Language of Biosimilars: Clarification, Definitions, and Regulatory Aspects. *Drugs.* 2017;77(6):671-7. DOI: 10.1007/s40265-017-0717-1
185. Uhlig T, Goll GL. Reviewing the evidence for biosimilars: key insights, lessons learned and future horizons. *Rheumatology (Oxford).* 2017;56(suppl 4): iv49-iv62. DOI: 10.1093/rheumatology/kex276
186. Moorkens E, Vulto AG, Huys I, Dylst P, Godman B, Keuerleber S, et al. Policies for biosimilar uptake in Europe: An overview. *PLoS One.* 2017;12(12):e0190147. DOI: 10.1371/journal.pone.0190147

187. Yoo DH, Prodanovic N, Jaworski J, Miranda P, Ramiterre E, Lanzon A, et al. Efficacy and safety of CT-P13 (biosimilar infliximab) in patients with rheumatoid arthritis: comparison between switching from reference infliximab to CT-P13 and continuing CT-P13 in the PLANETRA extension study. *Ann Rheum Dis.* 2017;76(2):355-63. DOI: 10.1136/annrheumdis-2015-208786
188. Park W, Yoo DH, Miranda P, Brzosko M, Wiland P, Gutierrez-Ureña S, et al. Efficacy and safety of switching from reference infliximab to CT-P13 compared with maintenance of CT-P13 in ankylosing spondylitis: 102-week data from the PLANETAS extension study. *Ann Rheum Dis.* 2017;76(2):346-54. DOI: 10.1136/annrheumdis-2015-208783
189. Jørgensen KK, Olsen IC, Goll GL, Lorentzen M, Bolstad N, Haavardsholm EA, et al. Switching from originator infliximab to biosimilar CT-P13 compared with maintained treatment with originator infliximab (NOR-SWITCH): a 52-week, randomised, double-blind, non-inferiority trial. *Lancet.* 2017;389(10086):2304-16. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)30068-5
190. Goll GL, Jørgensen KK, Sexton J, Olsen IC, Bolstad N, Haavardsholm EA, et al. Long-term efficacy and safety of biosimilar infliximab (CT-P13) after switching from originator infliximab: open-label extension of the NOR-SWITCH trial. *J Intern Med.* 2019;285(6):653-69. DOI: 10.1111/joim.12880
191. Richez C, Morel J. Club Rhumatismes et Inflammatoires : Fiches pratiques & eSessions SCRIPT [En ligne]. Paris : Cri-net ; 2009 [cité le 26 juin 2021]. Disponible sur: <http://www.cri-net.com/fiches-pratiques-et-recommandations>
192. Geenen R, Overman CL, Christensen R, Åsenlöf P, Capela S, Huisinga KL, et al. EULAR recommendations for the health professional's approach to pain management in inflammatory arthritis and osteoarthritis. *Ann Rheum Dis.* 2018;77(6):797-807.
193. Bech B, Primdahl J, van Tubergen A, Voshaar M, Zangi HA, Barbosa L, et al. 2018 update of the EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2020;79(1):61-8.
194. Gossec L, Molto A, Romand X, Puyraimond-Zemmour D, Lavielle M, Beauvais C, et al. Recommendations for the assessment and optimization of adherence to disease-modifying drugs in chronic inflammatory rheumatic diseases: A process based on literature reviews and expert consensus. *Joint Bone Spine.* 2019;86(1):13-9.
195. De La Tribonnière, X, D'Ivernois JF, De Andrade V. La recherche en éducation du patient : État et perspectives [En ligne]. Montpellier : Livret des actes ; 2017. Disponible sur: <http://www.chu-montpellier.fr/fr/patients-et-visiteurs/evenements/journee-recherche-en-etp/avril-2017/>
196. Riemsma RP, Taal E, Kirwan JR, Rasker JJ. Systematic review of rheumatoid arthritis patient education. *Arthritis Rheum.* 2004;51(6):1045-59. DOI: 10.1002/art.20823
197. Niedermann K, Fransen J, Knols R, Uebelhart D. Gap between short- and long-term effects of patient education in rheumatoid arthritis patients: a systematic review. *Arthritis Rheum.* 2004;51(3):388-98. DOI: 10.1002/art.20399
198. Albano MG, Giraudet-Le Quintrec JS, Crozet C, d'Ivernois JF. Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatoid arthritis: analysis of the 2003-2008 literature. *Joint Bone Spine.* 2010;77(5):405-10.

199. Pot-Vaucel M, Aubert MP, Guillot P, Glémarec J, Berthelot JM, Le Goff B, et al. Randomised study versus control group of customised therapeutic education for patients in follow-up for rheumatoid arthritis. *Joint Bone Spine*. 2016;83(2):199-206.
200. Masiero S, Boniolo A, Wassermann L, Machiedo H, Volante D, Punzi L. Effects of an educational-behavioral joint protection program on people with moderate to severe rheumatoid arthritis: a randomized controlled trial. *Clin Rheumatol*. 2007;26(12):2043-50.
201. Rat AC, Fautrel B, Flipon E, Gossec L, Marguerie L, Nataf H, et al. Factors associated with knowledge and safety skills of arthritis patients receiving biologics: A survey of 677 patients. *Joint Bone Spine*. 2017;84(2):163-8.
202. Frantzen L, Ardizzone M, Oréface D, Sparsa L, Afif N, Arnaud L, et al. Impact de l'éducation thérapeutique du patient sur les compétences de sécurité des patients sous biothérapie pour un rhumatisme inflammatoire chronique. *Revue du Rhumatisme*. 2019;86(2):188-94.
203. Beauvais C, Fayet F, Rousseau A, Sordet C, Pouplin S, Maugars Y, et al. Efficacy of a nurse-led patient education intervention in promoting safety knowledge and skills of patients with inflammatory arthritis treated with biologics: a randomized controlled trial. *Ann Rheum Dis*. 2019;78(Suppl 2):S1441-3.
204. Dougados M, Soubrier M, Perrodeau E, Gossec L, Fayet F, Gilson M, et al. Impact of a nurse-led programme on comorbidity management and impact of a patient self-assessment of disease activity on the management of rheumatoid arthritis: results of a prospective, multicentre, randomised, controlled trial (COMEDRA). *Ann Rheum Dis*. 2015;74(9):1725-33.
205. Molto A, Gossec L, Poiraudéau S, Claudepierre P, Soubrier M, Fayet F, et al. Evaluation of the impact of a nurse-led program of systematic screening of comorbidities in patients with axial spondyloarthritis: The results of the COMEDSPA prospective, controlled, one year randomized trial. *Semin Arthritis Rheum*. 2020;50(4):701-708. DOI: 10.1016/j.semarthrit.2020.05.012
206. Molto A, Gossec L, Poiraudéau S, Claudepierre P, Soubrier M, Fayet F, et al. Evaluation of the impact of a nurse-led program of patient self-assessment and self-management in axial spondyloarthritis: results of a prospective, multicentre, randomized, controlled trial (COMEDSPA). *Rheumatology (Oxford)*. 2021;60(2):888-95.
207. Ben Tekaya A, Athimni S, Tekaya R, Olfa S, Khaoula Z, Ines M, et al. Quelles sont les compétences d'autogestion et de sécurité des patients atteints de rhumatismes inflammatoires sous biothérapie. 79e Congrès de médecine interne Montpellier du 5 au 7 juin 2019. *La Revue de médecine interne*. 2019;40: A192.
208. Athimni S, Ben Tekaya A, Olfa S, Khaoula Z, Tekaya R, Ines M, et al. Évaluation des connaissances et des compétences de sécurité des patients traités par biothérapie intraveineuse pour un rhumatisme inflammatoire. Quelles sont les compétences d'autogestion et de sécurité des patients atteints de rhumatismes inflammatoires sous biothérapie. 79e Congrès de médecine interne Montpellier du 5 au 7 juin 2019. *La Revue de médecine interne*. 2019;40: A191-92.
209. Zehraoui N, Beggar M, Dahou-Makhloufi C. Éducation thérapeutique des patients sous anti-TNF α . *Communications posters électroniques. Revue du Rhumatisme*. 2015;82:A167.
210. Bencheikh S, Rahal F, Boukabous A, Bengana B, Lefkir-Tafiani S. Quels sont les facteurs influenc, ant l'acquisition des connaissances et compétences d'auto-soins des patients traités par biothérapie pour un rhumatisme inflammatoire chronique? *Revue du Rhumatisme*. 2020;87:A93.

211. Grimaldi A. La maladie chronique. *Les Tribunes de la santé*. 2006;13(4):45-51.
212. Ndosi M, Bremander A, Hamnes B, Horton M, Kukkurainen ML, Machado P, et al. Validation of the educational needs assessment tool as a generic instrument for rheumatic diseases in seven European countries. *Ann Rheum Dis*. 2014;73(12):2122-9.
213. Pot-Vaucel M, Aubert M-P, Guillot P, Glémarec J, Berthelot J-M, Le Goff B, et al. Randomised study versus control group of customised therapeutic education for patients in follow-up for rheumatoid arthritis. *Joint Bone Spine*. 2016;83(2):199-206.
214. Ziarko M, Mojs E, Piasecki B, Samborski W. The mediating role of dysfunctional coping in the relationship between beliefs about the disease and the level of depression in patients with rheumatoid arthritis. *ScientificWorldJournal*. 2014;2014:585063. DOI: 10.1155/2014/585063.
215. Groarke A, Curtis R, Coughlan R, Gsel A. The role of perceived and actual disease status in adjustment to rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2004;43(9):1142-9. DOI: 10.1093/rheumatology/keh262
216. Gossec L, Berenbaum F, Chauvin P, Lamiraud K, Russo-Marie F, Joubert J-M, et al. Reporting of patient-perceived impact of rheumatoid arthritis and axial spondyloarthritis over 10 years: a systematic literature review. *Rheumatology (Oxford)*. 2014;53(7):1274-81.
217. Gossec L, Chauvin P, Saraux A, Hudry C, Cukierman G, De Chalus T, et al. Development and psychometric validation of a patient-reported outcome measure to assess fears in rheumatoid arthritis and axial spondyloarthritis: The Fear Assessment in Inflammatory Rheumatic diseases (FAIR) questionnaire. *Ann Rheum Dis*. 2018;77(2):258-63.
218. Gossec L, Berenbaum F, Chauvin P, Hudry C, Cukierman G, de Chalus T, et al. Development and application of a questionnaire to assess patient beliefs in rheumatoid arthritis and axial spondyloarthritis. *Clin Rheumatol*. 2018;37(10):2649-57.
219. Berenbaum F, Chauvin P, Hudry C, Mathoret-Philibert F, Poussiere M, De Chalus T, et al. Fears and beliefs in rheumatoid arthritis and spondyloarthritis: a qualitative study. *PLoS One*. 2014;9(12):e114350.
220. Beauvais C, Rodère M, Pereira B, Legoupil N, Piperno M, Pallot Prades B, et al. Essential knowledge for patients with rheumatoid arthritis or spondyloarthritis: Results of a multicentric survey in France among health professionals and patients. *Joint Bone Spine*. 2019;86(6):747-52.
221. Beauvais C, Rahal A, Hassani KC, Pouplin S. Detection of educational needs of patients with inflammatory arthritis: feasibility and results in routine care. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 2014;6(2):20107.
222. Santos EJJ, Duarte C, da Silva JAP, Ferreira RJO. The impact of fatigue in rheumatoid arthritis and the challenges of its assessment. *Rheumatology (Oxford)*. 2019;58(Suppl 5):v3-9.
223. Esbensen BA, Stallknecht SE, Madsen ME, Hagelund L, Pilgaard T. Correlations of fatigue in Danish patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and spondyloarthritis. *PLoS One*. 2020;15(8):e0237117.
224. Nikolaus S, Bode C, Taal E, van de Laar MAFJ. Fatigue and factors related to fatigue in rheumatoid arthritis: a systematic review. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2013;65(7):1128-46.
225. Feldthusen C, Mannerkorpi K. Factors of importance for reducing fatigue in persons with rheumatoid arthritis: a qualitative interview study. *BMJ Open*. 2019;9(5):e028719.

226. Hewlett S, Almeida C, Ambler N, Blair PS, Choy EH, Dures E, et al. Reducing arthritis fatigue impact: two-year randomised controlled trial of cognitive behavioural approaches by rheumatology teams (RAFT). *Ann Rheum Dis.* 2019;78(4):465-72.
227. Pope JE. Management of Fatigue in Rheumatoid Arthritis. *RMD Open.* 2020;6(1):e001084.
228. Curtis JR, Bykerk VP, Aassi M, Schiff M. Adherence and Persistence with Methotrexate in Rheumatoid Arthritis: A Systematic Review. *J Rheumatol.* 2016;43(11):1997-2009.
229. Koncz T, Pentek M, Brodsky V, Ersek K, Orlewska E, Gulacsi L. Adherence to biologic DMARD therapies in rheumatoid arthritis. *Expert Opin Biol Ther.* 2010;10(9):1367-78.
230. Blum MA, Koo D, Doshi JA. Measurement and rates of persistence with and adherence to biologics for rheumatoid arthritis: a systematic review. *Clin Ther.* 2011;33(7):901-13.
231. Betegnie A-L, Gauchet A, Lehmann A, Grange L, Roustit M, Baudrant M, et al. Why Do Patients with Chronic Inflammatory Rheumatic Diseases Discontinue Their Biologics? An Assessment of Patients' Adherence Using a Self-report Questionnaire. *J Rheumatol.* 2016;43(4):724-30.
232. Lavielle M, Puyraimond-Zemmour D, Romand X, Gossec L, Senbel E, Pouplin S, et al. Methods to improve medication adherence in patients with chronic inflammatory rheumatic diseases: a systematic literature review. *RMD Open.* 2018;4(2):e000684.
233. Ritschl V, Stamm TA, Aletaha D, Bijlsma JWJ, Böhm P, Dragoi RG, et al. 2020 EULAR points to consider for the prevention, screening, assessment and management of non-adherence to treatment in people with rheumatic and musculoskeletal diseases for use in clinical practice. *Ann Rheum Dis.* 2020:annrheumdis-2020-218986. DOI: 10.1136/annrheumdis-2020-218986
234. Astin JA, Beckner W, Soeken K, Hochberg MC, Berman B. Psychological interventions for rheumatoid arthritis: a meta-analysis of randomized controlled trials. *Arthritis Rheum.* 2002;47(3):291-302. DOI: 10.1002/art.10416
235. Prothero L, Barley E, Galloway J, Georgopoulou S, Sturt J. The evidence base for psychological interventions for rheumatoid arthritis: A systematic review of reviews. *Int J Nurs Stud.* 2018;82:20-9. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2018.03.008
236. Dougados M, Soubrier M, Antunez A, Balint P, Balsa A, Buch MH, et al. Prevalence of comorbidities in rheumatoid arthritis and evaluation of their monitoring: results of an international, cross-sectional study (COMORA). *Ann Rheum Dis.* 2014;73(1):62-8.
237. Moltó A, Etcheto A, van der Heijde D, Landewé R, van den Bosch F, Bautista Molano W, et al. Prevalence of comorbidities and evaluation of their screening in spondyloarthritis: results of the international cross-sectional ASAS-COMOSPA study. *Ann Rheum Dis.* 2016;75(6):1016-23.
238. Dougados M, Soubrier M, Perrodeau E, Gossec L, Fayet F, Gilson M, et al. Impact of a nurse-led programme on comorbidity management and impact of a patient self-assessment of disease activity on the management of rheumatoid arthritis: results of a prospective, multicentre, randomised, controlled trial (COMEDRA). *Ann Rheum Dis.* 2015;74(9):1725-33.
239. Gossec L, Soubrier M, Foissac F, Molto A, Richette P, Beauvais C, et al. Screening for and management of comorbidities after a nurse-led program: results of a 3-year longitudinal study in 769 established rheumatoid arthritis patients. *RMD Open.* 2019;5(2):e000914.

240. Vittecoq O, Richard L, Banse C, Lequerré T. The impact of smoking on rheumatoid arthritis outcomes. *Joint Bone Spine*. 2018;85(2):135-8.
241. Manning VL, Hurley MV, Scott DL, Coker B, Choy E, Bearne LM. Education, self-management, and upper extremity exercise training in people with rheumatoid arthritis: a randomized controlled trial. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2014;66(2):217-27.
242. Pécourneau V, Degboé Y, Barnetche T, Cantagrel A, Constantin A, Ruysse-Witrand A. Effectiveness of Exercise Programs in Ankylosing Spondylitis: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Arch Phys Med Rehabil*. 2018;99(2):383-9.e1. DOI: 10.1016/j.apmr.2017.07.015
243. Beauvais C. Les démarches éducatives sont-elles efficaces pour améliorer le bénéfice des auto-exercices et leur adhésion ? *Revue du Rhumatisme Monographies*. 2017;84(1):99-104.
244. Liang H, Xu L, Tian X, Wang S, Liu X, Dai Y, et al. The comparative efficacy of supervised- versus home-based exercise programs in patients with ankylosing spondylitis: A meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*. 2020;99(8):e19229.
245. Masiero S, Bonaldo L, Pigatto M, Lo Nigro A, Ramonda R, Punzi L. Rehabilitation treatment in patients with ankylosing spondylitis stabilized with tumor necrosis factor inhibitor therapy: a randomized controlled trial. *J Rheumatol*. 2011;38(7):1335-42.
246. Masiero S, Poli P, Bonaldo L, Pigatto M, Ramonda R, Lubrano E, et al. Supervised training and home-based rehabilitation in patients with stabilized ankylosing spondylitis on TNF inhibitor treatment: a controlled clinical trial with a 12-month follow-up. *Clin Rehabil*. 2014;28(6):562-72.
247. Béal C, Derolez S. Le malade au cœur des préoccupations. *Revue du Rhumatisme*. 2021;88(2):2S20-2.
248. Foucaud J, Bury J, Balcou-Debussche M, Eymard C. Éducation thérapeutique du patient: modèles, pratiques et évaluation. 2010.
249. Thomas A. L'école de la polyarthrite rhumatoïde : Évolution, bilan et perspectives [Diplôme interuniversitaire]. Grenoble : Université Joseph Fourier ; 2013.
250. Education thérapeutique pour psoriasis sévère et rhumatisme psoriasique - OSCARS : Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé [Internet]. [cité le 16 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.oscarsante.org/provence-alpes-cote-d-azur/etp/action/detail/6596>
251. Grange L. Rhumatologie-CHU Grenoble [En ligne]. Informations pratiques sur l'hôpital, service, l'accueil, l'éducation thérapeutique. [cité le 17 juin 2021]. Disponible sur: http://www.rhumatologiegrenoble.com/public/patients_GP.asp?CCrypt=AA5398BC
252. B. Combe, C. Lukas et J. Morel. Polyarthrite rhumatoïde de l'adulte : stratégies thérapeutiques. *EMC-Appareil locomoteur*. 2016;11(1):1-23. [Article 14-220-A-20].
253. Wendling D. Stratégie de prise en charge de la spondyloarthrite. *Revue du Rhumatisme monographies*. 2015;82(1):60-62.
254. Lindroth Y, Brattström M, Bellman I, Ekstaf G, Olofsson Y, Strömbeck B, et al. A problem-based education program for patients with rheumatoid arthritis: evaluation after three and twelve months. *Arthritis Care Res*. 1997;10(5):325-32. DOI: 10.1002/art.1790100507

255. Pham T, Bachelez H, Berthelot JM, Blacher J, Bouhnik Y, Claudepierre P, et al. TNF alpha antagonist therapy and safety monitoring. *Joint Bone Spine*. 2011;78 (Suppl 1):15-185. DOI: 10.1016/S1297-319X(11)70001-X
256. Orefice D, Beauvais C, Gossec L, et al. Cross-sectional study of self-care safety skills in 677 patients on biodrugs for inflammatory joint disease. *Joint Bone Spine*. 2014;81(6):502–7
257. Claudepierre P, Flipo RM, Sibia J, Berthelot JM, Goupille P, Cortinovis S, et al. Patient knowledge of their disease: a French multicenter study in ankylosing spondylitis. *Joint Bone Spine*. 2004 Nov;71(6):550-6. DOI: 10.1016/j.jbspin.2004.09.001
258. Meesters JJ, Vliet Vlieland TP, Hill J, Ndosu ME. Measuring educational needs among patients with rheumatoid arthritis using the Dutch version of the Educational Needs Assessment Tool (DENAT). *Clin Rheumatol*. 2009;28(9):1073-7. DOI: 10.1007/s10067-009-1190-3
259. Giraudet-Le Quintrec JS, Mayoux-Benhamou A, Ravaud P, Champion K, Dernis E, Zerkak D, et al. Effect of a collective educational program for patients with rheumatoid arthritis: a prospective 12-month randomized controlled trial. *J Rheumatol*. 2007;34(8):1684-91
260. Fautrel B, Pham T, Mouterde G, Le Loët X, Goupille P, Guillemin F, et al. Recommendations of the French Society for Rheumatology regarding TNFalpha antagonist therapy in patients with rheumatoid arthritis. *Joint Bone Spine*. 2007;74(6):627-37. DOI: 10.1016/j.jbspin.2007.10.001
261. Pham T, Fautrel B, Dernis E, Goupille P, Guillemin F, Le Loët X, et al. Recommendations of the French Society for Rheumatology regarding TNFalpha antagonist therapy in patients with ankylosing spondylitis or psoriatic arthritis: 2007 update. *Joint Bone Spine*. 2007;74(6):638-46. DOI: 10.1016/j.jbspin.2007.10.003
262. Gendey M, Pallot-Prades B, Chopin F, et al. Prise en charge multidisciplinaire et éducation thérapeutique dans une école de la PR : description du programme et évaluation de la qualité de vie des participants à six mois. *Rev Rhum*. 2012; 79 :222–7
263. Sandrin-Berthon B. Éducation thérapeutique : qu'est-ce que l'on évalue et comment ? *Congrès Santé Éducation*. 2009; Paris.
264. Williams B, Pace AE. Problem based learning in chronic disease management: a review of the research. *Patient Educ Couns*. 2009 ;77(1) :14-9.
265. Neville AJ. Problem-based learning and medical education forty years on. A review of its effects on knowledge and clinical performance. *Med Princ Pract*. 2009 ; 18(1):1-9. DOI: 10.1159/000163038
266. Davis P, Busch AJ, Lowe JC, Taniguchi J, Djkwowich B. Evaluation of a rheumatoid arthritis patient education program: impact on knowledge and self-efficacy. *Patient Educ Couns*. 1994;24(1):55-61. DOI: 10.1016/0738-3991(94)90025-6
267. David P, Busch AJ, Lowe JC, et al. Evaluation of a rheumatoid arthritis patient education program: impact of knowledge and self-efficacy. *Patient Educ Couns*. 1994;24:55–61.
268. Ulrike Held. Horten-Zentrum, Universitäts Spital, Zürich. Combien de patients dois-je inclure dans mon essai ? Calcul de taille d'échantillon pour deux questionnements caractéristiques. *Forum Med Suisse* 2010;10 (40):685–86.

269. Epstein J, Santo RM, Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol.* 2015;68(4):435-41. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2014.11.021
270. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976).* 2000;25(24):3186-91. DOI: 10.1097/00007632-200012150-00014
271. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993;46(12):1417-32. DOI : 10.1016/0895-4356(93)90142-n
272. Vallerand R J. Toward a methodology for the transcultural validation of psychological questionnaires: Implications for research in the French language. *Canadian Psychology.* 1989;30(4): 662–680
273. Keszei AP, Novak M, Streiner DL. Introduction to health measurement scales. *Journal of Psychosomatic Research.* 2010; 68(4), 319–323
274. Koller M, Aaronson NK, Blazeby J, Bottomley A, Dewolf L, Fayers P, et al. EORTC Quality of Life Group. Translation procedures for standardised quality of life questionnaires: The European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) approach. *Eur J Cancer.* 2007 Aug;43(12):1810-20.
275. IMEN B, Bendjenna D. AB1340 impact of therapeutic patient education on the safety of patients on biotherapy for chronic inflammatory rheumatism. *Ann Rheum Dis.* 2019; 78:2135.

ANNEXES

ANNEXE A. Techniques pédagogiques utilisables en entretien individuel ou en séance de groupe d'ETP (99–101)

Catégorie d'objectifs	Entretien individuel	Séance de groupe
Savoir	<ul style="list-style-type: none"> - Entretien - Étude de cas - Simulation - Pilulier - Classeur-imagier - Planning thérapeutique - Conseil téléphonique, aide à la décision - Échanges par courriels 	<ul style="list-style-type: none"> - Tour de table des idées et des besoins - Exposé interactif - Étude de cas - Remue-méninges (brainstorming) - Metaplan® - Technique de l'arbre - Photolangage, art langage - Dessin de l'esprit, cartes conceptuelles (mind map)
Savoir-faire	<ul style="list-style-type: none"> - Pilulier - Travaux pratiques - Simulation de gestes techniques - Apprentissage gestuel, activité physique 	<ul style="list-style-type: none"> - Simulation de gestes techniques - Atelier cuisine, lecture d'étiquettes alimentaires, courses... - Activités physiques et sportives, promenades didactiques
Savoir-être	<ul style="list-style-type: none"> - Entretien centré sur l'émotion - Jeu de rôle - Entretien à partir d'une lecture, d'un film 	<ul style="list-style-type: none"> - Table ronde - Remue-méninges (brainstorming) - Jeu de rôle - Étude de cas - Technique de l'arbre - Séances de relaxation - Projection d'un film - Activité sportive - Activité esthétique

99. *Techniques d'animation en éducation pour la santé-Fiches synthétiques proposées par le CRES [En ligne]. 2009 [cité 19 mai 2021]. Disponible sur: <http://education-sante-patient.edu.umontpellier.fr/files/2011/05/Techniques-danimation.pdf>*

100. D'Ivernois JF, Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient [En ligne]. 5e éd. Paris : Maloine ; 2016 [cité le 19 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.maloine.fr/apprendre-a-eduquer-le-patient-5e-ed.html>*

101. De La Tribonnière X. *Transposition pédagogique à l'éducation thérapeutique du patient. Dans : De La Tribonnière X, directeur. Pratiquer l'éducation thérapeutique. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2016. p. 69-81.*

ANNEXE B. Exemples de compétences à acquérir par un patient au terme d'un programme d'ETP (110)

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio familiales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement
2. Repérer, analyser, mesurer	<ul style="list-style-type: none"> - Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces - Analyser une situation à risque, des résultats d'examen
3. Faire face, décider	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise - Décider dans l'urgence, etc.
4. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	<ul style="list-style-type: none"> - Ajuster le traitement, adapter les doses - Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine - Prévenir les accidents, les crises - Aménager un environnement, un mode de vie, favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress, etc.)
5. Pratiquer, faire	<ul style="list-style-type: none"> - Pratiquer les techniques (ex : auto-injection, autocontrôle, spray, chambre d'inhalation, peak flow) - Pratiquer des gestes (respiration, auto-examen des œdèmes, prise de pouls, etc.) - Pratiquer des gestes d'urgence
6. Adapter, réajuster	<ul style="list-style-type: none"> - Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse, etc.) - Réajuster un traitement ou une diététique - Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie
7. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	<ul style="list-style-type: none"> - Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile - Faire valoir des droits (travail, école, assurances, etc.) - Participer à la vie des associations de patients, etc.

110. Haute Autorité de santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [En ligne]. Saint Denis: INPES; 2007. [cité le13 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr>

ANNEXE C. Listes d'outils pédagogiques et d'évaluation pour le patient et des compétences concernées (169)

Champs explorés	Compétences ou objectifs du patient	Critères, indicateurs ou outils utilisés
Biomédical	Suivre son traitement ou la surveillance médicale	<ul style="list-style-type: none"> - Taux d'adhésion au traitement ; - Taux d'adhésion au suivi médical ; - Nombre de consultations ; - Perte de vue ; - Marqueurs biologiques, ex : hémoglobine glyquée (diabète), nombre de crises (asthme), poids (obésité), VS, CRP (PR), etc. ; - Analyse d'un carnet de suivi.
	Réduire les complications	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de crises ou de poussées ; - Nombre d'hospitalisations ; - Analyse d'incidents rapportés par le patient ou simulés.
	Évaluer la douleur	<ul style="list-style-type: none"> - Questionnaire - EVA*
Pédagogique	Connaître la maladie et le traitement	<ul style="list-style-type: none"> - Questionnaire de connaissances, ex : BIOSECURE*; RAKE* ; SPAKE* ; - Degré de confiance du patient dans ses connaissances : utilisation des degrés de certitude ; - Organisation des connaissances, par des cartes conceptuelles ; - Connaissance du vocabulaire médical le plus courant dans la pathologie concernée : quiz, etc. ; - Compréhension des processus biologiques clés impliqués : explication de processus ; - Perception d'utilité des nouveaux acquis : questionnaire.
	Savoir pratiquer un geste technique de soins	<ul style="list-style-type: none"> - Grille d'observation gestuelle.
	Résoudre une situation complexe	<ul style="list-style-type: none"> - Résolution de problème par mise en situation : description d'actions vécues ou simulées par le patient.
	Ressentir des « symptômes fins »	<ul style="list-style-type: none"> - Exploration par le récit.
	S'impliquer dans le processus pédagogique	<ul style="list-style-type: none"> - Taux de satisfaction ; - Participation active dans les activités.
	Avoir un regard sur soi-même	<ul style="list-style-type: none"> - Métacognition : élaboration évaluée par le discours ; - Exercices personnels d'autoévaluation.
Psychosocial	Identifier ses croyances de santé	<ul style="list-style-type: none"> - Entretien.
	Repérer les causes des événements de santé vécus	<ul style="list-style-type: none"> - Évaluation du locus de contrôle ; - Évaluation de l'attribution causale.
	Explorer l'image de soi	<ul style="list-style-type: none"> - Entretien ; - Questionnaire ; - EVA*.
	Développer ses compétences d'autoefficacité	<ul style="list-style-type: none"> - Entretien ; - Questionnaire. - EVA.

ANNEXE C (suite). Listes d'outils pédagogiques et d'évaluation pour le patient et des compétences concernées (111)

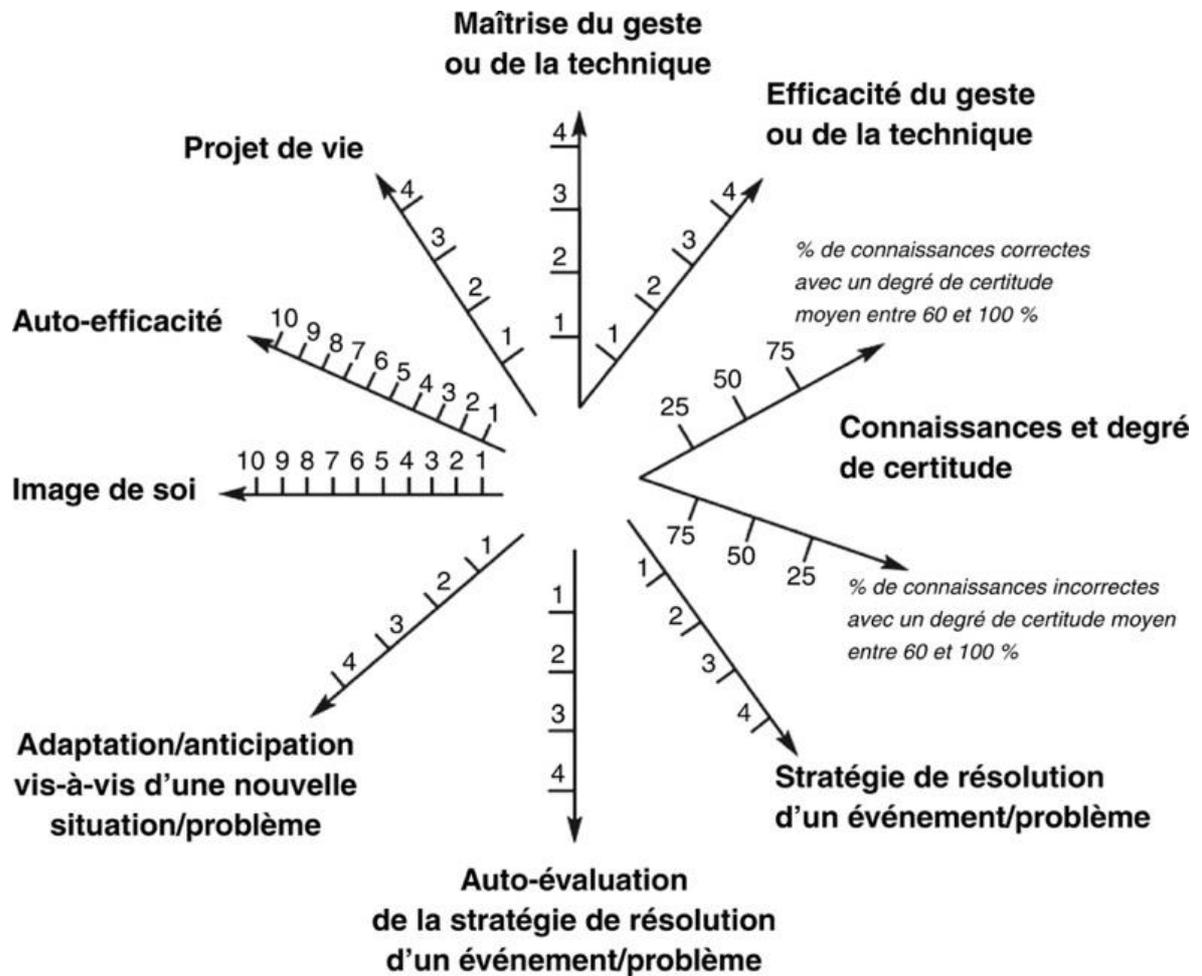
<i>Champs explorés</i>	Compétences ou objectifs du patient	Critères, indicateurs ou outils utilisés
<i>Psychosocial</i>	Acquérir une aisance dans sa vie quotidienne	- Évaluation de la qualité de vie : questionnaire spécifique et validé ; - EVA sur la qualité de vie.
	Élaborer des projets	- Entretien d'explicitation ; - Réalisation de projets.
	Gérer ses émotions	- Entretien ; - Évaluation du stress (EVA) ; - Évaluation de l'anxiété et de la dépression (échelle HAD*, etc.).
	Accepter la maladie ou les traitements	- Stades d'acceptation (Kübler-Ross, Lacroix) *.
	S'approprier au changement	- Stades de Prochaska et DiClemente*.
	Rompre l'isolement social	- Entretien ; - Réseau social ; - Nombre de sorties ; - Questionnaire spécifique sur l'isolement social.
	Développer des comportements favorisant une hygiène de vie	- Exploration de l'alimentation (grille diététique) ; - Addictions : consommation ; - Activité physique : description, quantification ; - Qualité du sommeil.
	Impliquer l'entourage	- Nombre de personnes impliquées ; - Estimation subjective par le patient de la capacité à parler de sa maladie ; - Aides concrètes de la part de l'entourage (matérielle, morale).
	Maintenir une insertion professionnelle	- Activité professionnelle ; - Activité de recherche d'emploi ; - Questionnaire spécifique sur l'insertion professionnelle.
	Accéder aux ressources de soins, faire valoir ses droits	- Démarches auprès d'organisme ; - Acquisition d'aides sociales.
	Bénéficier de suffisamment de ressources pour vivre	- Entretien ; - Score Epices*.

CRP: C-Reactive Protein, échelle HAD (hospital anxiety and depression scale) permet d'évaluer l'état émotionnel d'une personne, sur les dimensions anxieuse et dépressive (112), EVA : Échelle visuelle analogique, questionnaire BIOSECURE : mesure les connaissances et les compétences en rapport avec la sécurité d'emploi des biothérapies (113), RAKE : Rheumatoid Arthritis assessment Knowledge questionnaire (114), SPAKE: SPondyloarthritis Assessment Knowledge questionnaire (115), score Epices est un score individuel de précarité et d'inégalité sociale créé à l'origine pour les centres d'examen de santé de la sécurité sociale. Il prend en compte le caractère multidimensionnel de la précarité (116), stades de Prochaska et Di Clemente qui proposent une série de stades de changement, selon le modèle trans-théorique suivant : pré-contemplation, contemplation, détermination, action, maintien, rechute(117), stades de Kübler-Ross, ou les cinq étapes du deuil : déni, colère, marchandage, dépression.

111. De La Tribonnière X. Organisation et mise en place d'une démarche éducative personnalisée. Dans : De La Tribonnière X, directeur. Pratiquer l'éducation thérapeutique. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2016. p. 99-127

ANNEXE D. Outil de représentation graphique des compétences évaluées chez les patients

L'évaluation représentée, souvent utilisée, est une représentation graphique en étoile d'une évaluation de diverses compétences ou ressentis.



121. Gagnayre R, Marchand C, Pinosa C, Brun M-F, Billot D, Iguemane J. Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. *Pédagogie Médicale*. 2006 ;7(1) : 31 – 42. DOI : <http://dx.doi.org/101051/pmed:2006021>

ANNEXE E. Programme d'ETP pour le rhumatisme psoriasique (250).

Un exemple du design détaillé d'un programme d'ETP pour psoriasis sévère et rhumatisme psoriasique (Rpso) autorisé par l'agence régionale de santé (ARS) en France.

<i>Thème</i>	<i>Éducation thérapeutique pour psoriasis sévère et RPso</i>
<i>Contexte</i>	Le psoriasis est une maladie inflammatoire chronique affectant principalement la peau et les articulations. Les patients atteints de psoriasis ont un risque accru de perte de productivité au travail, de dépression et d'exclusion sociale. Des données épidémiologiques récentes montrent que l'observance du traitement est médiocre et que des comorbidités y sont souvent associées comme les maladies cardio-vasculaires, l'obésité, le diabète et l'alcoolisme.
<i>Lieu d'intervention</i>	Hôpital Saint Joseph, 26 Boulevard de Louvain 13008 Marseille
<i>Objectif de l'action</i>	<p>Objectif général :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Renforcer la capacité de la personne présentant un psoriasis sévère ou un rhumatisme inflammatoire chronique (et son entourage) à prendre en charge sa maladie afin d'avoir une qualité de vie acceptable pour lui. <p>Objectifs opérationnels :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comprendre les différents mécanismes qui entraînent un psoriasis sévère ou un rhumatisme inflammatoire chronique et ses répercussions dans la vie quotidienne de la personne ; - Entendre la représentation de la maladie par chaque participant et la manière dont il le vit ; - Expliquer l'importance de l'observance des traitements parfois complexes et longs, en particulier pour le psoriasis ; - Expliquer les comorbidités associées et l'importance des règles hygiéno-diététiques dans la prise en charge ; - Apprendre à la personne et à son entourage à utiliser correctement les traitements et présenter les différentes possibilités thérapeutiques ; - Apprendre à la personne et à son entourage à mieux connaître les durées d'attente des réponses face aux différents traitements ; - Apprendre les différentes positions qui permettent de contrôler la douleur et les mauvaises attitudes ; - Pratiquer les gestes techniques de soins : pratiquer une injection en totale autonomie, dans le cas du psoriasis appliquer des traitements topiques sur la peau ; - Pratiquer des exercices qui limitent le stress et permettent de mieux supporter la douleur ; - Impliquer la personne dans la mise en oeuvre des règles hygiéno-diététiques, la pratique d'une activité physique régulière et les modifications à apporter à l'alimentation.
<i>Description</i>	<p>Inclusion dans le programme :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Toute personne volontaire porteuse d'un rhumatisme inflammatoire chronique ou d'un psoriasis invalidant ; - Vivant sur Marseille et ses environs ; - L'Hôpital Saint Joseph, de par sa file active de patients suivis et pris en charge en rhumatologie et dermatologie, proposera aux personnes qui le nécessitent et le souhaitent de bénéficier de ce programme d'éducation thérapeutique. <p>Diagnostic éducatif :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Entretien individuel d'environ 45 minutes avec l'infirmière ; - Besoins, caractéristiques individuelles, pathologie, univers socioculturel et habitudes de vie du patient ; - Discussion et négociation avec la personne des objectifs pédagogiques de son apprentissage ; Présentation des différents ateliers proposés ; - Contrat personnalisé avec objectifs à atteindre transmis à chaque personne avant de démarrer le programme.

ANNEXE E (suite). Programme d'ETP pour le rhumatisme psoriasique (250).

Thème

Éducation thérapeutique pour psoriasis sévère et RPso

<i>Description</i>	<u>Déroulement du programme :</u>
	<ul style="list-style-type: none">- Durée du programme : 3 mois ;- Horaires des ateliers : 14h à 16h, possibilité d'ateliers organisés de 17h à 19h ;- 7 séances collectives d'une durée d'une heure, max 10 personnes par atelier ;- Séances individuelles possibles et décidée lors du diagnostic éducatif, animée par l'infirmière ; <p><u>ATELIER 1 : Le Psoriasis</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Animé par le médecin et l'infirmier ;- Compétences visées :<ul style="list-style-type: none">. Exprimer le vécu et la représentation de la maladie par chaque participant ;. Expliquer les causes et les conséquences des différentes maladies rhumatismales inflammatoires chroniques ;. Apprendre les facteurs aggravants ou déclenchant une poussée inflammatoire. Pour le psoriasis : le stress psychique ou physique, certains médicaments, l'alcool, le tabac, certaines infections comme les angines, le grattage ou le frottement... Pour les autres rhumatismes, toutes les pathologies infectieuses.... Expliquer le concept de pathologies associées comme l'obésité, les dyslipidémies, l'HTA, le diabète, la dépression, la consommation excessive d'alcool et de tabac ;. Identifier pour chaque personne, ses facteurs de risques, les moyens de les réduire et sur lesquels il peut agir en priorité. <p><u>ATELIER 2 : Les traitements</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Animé par le médecin et l'infirmier ;- Compétences visées :<ul style="list-style-type: none">. Apprendre à mieux gérer son traitement : reconnaître ses médicaments, rôle de chacun, planifier la prise de médicaments, connaître leurs effets secondaires, réagir en cas d'oubli ;. Adapter les doses de médicaments, faire face aux effets indésirables du traitement et connaître les durées d'attente des réponses face aux différents médicaments ;. Réaliser des gestes techniques et de soins comme être capable de faire une injection en parfaite autonomie ou apprendre à bien poser les topiques dans le psoriasis. <p><u>ATELIER 3 : Équilibre alimentaire</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Animé par le diététicien et l'infirmier ;- Compétences visées :<ul style="list-style-type: none">. Comprendre l'importance d'avoir un poids adapté, pour faciliter les mouvements ;. Composer des menus équilibrés d'une journée type à partir d'une meilleure connaissance des différents aliments ;. Lutter contre l'obésité et le syndrome métabolique, ainsi que l'alcoolisme qui entraînent une aggravation du psoriasis. <p><u>ATELIER 4 : Soin et peau</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Animé par l'infirmier- Compétences visées :<ul style="list-style-type: none">. Acquérir les gestes du quotidien qui améliorent son état cutané. Proposer un maquillage correcteur médical ;. Apprendre les gestes techniques qui permettent de réaliser un camouflage, reproductible chez soi en peu de temps ;

ANNEXE E (suite). Programme d'ETP pour le rhumatisme psoriasique (250).

Thème **Éducation thérapeutique pour psoriasis sévère et RPso**

<i>Description</i>	
	<p><u>ATELIER 5 : Vécu de la maladie</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Animé par la psychologue et l'infirmier ;- Compétences visées :<ul style="list-style-type: none">. Savoir parler de sa maladie, cheminer sur son acceptation ;. Être capable de s'exprimer sur des situations où la maladie a empêché d'aller vers les autres et a rendu la personne malheureuse ;. Être capable d'élaborer des stratégies pour surmonter ces situations ;. Être capable de demander de l'aide à un pro. Avoir recours à des techniques telles que le yoga, la sophrologie, pour apprendre à gérer ses émotions. <p><u>ATELIER 6 : Psoriasis et activité physique</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Animé par le kinésithérapeute et l'infirmier ;- Compétences visées :<ul style="list-style-type: none">. Maîtriser le souffle et les techniques de respiration ;. Apprendre les différentes positions qui permettent de contrôler ses douleurs et de corriger les mauvaises attitudes dans la vie de tous les jours ;. Gérer le handicap et protéger ses articulations et savoir adapter son activité ;. Repérer les activités physiques à maintenir ou à mettre en place, pour éviter une fonte musculaire ;. Planifier une activité physique régulière sur la semaine, afin de préserver le capital musculaire ;. Aide technique pour faciliter la vie au quotidien. <p><u>ATELIER 7 : Alternative au grattage</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Animé par l'infirmier ;- Compétences visées :<ul style="list-style-type: none">. Exprimer le handicap causé par la démangeaison et le grattage au quotidien : quand et pourquoi, les solutions ;. Mettre en place des solutions au quotidien en alternative au grattage. <p><u>Suivi à la fin des séances :</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Bilan individuel à la fin du programme en consultation. <p><u>Coordination :</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Réunion tous les 15 jours avec les intervenants du programme : inclusion de nouvelles personnes et suivi des prises en charge ;- Envoi d'un courrier au médecin traitant à l'entrée et en fin de programme ;- Coordination avec les médecins traitants, grâce au service http://www.esante-saint-joseph.fr/ qui permet d'accéder au parcours de la personne qu'il suit, après accord de cette dernière. <p><u>Éthique, confidentialité et déontologie :</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Création du dossier individuel d'éducation si acceptation par le patient de participer au programme ;- Accès au dossier individuel d'éducation informatique par identification personnelle (login et mot de passe) ;- Communication des informations contenues dans le dossier possible seulement si le patient l'a accepté expressément ;- Document de consentement remis lors de la première rencontre avec la personne ;

ANNEXE E (suite). Programme d'ETP pour le rhumatisme psoriasique (250).

<i>Thème</i>	<i>Éducation thérapeutique pour psoriasis sévère et RPso</i>
<i>Description</i>	- Remise au patient d'une charte d'éthique signée par les différents intervenants du programme ; - Charte signée par l'équipe soignante et pédagogique.
<i>Public</i>	Adultes 18-55 ans, Personnes de plus de 55 ans, Professionnels de santé, Patients.
<i>Nombre de personnes concernées</i>	60 personnes par an.
<i>Outils et supports créés</i>	Film de 10 min (psoriasis et rhumatisme psoriasique).
<i>Outils et supports utilisés</i>	Exposés interactifs (tableaux papiers, planches anatomiques...), film de 10 min (psoriasis et rhumatisme psoriasique), jeu de cartes, table ronde.
<i>Communication et valorisation de l'action</i>	Communication envers les médecins généralistes, les rhumatologues et les dermatologues de ville (installés à Marseille et ses environs) par mailing personnalisé, internet...
<i>Évaluation de l'action</i>	Évaluation annuelle - Indicateurs : . Questionnaires de satisfaction des patients ; . Nombre de personnes ayant participé au programme et caractéristiques de ces personnes : âge, sexe, CSP, pathologies concernées, nombre de personnes en ALD... . Part des personnes orientées dans le programme par la médecine de ville ; . Bénéfice acquis des personnes, apprécié lors des entretiens téléphoniques avec l'infirmière à 3 mois, 6 mois et un an sur des critères simples ; Évaluation quadriennale : - Mesure de l'impact du programme sur la qualité de vie des personnes et sur l'évolution de leur pathologie : . Meilleure observance des traitements et amélioration des douleurs ; . Qualité de vie des personnes : sensation de mieux être, diminution des douleurs articulaires, amélioration des actes de la vie quotidienne, meilleure estime de soi... ; . Évolution de certains indicateurs : dyslipidémie, amélioration de la tension artérielle, consommation ou arrêt du tabac, évolution du poids ; . Pourcentage de ré hospitalisation des personnes ayant participé au programme et comparaison avec celles qui en n'ont pas bénéficié.
<i>Partenaire de l'action</i>	Association pour la lutte contre le psoriasis (APLCP)
<i>Année de début de réalisation</i>	2018
<i>Année de fin de réalisation</i>	2022
<i>Durée</i>	4 ans

250. *Éducation thérapeutique pour psoriasis sévère et rhumatisme psoriasique - OSCARS: Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé [Internet]. [cité le 16 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.oscarsante.org/provence-alpes-cote-d-azur/etp/action/detail/6596>*

Journée d'éducation thérapeutique proposée les mercredis

09h00 Entretiens individuels.

10h00 Accueil.

10h 15 « Comment ça marche ? » Polyarthrite Rhumatoïde et spondylarthrite et biothérapie animé par un médecin spécialiste.

11h00 Atelier « Vivre avec sa biothérapie » animé par un médecin spécialiste.

11h45 Atelier « Auto-injection » animé par une infirmière.

12h30 Atelier « Fatigue : parlons-en... » animé par un médecin généraliste.

13h15 Repas

14h00 Atelier ergothérapie pour polyarthrite Rhumatoïde (PR)

Atelier respiratoire Spondylarthrite Ankylosante (SPA)

Animé par un kinésithérapeute

14h45 Groupe de parole animé par un(e) psychologue

15h30 Atelier « Traitements de fond et symptomatiques » animé par un médecin spécialiste.

16h15 Questionnaire de satisfaction

Tous les patients pris en charge dans le cadre de l'éducation thérapeutique pourront être, par ailleurs, suivis à leur demande par une psychologue, une kinésithérapeute, une diététicienne...

ANNEXE G. Questionnaire BIOSECURE (113)

Veillez répondre aux questions suivantes, même si vous pensez qu'elles ne vous concernent pas en ce moment. Pour chaque question, veillez cocher les réponses qui correspondent le mieux à ce que vous ressentez ou pensez.

1. Quelle est votre biothérapie actuelle ? Veillez cocher une seule réponse

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Rémicade (infliximab) | <input type="checkbox"/> Humira (adalimumab) |
| <input type="checkbox"/> Mabthéra (rituximab) | <input type="checkbox"/> Enbrel (étanercept) |
| <input type="checkbox"/> Orenzia (abatcept) | <input type="checkbox"/> Simponi (golimumab) |
| <input type="checkbox"/> RoActemra (tocilizumab) | <input type="checkbox"/> Cimzia (certolizumab) |
| <input type="checkbox"/> Autre | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |

2. Je peux arrêter ma biothérapie si mon rhumatisme va parfaitement bien (rémission). Veillez cocher une seule réponse

- oui non je ne sais pas

3. Les infections sont plus fréquentes sous traitement par biothérapie.

Veillez cocher une seule réponse. oui non je ne sais pas

4. Parmi les situations suivantes, lesquelles nécessitent des précautions particulières ou des modifications de votre biothérapie :

Veillez cocher une réponse pour chaque situation (pour chaque ligne)

		Oui	Non	Je ne sais pas
4.1	Boire du lait	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.2	Voyager à l'étranger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.3	Se faire opérer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.4	Faire du jogging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.5	Se faire extraire une dent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.6	Boire un verre de vin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.7	Manger 'bio'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.8	Envisager d'avoir un enfant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Qui dois-je prévenir que je suis sous biothérapie ? Veillez cocher une réponse pour chaque ligne

		Oui	Non	Je ne sais pas
5.1	Mon médecin traitant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.2	Mon employeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.3	Mon dentiste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.4	L'anesthésiste en cas d'intervention chirurgicale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.5	Le responsable de mon cours de gym	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.6	Le maître nageur de la piscine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.7	Le banquier qui gère mon compte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Sous biothérapie, tous les vaccins sont contre-indiqués. Veillez cocher une seule réponse.

- vrai faux je ne sais pas

7. Sous biothérapie une femme doit utiliser une contraception efficace. Veillez cocher une seule réponse.

- vrai faux je ne sais pas

8. Parmi les situations suivantes, lesquelles nécessitent des précautions particulières ou des modifications de votre biothérapie : Veillez cocher une réponse à chaque ligne

		Oui	Non	Je ne sais pas
8.1	L'apparition d'une fièvre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.2	Avoir des envies fréquentes d'uriner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.3	Se faire une entorse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.4	L'apparition d'une toux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.5	Être essoufflé(e) sans raison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.6	Être constipé(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.7	Avoir des brûlures en urinant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.8	Grossir de 3 kg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.9	Maigrir de 1 kg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Le traitement par biothérapie doit être conservé : Cochez la bonne réponse.

- Au réfrigérateur Au congélateur A température ambiante Je ne sais pas

Mises en situation

Cas n°1

Françoise a une polyarthrite traitée par biothérapie. Pendant les vacances de Noël, son mari et sa fille ont de la fièvre à 38°5, ils toussent et ont le nez qui coule. Le médecin leur a donné un traitement. Il a dit qu'ils n'avaient pas besoin d'antibiotiques car c'était un virus. Au bout d'une semaine, à son tour Françoise a les mêmes symptômes : toux, fièvre à 38°5, nez qui coule.

Avec laquelle ou lesquelles des décisions de Françoise êtes-vous d'accord ?

Veillez cocher une réponse à chaque ligne

		Oui	Non	Je ne sais pas
1	Françoise prend le traitement donné par le médecin à son mari, car il a été efficace sur lui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Elle attend un peu avant de contacter le médecin car son mari et sa fille ont guéri en quelques jours	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Elle fait sa biothérapie car c'est seulement un virus (elle fait son injection en sous-cutané ou sa perfusion prévue)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cas n° 2

Pierre a un rhumatisme inflammatoire traité par biothérapie. La veille de la biothérapie (perfusion ou injection), il a une grosse bronchite : toux grasse et rocailleuse, fièvre à 38°5. Son médecin lui prescrit un antibiotique qu'il commence le soir même. Il décide de ne pas faire sa biothérapie (il ne fait pas son injection en sous-cutané ou prévient pour annuler sa perfusion prévue).

Laquelle ou lesquelles des affirmations suivantes vous semblent vraies ?

Veillez cocher une réponse à chaque ligne

		Vrai	Faux	Je ne sais pas
1	Pierre a eu raison de ne pas faire sa biothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Pierre a eu raison de commencer les antibiotiques dès que possible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Lorsque Pierre aura à nouveau une bronchite, il saura quel antibiotique il pourra prendre si son médecin n'est pas disponible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Maintenant qu'il a commencé son antibiotique, Pierre va pouvoir faire sa biothérapie le lendemain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Pierre a eu raison d'appeler son médecin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cas n° 3

Christine est partie en vacances avec sa famille cet été. Pendant le séjour, elle s'est bien reposée et son rhumatisme ne la fait plus souffrir. Elle n'a pris que quelques jours ses anti-inflammatoires et finalement elle décide de ne pas continuer sa biothérapie (injection en sous-cutané ou perfusion).

A son retour, une de ses amies lui demande : « pourquoi devrais-tu reprendre ta biothérapie puisque tu n'as plus mal ? »

Avec laquelle ou lesquelles des réponses suivantes de Christine êtes-vous d'accord ?

Veillez cocher une réponse à chaque ligne

		Oui	Non	Je ne sais pas
1	Je vais reprendre ma biothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Si mon rhumatisme ne m'a pas fait souffrir pendant 3 semaines, c'est qu'il est probablement guéri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cas n°4

En octobre, Aline, 53 ans, a entendu que le vaccin contre la grippe était arrivé. Elle est sous biothérapie depuis 6 mois. Elle hésite à se faire vacciner.

Avec laquelle ou lesquelles des affirmations suivantes d'Aline êtes-vous d'accord ?

Veillez cocher une réponse à chaque ligne

		Oui	Non	Je ne sais pas
1	Je vais faire mon vaccin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Je risque d'avoir une réaction importante au vaccin à cause de la biothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Le vaccin est contre indiqué à cause de la biothérapie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Je vais voir mon médecin pour lui en parler.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cas n°5

Nicolas est sous biothérapie pour un rhumatisme inflammatoire. Nicolas aime jardiner : il s'est fait une coupure à l'index droit en replantant un rosier.

Avec laquelle ou lesquelles des affirmations suivantes êtes-vous d'accord ?

Veillez cocher une réponse à chaque ligne

		Oui	Non	Je ne sais pas
1	Il faut tout de suite nettoyer la plaie, et mettre un pansement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	La plaie a plus de risque de s'infecter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Il faut mettre tout de suite Nicolas sous antibiotique.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Nicolas peut faire le vaccin contre le tétanos même s'il est sous biothérapie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cas n°6 Nadine est sous biothérapie et rencontre un chirurgien pour une intervention de la cataracte. Il lui propose de l'opérer dans 10 jours.

Avec laquelle ou lesquelles des affirmations suivantes êtes-vous d'accord ?

Veillez cocher une réponse à chaque ligne

		Oui	Non	Je ne sais pas
1	L'intervention est définitivement contre-indiquée.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Elle est d'accord pour cette date car autant le faire le plus vite possible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Elle refuse cette date car elle doit d'abord discuter d'arrêter sa biothérapie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Elle prévient le chirurgien qu'elle est sous biothérapie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Elle prévient l'anesthésiste qu'elle est sous biothérapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cas n°7 Christelle doit faire son injection sous-cutanée de biothérapie.

Pour faire son injection :

Elle sort le produit du réfrigérateur

Elle désinfecte la peau

Elle fait l'injection sur le ventre ou les cuisses

Elle jette l'aiguille usagée à la poubelle

1. A votre avis, qu'a-t-elle oublié ?

2. Quelle est l'erreur qui s'est glissée dans ce qu'a fait Christelle.

.....

113. Gossec L, Fautrel B, Flipon É, Lecoq d'André F, Marguerie L, Nataf H, et al. Safety of biologics: elaboration and validation of a questionnaire assessing patients' self-care safety skills: the BioSecure questionnaire. An initiative of the French Rheumatology Society Therapeutic Education section. *Joint Bone Spine*. 2013;80(5):471-6. DOI: 10.1016/j.jbspin.2012.11.009

استبيان طبي بيوسيكور

يحتوي هذا الاستبيان على معلومات مهمة حول معرفتك بالعلاج البيولوجي الموصوف للروماتيزم (رُثْيَه مَفْصَلِيَّه). الرجاء الإجابة على الأسئلة التالية، حتى إذا كنت تعتقد أنها ليست ذات صلة بك في هذا الوقت. لكل سؤال، يرجى وضع علامة على الإجابة التي تتوافق بشكل أفضل مع ما تشعر به أو تفكر فيه. شكرا لكم.

1- ما هو علاجك البيولوجي الحالي؟ شطب على إجابة واحدة

- إنبريل (إيتانرسبت)
 هيوميرا (أداليموماب)
 ريميكاد (إنفليكسيماب)
 مابثيرا (ريتوكسيماب)
 أورينسيا (أباتاسيب)
 روأكتيمرا (توسيليزوماب)
 آخر

لا أعرف

2- يمكنني إيقاف علاجي البيولوجي إذا كان الروماتيزم لدي يسير على ما يرام (مغفرة). يرجى وضع علامة إجابة واحدة فقط

نعم

لا

لا أدري

3- تكون الالتهابات المкрوبية أكثر شيوعاً تحت العلاج البيولوجي. يرجى وضع علامة إجابة واحدة فقط.

نعم

لا أدري

4- أي من الحالات التالية تتطلب احتياطات خاصة أو تعديل علاجك البيولوجي. شطب على إجابة واحدة لكل سؤال

سؤال	نعم	لا	لا أدري
1-4 شرب الحليب	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2-4 السفر الى الخارج	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3-4 في حالة اجراء عملية جراحية	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4-4 ممارسة الرياضة	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5-4 قلع ضرس اوسن	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6-4 شرب كأس خمر	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7-4 تناول أكل صحي	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8-4 مشروع إنجاب اطفال	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5- من الذي يجب أن أخبره أنني تحت العلاج البيولوجي؟ يرجى تحديد إجابة واحدة لكل شخص.

سؤال	نعم	لا	لا أدري
1-5 طبيبي المعالج (الخاص)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2-5 مستخدم(م) مشغلي	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3-5 طبيب الاسنان	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4-5 طبيب التخدير في حالة عملية جراحية	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5-5 مدرب الرياضة	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6-5 مدرب السباحة	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7-5 المصرفي (عامل البنك) الذي يدير حسابي	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6- تحت العلاج البيولوجي، يمنع منعاً باتاً جميع اللقاحات. شطب على إجابة واحدة

صحيح خطأ لا أدري

7- تحت العلاج البيولوجي يجب على المرأة أن تستخدم وسيلة فعالة لمنع الحمل. يرجى وضع علامة إجابة واحدة فقط.

صحيح خطأ لا أدري

8- من بين الحالات التالية: ماهي الحالات التي تستوجب احتياطات خاصة او تعديل العلاج البيولوجي

	نعم	لا	لا أدري
1-8 ظهور الحمى	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2-8 الرغبة المتكررة في التبول	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3-8 التواء المفصل	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4-8 ظهور السعال(كحة)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5-8 صعوبة في التنفس (بدون سبب)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6-8 في حالة الإمساك	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7-8 في حالة حرقه اثناء التبول	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8-8 زيادة الوزن ب3 كغ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9-8 نقص الوزن ب1 كغ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9- أين تحتفظ بالدواء البيولوجي. شطب الإجابة الصحيحة

الثلاجة درجة الحرارة السائدة
المجمد لا أدري

عرض حالات

الحالة 1

ت تعاني مليكة من مرض الروماتيزم تحت العلاج البيولوجي وخلال العطلة ظهرت أعراض على زوجها وابنتها (حمى 38.5° سعال وسيلان في الانف)، أعطاهم الطبيب دواء دون مضادات حيوية لأنه مرض فيروسي، بعد أسبوع ظهرت على مليكة نفس الاعراض (سعال، حمى، سيلان الانف).

	نعم	لا	لا أدري
1 تأخذ مليكة نفس علاج زوجها لأنه كان نافعا له	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 تنتظر مليكة أياما قبل الاتصال بالطبيب لان زوجها وابنتها شفا في أيام قليلة	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 تتابع علاجها البيولوجي لأنه فيروس فقط (حقنة تحت الجلد او حقنة في الوريد)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

الحالة 2

يعاني علي من روماتيزم التهابي، يعالج بأدوية بيولوجية. ليلة الحقنه (حقنة تحت الجلد أو حقنة في الوريد) ظهرت عليه اعراض رئوية : سعال رطب وصخري ، حمى 38° وصف له طبيبه مضادًا حيويًا الذي بدأه في نفس المساء فقرر عدم اخذ دوائه البيولوجي. أي اقتراحات تراها اصح. شطب على الإجابة الصحيحة

	نعم	لا	لا أدري
1 كان علي على صواب في عدم أخذ علاجه البيولوجي	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 كان علي على حق في أخذ علاجه البيولوجي	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 في حالة تكرار الالتهابات الرئوية علي يستطيع اخذ مضاد حيوي دون اللجوء لطبيبه	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 الان يستطيع علي أن يأخذ علاجه البيولوجي بعد يوم من تلقيه المضاد الحيوي	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 كان علي على حق عند اتصاله بطبيبه	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

الحالة 3

ذهبت كريمة في عطلة صيفية مع العائلة. وأثناء إقامتها، تعافت كريمة ولم يعد يؤلمها مرض الروماتيزم. لقد تناولت الأدوية المضادة للالتهابات لبضعة أيام فقط وقررت في النهاية عدم مواصلة علاجها البيولوجي. عند عودتها، سألتها إحدى صديقاتها: "لماذا يجب أن تعودني إلى علاجك الحيوي بما أنك لم تعودي تتألمين؟" أي من الإجابات التالية من كريمة تتفق معها؟ شطب على الإجابة الصحيحة.

	نعم	لا	لا أدري
1 سأستأنف علاجي البيولوجي	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	إذا لم يؤلمني الروماتيزم لمدة 3 أسابيع، فمن المحتمل أنه تم شفائي	2
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--	---

- الحالة 4

في أكتوبر، سمعت سلمى، 53 عامًا، أن لقاح الإنفلونزا قد وصل. لقد خضعت للعلاج البيولوجي لمدة 6 أشهر. إنها مترددة في أخذ اللقاح. أي من عبارات التالية توافق سلمى عليها؟ شطب على الإجاب

	لا	لا أدري	نعم	
1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	سوف آخذ لقاحي
2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	أنا مُعرض لخطر الإصابة برد فعل شديد تجاه اللقاح الناتج عن العلاج البيولوجي
3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ممنوع التلقيح تحت العلاج تحت العلاج البيولوجي
4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	سأستشير طبيبي المعالج

- الحالة 5

يوسف تحت العلاج البيولوجي لأنه يعاني من التهاب روماتزمي. يوسف يحب البستنة: لقد جرح إصبعه الأيمن أثناء إعادة زراعة شجيرة الورد. مع أي إجابة أو إجابات أنت موافق؟

	لا	لا أدري	نعم	
1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يجب تنظيف الجرح على الفور ووضع ضمادة
2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	هناك احتمال كبير بان يصاب الجرح بالعدوى
3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يجب وضع يوسف فوراً تحت مضاد حيوي
4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	يمكن أن يأخذ يوسف لقاح الكزاز (الطيطانوس) حتى لو كان يتلقى العلاج البيولوجي

- الحالة 6

تخضع خديجة للعلاج البيولوجي وتلتقي بجراح امن اجل إجراء عملية جراحية حول اعتم عدسه العين في غضون 10 أيام. مع أي إجابة أو إجابات أنت موافق؟

	لا	لا أدري	نعم	
1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	العملية الجراحية ممنوعة تماماً
2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	موافقة على تاريخ العملية الجراحية التي يجب ان تكون في أسرع وقت
3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ترفض تاريخ العملية لأنها يجب أن تناقش أولاً مع طبيبيها إيقاف علاجها البيولوجي
4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	تخبر الجراح بأنها تأخذ العلاج البيولوجي
5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	تخبر الطبيب المخدر بانها تحت العلاج البيولوجي

- الحالة 7

يجب على عائشة ان تأخذ حقنة الدواء البيولوجي تحت الجلد ضع علامة أدناه، الخطأ الذي تسأل إلى ما فعلته عائشة

تخرج الدواء من الثلاجة وتنتظر بعض الوقت

تطهر الجلد

تحقق نفسها في الفخذ او البطن

ترمي الابرة المستعملة في سلة المهملات

حسب رأيك ماذا نسيت عائشة (جملة واحدة)

نشكرك على الرد على هذا الاستبيان

ANNEXE I. DAS 28 : 28-joint Disease Activity Score

L'analyse articulaire se fait sur 28 sites articulaires (10 métacarpophalangiennes, 8 interphalangiennes proximales des mains, 2 interphalangiennes du pouce, 2 poignets, 2 genoux, 2 coudes, 2 épaules). Il prend en compte le nombre de synovites et d'articulations douloureuses à la palpation (indice de Ritchie), le résultat de la vitesse de sédimentation ou la CRP et l'appréciation globale de la maladie évaluée par le patient sur une échelle visuelle analogique.

- Le calcul du DAS 28 se fait selon la formule suivante :

$DAS\ 28 = [0,56 \sqrt{TJC}] + [0,28 \sqrt{SJC}] + [0,7 \text{ Ln (vitesse de sédimentation)}] + [0,014 \text{ (appréciation globale de la maladie par le patient)}]$

Il existe une correspondance entre le DAS et le DAS 28 selon la formule décrite

ci-dessous : $DAS\ 28 = 1,072 \times DAS + 0,938$

- Définition du niveau d'activité avec le DAS 28 :

- PR de faible niveau d'activité : $DAS\ 28 \leq 3,2$;
- PR active : $DAS28 > 3,2$;
- PR modérément active : $3,2 < DAS\ 28 \leq 5,1$;
- PR très active $> 5,1$.

Référence : *Prevoo ML et al. Arthritis Rheum 1995 Jan;38(1):44–8.*

Référence : Garrett S, Jenkinson T, Kennedy LT et al. A new approach to defining diseases status in ankylosing spondylitis : the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. *J.Rheumatol.* 1994; 21(12) : 2286-91.

ANNEXE K. Questionnaire morisky medication Adherence scale à 4items (mmAs)

Vous prenez une biothérapie. En général les patients rencontrent des problèmes concernant la prise de leur médicament et nous sommes intéressés par votre expérience. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse. Merci de répondre à chaque question en fonction de votre expérience personnelle. cochez une seule réponse par question.

- 1) **Vous arrive-t-il d'oublier de prendre votre biothérapie ?** OUI NON
- 2) **Avez-vous parfois du mal à vous rappeler de prendre votre biothérapie ?** OUI NON
- 3) **Quand vous vous sentez mieux, vous arrive-t-il d'arrêter de prendre votre biothérapie ?** OUI NON
- 4) **Si vous vous sentez moins bien lorsque vous prenez votre biothérapie, arrêtez-vous parfois de la prendre ?** OUI NON

Calcul du score : Le barème est de 0 pour « non » et 1 pour « oui ». Les points pour chaque question sont additionnés pour obtenir un score compris entre 0 et 4 : plus le score est bas, plus le risque de mauvaise observance est important. Un score à 3 ou 4 = mauvaise observance.

Référence : D'après la version française du questionnaire de morisky (morisky et al.,2008) validée (Kork-savoldelli et al., 2012).

ANNEXE L. CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Bonjour,

Nous organisons une recherche sur l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sur les connaissances des patients ayant un rhumatisme inflammatoire chronique et qui sont sous biothérapies.

Nous souhaitons vous solliciter pour participer à cette recherche et nous vous présentons ici les modalités de cette recherche afin que vous puissiez vous décider en toute connaissance de cause.

Cette recherche non interventionnelle n'a pas d'influence sur la prescription médicale et la prise en charge dont vous bénéficiez. Tous les actes sont pratiqués et les traitements utilisés de manière habituelle.

Vous avez le droit de ne pas vouloir participer ; cela ne changera rien à votre prise en charge habituelle.

Le but de la recherche : Nous envisageons d'évaluer l'effet d'un programme d'éducation thérapeutique appelé « EST-RIC » sur les connaissances des patients sous biothérapie.

Méthodologie : Un questionnaire de connaissances sera fourni aux patients qui souhaitent participer aux sessions ETP. Le questionnaire devra être rempli 3 fois, soit : avant les sessions ETP et deux fois après, à trois mois d'écart entre chaque remplissage. Certaines informations présentes dans votre dossier médical seront recueillies, notamment sur l'évolution de votre maladie et les scores de suivi.

Durée : A chaque fois la durée de réponse aux questionnaires est évaluée de 10 à 20 min.

Quels sont les risques/contraintes possibles liés à cette recherche : A notre connaissance, cette recherche n'implique aucun risque particulier ou inconfort autre que ceux que vous vivez tous les jours. Cependant, si certaines questions venaient à vous mettre mal à l'aise, vous pourrez en parler avec la personne qui vous accompagne dans ce questionnaire. Il n'y a pas de contraintes prévues, autres que le temps dédié au remplissage des questionnaires.

Diffusion : Dans le cadre de la recherche, un traitement informatique de vos données personnelles va être mis en œuvre. Sachez que vos données seront codifiées. Bien entendu en aucun cas votre nom ou votre prénom seront communiqués. Tous les questionnaires seront codés avec vos initiales. Les résultats généraux de cette recherche(codifiés) pourront être diffusés dans des colloques ou publiés dans des revues.

Quels sont vos droits ?

Votre participation est entièrement volontaire. Personne ne peut vous y obliger, vous pouvez accepter ou refuser à tout moment.

Après avoir lu cette notice d'information, n'hésitez pas à poser toutes les questions que vous souhaitez au médecin qui vous suit. Prenez tout le temps que vous voulez pour réfléchir. Si vous acceptez de participer à cette recherche, veuillez signer cette notice.

Nom du patient :

Signature du patient :

Date :/...../.....

ANNEXE M. Consentement éclairé en arabe

موافقة مسبقة

صباح الخير ،

نحن ننظم بحثاً حول تأثير برنامج تثقيف المريض العلاجي على معرفة المرضى الذين يعانون من الروماتيزم الالتهابي المزمن والذين يخضعون للعلاجات الحيوية نود أن نطلب منك المشاركة في هذا البحث ونقدم هنا شروط هذا البحث حتى يمكنك أن تقرر بمعرفة كاملة بالحقائق هذا البحث غير التدخلية ليس له أي تأثير على الوصفة الطبية والرعاية التي تتلقاها. يتم تنفيذ جميع الأعمال والعلاجات بالطريقة المعتادة لديك الحق في عدم المشاركة؛ لن يغير رعايتك المعتادة

الهدف من البحث : نخطط لتقييم تأثير برنامج تعليمي علاجي يسمى "EST-RIC" على معرفة المرضى الخاضعين للعلاج الحيوي

المنهجية : سيتم توفير استبيان المعرفة للمرضى الذين يرغبون في المشاركة في جلسات ETP

يجب إكمال الاستبيان 3 مرات، أي : قبل جلسات ETP

ومرتين بعد ذلك، مع وجود فجوة لمدة ثلاثة أشهر بين كل تعبئة.

سيتم جمع بعض المعلومات الموجودة في ملفك الطبي، لا سيما حول تطور مرضك ونتائج المتابعة

المدة: في كل مرة يتم تقييم مدة الإجابة على الاستبيانات من 10 إلى 20 دقيقة

ما هي المخاطر / القيود المحتملة المرتبطة بهذا البحث: على حد علمنا، لا ينطوي هذا البحث على أي مخاطر أو إزعاج معين بخلاف تلك التي تواجهها كل يوم. ومع ذلك، إذا كانت هناك أسئلة معينة تجعلك غير مرتاح، فيمكنك مناقشتها مع الشخص المرافق لك في هذا الاستبيان. لا توجد قيود متوقعة، بخلاف الوقت المخصص لملء الاستبيانات

النشر: كجزء من البحث، سيتم تنفيذ معالجة الكمبيوتر لبياناتك الشخصية. كن على علم بأنه سيتم تشفير

بياناتك. بالطبع، لن يتم نقل اسمك الأول أو الأخير تحت أي ظرف من الظروف. سيتم ترميز جميع

الاستبيانات بالأحرف الأولى من اسمك. يمكن نشر النتائج العامة لهذا البحث (مقننة) في المؤتمرات أو

نشرها في المجلات

ما هي حقوقك

مشاركتك طوعية تماماً. لا أحد يستطيع إجبارك على القيام بذلك، يمكنك قبوله أو رفضه في أي وقت بعد قراءة نشرة المعلومات هذه، لا تتردد في طرح أي أسئلة ترغب فيها على الطبيب الذي يتابعك. خذ كل الوقت الذي تريد أن تفكر فيه. إذا كنت توافق على المشاركة في هذا البحث، يرجى التوقيع على هذا الإشعار.

اسم المريض :

توقيع المريض:

.....

ANNEXE N. Cahier Case Report Form (CRF)

Visite 0 : Inclusion_ partie clinico-démographique et biologique

- Date : ____ ____ _____		- Numéro du dossier : __ __ __								
- Numéro patient : __ __		- Initiales patient : __ __ __ __								
Critères d'inclusion :										
- Patient souffrant d'un RIC	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non						
- Traité par une biothérapie depuis moins de 3 mois	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non						
- Age > 18 ans	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non						
- Consentement éclairé	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non						
Si 2 réponses « oui », passer à l'étape suivante										
Critères d'exclusion :										
- Age > 18 ans	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non						
Si toutes réponses « non », passer à l'étape suivante										
Caractéristiques de la population										
- Age (ans) : ____	- Sexe : <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> F									
- Statut familial :	<input type="checkbox"/>	Seul	<input type="checkbox"/>	En couple	<input type="checkbox"/>	avec des enfants				
- Niveau d'études :	<input type="checkbox"/>	Analphabète	<input type="checkbox"/>	Primaire	<input type="checkbox"/>	Secondaire	<input type="checkbox"/>	Moyen	<input type="checkbox"/>	Universitaire
- Situation professionnelle :	<input type="checkbox"/>	Actif	<input type="checkbox"/>	Non actif	si non actif, précisez :					
	<input type="checkbox"/>	Chômage	<input type="checkbox"/>	Retraité	<input type="checkbox"/>	Sans profession	<input type="checkbox"/>	Arrêt dû à la maladie		
- Adresse :	<input type="checkbox"/>	Wilaya de Constantine	<input type="checkbox"/>	Hors Wilaya de Constantine						
- Habitat :	<input type="checkbox"/>	Urbain	<input type="checkbox"/>	Rural						
- Couverture médicale :	<input type="checkbox"/>	oui	<input type="checkbox"/>	non						

Caractéristiques de la maladie

- Pathologie rhumatismale :

• Polyarthrite rhumatoïde : Oui Non

• Spondyloarthrite : Oui Non

Si oui, elle est :

▪ Axiale : Oui Non

▪ Périphérique articulaire : Oui Non

▪ Périphérique enthésitique : Oui Non

- Atteinte extra-rhumatismale (ATCD/ Actuelle) : Uvéite antérieure Psoriasis MICI

Syndrome sec

- Age de début (ans) : |_____|

- Durée d'évolution : |_____|

- Début du DMARDs biologiques : |_____|

• Voie : Sous-cutanée : Oui Non

Intra-veineuse : Oui Non

• Lequel : Etanercept Infliximab Adalimumab

Tocilizumab Rituximab

- Traitements reçus ces 3 derniers mois :

• Symptomatique : AINS en discontinu AINS en continu

Corticoïdes Antalgiques

• DMARDs synthétiques : Sulfasalazine Méthotrexate Leflunomide

• Infiltration articulaire par un corticoïde retard : Oui Non

• Rééducation fonctionnelle : Oui Non

Caractéristiques clinicobiologiques

- Examen clinique : Poids (kg) |_____| Taille (cm) |_____|

- Biologie : VS (cette semaine, mm 1^{ère}h) |_____| CRP (cette semaine, mg/l)
|_____|

HLA B27 : Oui Non

Visite 0 : Inclusion_ paramètres de suivi

- Date : |__| |__| |__| |__|

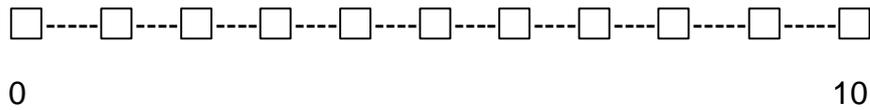
- Numéro du dossier : |__| |__| |__|

- Numéro patient : |__| |__|

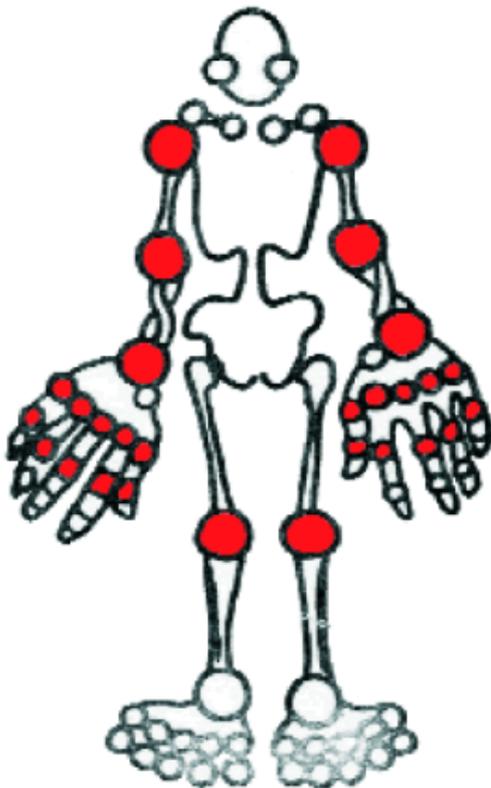
- Initiales patient : |__| |__| |__| |__|

- Si polyarthrite rhumatoïde :

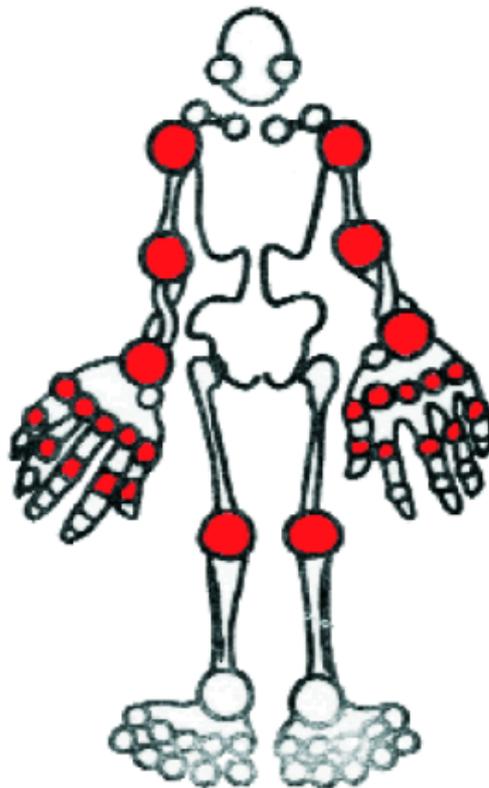
❖ **EVA Maladie**



❖ **NAD** |__| |__|



NAG |__| |__|



❖ **Score DAS 28** : |__| |__|

- Si spondyloarthrite :

❖ **Score BASDAI** : |__| |__|

Visite 1 : Post-ETP_ Partie clinico-biologique et de suivi

- Date : |__| |__| |_____|

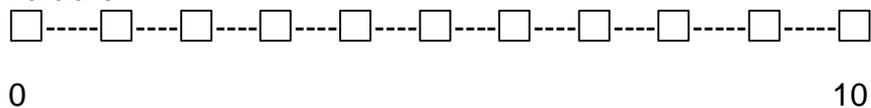
- Numéro du dossier : |_| |_| |_|

- Numéro patient : |_|_|

- Initiales patient : |_|_|_| |_|_|_|

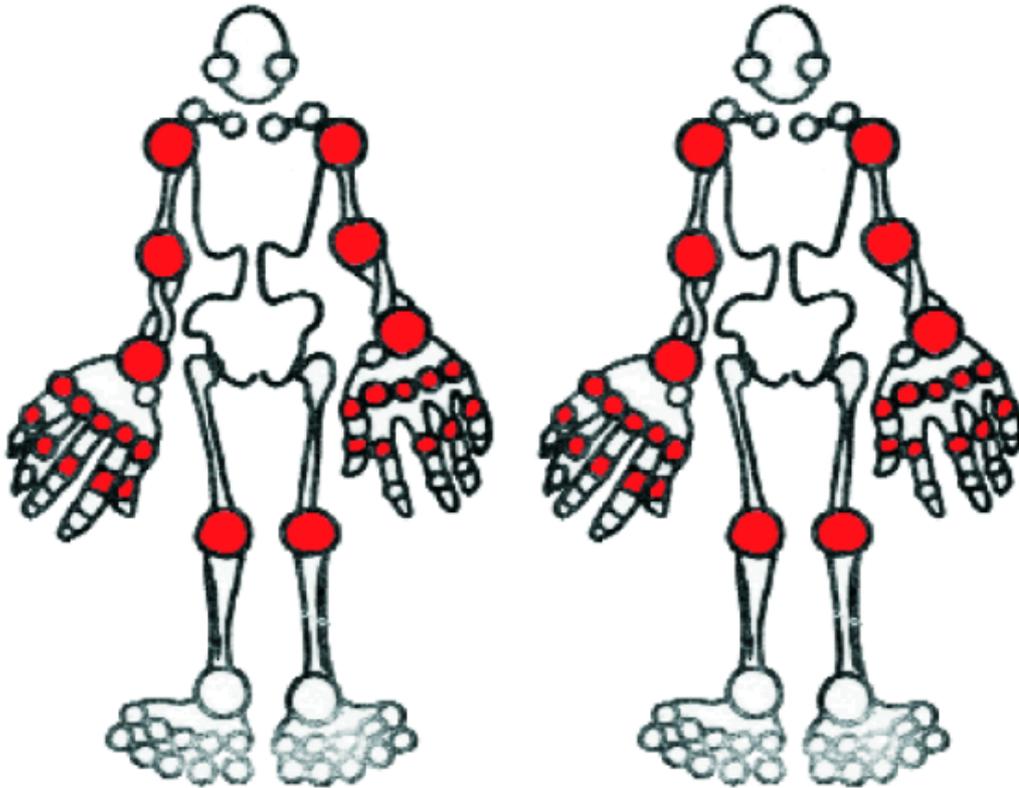
- Si polyarthrite rhumatoïde :

❖ **EVA Maladie**



❖ **NAD** |____|

NAG |____|



❖ **Score DAS 28** : |_____|

- Si spondyloarthrite :

❖ **Score BASDAI** : |_____|

Visite 1 : Post-ETP_ Partie clinico-biologique et de suivi (suite)

- Date : |____| |____| |_____|

- Numéro du dossier : |__| |__| |__|

- Numéro patient : |__| |__|

- Initiales patient : |__| |__| |__| |__|

❖ **Infection(s) au cours de la dernière année** : Oui Non

• Si oui, combien de fois ? |_____|

• S'agit-il d'une infection grave (nécessitant hospitalisation) ? Oui Non

❖ **Antibiothérapie(s) au cours de la dernière année** : Oui Non

- Si oui, combien de fois ? |_____|
- Par voie parentérale : Oui Non
- ❖ **Arrêt(s) du traitement biologique** : Oui Non
- Si oui, combien de fois ? |_____|
- Pour quel motif ? :
 - Infection : Oui Non
 - Chirurgie : Oui Non
 - Soins dentaires : Oui Non
 - Rupture thérapeutique : Oui Non
 - Vacances : Oui Non
 - Oubli : Oui Non
- ❖ **Statut vaccinal** :
- Vaccin anti-grippal: Oui Non
- Vaccin anti-pneumococcique: Oui Non
- ❖ **Score de Morisky (mmAs)** : |_____|

LISTE DES FIGURES

Figure 5	L'éducation thérapeutique fait partie de l'éducation pour la santé et plus précisément de l'éducation du patient à sa maladie	15
Figure 2	Première période de l'éducation thérapeutique	17
Figure 3	Deuxième période de l'éducation thérapeutique du patient	18
Figure 4	Troisième période de l'éducation thérapeutique du patient	19

Figure 5	Principaux mécanismes expliquant pourquoi l'ETP est susceptible de contrecarrer l'inertie thérapeutique(médical) et le défaut d'observance	28
Figure 6	La démarche éducative construite sous la forme d'un programme, correspond à une planification en quatre étapes	33
Figure 7	Processus évaluatif d'un programme éducatif au cours du temps	38
Figure 8	Prise en charge globale des patients atteints de PR	55
Figure 9	Évolution des peurs et croyances selon la maladie au fil du temps dans les RIC	63
Figure 60	Évolution des peurs et croyances selon le traitement au fil du temps dans les RIC	64

LISTE DES GRAPHIQUES

Graphique 1	Répartition des patients selon le sexe dans la population générale	86
Graphique 2	Répartition des patients selon l'âge à l'inclusion	87
Graphique 3	Répartition de la population générale selon le statut familial	88
Graphique 4	Répartition de la population selon le niveau d'études	88
Graphique 5	Répartition de la population générale selon le statut professionnel	89
Graphique 6	Répartition de la population générale selon le lieu de résidence	90
Graphique 7	Répartition de la population générale selon la pathologie rhumatismale	91

Graphique 8	Répartition de la population générale selon l'atteinte extra-articulaire	92
Graphique 9	Répartition de la population générale selon le diagnostic du RIC	92
Graphique 10	Répartition selon la voie d'administration du traitement biologique dans la population générale à l'inclusion	93
Graphique 11	Répartition de la population selon la date du début de la biothérapie	94
Graphique 12	Répartition selon les traitements de fond associés à la biothérapie dans la population générale à l'inclusion	95
Graphique 13	Répartition selon les traitements symptomatiques pris en association à la biothérapie dans la population générale	96
Graphique 14	Score Biosecure dans le groupe ETP, à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois	97
Graphique 15	Score Biosecure dans le groupe ETP-naïf à l'inclusion et au sixième mois	98
Graphique 16	Scores Biosecure dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion et au sixième mois	99
Graphique 17	Sous-score des connaissances théoriques et de mise en situation dans le groupe ETP	100
Graphique 18	Sous-scores des connaissances théoriques et de mise en situation dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion (M0)	101
Graphique 19	Sous-score des connaissances théoriques et de mise en situation dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois (M6)	102
Graphique 20	Dimension « gestion du biomédicament » dans le groupe ETP à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois	103
Graphique 21	Dimension « gestion du biomédicament » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion et au sixième mois	105
Graphique 22	Dimension « quand consulter » dans le groupe ETP à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois	106
Graphique 23	Dimension « quand consulter » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion et au sixième mois	108
Graphique 24	Dimension « situations particulières » dans le groupe ETP à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois	109
Graphique 25	Dimension « situations particulières » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion et au sixième mois	111
Graphique 26	Dimension « voie sous-cutanée » dans le groupe ETP à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois	112
Graphique 27	Dimension « voie sous-cutanée » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion et au sixième mois	113
Graphique 28	Score DAS 28-VS dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion, au troisième et au sixième mois	115
Graphique 29	Score DAS 28-CRP dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion, au troisième et au sixième mois	116
Graphique 30	BASDAI dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois	117
Graphique 31	Score médian de Morisky dans les deux groupes ETP/ETP-naïf	118
Graphique 32	Nombre d'évènements infectieux dans les groupes ETP/ETP-naïf	119
Graphique 33	Nombre d'arrêts de traitement dans les deux groupes ETP/ETP-naïf	120
Graphique 34	Taux de vaccination dans les groupes ETP/ETP-naïf	121

LISTE DES TABLEAUX (Partie théorique)

Tableau 1	Modèle fonctionnel de la relation médecin-patient selon Szasz et Hollender	24
------------------	--	----

Tableau 2	Objectifs de l'ETP : Compétences d'auto-soins et d'adaptation	29
Tableau 3	Caractéristiques des critères d'évaluation d'un programme éducatif	39
Tableau 4	Comparaison des méthodes quantitative et qualitative en recherche	41
Tableau 5	Liste des traitements de fond utilisés pour la prise en charge des principaux RIC	44
Tableau 6	Indications en rhumatologie pour chaque agent anti-TNF	49
Tableau 7	Recommandations EULAR pour l'ETP dans les RIC	56
Tableau 8	Recommandations EULAR concernant le rôle de l'infirmière dans la gestion des RIC	57
Tableau 9	Principes généraux et recommandations concernant l'adhésion médicamenteuse dans les RIC	58
Tableau 10	Évolution entre 2009 et 2016, des publications en ETP (disciplines) par rapport aux publications sur les maladies chroniques	59
Tableau 11	Polyarthrite rhumatoïde (PR) : Connaissances essentielles sur la maladie	65
Tableau 12	Spondyloarthrite (SpA) : Connaissances essentielles sur la maladie	65
Tableau 13	Polyarthrite rhumatoïde (PR): Connaissances essentielles sur les traitements médicamenteux	68
Tableau 14	Spondyloarthrite (SpA) : Connaissances essentielles sur les traitements médicamenteux	69
Tableau 15	Programme en pratique de « l'école de la PR »	71
Tableau 16	Le programme en pratique du module PR	72

LISTE DES TABLEAUX (Partie pratique)

Tableau 1	Description du score Biosecure	80
Tableau 2	Répartition selon le sexe dans les groupes ETP/ETP-naïf	86
Tableau 3	Répartition selon les groupes d'âge dans les groupes ETP/ETP-naïf	87

Tableau 4	Répartition selon le statut familial dans les groupes ETP/ETP-naïf	88
Tableau 5	Répartition selon le niveau d'études dans les groupes ETP/ETP naïf	89
Tableau 6	Répartition selon le statut professionnel dans les groupes ETP/ETP-naïf	90
Tableau 7	Répartition selon le lieu de résidence dans les groupes ETP/ETP-naïf	90
Tableau 8	Répartition selon la pathologie rhumatismale dans les groupes ETP/ETP-naïf	91
Tableau 9	Répartition selon l'ancienneté du RIC dans les groupes ETP/ETP-naïf	93
Tableau 10	Répartition selon la biothérapie indiquée et le mode d'administration dans les groupes ETP/ETP-naïf	94
Tableau 11	Répartition de la population selon la date du début de la biothérapie dans les groupes ETP/ETP-naïf	95
Tableau 12	Score Biosecure médian dans le groupe ETP, à l'inclusion, au troisième mois et au sixième mois	96
Tableau 13	Score Biosecure médian dans le groupe ETP-naïf, à l'inclusion et au sixième mois	97
Tableau 14	Score Biosecure dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion	98
Tableau 15	Score Biosecure dans les deux groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois	99
Tableau 16	Sous-score médian des connaissances théoriques et de mise en situation dans le groupe ETP	100
Tableau 17	Sous-score médian des connaissances théoriques et de mise en situation dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion	101
Tableau 18	Sous-score des connaissances théoriques et de mise en situation dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois	102
Tableau 19	Sous-score médian des compétences de la dimension « gestion du biomédicament » dans le groupe ETP	103
Tableau 20	Sous-score médian ajusté de la dimension « gestion du biomédicament » dans le groupe ETP	103
Tableau 21	Sous-score médian ajusté de la dimension « gestion du biomédicament » dans les groupes ETP/ETP-naïf, à l'inclusion	104
Tableau 22	Compétences de la dimension « gestion du biomédicament » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion	104
Tableau 23	Sous-score médian de la dimension « gestion du biomédicament » dans les groupes ETP/ETP-naïf, au sixième mois	104
Tableau 24	Sous-scores médians des compétences de la dimension « gestion du biomédicament » dans les groupes ETP/ETP-naïf, au sixième mois	105
Tableau 25	Sous-score médian ajusté de la dimension « quand consulter » dans le groupe ETP	106
Tableau 26	Compétences de la dimension « quand consulter » dans le groupe ETP	106
Tableau 27	Dimension « quand consulte » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion	107
Tableau 28	Compétences de la dimension « quand consulter » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion	107
Tableau 29	Dimension « quand consulter » dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois	107
Tableau 30	Compétences de la dimension « quand consulter » dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois.	108

LISTE DES TABLEAUX (Partie pratique-suite)

Tableau 31	Dimension « situations particulières » dans le groupe ETP	109
Tableau 32	Compétences de la dimension « situations particulières » dans le groupe ETP	109

Tableau 33	Dimension « situations particulières » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion	110
Tableau 34	Compétences de la dimension « situations particulières » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion	110
Tableau 35	Dimension « situations particulières » dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois	110
Tableau 36	Compétences de la dimension « situations particulières » dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois	111
Tableau 37	Dimension « voie sous-cutanée » dans le groupe ETP	112
Tableau 38	Dimension « voie sous-cutanée » dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion	112
Tableau 39	Dimension « voie sous-cutanée » dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois	113
Tableau 40	Scores DAS 28-VS et du DAS 28-CRP dans le groupe ETP	114
Tableau 41	Scores DAS 28-VS et DAS 28-CRP dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion	114
Tableau 42	Score DAS 28-VS et DAS 28-CRP dans les groupes ETP/ETP-naïf au troisième mois	114
Tableau 43	Scores DAS 28-VS et DAS 28-CRP dans les groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois	115
Tableau 44	Score BASDAI dans le groupe ETP	116
Tableau 45	Score BASDAI dans les groupes ETP/ETP-naïf à l'inclusion	116
Tableau 46	Score BASDAI dans les groupes ETP/ETP-naïf au troisième mois	117
Tableau 47	Score BASDAI dans les 2 groupes ETP/ETP-naïf au sixième mois	117
Tableau 48	Score médian de Morisky dans les deux groupes ETP/ETP-naïf	118
Tableau 49	Nombre d'évènements infectieux dans les deux groupes ETP/ETP-naïf	119
Tableau 50	Nombre d'arrêts de traitement dans les deux groupes ETP/ETP-naïf	120
Tableau 51	Taux de vaccination dans les deux groupes ETP/ETP-naïf	121
Tableau 52	Comparaison globale entre les principales études et notre étude	124
Tableau 53	Comparaison avec la littérature concernant les caractéristiques démographiques et cliniques de la population	125
Tableau 54	Comparaison du score Biosecure avec la littérature	127

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AA: amyloid associated

ACR: American College of Rheumatology

ADN : Acide DésoxyriboNucléique

AINS : Anti-Inflammatoire Non Stéroïdien

AJD : Aide aux Jeunes Diabétiques

AJI : Arthrite Juvénile Idiopathique

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

ARN : Acide RiboNucléique

ARS : Agence Régionale de Santé

ASA : Acide AminoSalicylique

BAC: Baccalauréat

BASDAI: Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index)

BEP : Bilan Éducatif Partagé

BIOSECURE :

BMI: Bone Mass Index

boDMARD: biological original Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug

bsDMARD: biosimilar Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug

CAPS: Cryopyrin-Associated Periodic Syndromes

CD20: Cluster of differentiation 20

CES-D: Center for Epidemiologic Studies Depression Scale

CH1 : Chromosome 1

CHR : Centre Hospitalier Régional

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

COMEDRA: COMorbidity EDucation in Rheumatoid Arthritis

COMEDSPA COMorbidity EDucation in axial SpondyloArthritis

CRF: Case Reporting Form

CRMPR : Centres Régionaux de Médecine Physique et de Réadaptation

CRP: C-Reactive Protein

csDMARD: conventional synthetic Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug

DAS: Disease Activity Score

DESG: Diabetes Education Study Group

DETMC : Division d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques

DHODH: DiHydro-Orotate DésHydrogénase

DMARD: Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug

EADS: European Association for the Study of Diabetes

EAO: Enseignement Assisté par Ordinateur

EBM: Evidence-Based Medicine

ENAT: Educational Needs Assessment Tool

ERC : Essai(s) Randomisé(s) contrôlé(s)

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

EVA : Échelle Visuelle Analogique

EULAR : European League Against Rheumatism

FAIR: Fear Assessment in Inflammatory Rheumatic diseases

Fc: Fragment cristallisable

Gp130 : Glycoprotein 130

HAD: Hospital Anxiety and Depression Scale

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

HLA : Human Leukocyte Antigen

HTA : Hypertension artérielle

IC : Intervalle de Confiance

IgG1 : Immunoglobuline G1

IL : Interleukine

INSP : Institut National de Santé Publique

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

IPCEM : Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicales

IV : Intraveineuse

LAAR : Ligue Algérienne Anti-Rhumatismale

LDL-c: Low Density Lipoprotein cholesterol

Loi HPST : Loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires

MNT : Maladies Non Transmissibles

MSPRH : Ministère de la Santé, de la Population et de la Réforme hospitalière

MTX : Méthotrexate

mIL-6R: membrane Interleukin-6 receptor

NAD : Nombre d'articulations douloureuses

NAG : Nombre d'articulations gonflées

NTIC : Nouvelles technologies de l'information et de la communication

NYHA: New York Heart Association

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PPR : Pseudo-Polyarthrite Rhizomélique

PR : Polyarthrite Rhumatoïde

QALY : Quality-Adjusted Life Year

QC : Questionnaires de Connaissances patients

QuAD : The Questionnaire for Arthritis Dialogue

RAKE : Rheumatoid Arthritis assesement Knowledge Questionnaire

RCH : Recto-Colite Hémorragique

RIC : Rhumatisme Inflammatoire Chronique

RPso : Rhumatisme psoriasique

SA : Spondylarthrite Ankylosante

SAR :Société Algérienne de Rhumatologie

SC : Sous-cutanée

SEFor : Santé Éducation Formation

SETE: Société d'Éducation Thérapeutique Européenne.

SF-36: 36-Item Short Form Health Survey

SF-12: 12-Item Short Form Health Survey

SF-8 : 8-Item Short Form Health Survey

SFD : Société francophone du diabète

SFSP : Société Française de Santé Publique

SFR : Société Française de Rhumatologie

sIL-6R: soluble Interleukin-6 receptor

SpA: Spondyloarthritis

SPAKE: SPondyloarthritis Assessment Knowledge Questionnaire

STAI: State Trait Inventory Anxiety de Spielberger

TAHINA : Transition Épidémiologique et Impact sur la Santé en Afrique du Nord

TNF- α : Tumor Necrosis Factor- alpha

TNFR: Tumor Necrosis Factor Receptor

tsDMARD: targeted synthetic Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug

VS : Vitesse de sédimentation



Nom et Prénom : Imen BENCHARIF

Titre : Évaluation des compétences de sécurité des patients sous biothérapies après un programme d'éducation thérapeutique au service de rhumatologie du CHU de Constantine
Thèse en vue de l'Obtention du Diplôme de Doctorat en Sciences Médicales en Rhumatologie

Résumé

Introduction : Les biothérapies sont bien connues pour entraîner un certain nombre de complications spécifiques, notamment infectieuses. Les patients traités par biothérapie doivent les connaître et acquérir des compétences d'auto-soins et de sécurité afin de bien se prendre en charge devant des situations à risque. Cela n'est possible que grâce aux programmes d'éducation thérapeutique du patient dans les rhumatismes inflammatoires chroniques.

Objectif : Évaluation de l'impact du programme d'éducation thérapeutique du patient « EST-RIC » sur les compétences de sécurité de patients sous biothérapie pour un rhumatisme inflammatoire chronique.

Méthodes : Essai clinique non randomisé évaluant l'impact de l'intégration à un programme d'éducation thérapeutique du patient sur les compétences des patients suivis pour un rhumatisme inflammatoire chronique en utilisant le questionnaire Biosecure et en comparant deux groupes : un groupe ayant bénéficié du programme « EST-RIC » et un groupe n'ayant participé à ce programme (groupe ETP-naïf).

Résultats : Ont été inclus quatre cent cinquante patients, 240 patients ont intégré le programme d'éducation thérapeutique « EST-RIC » contre 210 patients qui n'ont pas souhaité y participer. Le score Biosecure médian dans le groupe ETP était de 82,6/100 (IQR : 80,1–85,5) au troisième mois. Leur score Biosecure était significativement plus élevé que celui des patients naïfs d'ETP (score médian 75,7/100 dans le groupe ETP versus 57,9/100 ; $p < 0,0001$) au sixième mois. Il y avait une différence significative dans les scores d'activité de la maladie : DAS28 pour la polyarthrite rhumatoïde, BASDAI pour la spondyloarthrite, dans les taux de vaccination et dans l'arrêt de traitement par oubli. Par contre, il n'y avait pas de différence significative sur les taux d'observance et la survenue d'infections entre les deux groupes.

Conclusion : L'intégration des patients sous biothérapie à un programme spécialisé d'éducation thérapeutique du patient est corrélée à une meilleure maîtrise des compétences théoriques de sécurité.

Mots clés : Éducation thérapeutique du patient
Biothérapie
Rhumatisme inflammatoire chronique
Score Biosecure
Compétences

Directeur de thèse : Aicha LADJOUZE-REZIG - Université Alger 1

Année Universitaire : 2021-2022



Surname and first name: Imen BENCHARIF

Title: Evaluation of the safety skills of patients treated with biologics after a therapeutic education program in the rheumatology department of the CHU of Constantine
Thesis for the Obtaining of the Doctorate Degree in Medical Sciences in Rheumatology

Abstract

Introduction: Biologic disease modifying drugs (bDMARDs) are well known to cause a number of specific complications, including infectious ones. Patients treated with biologics must know them and acquire self-care and safety skills in order to take charge of themselves in risky situations. This is only possible through therapeutic patient education programs in chronic inflammatory rheumatism.

Objective: Evaluation of the impact of the therapeutic patient education program "EST-RIC" on the safety skills of patients treated with bDMARD for chronic inflammatory rheumatism.

Methods: Non-randomized clinical trial comparing the safety skills learned by patients who participated in the "EST-RIC" program versus patients who did not participate in this program, assessed by the Biosecure questionnaire.

Results: Four hundred and fifty patients were included; 240 patients joined the "EST-RIC" therapeutic education program versus 210 patients who did not wish to participate. The median Biosecure score in the ETP group was 82.6/100 (IQR: 80.1–85.5) after three months. It was significantly higher at six months than ETP-naïve group (median score 75.7/100 in the ETP group versus 57.9/100 in ETP-naïve group; $p < 0.0001$). There was a significant difference in disease activity scores: DAS28 for rheumatoid arthritis, BASDAI for spondyloarthritis, in vaccination rates and discontinuation of treatment by oversight. On the other side, there was no significant difference in compliance rates and in the number of infections that occurred in the two groups.

Conclusion: Safety is an important issue in the management of patients treated with bDMARDs. In this trial, patients who participated in a therapeutic education program acquired better safety skills.

Keywords: Therapeutic patient education
Biologic, bDMARD
Chronic inflammatory disease
Biosecure questionnaire
Skills

Supervisor : Aicha LADJOUZE-REZIG - Université Alger 1

College year : 2021-2022



الاسم و اللقب : إيمان بن شريف

العنوان: تقييم مهارات السلامة للمرضى الخاضعين للعلاجات الحيوية بعد برنامج
تنقيفي علاجي في قسم أمراض الروماتيزم بمستشفى الجامعي ابن باديس قسنطينة
أطروحة للحصول على درجة الدكتوراه في العلوم الطبية في أمراض الروماتيزم

الملخص

مقدمة: من المعروف أن العلاجات الحيوية تسبب عددًا من المضاعفات خاصة منها المعدية. و لهذا يجب على المرضى المعالجين بالعلاج الحيوي اكتساب مهارات و معرفة الرعاية الذاتية والسلامة من أجل مواجهة المواقف الصحية الصعبة و الحرجة. ومن هذا تم ضبط برامج التوعية العلاجية للمرضى في الروماتيزم الالتهابي المزمن

الهدف: تقييم تأثير برنامج التنقيف «EST-RIC» على مهارات السلامة للمرضى الخاضعين للعلاج الحيوي للروماتيزم الالتهابي المزمن

الطريقة: تجربة سريرية غير عشوائية تقيم تأثير دمج مرضى الروماتيزم المزمن في برنامج تعليمي وتقييم مهاراتهم بواسطة استبيان بيوسيكور

النتائج: تم ضم أربع مائة وخمسين مريضًا، وانضم 240 مريضًا إلى برنامج التنقيف العلاجي مقابل 210 مريضًا لم يرغبوا في المشاركة. كان معدل بيوسيكور المتوسط في مجموعة برنامج التنقيف العلاجي 82.6 / 100 (80.1-85.5) في الشهر الثالث وكان معدل بيوسيكور أعلى بكثير من مجموع المرضى الغير خاضعين لبرنامج التنقيف العلاجي (معدل المتوسط 75.7 / 100 في مجموعة البرنامج التنقيف العلاجي مقابل 57.9 / 100؛ ف >0.001) في الشهر السادس

كان هناك فرق كبير في نتائج نشاط المرض في معدلات DAS28 لالتهاب المفاصل الروماتويدي BASDAI لالتهاب المفاصل الفقاري التطعيم ووقف العلاج عن طريق النسيان

من ناحية أخرى، لم يكن هناك فرق معنوي في معدلات الامتثال و حدوث العدوى بين المجموعتين

الخلاصة: إن دمج المرضى تحت العلاج الحيوي في برنامج تعليمي متخصص للمرضى يرتبط بإتقان أفضل لمهارات السلامة النظرية

الكلمات المفتاحية: تنقيف المريض العلاج
العلاج الحيوي
التهاب المفاصل المزمن
درجة الأمن الحيوي
مهارات

مديرة الرسالة: عائشة لعجوز رزيق - جامعة الجزائر 1

العام الأكاديمي: 2021-2022