

séminaire

éducation thérapeutique

16 & 17
NOVEMBRE

20
23

BORDEAUX Hôtel Hilton Garden Inn



un événement
organisé par

GET
Dermatologie

Groupe d'Éducation Thérapeutique
en Dermatologie

Vitiligo

Anne-Sophie Darrigade

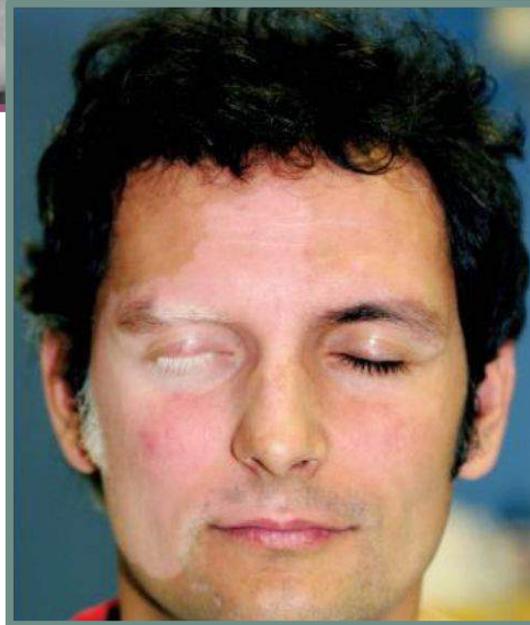


CENTRE
HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE
BORDEAUX

ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE



@narurof_rauszeit



Vitiligo du
latin *Vitium*
imperfection,
défaut

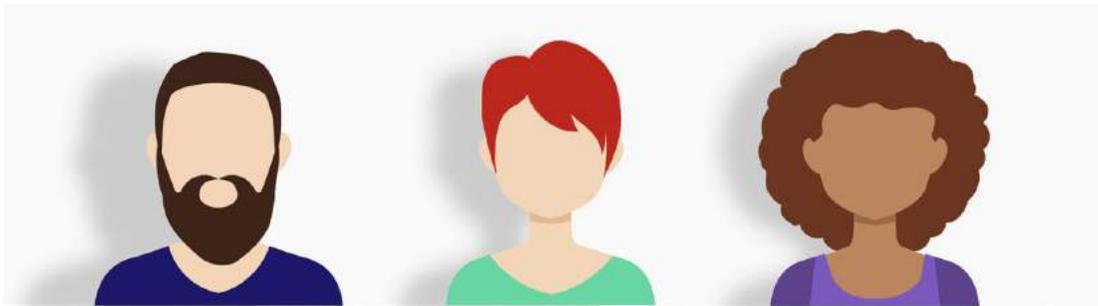
FORMES DE VITILIGO

- Segmentaire, 5 à 16% des cas
- Non segmentaire, 84 à 95% des cas
 - Focal
 - Muqueux
 - Acrofacial
 - Généralisé
 - Universel

EPIDEMIOLOGIE



Prévalence est entre 0,5% et 2%
Variable selon les pays, en Inde 8,8%
Taux d'incidence élevé en Inde (8,8%), au Mexique (2,6-4%) et Japon (1,68%)



Pas de différence en fonction du **phototype** ou **origine ethnique**

Les **hommes** et les **femmes** sont touchées de la même manière

Se développe entre **10-30 ans** souvent

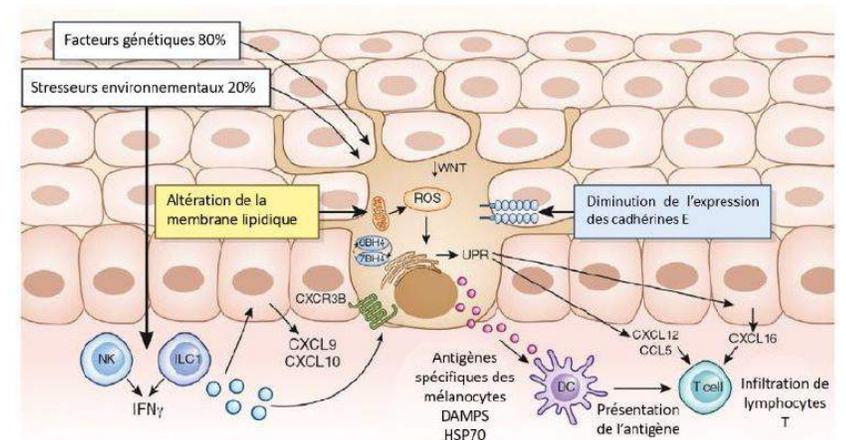
PATHOGENESE

Génétique

Stress oxydatif

Réponse inflammatoire

Adhésion cellulaire





CAUSES ET CONSEQUENCES PSYCHOLOGIQUES

Pas de douleur physique

Maladie **affichante**

Source de **souffrances psychologiques** : maladie chronique, évolutive, incertitude constante

Un niveau d'**estime de soi** significativement plus faible et une **image corporelle** plus négative

Mauvaise compréhension de/dans

- L'**entourage** proche
- Les **médecins/dermatologue**
- La vie **professionnelle**
- La vie **quotidienne**



Stress

- **Facteur déclenchant**, 56,6% des patients avaient vécu au moins un évènement stressant majeur (mort d'un proche, problèmes financiers, professionnels, rupture d'une relation longue) dans les 2 ans avant le déclenchement de leur pathologie
- **Conséquence de la maladie**

Qualité de vie

Les patients impactés négativement par leur vitiligo, ont des traits de personnalité liés au neuroticisme. Le neuroticisme est une des 5 personnalités du modèle « Big Five » et est défini comme « *la disposition caractéristique à éprouver des affects négatifs, notamment la colère, l'anxiété, la conscience de soi, l'irritabilité, l'instabilité émotionnelle et la dépression* »

OUTILS EXISTANTS

Score VIP Vitiligo Impact Patient Scale

Phototype Clair (I,II, III):

Item		Toujours	Très souvent	Souvent	Parfois	rarement	Jamais	Non applicable
1	A cause de mon vitiligo, j'éprouve un sentiment de découragement							
2	L'image que le miroir me renvoie, m'angoisse							
3	L'évolution de mon vitiligo, me préoccupe (m'angoisse)							
4	Mon vitiligo a des répercussions sur mon apparence physique							
5	A cause de mon vitiligo, j'appréhende les beaux jours							
6	A cause de mon vitiligo, j'appréhende le premier contact							
7	Les questions sur mon vitiligo me gênent, me perturbent							
8	A cause de mon vitiligo j'ai tendance à me replier sur moi							
9	Mon vitiligo est un obstacle (un frein) à ma sexualité							
10	Pour soigner mon vitiligo, je puise dans mes économies							
11	Je me prive, pour acheter les traitements de mon vitiligo							
12	La prise en charge quotidienne de mon vitiligo me pèse							

Phototype Foncé (IV, V, VI):

Item		Toujours	Très souvent	Souvent	Parfois	rarement	Jamais	Non applicable
1	A cause de mon vitiligo j'ai tendance à me replier sur moi							
2	Les conséquences de mon vitiligo me font honte							
3	Souvent je me dis que ma vie serait très différente sans le vitiligo							
4	A cause de mon vitiligo, j'appréhende le premier contact							
5	Je vis mon vitiligo, comme un handicap au quotidien							
6	Pour soigner mon vitiligo, je puise dans mes économies							
7	Je me prive, pour acheter les traitements de mon vitiligo							
8	A cause de mon vitiligo, il m'est arrivé(e) de modifier mes vacances, mes loisirs							
9	La prise en charge quotidienne de mon vitiligo me pèse							
10	Face à la médecine, j'ai un sentiment d'abandon							
11	Le soir une fois les crèmes passées, je me sens mal							
12	Mon vitiligo a un impact négatif sur ma libido (désir sexuel)							

Programme ETP Vitiligo

Association Française du
Vitiligo



CENTRE
HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE
BORDEAUX

**ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE**

Questionnaire
patients sur
leurs besoins

Questionnaire
patients sur le
maquillage
dans le vitiligo

Questionnaire
dermatologues
sur le
maquillage
dans le vitiligo

Questionnaire patients sur leurs besoins

Représentations

Comment estimez-vous vos connaissances sur le vitiligo ?

- Très bonne
- Bonne
- Moyenne
- Mauvaise
- Aucune
- Non concerné

Quel est l'impact du vitiligo sur votre qualité de vie ?

- Très fort
- Fort
- Moyen
- Léger
- Aucun
- Non concerné

A quel niveau estimez-vous le fardeau de la maladie ?

- Très fort
- Fort
- Moyen
- Léger
- Aucun
- Non concerné

Prise en charge



Comment avez-vous appris votre pathologie ?

- Médecin traitant
- Dermatologue hospitalier
- Dermatologue de ville
- Internet, réseaux sociaux
- Association de patient

Pensez-vous avoir été bien informé ?

- Oui
- Non

Sur quels sujets aimeriez-vous être mieux informé ? (*vous pouvez cocher plusieurs cases*)

La maladie

- Les connaissances sur la maladie
- La gestion de la maladie au quotidien
- La reconnaissance des signes d'activité du vitiligo
- La gestion des poussées
- Les facteurs déclenchants de la maladie
- L'évolution de la maladie

Les traitements

- Les objectifs thérapeutiques : stabilisation, repigmentation, ...
- Les traitements actuels
- Les traitements à venir
- Le maquillage correcteur
- La photothérapie
- L'exposition solaire

Questionnaire patients sur leurs besoins



Le vécu de la maladie

1) Les symptômes

- Quel est l'impact sur votre quotidien ? (impact physique et moral)
 - Très fort
 - Fort
 - Moyen
 - Léger
 - Aucun
 - Non concerné
- De quoi avez-vous besoin pour vous aider à mieux gérer les symptômes (informations, outils, ...) *(vous pouvez cocher plusieurs cases)*
 - Des informations données par un dermatologue
 - Des informations données par une association de patients
 - Une formation au maquillage correcteur
 - Un temps d'écoute
 - Un espace libre de parole
 - Une vidéo explicative
 - Un livret, des documents au format papier
 - Une éducation aux soins
 - Autres ; à détailler :

2) Le mode de vie

- Comment vivez-vous au quotidien votre vitiligo ? (vie sociale, familiale)
 - Très difficile
 - Difficile
 - Moyennement difficile
 - Peu de retentissement
 - Aucun retentissement
 - Non concerné
- Dans quels domaines de la vie relationnelle estimez-vous qu'il y a un impact ? *(vous pouvez cocher plusieurs cases)*
 - Personnel
 - Professionnel
 - Amical
 - Intime
- Comment ressentez-vous le regard des autres ?
 - Très difficile
 - Difficile
 - Moyennement difficile
 - Peu de retentissement
 - Aucun retentissement
 - Non concerné

Questionnaire patients sur leurs besoins



Le traitement et soins

1) Le traitement

- Quel est votre traitement ? *(vous pouvez cocher plusieurs cases)*
 - Tacrolimus topique
 - Dermocorticoïdes
 - Corticoïdes par voie orale
 - Méthotrexate
 - Photothérapie (par exemple photothérapie UVBTL01, lampe à main (ex Dermalight), Excimer)
 - Autres

- Qu'aimeriez-vous savoir en plus sur votre traitement ? *(vous pouvez cocher plusieurs cases)*
 - Savoir appliquer les crèmes (tacrolimus, dermocorticoïdes, ...)
 - Avoir des connaissances sur la photothérapie
 - Connaitre les traitements systémiques
 - Gérer l'exposition solaire
 - Le futur des traitements : innovations thérapeutiques et essais cliniques



Le programme d'Education Thérapeutique

Avez-vous déjà entendu parler d'éducation thérapeutique ? Oui Non

Contenu

De quoi auriez-vous besoin pour mieux vivre avec cette pathologie ? *(vous pouvez cocher plusieurs cases)*

- Des informations données par un dermatologue
- Des informations données par une association de patients
- Une formation au maquillage correcteur /des tutoriels de maquillage
- Un temps d'écoute
- Une vidéo explicative
- Un livret, des documents au format papier
- Une éducation aux soins
- Des groupes de parole/ rencontrer d'autres malades pour échanger

Comment pouvons-nous vous aider ? *(vous pouvez cocher plusieurs cases)*

- Atelier maquillage correcteur
- Atelier collectif avec d'autres patients et des soignants spécialisés
- Atelier individuel accompagné de soignants spécialisés
- Atelier accompagné d'un psychologue
- Sophrologie
- Soutien psychologique
- Mise en contact avec une association de patient

Questionnaire patients sur leurs besoins

Comment envisagez-vous l'implication des proches par rapport à cette pathologie

- Très impliqué
- Impliqué
- Non impliqué
- Non concerné
- Pas au courant

Organisation

Comment voyez-vous l'organisation de ce programme ? *(vous pouvez cocher plusieurs cases)*

Nombre d'atelier :

- 1
- 2-3
- >3

Sur quelle période ?

- 3 mois
- 6mois
- 1 an
- Lors d'une venue pour une consultation
- En dehors d'une consultation
- En présentiel
- En virtuel (=à distance)

Souhaiteriez-vous participer à ce projet ?

- Oui
- Non

Questionnaire patients sur leurs besoins

Organisation

Comment voyez-vous l'organisation de ce programme ? (*vous pouvez cocher plusieurs cases*)

Nombre d'atelier :

- 1 2-3 >3

Sur quelle période ?

- 3 mois 6mois 1 an
- Lors d'une venue pour une consultation
- En dehors d'une consultation
- En présentiel
- En virtuel (=à distance)

Souhaiteriez-vous participer à ce projet ?

- Oui Non

Résultats questionnaire patients sur leurs besoins

Sarab Merhi, étudiante en Sciences de l'Éducation
Analyse des réponses des **895 participants**



Représentations



Prise en charge



Vécu de la maladie



Traitements et soins

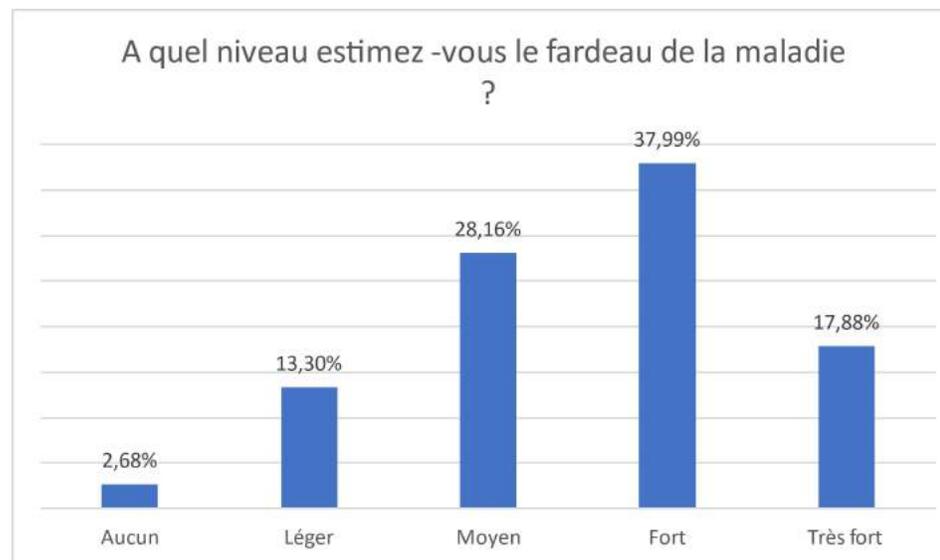
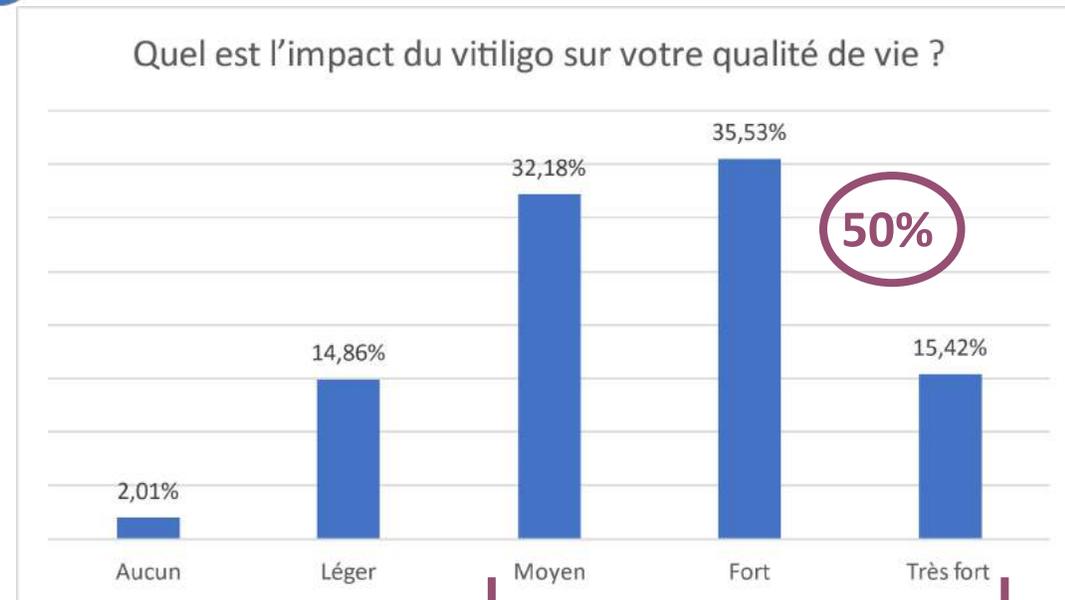
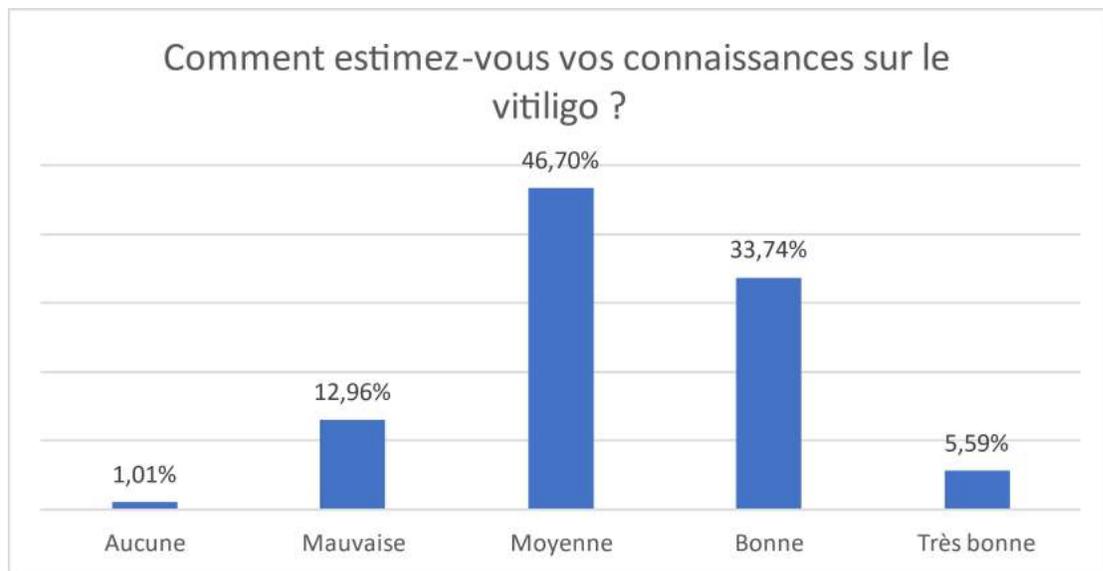


Programme d'ETP

Résultats questionnaire patients sur leurs besoins



Représentations

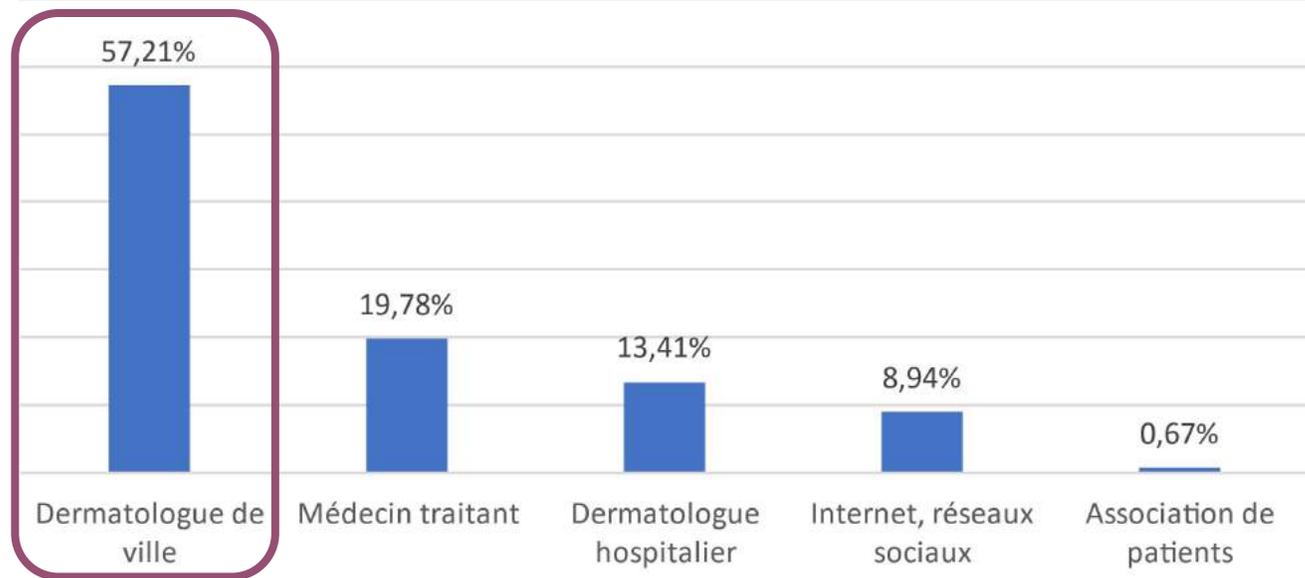


> 80%

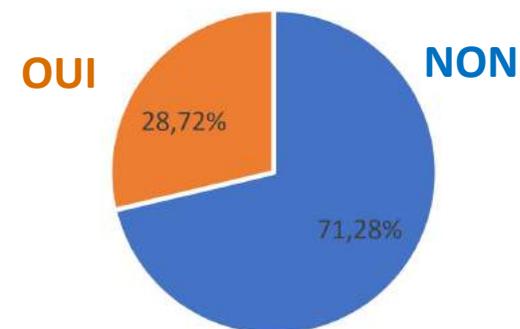
Résultats questionnaire patients sur leurs besoins



Comment avez-vous appris votre pathologie ?



Pensez-vous avoir été bien informé(e) ?

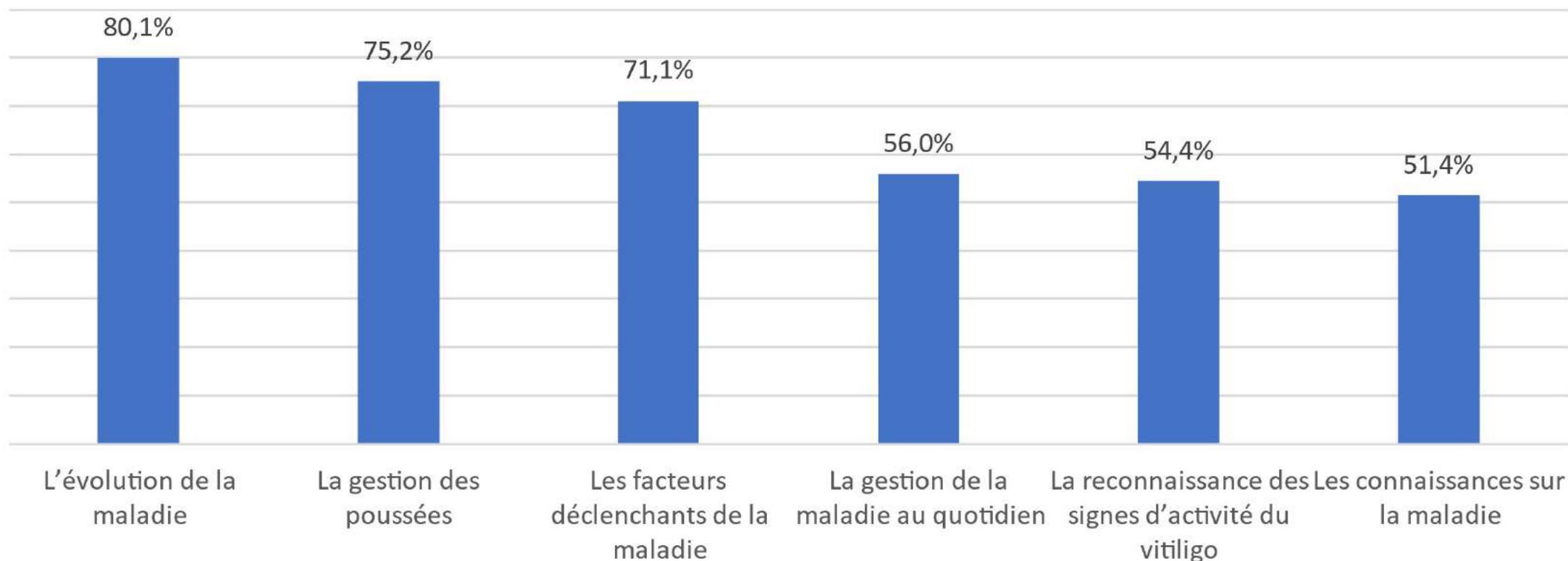


Résultats questionnaire patients sur leurs besoins



26,5 % (237 répondants) des malades ont coché toutes les variables

Sur quels sujets aimeriez -vous être mieux informé ? (La maladie)

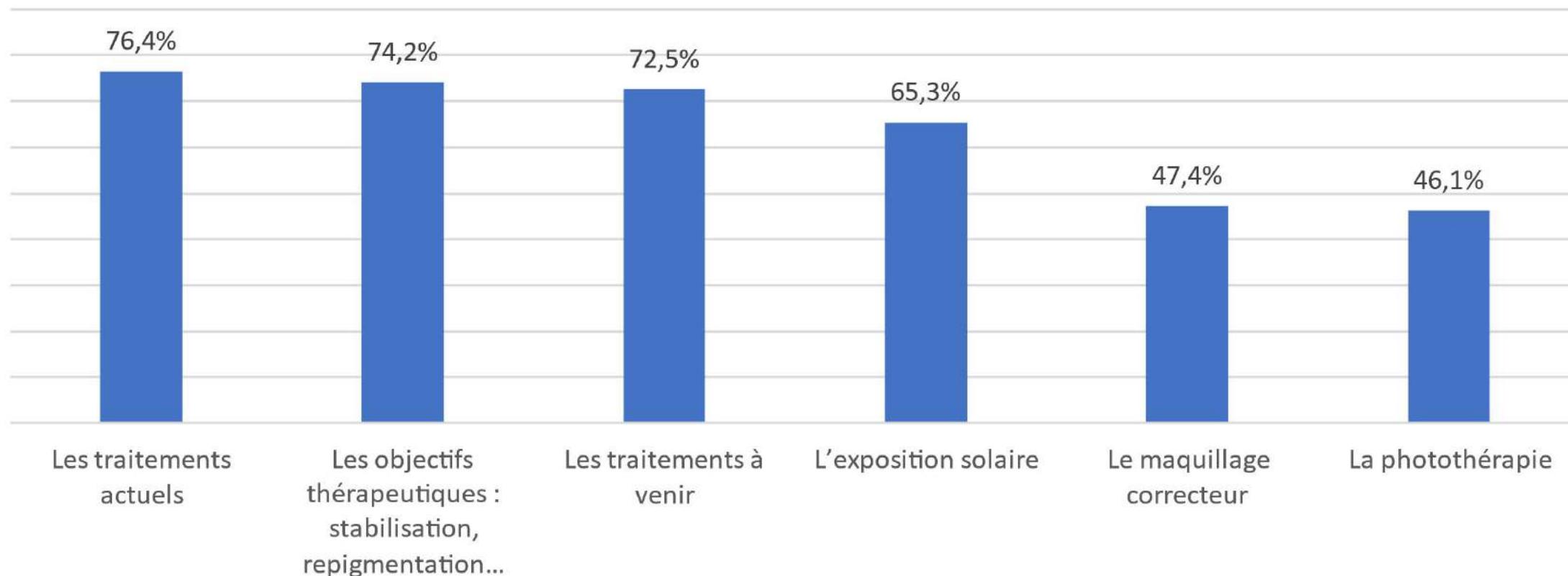


Résultats questionnaire patients sur leurs besoins



23,2 % (208 répondants) des malades ont coché toutes les variables

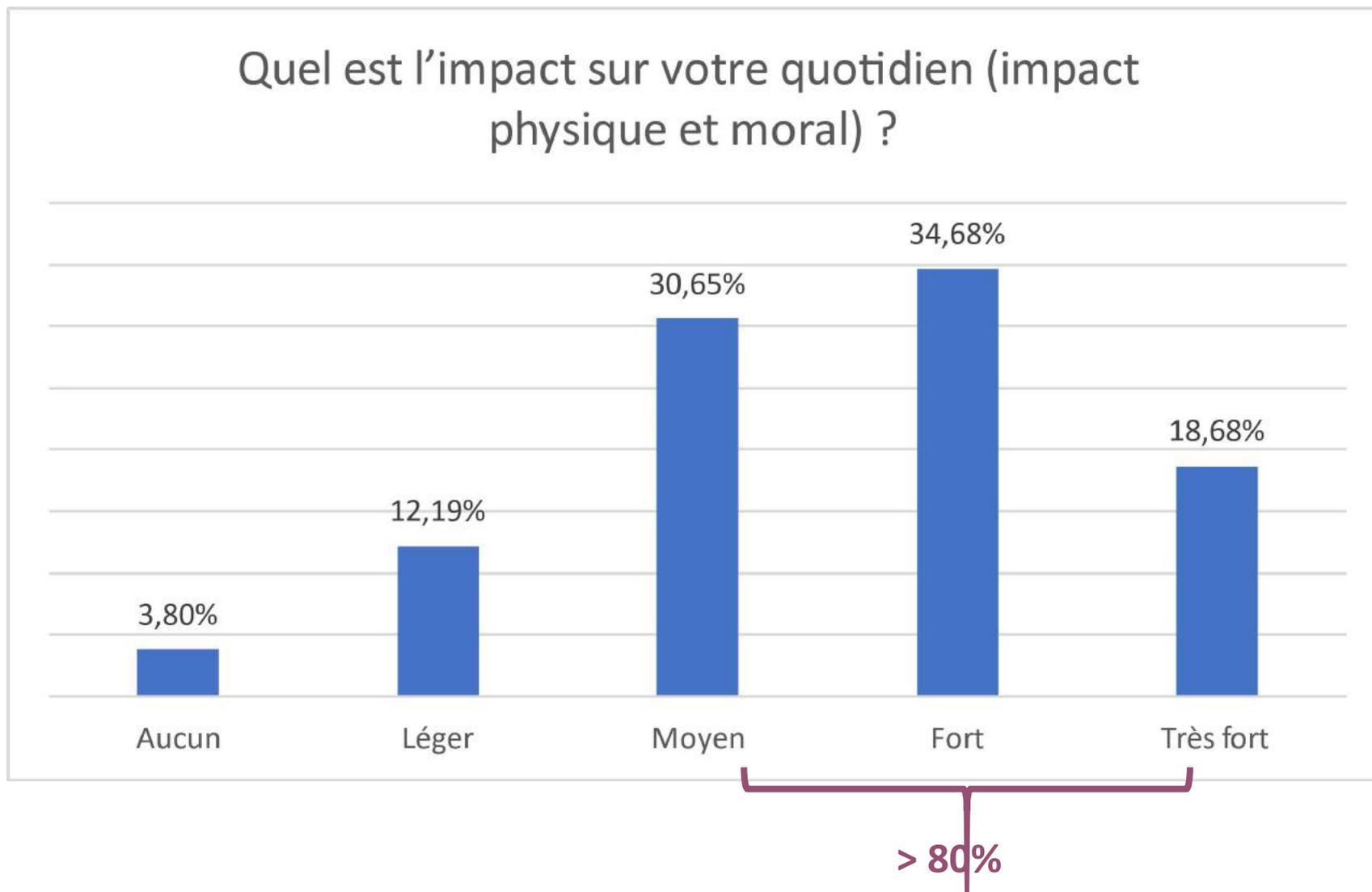
Sur quels sujets aimeriez -vous être mieux informé ? (Les traitements)



Résultats questionnaire patients sur leurs besoins



Le vécu de la maladie

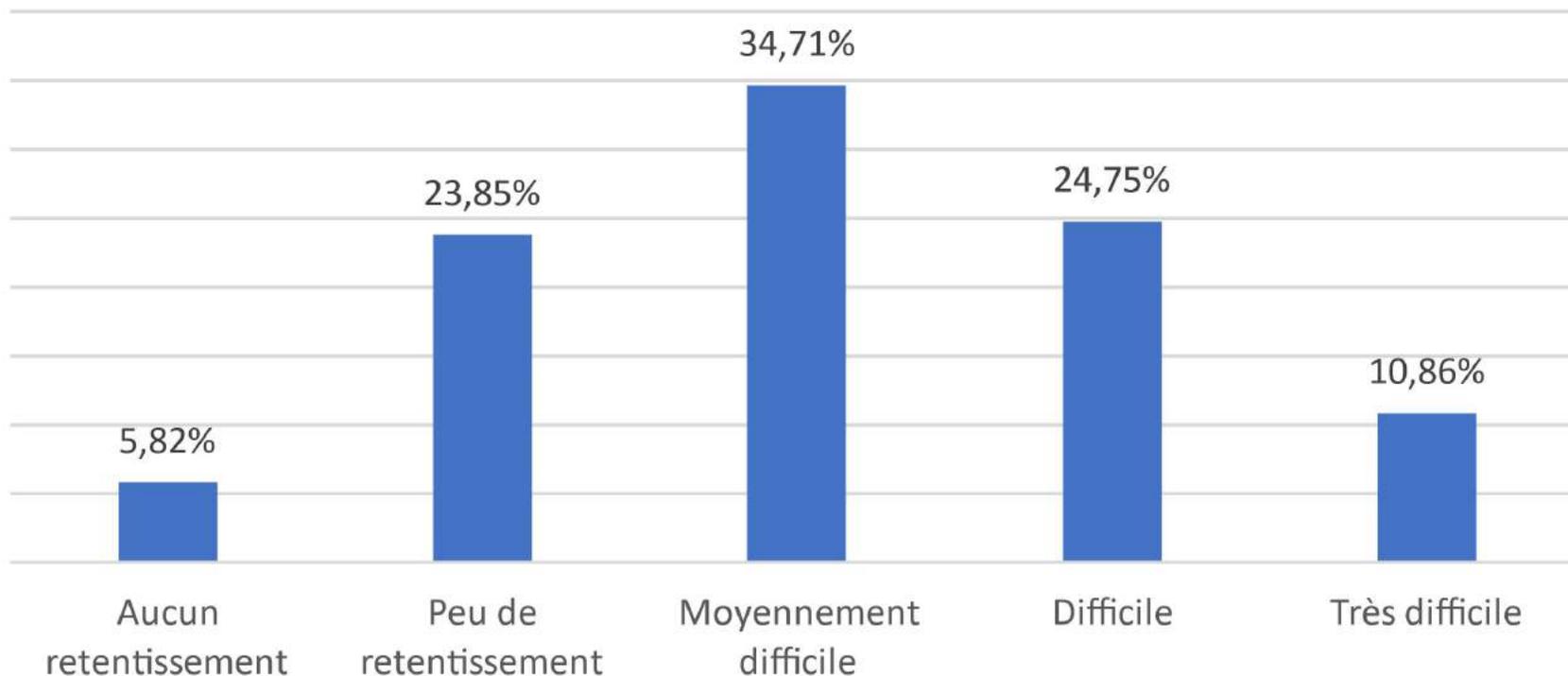


Résultats questionnaire patients sur leurs besoins



Le vécu de la maladie

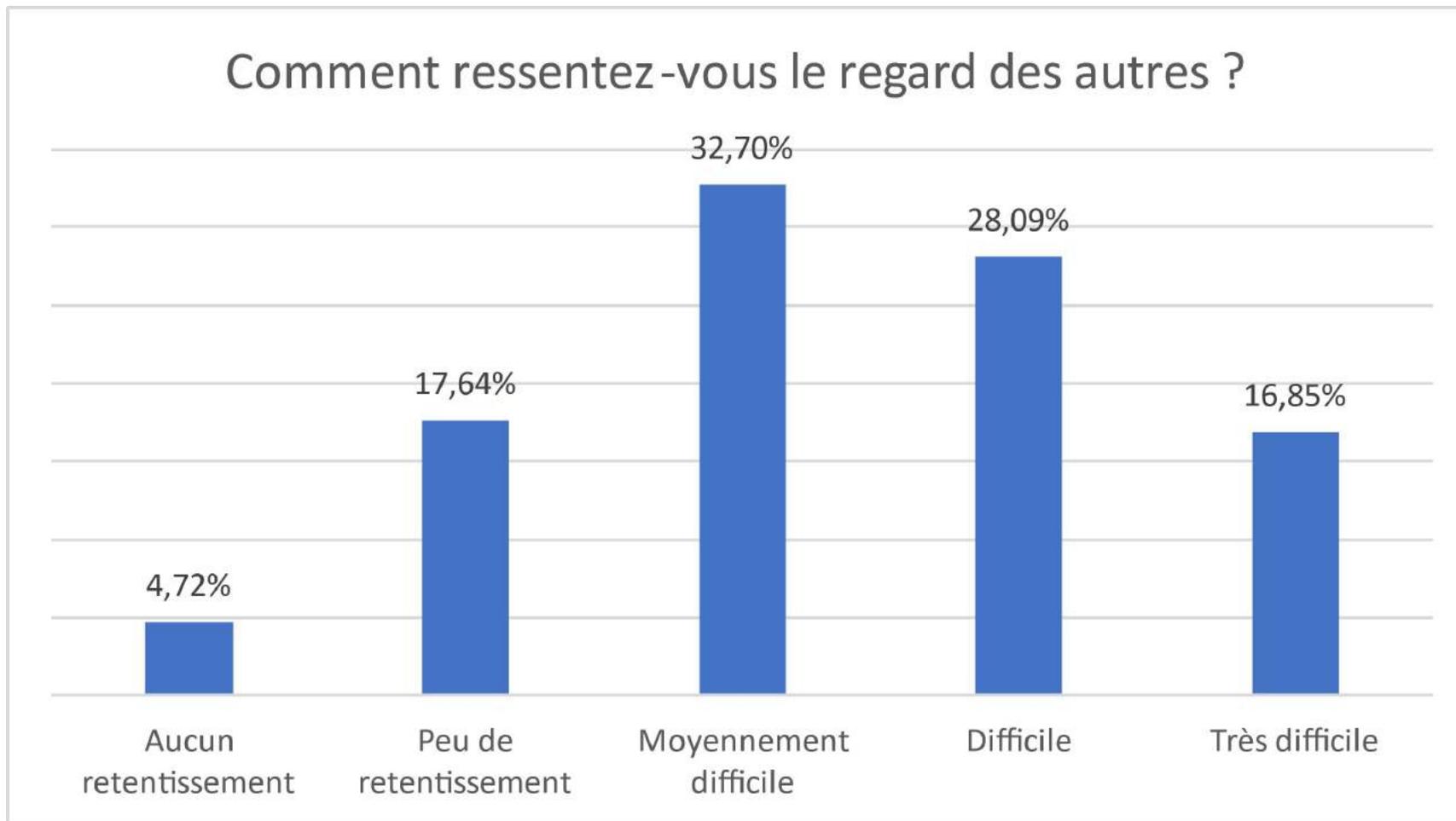
Comment vivez-vous au quotidien votre vitiligo (vie sociale, familiale) ?



Résultats questionnaire patients sur leurs besoins



Le vécu de la maladie



Résultats questionnaire patients sur leurs besoins

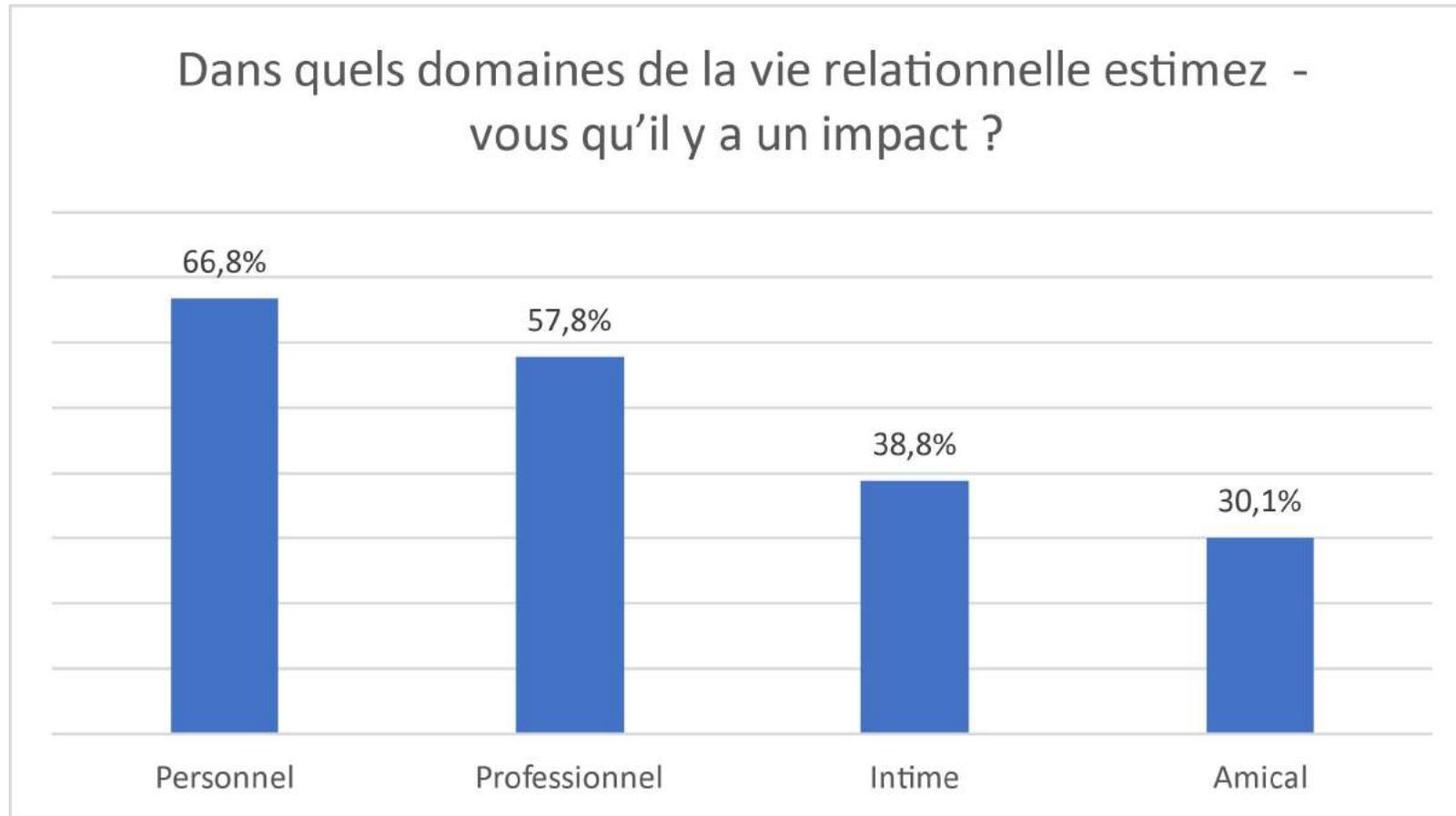


Le vécu de la maladie

109 malades (12,18%) ont dit **tous les domaines** sont impactés

186 malades (20,78%) ont dit que seule **leur vie personnelle** est impactée

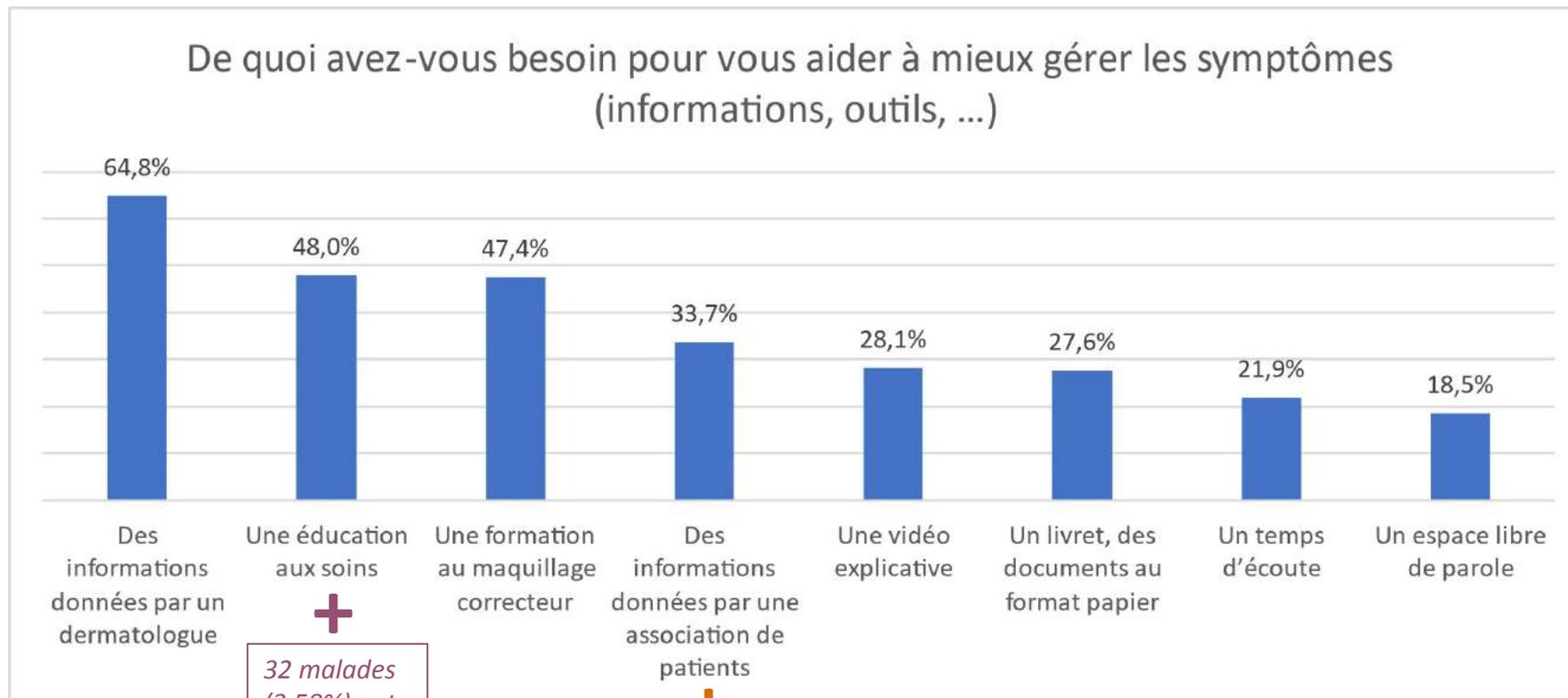
136 malades (15,20%) ont dit que **leur vie professionnelle** est impactée



Résultats questionnaire patients sur leurs besoins



Le vécu de la maladie



89 malades (9,99%) ont choisi uniquement cette variable

32 malades (3,58%) ont choisi les 2
29 malades (3,24%) ont choisi uniquement cette variable

39 malades (4,36%) ont choisi uniquement cette variable

30 malades (3,35%) ont choisi les 2

Résultats questionnaire patients sur leurs besoins

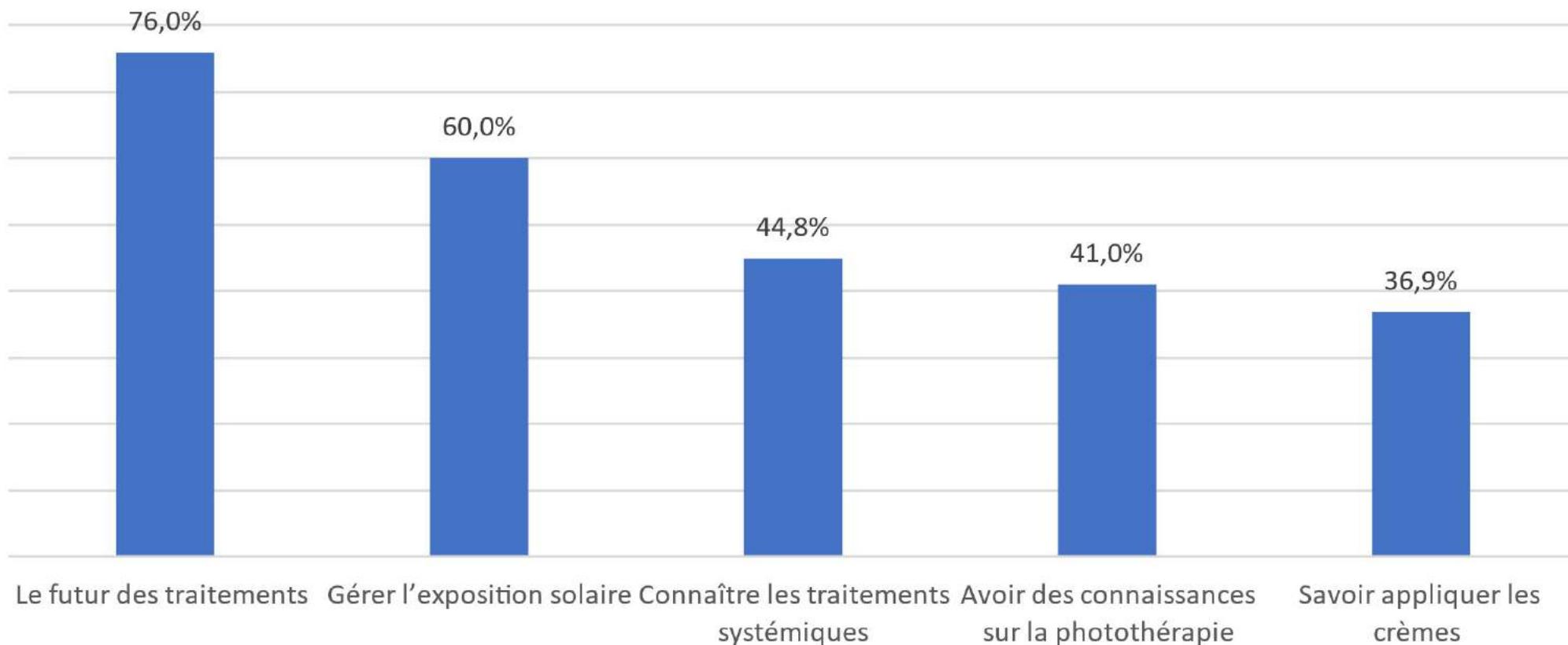


Le traitement et soins

159 malades (17,77%) ont choisi uniquement « Le futur des traitements »

145 malades (16,20%) ont choisi toutes les variables

Qu'aimeriez-vous savoir en plus sur votre traitement ?

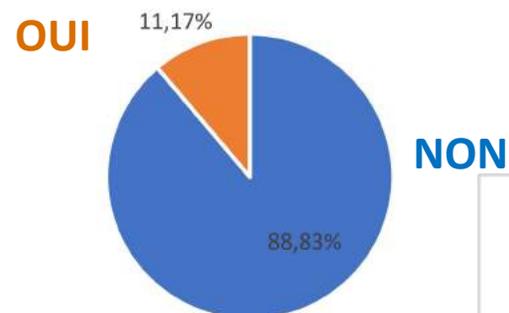


Résultats questionnaire patients sur leurs besoins



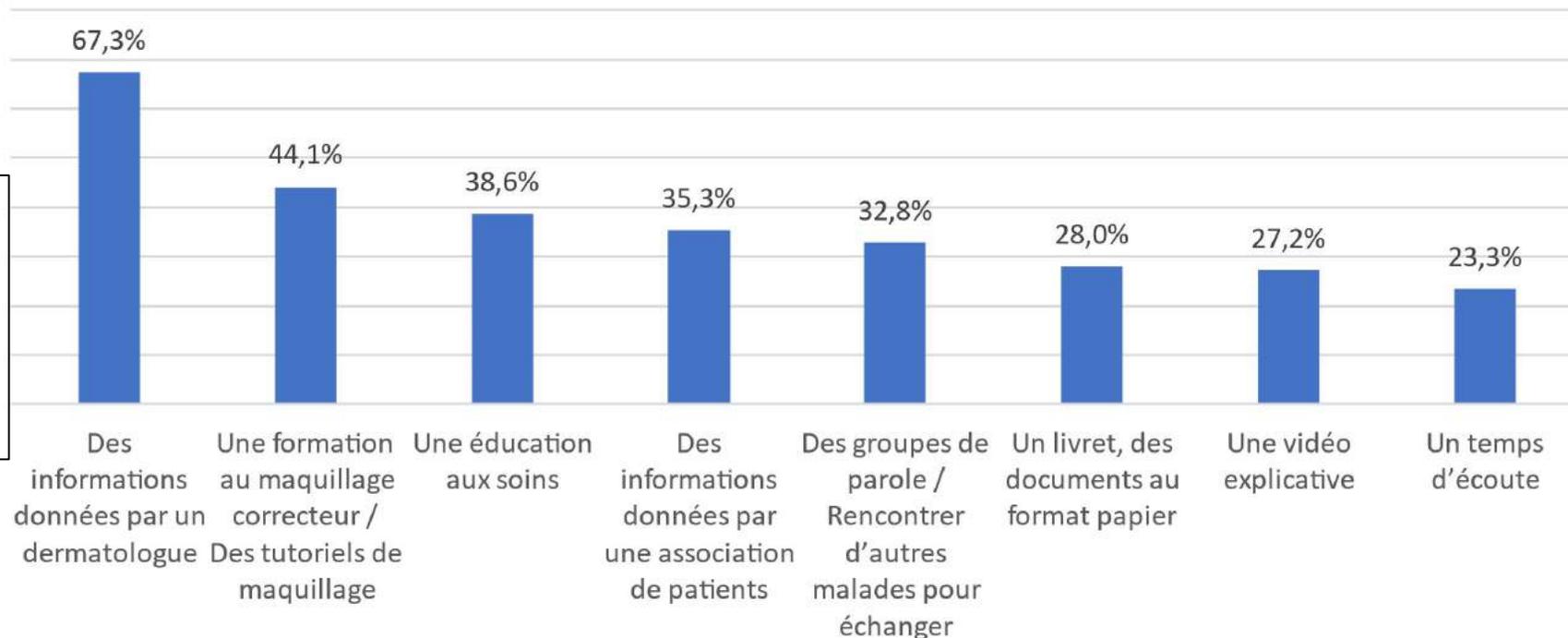
Le programme d'Education Thérapeutique

Le programme d'éducation thérapeutique Avez-vous déjà entendu parler d'éducation thérapeutique ?



107 malades (11,96%) ont choisi uniquement cette variable

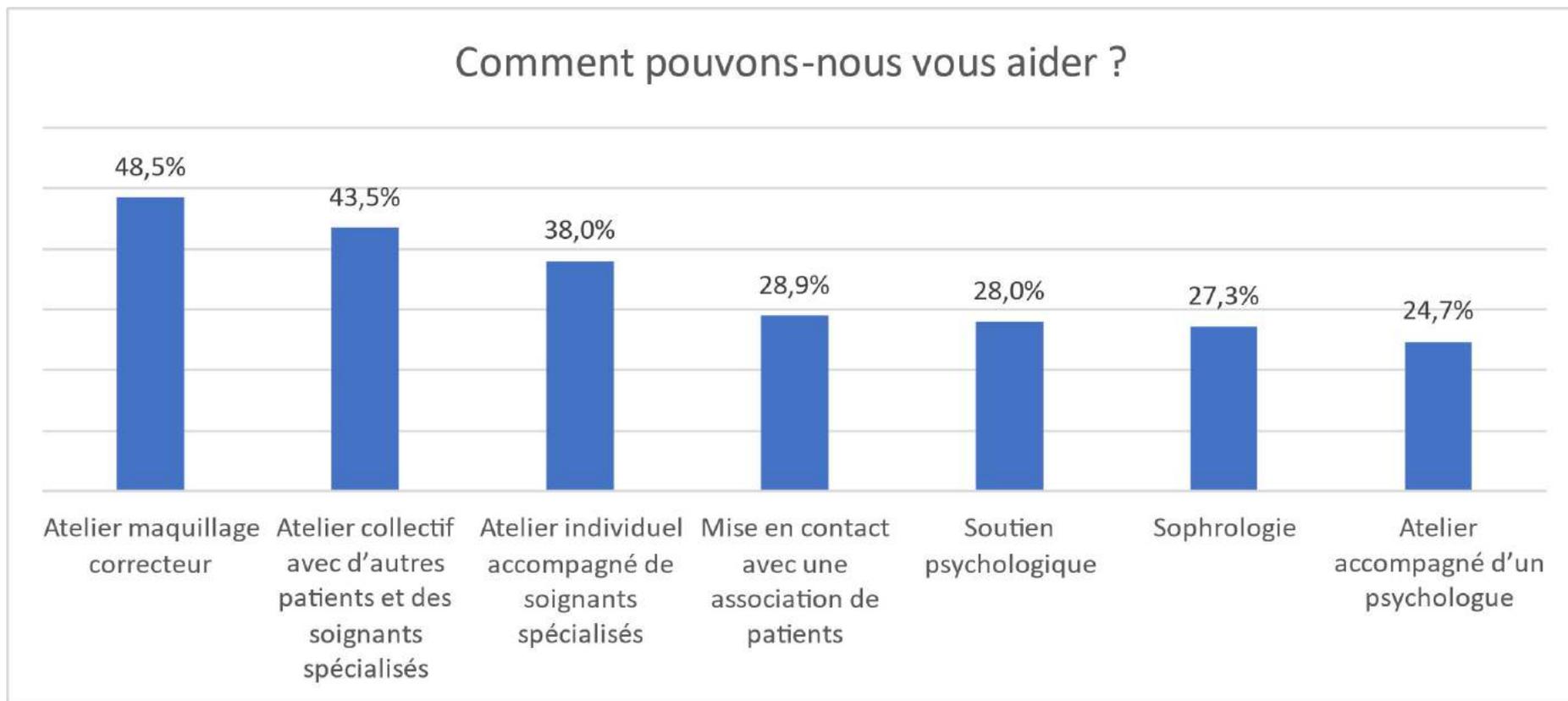
De quoi auriez-vous besoin pour mieux vivre avec cette pathologie ?



Résultats questionnaire patients sur leurs besoins



Le programme d'Education Thérapeutique



82 malades (9,16%) ont choisi uniquement la variable « Atelier maquillage correcteur »

63 malades (7,04%) ont choisi uniquement la variable « atelier individuel »

62 malades (6,93%) ont choisi uniquement la variable « atelier collectif »

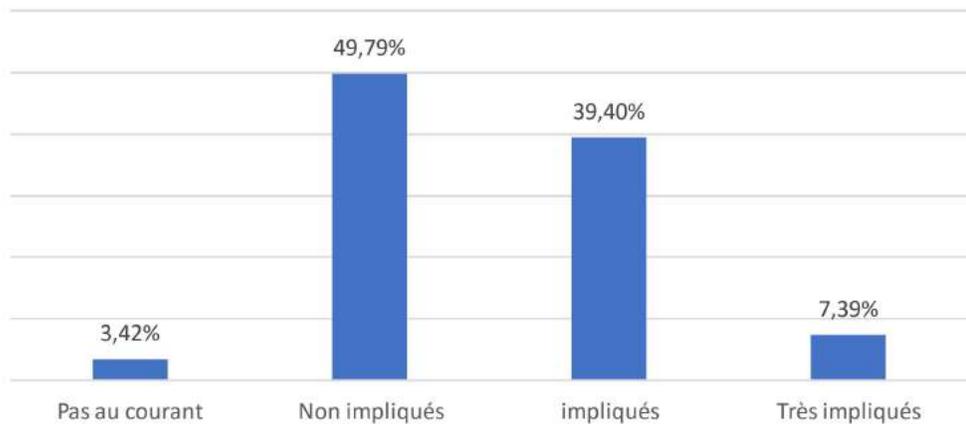
58 malades (6,48%) ont choisi uniquement la variable « mise en contact avec une association de patients »

Résultats questionnaire patients sur leurs besoins

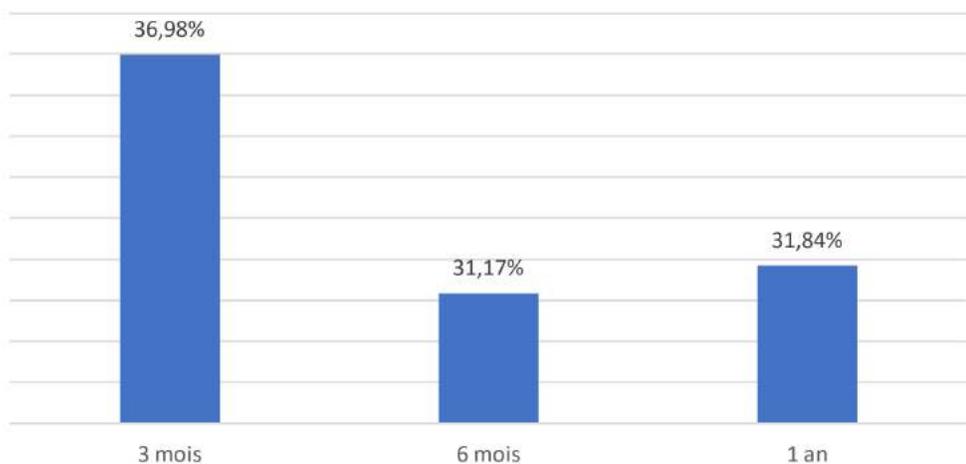


Le programme d'Education Thérapeutique

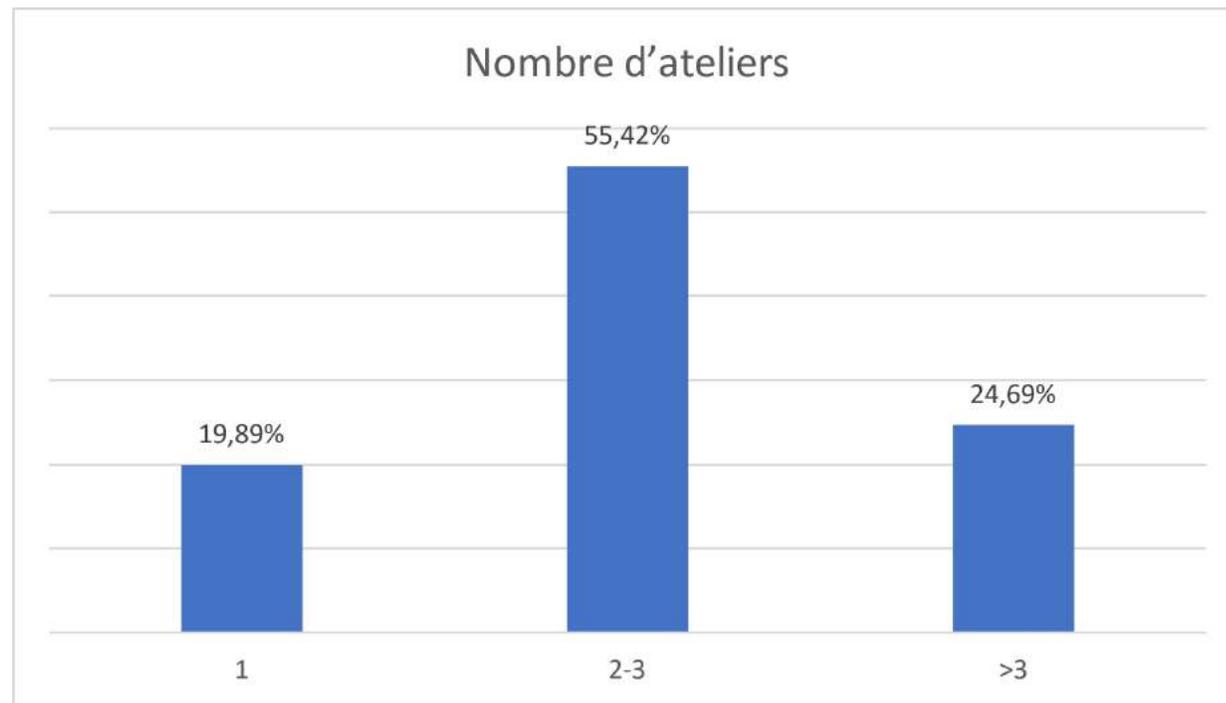
Comment envisagez-vous l'implication des proches par rapport à cette pathologie ?



Sur quelle période ?



Nombre d'ateliers

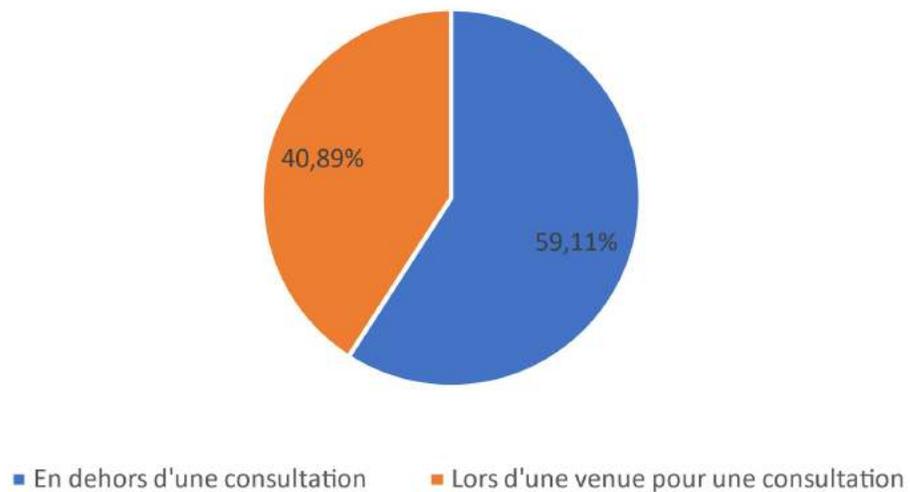


Résultats questionnaire patients sur leurs besoins

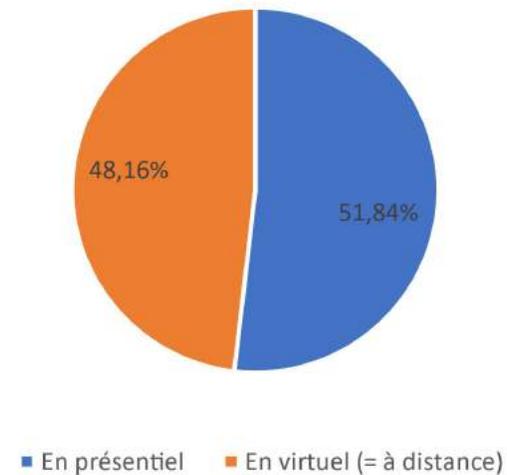


Le programme d'Education Thérapeutique

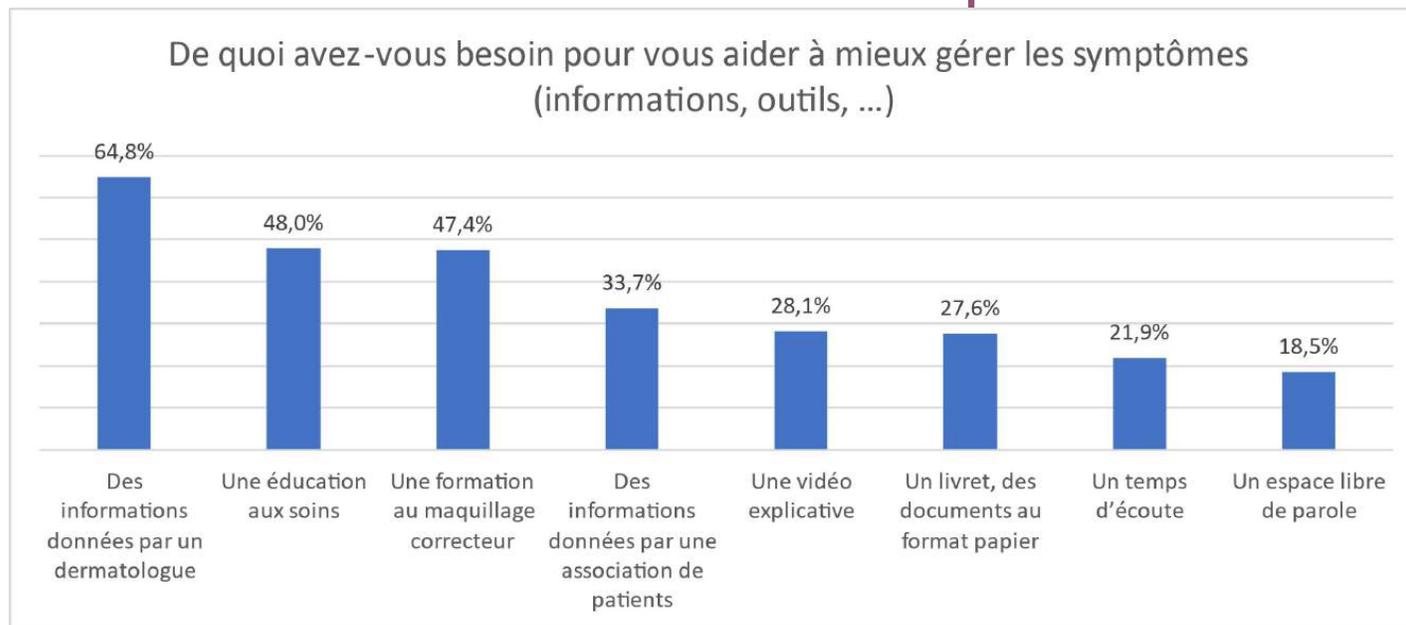
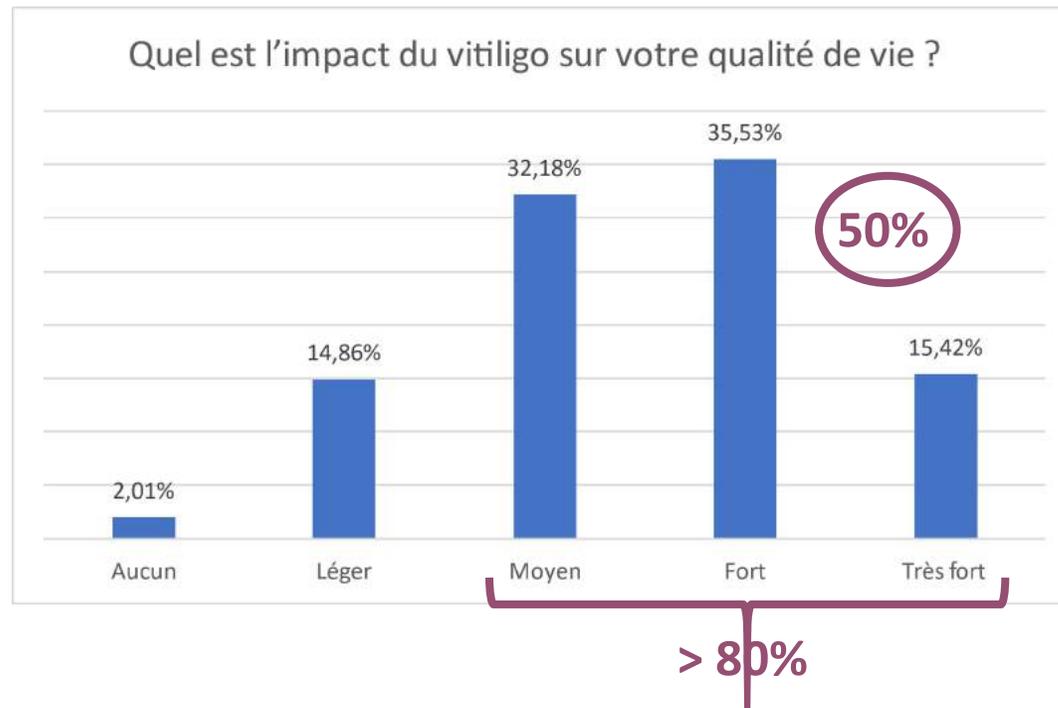
Quand ?



Comment ?

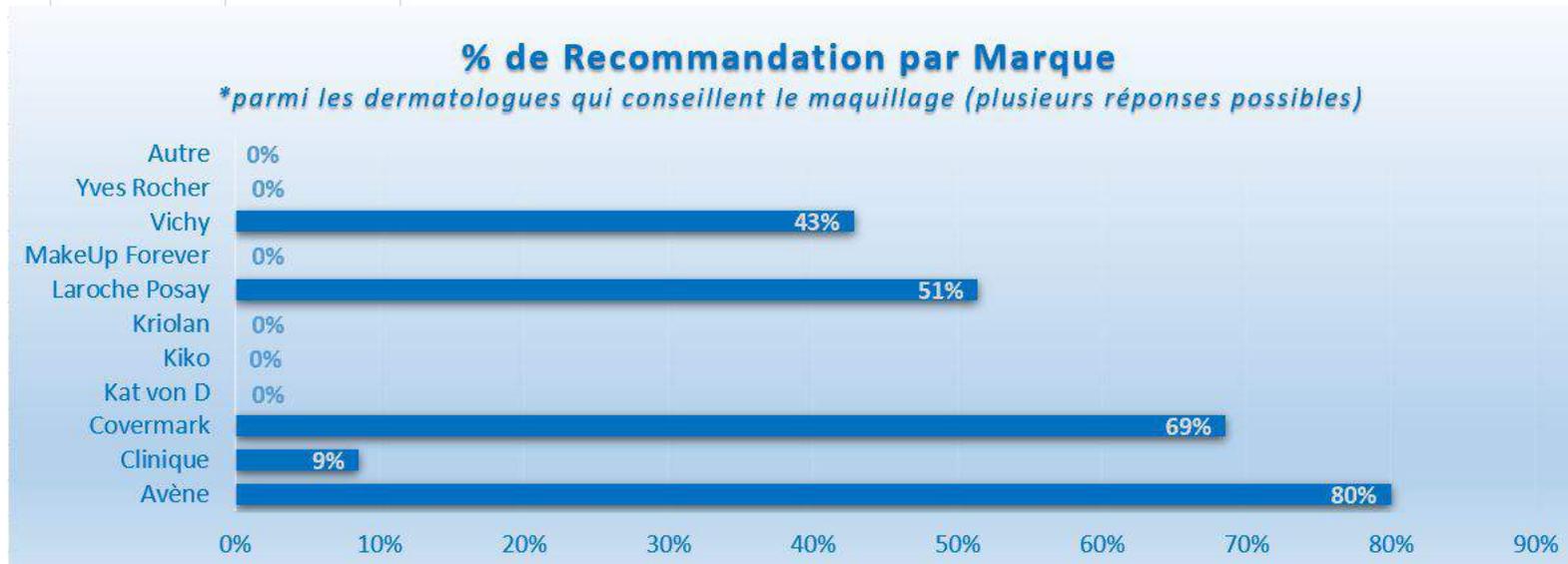


En conclusion



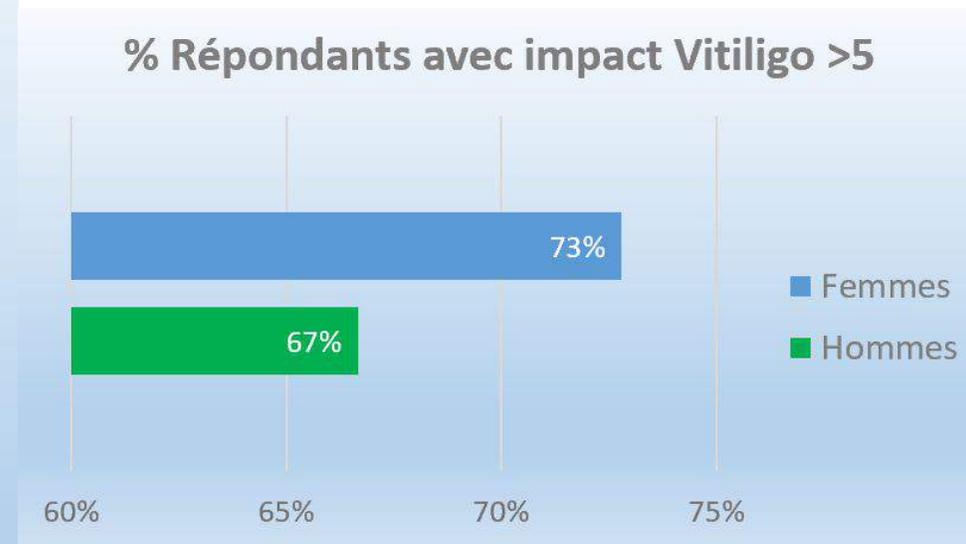
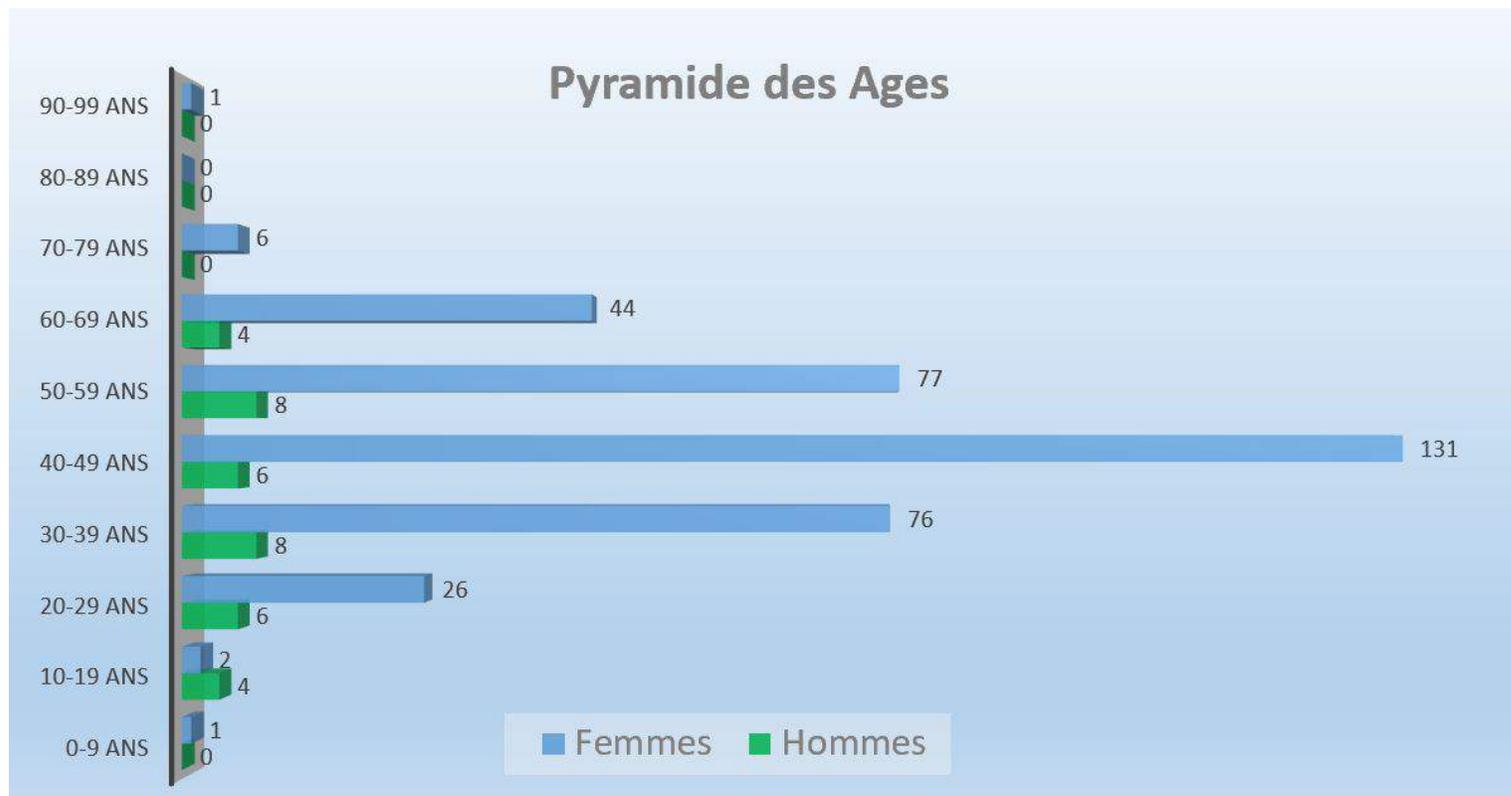
Résultats questionnaire dermatologues sur le maquillage dans vitiligo

39 réponses de dermatologues

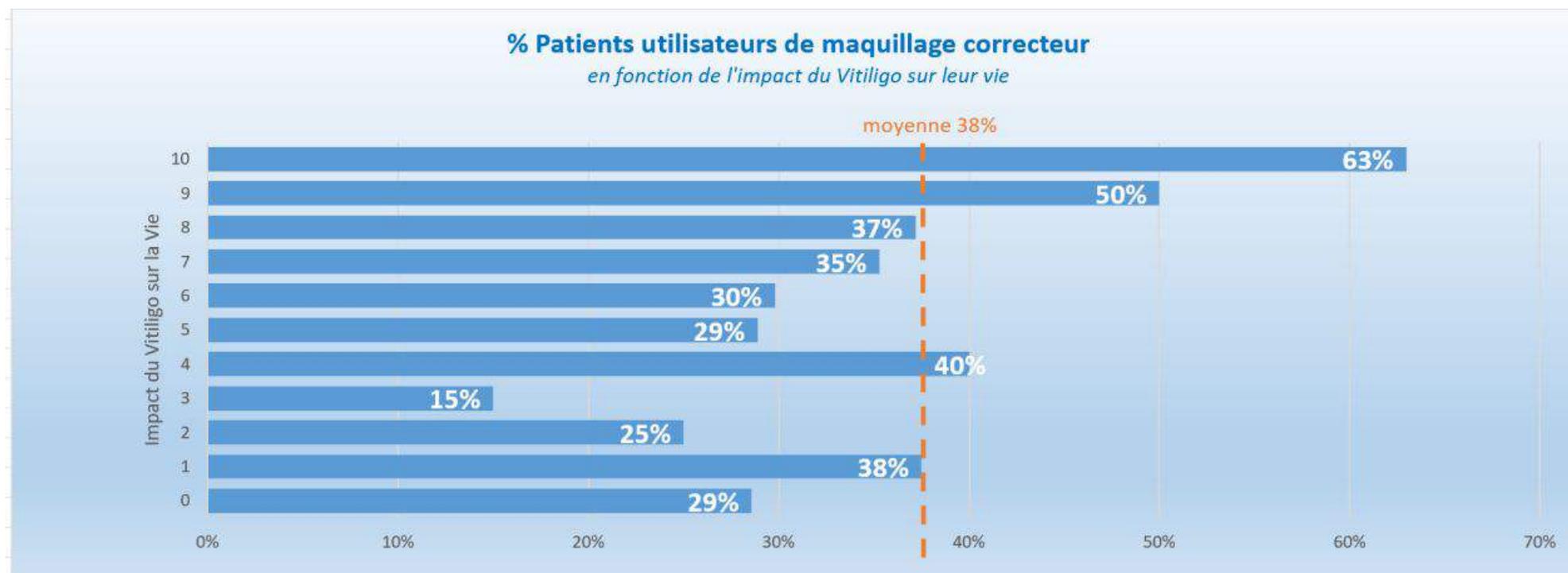


Résultats questionnaire patients sur le maquillage dans vitiligo

Thèse de Pharmacie d'Emma Guillou



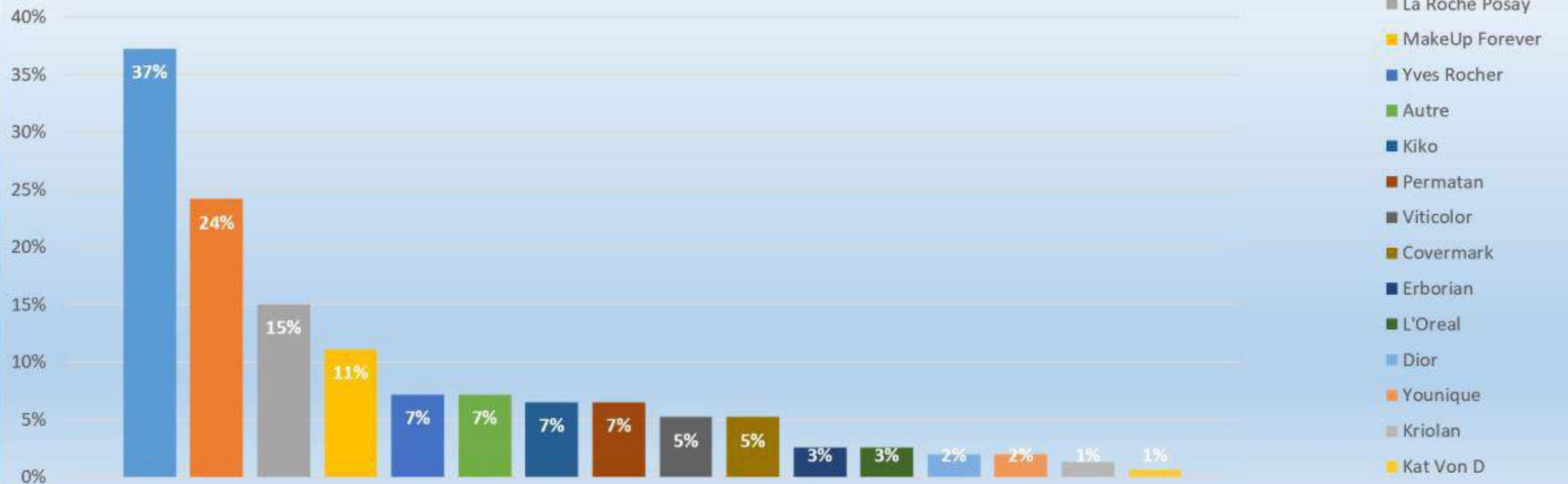
Résultats questionnaire patients sur le maquillage dans vitiligo



Résultats questionnaire patients sur le maquillage dans vitiligo

Marques de Maquillage correcteur utilisées

Plusieurs réponses possibles

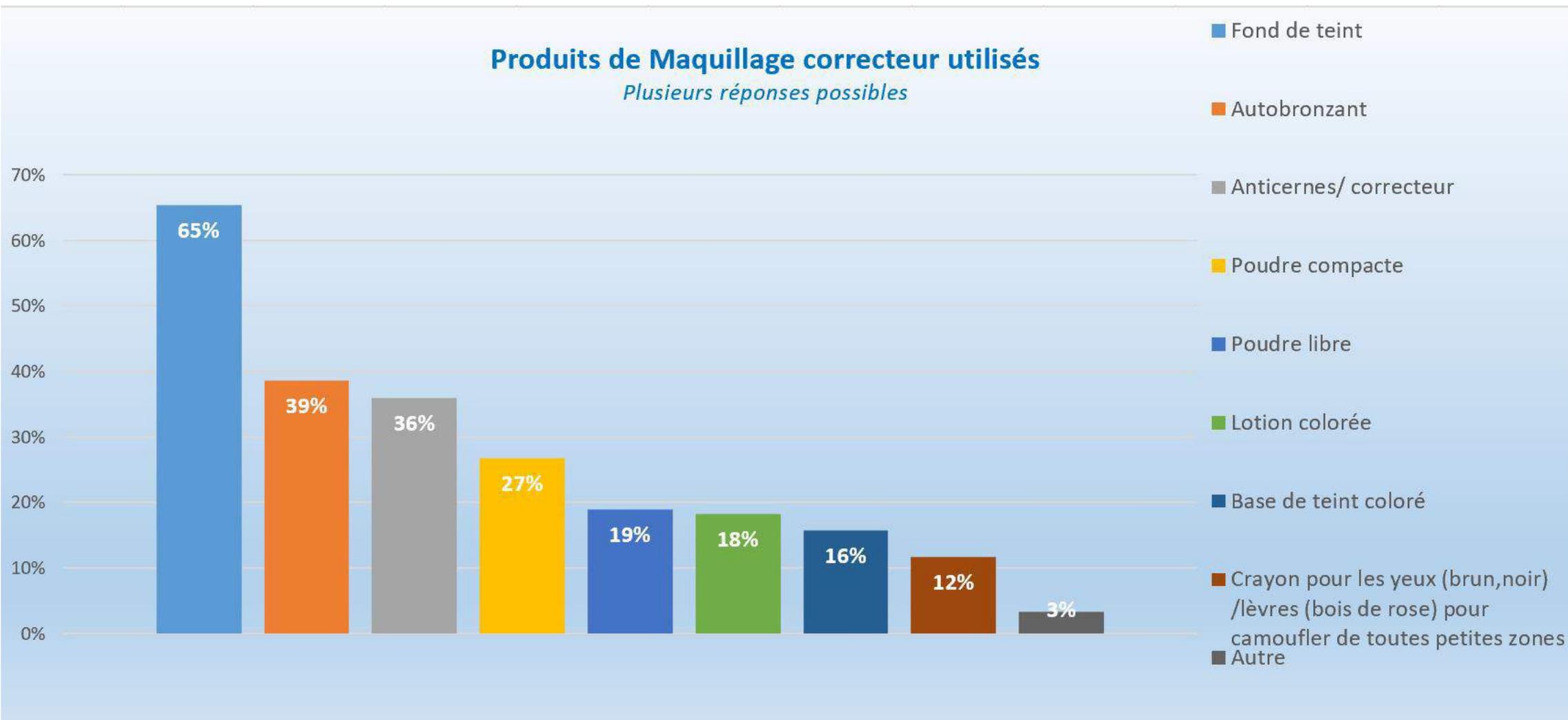




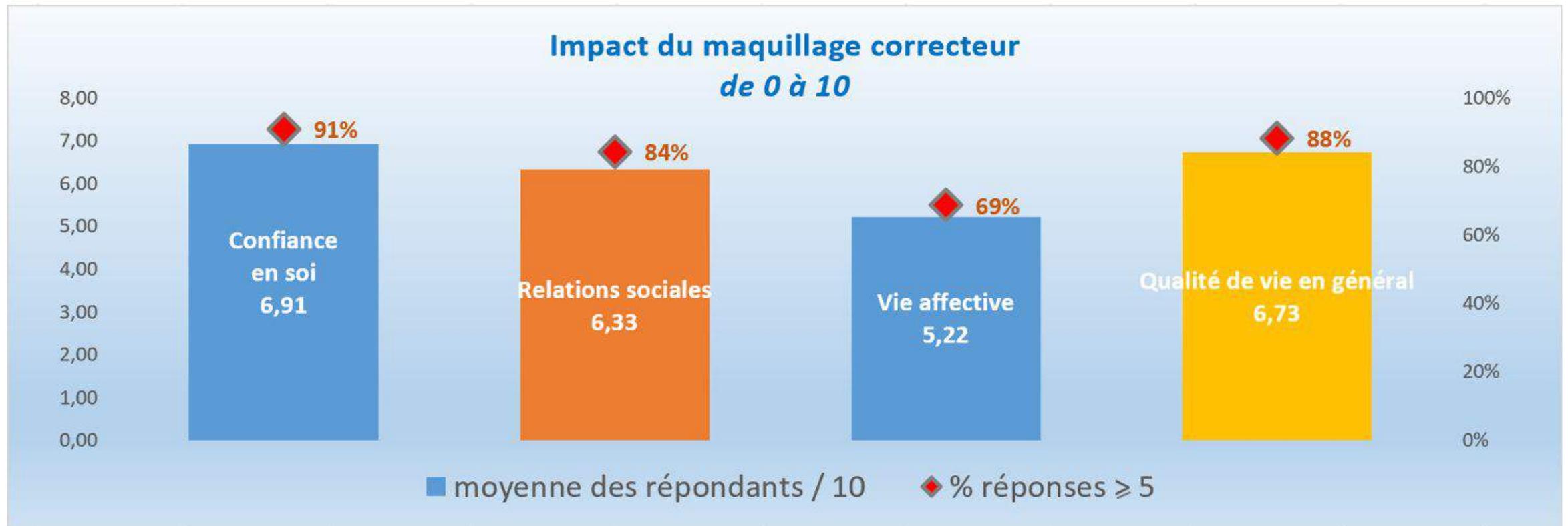
Résultats questionnaire patients sur le maquillage dans vitiligo

Produits de Maquillage correcteur utilisés

Plusieurs réponses possibles



Résultats questionnaire patients sur le maquillage dans vitiligo



Résultats questionnaire patients sur le maquillage dans vitiligo

Freins à l'utilisation du maquillage correcteur

Plusieurs réponses possibles

30%
25%
20%
15%
10%
5%
0%

26%

21%

19%

18%

14%

13%

13%

10%

8%

8%

5%

5%

4%

2%

2%

1%

- Absence de conseils pour choisir le produit adéquat
- Couvrance insuffisante
- Produits pas assez longue tenue
- Produits non waterproof (non résistants à l'eau)
- Absence de connaissance de l'existence du produit
- Prix trop élevés
- Absence de connaissance de la particularité du maquillage correcteur
- Manque de technicité à l'utilisation du produit
- Pas assez de teintes
- Difficulté d'application
- Changement de la gamme, rupture de production
- Offre peu variée
- Manque de visibilité du produit
- Difficulté d'accessibilité
- Textures/parfums inappropriés des produits
- Autre

