



**HAL**  
open science

# Etat des lieux de l'éducation thérapeutique à l'utilisation de la trousse d'urgence du patient à risque anaphylactique : enquête lorraine adressée aux médecins généralistes et allergologues de ville

Van-Mai Nguyen-Grosjean

## ► To cite this version:

Van-Mai Nguyen-Grosjean. Etat des lieux de l'éducation thérapeutique à l'utilisation de la trousse d'urgence du patient à risque anaphylactique : enquête lorraine adressée aux médecins généralistes et allergologues de ville. Sciences du Vivant [q-bio]. 2013. hal-01732628

**HAL Id: hal-01732628**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732628v1>**

Submitted on 14 Mar 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

## **THESE**

Pour obtenir le grade de  
**DOCTEUR EN MEDECINE**

Présentée et soutenue publiquement  
Dans le cadre du troisième cycle de  
Médecine Générale

Par

Van-Mai Nguyen-Grosjean

Le 20 juin 2013

### **Etat des lieux de l'éducation thérapeutique à l'utilisation de la trousse d'urgence du patient à risque anaphylactique : Enquête lorraine adressée aux médecins généralistes et allergologues de ville**

#### **Examineurs de la thèse**

M<sup>me</sup> le Professeur Gisèle Kanny

M. le Professeur Pierre-Edouard Bollaert

M. le Professeur Olivier Ziegler

M. le Professeur Paolo Di Patrizio

Président

} Juges



**Président de l'Université de Lorraine :  
Professeur Pierre MUTZENHARDT**

**Doyen de la Faculté de Médecine :  
Professeur Henry COUDANE**

**Vice-Doyen « Pédagogie » : Mme la Professeure Karine ANGIOI**  
**Vice-Doyen Mission « Sillon lorrain » : Mme la Professeure Annick BARBAUD**  
**Vice-Doyen Mission « Finances » : Professeur Marc BRAUN**

#### Asseseurs

- 1 <sup>er</sup> Cycle :	<b>Professeur Bruno CHENUÉL</b>
- 2 <sup>ème</sup> Cycle :	<b>Professeur Marc DEBOUVERIE</b>
- 3 <sup>ème</sup> Cycle :	<b>Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI</b>
• « <i>DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques</i> »	
• « <i>DES Spécialité Médecine Générale</i> »	<b>Professeur Paolo DI PATRIZIO</b>
- Commission de Prospective Universitaire :	<b>Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT</b>
- Développement Professionnel Continu :	<b>Professeur Jean-Dominique DE KORWIN</b>
- Filières professionnalisées :	<b>M. Walter BLONDEL</b>
- Formation Continue :	<b>Professeur Hervé VESPIGNANI</b>
- Recherche :	<b>Professeur Didier MAINARD</b>
- Relations Internationales :	<b>Professeur Jacques HUBERT</b>
- Universitarisation des études paramédicales et gestion des mono-appartenants :	<b>M. Christophe NEMOS</b>
- Vie Étudiante :	<b>Docteur Stéphane ZUILY</b>
- Vie Facultaire :	<b>Mme la Docteure Frédérique CLAUDOT</b>
- Étudiants :	<b>M. Xavier LEMARIE</b>

#### DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

=====

#### PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY

Patrick BOISSEL Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL

Claude CHARDOT - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD

Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET

Christian JANOT - Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE

Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX

Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET

Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET

Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL

Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT

Michel SCHWEITZER - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT

Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET

Michel WAYOFF - Michel WEBER

## PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE Professeur Pierre BEY - Professeur Patrick BOISSEL  
Professeur Michel BOULANGE - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE  
Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ - Professeure Michèle KESSLER  
Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON  
Professeur Michel SCHMITT - Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER - Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeure Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET - Professeur Michel WAYOFF

=====

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

### 42<sup>ème</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

#### 3<sup>ème</sup> sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

### 43<sup>ème</sup> Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (*Radiologie et imagerie médecine*)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur René ANXIONNAT

### 44<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (*Physiologie*)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

#### 3<sup>ème</sup> sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Professeur Ali DALLLOUL

#### 4<sup>ème</sup> sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

### 45<sup>ème</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

#### 3<sup>ème</sup> sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

### 46<sup>ème</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Christophe PARIS

#### 3<sup>ème</sup> sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

#### 4<sup>ème</sup> sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeur François KOHLER – Professeure Eliane ALBUISSON

### 47<sup>ème</sup> Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

#### 1<sup>ère</sup> sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Pierre BORDIGONI - Professeur Pierre FEUGIER - Professeure Marie-Christine BENE

#### 2<sup>ème</sup> sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT

Professeur Frédéric MARCHAL

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Immunologie)**

Professeur Gilbert FAURE

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Génétique)**

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48<sup>ème</sup> Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)**

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT

Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)**

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)**

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)**

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

**49<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Neurologie)**

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Neurochirurgie)**

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN

Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)**

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)**

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

**5<sup>ème</sup> sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)**

Professeur Jean PAYSANT

**50<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Rhumatologie)**

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)**

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Dermato-vénéréologie)**

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)**

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

**51<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Pneumologie ; addictologie)**

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Cardiologie)**

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)**

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)**

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

**52<sup>ème</sup> Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)**

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Néphrologie)**

Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Urologie)**

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

**53<sup>ème</sup> Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)**

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY - Professeur Athanase BENETOS  
Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie générale)**

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

**54<sup>ème</sup> Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Pédiatrie)**

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET  
Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie infantile)**

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)**

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)**

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

**55<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)**

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Ophtalmologie)**

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine ANGIOI

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)**

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS**

**61<sup>ème</sup> Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL**

Professeur Walter BLONDEL

**64<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

Professeur Jean-Marc BOIVIN

**PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS**

**42<sup>ème</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Anatomie)**

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteure Manuela PEREZ

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Cytologie et histologie)**

Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)**

Docteure Aude MARCHAL

**43<sup>ème</sup> Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)**

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Radiologie et imagerie médecine)**

Docteur Damien MANDRY

**44<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)**

Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN  
Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA

**2<sup>ème</sup> sous-section : (*Physiologie*)**

Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA

**3<sup>ème</sup> sous-section : (*Biologie Cellulaire*)**

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

**45<sup>ème</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)**

Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET

**2<sup>ème</sup> sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)**

Madame Marie MACHOUART

**46<sup>ème</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)**

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

**2<sup>ème</sup> sous-section (*Médecine et Santé au Travail*)**

Docteure Isabelle THAON

**3<sup>ème</sup> sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)**

Docteur Laurent MARTRILLE

**4<sup>ère</sup> sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)**

Docteur Nicolas JAY

**47<sup>ème</sup> Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE**

**2<sup>ème</sup> sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)**

Docteure Lina BOLOTINE

**3<sup>ème</sup> sous-section : (*Immunologie*)**

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

**4<sup>ème</sup> sous-section : (*Génétique*)**

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

**48<sup>ème</sup> Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

**3<sup>ème</sup> sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)**

Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

**50<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (*Rhumatologie*)**

Docteure Anne-Christine RAT

**3<sup>ème</sup> sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)**

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

**4<sup>ème</sup> sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)**

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

**51<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE**

**4<sup>ème</sup> sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)**

Docteur Stéphane ZUILY

**53<sup>ème</sup> Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (*Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie*)**

Docteure Laure JOLY

**54<sup>ème</sup> Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**3<sup>ème</sup> sous-section :**

Docteur Olivier MOREL

**5<sup>ème</sup> sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)**

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

## MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

=====

### MAÎTRES DE CONFÉRENCES

#### 5<sup>ème</sup> Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

#### 19<sup>ème</sup> Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

#### 40<sup>ème</sup> Section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

#### 60<sup>ème</sup> Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

#### 61<sup>ème</sup> Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

#### 64<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

#### 65<sup>ème</sup> Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE

Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

#### 66<sup>ème</sup> Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

### MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

#### Médecine Générale

Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

=====

### DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)  
*Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)*

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)  
*Brown University, Providence (U.S.A)*

Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)  
*Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)*

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)  
*Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)  
Université de Pennsylvanie (U.S.A)*

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)  
*Research Institute for Mathematical Sciences de  
Kyoto (JAPON)*

Professeure Maria DELIVORIA-  
PAPADOPOULOS (1996)

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)  
*Université d'Helsinki (FINLANDE)*

Professeur James STEICHEN (1997)  
*Université d'Indianapolis (U.S.A)*

Professeur Duong Quang TRUNG (1997)  
*Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)*

Professeur Daniel G. BICHET (2001)  
*Université de Montréal (Canada)*

Professeur Marc LEVENSTON (2005)  
*Institute of Technology, Atlanta (USA)*

Professeur Brian BURCHELL (2007)  
*Université de Dundee (Royaume-Uni)*

Professeur Yunfeng ZHOU (2009)  
*Université de Wuhan (CHINE)*

Professeur David ALPERS (2011)  
*Université de Washington (U.S.A)*

Professeur Martin EXNER (2012)  
*Université de Bonn (ALLEMAGNE)*

A NOTRE MAITRE ET PRESIDENT DE THESE,

**Madame le Professeur** Gisèle KANNY  
Professeur de médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement

Vous me faites l'honneur de juger et de présider cette thèse. Je vous suis reconnaissante de m'avoir fait découvrir le domaine tellement passionnant qu'est l'allergologie. Je vous remercie également pour votre accueil au sein d'une équipe compétente, dynamique et bienveillante. Merci pour la confiance que vous avez su m'accorder alors que j'étais interne dans votre service.

Pour toutes ces raisons, soyez assurée, Professeur KANNY, de mon estime et de ma reconnaissance.

A NOTRE MAITRE ET JUGE,

**Monsieur le Professeur** Pierre-Edouard BOLLAERT  
Professeur d'anesthésiologie-réanimation et de médecine d'urgence

Vous me faites l'honneur d'accepter de faire partie de mon jury et d'évaluer cette thèse. Votre expérience en matière de prise en charge de l'urgence vitale rend la valeur de votre avis plus importante à mes yeux.

Pour cela, soyez assuré, Professeur BOLLAERT, de mon estime et de ma reconnaissance.

A NOTRE MAITRE ET JUGE,

**Monsieur le Professeur** Olivier ZIEGLER  
Professeur de Nutrition

Vous me faites l'honneur d'accepter de faire partie de mon jury et d'évaluer cette thèse.

Par le biais de la formation EDULOR, à l'initiative de votre service, vous m'avez fait découvrir l'éducation thérapeutique du patient, domaine si important pour chaque clinicien.

Pour cela, soyez assuré Professeur ZIEGLER, de mon estime et de ma reconnaissance.

A NOTRE MAITRE ET JUGE,

**Monsieur le Professeur** Paolo Di Patrizio  
Professeur associé de médecine générale

Je vous remercie de m'avoir guidée lors de la réalisation de mon travail.

Votre expérience et votre savoir ont fait mûrir mes réflexions  
concernant l'étude menée.

Pour cela, soyez assuré, Professeur DI PATRIZIO, de mon estime et de  
ma reconnaissance.

## **Remerciements particuliers :**

### **-Service de médecine B, CH Remiremont du Dr Weber (5D) :**

Un grand merci pour votre accueil et d'avoir initié ma formation de jeune médecin, une pensée particulière pour Karine et Boubakar.

### **-Service d'accueil des Urgences, CH Briey du Dr Niziolek :**

Merci pour votre accueil et d'avoir contribué à ma formation.

### **-Dr Marty Hélène et Jean-Michel :**

Mes « prats » de médecine Gé ! J'ai passé un stage très agréable à vos côtés, et merci de m'avoir rappelé qu'on peut être un bon médecin un jour, mais que sans entretien, le savoir se délite (vive les FMC et groupes de pair...). Hélène, merci de m'avoir permis de boucler mon mémoire en trois semaines !

### **-Service d'Allergologie, CHU Nancy du Pr Kanny :**

Merci pour votre accueil et de m'avoir fait aimer l'allergologie. Mme Kanny, Mme Morisset, Sophie, Maxime, Daniela, vos enseignements m'ont été plus que profitables.

### **-Service de Pédiatrie, CH Lunéville du Dr Aubert :**

Mme Aubert, merci pour votre accueil et de m'avoir fait confiance durant le stage qui clôturait mon internat.

### **-Service d'Allergologie, CH Epinal du Dr Beaudouin :**

Tant d'avantages à travailler dans votre service : enseignement de haut vol en allergologie, émulation intellectuelle, équipe agréable et attachante, recrutement exceptionnel. Pour cela, je reste encore un peu parmi vous... Un grand merci Dr Beaudouin, Dr Renaudin, Dr Pontier, Dr Waton pour tout ce que vous m'avez appris, et je souhaiterais souligner le privilège de pouvoir solliciter pour avis expert Mme le Pr Moneret-Vautrin, tellement disponible pour nous autres jeunes médecins, et l'en remercier.

Un grand merci également à **ALLERGOLOR** et au **Service d'Epidémiologie Clinique** du CHU de Nancy pour leur aide précieuse.

A **mes parents**, que j'aime de tout mon cœur et à qui je dédie ce travail

A **Marie-Claude**, pour votre gentillesse et votre patience

A **Rémy**, parce-que nous deux, c'est évident

A **Alice**, ma petite danseuse-princesse

A **Jeff** (si tu vas encore chez le coiffeur, tu n'auras plus rien sur le caillou !)

A **Ken, Blandine, Kylian, Clara**, parce-que la famille, c'est sacré

A **Nico** (day'n nite...)

A mes savanes **Anne-Laure, Julie « Rava », Audrey, Ludi, Aurélie** : forever

A ma **Juju**

A **Flo**, vivement septembre...

A mes copines consoeurs : **Elo, Jackouil, Claire, Amande, Nath, Magalie** (grâce à toi j'ai compris qu'on pouvait bosser vite et bien !)

A mes copines allergo : **Laura, Julia, Emilie**, à croire que cette discipline n'intéresse que des gens bien !

Au nombre incalculable de valeurs ajoutés : **Parrain et Alex, les Frichanzoli** et tous les autres, vous êtes géniaux.

## SERMENT

« **A**u moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

## SOMMAIRE

1	Introduction .....	17
2	Justification du travail .....	18
2.1	L'éducation thérapeutique du patient (ETP) .....	18
2.1.1	Définitions .....	18
2.1.2	Finalités de l'ETP .....	18
2.1.3	Qui propose et réalise une ETP ?.....	19
2.1.4	Elaboration d'un programme spécifique d'une maladie chronique.....	20
2.1.5	Comment proposer et la réaliser l'ETP ?.....	20
2.1.6	Autorisation des programmes d'ETP.....	21
2.2	Le patient à haut risque allergique, dit « anaphylactique ».....	22
2.2.1	Définition et clinique de l'anaphylaxie.....	22
2.2.2	Epidémiologie de l'anaphylaxie .....	24
2.2.3	Facteurs de risque d'anaphylaxie.....	24
2.2.4	Allergènes en cause .....	25
2.3	La prise en charge de l'urgence allergique .....	25
2.3.1	Le protocole de soins et d'urgence .....	26
2.3.2	Les médicaments composant la trousse d'urgence allergologique.....	27
2.3.3	Le Projet d'accueil individualisé (PAI) en milieu scolaire.....	33
2.4	Etat des lieux : La gestion de l'urgence allergique en médecine ambulatoire .....	35
2.4.1	Revue de la littérature étrangère .....	35
2.4.2	Une réflexion basée sur des cas rapportés .....	38
3	Etude.....	41
3.1	Objectif.....	41
3.2	Matériel et méthodes .....	41
3.2.1	Population.....	41
3.2.2	Questionnaire .....	41
3.2.3	Méthode de diffusion.....	42
3.2.4	Retour des questionnaires, saisie des données et analyses statistiques .....	42
3.3	Résultats .....	42
3.3.1	Caractéristiques des échantillons.....	44
3.3.2	Les médecins et leurs patients allergiques.....	44
3.3.3	Les médecins et l'ETP .....	46
3.3.4	Freins et leviers à l'envoi de patients en ETP allergologique .....	47
3.4	Discussion .....	48
3.4.1	Echantillon des médecins interrogés .....	48
3.4.2	Intérêt porté à l'étude.....	48
3.4.3	Recrutement de patients à risque anaphylactique .....	48
3.4.4	Rôle du médecin généraliste dans l'ETP à la trousse d'urgence allergique .....	48
3.4.5	Ressenti des médecins généralistes vis-à-vis de la prescription de l'adrénaline auto-injectable .....	49
3.4.6	Pistes en vue d'une amélioration .....	49
4	Conclusion.....	51
5	Annexes.....	52
6	Bibliographie.....	81

## Liste des abréviations:

ETP: Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital, Patients, Santé, Territoires

ARS : Agence Régionale de Santé

EAACI: European Academy of Allergy and Clinical Immunology

NIAD: National Institute of Allergy and Infectious Disease

FAAN: Food Allergy and Anaphylaxis Network

PAI: Projet d'Accueil Individualisé

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

PMI : Protection Maternelle Infantile

JACI : Journal of Allergy and Clinical Immunology

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

UTEP: Unité Transversale d'Education et de Prévention

# 1 INTRODUCTION

Les patients à haut risque allergique, notamment ceux présentant une anaphylaxie alimentaire, médicamenteuse ou au venin d'hyménoptères, doivent se prémunir d'une réaction anaphylactique accidentelle par le port d'une trousse d'urgence comprenant de l'adrénaline auto-injectable, des bêta2-mimétiques de courte durée d'action, une chambre d'inhalation, des corticoïdes per os, et des anti-histaminiques per os. Ils doivent savoir à quel moment et comment utiliser les produits de cette trousse d'urgence. La littérature rapporte une appréhension à l'auto-injection de l'adrénaline, entraînant une sous-utilisation de ce produit (1).

Le médecin généraliste et l'allergologue ont un temps limité en consultation de ville. Ils sont parfois amenés à prescrire cette trousse d'urgence, et souvent à la renouveler. A quelle place le médecin de ville se situe-t-il dans le processus d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à la trousse d'urgence?

Des programmes d'éducation thérapeutique des patients à haut risque allergique ont été créés au cours de ces dernières années. Le service de Médecine Interne, Immunologie Clinique et Allergologie du CHU de Nancy propose un programme d'éducation thérapeutique du « patient atopique à haut risque anaphylactique » (2). Ce programme et son cahier des charges ont été acceptés par l'Agence Régionale de Santé Lorraine, conformément au décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient (Annexe 1). Quelle place ces programmes ont-ils dans la prise en charge actuelle de ces patients ? Sont-ils un recours évident pour les médecins de ville ?

Nous utiliserons un questionnaire adressé aux médecins généralistes et allergologues lorrains pour nous aider à répondre à ces interrogations et réaliserons une étude descriptive transversale à l'aide de ce questionnaire.

Notre objectif est de faire un état des lieux de la prise en charge des patients à haut risque allergique en matière d'éducation thérapeutique du patient (ETP) chez les médecins généralistes et allergologues en Lorraine. Secondairement, il nous sera intéressant d'identifier les freins et leviers au recrutement des patients dans les programmes d'ETP adressés aux patients anaphylactiques.

## **2 JUSTIFICATION DU TRAVAIL**

### ***2.1 L'éducation thérapeutique du patient (ETP)***

#### **2.1.1 Définitions**

Selon l'OMS, l'ETP 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 (3), comme en fait état le rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, nommé « Therapeutic patient education-Continuing Education programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease », traduit en français en 1998.

L'ETP comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs proches), à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et à améliorer leur qualité de vie (4).

L'éducation thérapeutique doit être comprise comme un apprentissage à des compétences décisionnelles, techniques et sociales dans le but de rendre le patient 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 (5).

L'éducation thérapeutique du patient s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche [...]. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, évènements intercurrents...) [...] mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui (6).

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie (7).

Le cadre de l'éducation thérapeutique du patient est posé par les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) en date de juin 2007, mais surtout la loi « Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) » du code de Santé Publique de 2009 et les décrets du 2 août 2010.

#### **2.1.2 Finalités de l'ETP**

Elle cherche à établir un accord sur le rôle de chacun (patients, médecins, paramédicaux). A partir de cette entente découle la planification des étapes d'acquisition de nouvelles compétences :

- Compétences d'auto-observation

Tout patient doit pouvoir reconnaître et interpréter des symptômes cliniques. Pour l'allergie, il s'agit de prurit cutanéomuqueux, d'angioedème, de difficultés respiratoires (sifflements, toux sèche) annonciatrices d'une crise asthmatique, de malaise et prodromes possibles d'un choc anaphylactique... Ces signes et leur perception sont souvent propres à chacun ce qui aboutit à définir avec le patient son « catalogue sémiologique ». Cet apprentissage du corps, ce regard sur soi-même, est une aide primordiale à assurer sa propre sécurité et à la conservation de l'estime de soi. Il vise à rendre le patient « auto-vigilant », c'est-à-dire capable d'apprécier, de décrire les modifications de son état et de distinguer les signes d'alerte. En ce sens, il devient un patient « sentinelle ».

Ces compétences font partie des compétences d'adaptation (4).

- Compétences de raisonnement et de décisions

Les patients porteurs de maladie chronique doivent résoudre différents problèmes. Leur résolution ne peut être acquise uniquement par l'application de protocoles systématiques tant la variabilité individuelle et contextuelle est grande. Il faut donc s'appuyer sur un entraînement au raisonnement réalisé de façon progressive, individualisée, continue, itérative. La prise en compte de l'expérience du patient est un élément majeur de cet apprentissage qui vise à l'aider à optimiser ses propres procédures. C'est à ces conditions que des compétences de décisions peuvent être réellement opératoires.

Ces compétences font également partie des compétences d'adaptation (4).

- Compétences d'auto-soins

Les gestes en cas d'urgence allergique vitale (appel au SAMU, auto-injection intra-musculaire d'adrénaline, inhalation de salbutamol en chambre d'inhalation...) ne s'improvisent pas. Seule la participation à des ateliers pratiques d'entraînement à ses gestes peut aider à surmonter les peurs, lever les croyances et aboutir à une dextérité permettant d'atténuer leurs contraintes. Ces compétences aboutissent à l'efficacité du traitement. Elles doivent être régulièrement évalués tant par le patient lui-même (carnet de bord...) que par les soignants.

- Compétences sociales

Elles permettent au patient de vivre dans une communauté. C'est ainsi qu'il est amené à expliquer, à former son entourage proche sur les caractéristiques de sa maladie et aux conduites à tenir en cas d'incident aigu nécessitant l'aide d'autrui.

Elles comprennent la compétence du patient à porter un jugement appréciatif sur sa situation de santé. Pour cela, toute l'expérience du patient, à condition qu'il puisse la questionner, est une source d'information fondamentale et lui confère un statut d'expert. Cette dimension (être capable d'analyser, d'évaluer ses propres expériences pratiques et d'adapter son traitement) est l'une des clés du transfert et de la mise en œuvre effective des connaissances acquises.

Ces compétences font partie des compétences d'adaptation (4).

### **2.1.3 Qui propose et réalise une ETP ?**

Le professionnel de santé peut la proposer et la réaliser, s'il est formé à l'ETP et donc titulaire d'un diplôme d'ETP de premier niveau (8). Une équipe formée à l'ETP, comprenant ce professionnel diplômé peut jouer ce rôle. Enfin, une proposition peut être faite par une équipe multi-professionnelle formée à l'ETP, à laquelle le patient sera adressé par le professionnel qui lui a proposé une ETP pour qu'elle soit mise en œuvre en lien avec ce dernier. Les

patients eux-mêmes peuvent intervenir dans les séances collectives d'éducation thérapeutique (4).

### **2.1.4 Elaboration d'un programme spécifique d'une maladie chronique**

Un programme structuré d'ETP est un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels de santé ou une équipe avec le concours d'autres professionnels et de patients. C'est un cadre de référence pour la mise en œuvre du programme personnalisé de chaque patient.

A qui proposer une ETP ?

Elle peut être proposée à toute personne (enfant et parents, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie ; aux proches du patient si celui-ci souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie (4).

Tout programme d'ETP doit répondre à des conditions d'élaboration :

Il doit être rédigé par un groupe multidisciplinaire comprenant des usagers, réalisé selon une méthode explicite et transparente. Chaque fois que possible, il doit être enrichi par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives.

Tout programme d'ETP doit comporter les éléments suivants :

- Les buts du programme d'éducation thérapeutique ;
- La population concernée : stade de la maladie, âge, existence de poly-pathologies ;
- Les compétences à acquérir par le patient ;
- Le contenu des séances d'éducation thérapeutique ;
- Les adaptations du format selon les besoins spécifiques de la population ;
- Les professionnels de santé concernés et les autres intervenants ;
- Les modalités de coordination de tous les professionnels impliqués ;
- La planification et l'organisation des offres d'ETP et des séances d'ETP ;
- Les modalités d'évaluation individuelle des acquisitions et des changements (9).

### **2.1.5 Comment proposer et la réaliser l'ETP ?**

Une offre d'ETP s'adapte en termes de moyens et de durée aux besoins d'éducation du patient. Elle comprend :

- Une séance individuelle d'élaboration du diagnostic éducatif ou son actualisation pour identifier les besoins et les attentes du patient, formuler avec lui les compétences à acquérir et les priorités d'apprentissage ;
- Des séances d'éducation thérapeutique collectives ou individuelles ou en alternance pour l'acquisition des compétences d'auto-soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation, et leur maintien ;

- Une séance individuelle d'évaluation des compétences acquises, des changements mis en œuvre par le patient dans sa vie quotidienne et du déroulement du programme individualisé ;
- Une coordination des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la maladie chronique autour et avec le patient.

Des offres d'éducation thérapeutique du patient peuvent être proposées tout au long de la maladie chronique. Elles peuvent être :

- Une offre d'éducation thérapeutique initiale. Elle suit l'annonce du diagnostic ou une période de vie avec la maladie, sans prise en charge éducative.
- Une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement). Elle fait suite à une éducation thérapeutique initiale. Elle est une forme d'ETP continue, qui consolide les compétences du patient et les actualise, elle permet au patient de les adapter ;
- Une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise), si besoin : Elle est nécessaire en cas de difficultés dans l'apprentissage, de non-atteinte des compétences choisies, de modifications de l'état de santé du patient, du contexte et de ses conditions de vie ou lors du passage des âges de l'enfance et de l'adolescence.

Un consentement doit être signé par le patient avant de débiter tout programme d'éducation thérapeutique (10).

### **2.1.6 Autorisation des programmes d'ETP**

Selon le décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient (régime d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique) (11), le programme est autorisé par le directeur général de l'agence régionale de santé. Le directeur général de l'Agence régionale de santé (ARS) se prononce dans un délai de deux mois à compter de la présentation d'une demande complète. L'autorisation est réputée acquise au terme de ce délai.

L'autorisation est valable pour une durée de quatre ans. Elle peut être renouvelée par le directeur général de l'agence régionale de santé, pour une durée identique, sur demande du titulaire de l'autorisation adressée au plus tard quatre mois avant sa date d'expiration, par lettre recommandée avec demande d'avis de réception.

Le programme doit être conforme au cahier des charges mentionné à l'article L. 1161-2. Selon l' Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation (8) , le cahier des charge d'un programme d'ETP porte sur l'équipe, le programme, la coordination, la confidentialité et la déontologie, l'évaluation du programme (Annexe 2).

L'autorisation délivrée par l'agence régionale de santé devient caduque si le programme n'est pas mis en œuvre dans les douze mois qui suivent sa délivrance ou que le programme mis en œuvre ne l'est plus pendant six mois consécutifs.

## **2.2 Le patient à haut risque allergique, dit « anaphylactique »**

### **2.2.1 Définition et clinique de l'anaphylaxie**

#### **2.2.1.1 Définition**

Il n'existe pas de consensus universel pour définir l'anaphylaxie.

Selon l'European Academy of Allergy and Clinical Immunology (EAACI), l'anaphylaxie est une « réaction d'hypersensibilité généralisée ou systémique engageant le pronostic vital » (12).

En 2005, le National Institute of Allergy and Infectious Disease (NIAD) et le Food Allergy and Anaphylaxis Network (FAAN) se sont réunis pour la seconde fois pour réfléchir à une définition de l'anaphylaxie et de ses critères diagnostiques. Les pays d'Amérique du Nord, l'Europe, et l'Australie étaient représentés (13).

L'anaphylaxie est une réaction allergique systémique sévère, potentiellement létale, qui survient brutalement après un contact avec une substance allergénique.

La définition retenue par le NIAD et le FAAN est une « réaction allergique sérieuse, de survenue rapide, pouvant causer la mort ».

#### **2.2.1.2 Clinique**

L'EAACI décrit précisément la symptomatologie clinique de l'anaphylaxie :

Les symptômes apparaissent dans les 2 heures après l'exposition à un allergène, voire fréquemment dans les 30 minutes en cas d'allergène alimentaire ou même plus rapidement en cas de piqûre d'hyménoptère ou d'injection intraveineuse de médicament.

L'anaphylaxie est un syndrome systémique sévère, entraînant des manifestations respiratoires et/ou cardiovasculaires et/ou des signes tels que le stridor, le wheezing ou l'hypotension artérielle.

Sans traitement, la réaction peut rapidement progresser et entraîner des manifestations sévères potentiellement létales.

Le prurit palmo-plantaire ou du cuir chevelu peut-être un signe annonciateur d'anaphylaxie, mais celle-ci peut se produire sans signe cutané.

La symptomatologie la plus alarmante est le bronchospasme.

Une dyspnée inspiratoire haute doit alerter le clinicien (œdème laryngé).

L'hypotension et le choc sont souvent accompagnés d'étourdissements, d'une sensation de mort imminente ou une perte de conscience.

Des signes digestifs sont également possibles (douleurs abdominales violentes, vomissements, diarrhées) et peuvent annoncer une réaction anaphylactique sévère.

D'autres réactions telles que la rhinorrhée aiguë ou le prurit oculaire ou nasal sont des manifestations précoces d'anaphylaxie.

Notons qu'il survient environ 6% de réactions récurrentes ou biphasiques (12).

Les critères diagnostiques retenus au cours du symposium ayant réuni le NIAD et le FAAN en 2005 sont supposés représenter 95% des cas d'anaphylaxie (13) :

L'anaphylaxie est hautement probable si un de ces trois critères est rempli :

1) La présence d'une symptomatologie d'apparition aiguë (quelques minutes à plusieurs heures) au niveau cutané, muqueux, ou les deux (urticaire généralisée, prurit ou flush cutané, œdème des lèvres, de la langue ou de la luette), et au moins un des symptômes suivants :

- Des difficultés respiratoires (dyspnée, wheezing, stridor, diminution du débit expiratoire de pointe, hypoxémie) ;
- Une chute tensionnelle ou symptômes associés (hypotonie, collapsus, perte d'urine).

2) Au moins deux symptômes parmi les suivants qui apparaissent rapidement après exposition à un probable allergène pour le patient concerné (quelques minutes à plusieurs heures) :

- Une implication cutanée ou sous-muqueuse (urticaire généralisée, flush prurigineux, œdème des lèvres, de la langue ou de la luette) ;
- Des difficultés respiratoires (dyspnée, wheezing, stridor, diminution du débit expiratoire de pointe, hypoxémie) ;
- Une chute tensionnelle ou symptômes associés (hypotonie, collapsus, perte d'urine) ;
- Des symptômes digestifs persistants (crampes abdominales, vomissements).

3) La présence d'une chute tensionnelle après exposition à un allergène connu pour le patient concerné :

- Pour les nourrissons et enfants : Pression artérielle systolique basse pour l'âge ou chute de la pression artérielle systolique d'au moins 30%.
- Pour les adultes : Pression artérielle systolique inférieure à 90 mmHg ou chute de la pression artérielle systolique de plus de 30% de la valeur habituelle (13).

Chez les patients décédés d'anaphylaxie, Pumphrey et al. (14) observent que les symptômes débutent plus tôt pour les médicaments intra-veineux (cinq minutes), que pour les piqûres d'hyménoptères (moins de 15 minutes) ou pour les aliments (en moyenne 30 minutes). Les symptômes associés aux décès par allergies alimentaires sont surtout le bronchospasme (90 % des cas), alors qu'il s'agissait plus souvent du collapsus pour les médicaments et les venins d'hyménoptères (70% des cas) (1).

## 2.2.2 Epidémiologie de l'anaphylaxie

Les données épidémiologiques sont peu nombreuses et l'incidence exacte de l'anaphylaxie n'est pas connue (1). De nombreuses études tendent à estimer l'incidence et la prévalence de l'anaphylaxie afin de pouvoir en améliorer la prise en charge (15).

-Aux États-Unis, l'incidence de l'anaphylaxie est de 7,6 cas pour 100 000 personnes et par an. Elle est responsable de 150 à 200 décès annuels.

-Au Danemark, l'étude rétrospective sur 13 ans et chez 48 000 personnes, conduite par Sorensen *et al.*(16), enregistre 20 cas, ce qui représente une incidence annuelle de 3,2 cas pour 100 000 habitants par an.

-En France, l'incidence annuelle de l'anaphylaxie est estimée par Moneret-Vautrin en 1995 à 2,05 cas pour 100 000 habitants (17). Cette incidence de l'anaphylaxie est vraisemblablement sous-estimée (1). En effet, l'EAACI évalue l'incidence de l'anaphylaxie chez les adultes à 30 personnes sur 100000 par an. La prévalence des anaphylaxies à risque léthal a été estimée à 5 à 15 pour 100000 (12). Une étude française a estimé que l'anaphylaxie sévère concernait une personne sur 1000 possédant un protocole de soins (18).

Concernant l'allergie en milieu scolaire en France, on estime que 10 % des enfants souffrent d'asthme et 5 % d'allergies alimentaires. On en déduit dans chaque classe de primaire de vingt enfants la présence de deux enfants asthmatiques et d'un allergique aux aliments. L'anaphylaxie est évaluée à un épisode pour 10 000 enfants par an et 82 % d'entre eux surviennent à l'âge scolaire. Les données récentes montrent une tendance à une augmentation des allergies sévères chez le jeune enfant. On peut estimer qu'entre 10 à 18 % des réactions d'allergie alimentaire et d'anaphylaxie surviennent en milieu scolaire (19).

## 2.2.3 Facteurs de risque d'anaphylaxie

Les principales situations à risque concernent (12,1):

- Les individus aux antécédents de réactions anaphylactiques sévères ;
- L'augmentation de la sévérité lors des réexpositions ;
- La présence d'un asthme même équilibré, notamment en cas d'allergie alimentaire, une réintroduction d'aliments après éviction ;
- Le type d'allergène (arachide et fruits à coques surtout) ;
- Un traitement concomitant par bêtabloquants ou inhibiteur de l'enzyme de conversion ;
- Une mastocytose ;
- La période d'adolescence ;
- Un terrain atopique.

La majorité des réactions anaphylactiques surviennent fréquemment au restaurant et à l'extérieur du domicile, chez des patients qui n'ont pas à leur disposition d'adrénaline.

#### **2.2.4 Allergènes en cause**

L'article de Pumphrey (14) décrit une étiologie médicamenteuse pour approximativement la moitié des cas de décès par anaphylaxie enregistrés au Royaume Uni depuis 1992 jusqu'en 2000, alimentaire pour un quart des cas et liée aux venins d'hyménoptères pour un quart des cas.

Le risque d'anaphylaxie accidentelle est surtout le fait des aliments. L'arachide, les fruits à coque, les poissons, les produits de la mer et le sésame sont les principaux aliments impliqués dans les anaphylaxies d'origine alimentaire. L'arachide et les fruits à coque sont en cause dans la majorité des décès ou des menaces de décès par allergie alimentaire (1).

### ***2.3 La prise en charge de l'urgence allergique***

Un patient à haut risque allergique doit, pour se prémunir d'une réaction anaphylactique, en premier lieu pratiquer des mesures préventives d'éviction des allergènes, qu'ils soient alimentaires, médicamenteux ou liés à la piqûre d'insectes.

Concernant les aliments, un régime d'éviction des allergènes en cause doit être connu et suivi par le patient une fois l'allergie confirmée par une exploration allergologique documentée. Le patient doit apprendre à connaître les aliments auxquels il est allergique et les aliments pouvant contenir ces allergènes sous forme masquée. Ainsi, un allergique aux protéines de soja devra savoir que certaines viandes reconstituées (steak hachés, nuggets de poulet) peuvent contenir jusqu'à 20% de protéines de soja.

Les régimes peuvent être stricts vis-à-vis d'un allergène ou plus souples, avec autorisation de traces, en fonction de la dose d'allergène à laquelle il réagit.

Ces régimes d'éviction doivent être expliqués aux patients par l'équipe soignante, souvent la diététicienne, au mieux par le biais de programmes personnalisés d'éducation thérapeutique. De la même façon, une éducation des patients à la lecture d'étiquettes des produits alimentaires afin de détecter les allergènes doit être réalisée (20).

Concernant les allergies médicamenteuses, l'auto-médication doit être proscrite, et le patient devra porter sur lui de façon permanente une carte d'allergique, avec la liste des molécules interdites (en DCI) ainsi que les molécules susceptibles de provoquer des réactions croisées, et au mieux, les thérapeutiques autorisées et/ou réintroduites par l'allergologue.

Concernant les réactions anaphylactiques suite à piqûres d'hyménoptères, l'apprentissage du patient des mesures de protection (port de vêtements longs, utilisation de répulsifs...) et une réflexion concernant l'activité d'apiculture (arrêt d'activité ou renforcement des mesures préventives), pour les allergies au venin d'abeille sont indiquées.

Malheureusement, ces mesures préventives sont parfois insuffisantes, et le patient doit avoir les moyens matériels et les capacités techniques de gérer un accident lié à l'exposition à l'allergène auquel il est allergique.

C'est pourquoi il doit posséder une trousse d'urgence, comportant les thérapeutiques nécessaires en cas de réaction anaphylactiques, mais surtout, il doit savoir utiliser ces thérapeutiques, en connaissant leurs indications, les techniques et voies d'administration, leur posologie et leur mode d'action.

Pour cela, une éducation thérapeutique est nécessaire à la maîtrise de l'utilisation de cette trousse d'urgence. Le soignant pourra s'aider de matériels et traitements placebo de démonstration, mais surtout d'un protocole de soins écrit personnalisé, mode d'emploi des médicaments de la trousse d'urgence pour le patient, mais aussi pour son entourage (par exemple le personnel de cantine à l'école, lors d'un accident alimentaire chez un enfant). Ce protocole est délivré tel quel ou peut s'inscrire dans le cadre d'un Projet d'accueil individualisé (PAI) pour l'école chez les enfants.

### **2.3.1 Le protocole de soins et d'urgence**

La plupart des accidents anaphylactiques surviennent hors du domicile. Les lieux à risque pour les allergiques aux aliments sont la cantine, le restaurant... Le patient allergique peut y rencontrer des allergènes cachés, croisant avec l'allergène en cause (12).

Toute trousse d'urgence doit être accompagnée d'un protocole de soins d'urgence, ou plan d'action.

Le protocole de soins d'urgence guide le patient dans le choix des traitements nécessaires selon la symptomatologie présentée (12). Il donne une conduite à tenir en cas d'accident, au patient lui-même, mais surtout à l'entourage ou toute personne présente sur place au moment de l'accident, si le patient n'est pas en mesure de s'administrer le traitement. Les indications, modalités et posologies du traitement d'urgences doivent y être inscrites clairement. Le protocole d'action se doit avant tout d'être simple d'utilisation (21).

Sa mise en place nécessite une éducation thérapeutique du patient allergique et de son entourage, à la reconnaissance de la réaction allergique, à l'éviction de l'allergène et à l'administration du traitement d'urgence. Des séances d'apprentissage, mais aussi de renforcement et rappel des connaissances sont indispensables (12).

Nous rapportons 3 articles consacrés au bénéfice apporté par la mise en place d'un protocole de soins :

- Selon Guevara et al., il existe un bénéfice de l'éducation thérapeutique incluant l'utilisation d'un plan d'action dans la pathologie asthmatique. Les bénéfices portent sur la fonction respiratoire, les activités physiques et les visites aux urgences (22).
- Une étude anglaise cas-témoins réalisée sur 747 enfants allergiques à l'arachide et aux fruits à coques a apporté la preuve d'un bénéfice du protocole d'urgence. Il diminue la fréquence de récurrence des réactions et leur sévérité (23).

- Une étude française a montré l'utilité du protocole de soins : Seulement 33% des enfants qui ont bénéficié du plan d'urgence ont présenté une réaction contre 5 patients sur 6 sans plan d'urgence (24).

Néanmoins, les plans d'action sont parfois sollicités de manière excessive du fait de l'anxiété des proches. La multiplication des plans d'actions personnalisés, notamment lorsqu'ils ne sont pas indiqués, peut entraîner une banalisation chez le personnel scolaire, et une diminution de la surveillance des sujets réellement à risque (24).

Le protocole de soins et d'urgence possède une place d'autant plus importante en milieu scolaire, les enfants allergiques étant vulnérables hors du domicile. L'exposition allergénique est grande, notamment à la cantine ou à l'heure du goûter. Les parents étant absent, le personnel scolaire doit prendre le relai dans la gestion d'un accident allergique. Le protocole de soins dans ce cas, encadré par la législation française, fait partie intégrante d'un dispositif adapté à l'élève allergique qui est le Projet d'accueil individualisé (PAI).

### **2.3.2 Les médicaments composant la trousse d'urgence allergologique**

La composition de la trousse d'urgence du patient allergique dépend de la gravité des réactions allergiques présentées par le patient. Il s'agit en général d'un stylo d'adrénaline auto-injectable intra-musculaire, d'un bêta2-mimétique de courte durée d'action avec chambre d'inhalation, d'un corticoïde per os et d'un traitement anti-histaminique per os.

#### **2.3.2.1 L'adrénaline**

C'est le traitement de choix du choc anaphylactique (12,1).

##### **- Mode d'action de l'adrénaline :**

L'adrénaline est le médicament le plus efficace et le plus adapté au traitement du choc anaphylactique. Elle permet de contrôler le collapsus cardiovasculaire, le bronchospasme et l'oedème cutanéomuqueux. Elle inhibe la libération de l'histamine et des leucotriènes (25).

Elle stimule les récepteurs alpha et bêta-adrénergiques (1) :

-Ses effets alpha-adrénergiques provoquent une augmentation des résistances vasculaires périphériques, de la pression artérielle et de la perfusion des coronaires, une diminution de l'angioedème et de l'urticaire.

-Ses effets bêta1-adrénergiques permettent une augmentation de la fréquence de la contraction du muscle cardiaque.

-Ses effets bêta2-adrénergiques entraînent une augmentation de la bronchodilatation, une diminution du relargage de médiateurs inflammatoires (12).

La fenêtre thérapeutique est étroite (12), ce qui explique une appréhension à l'utilisation de l'adrénaline.

- **Indications de l'adrénaline dans l'anaphylaxie (25) :**

Les indications de prescription de l'adrénaline chez le patient allergique ne sont pas toujours évidentes à poser. En effet, sa prescription signe la gravité de la maladie allergique, et peut altérer la qualité de vie du patient. Ainsi, certains enfants se voient refuser l'accès à la cantine du fait de la présence d'adrénaline dans leur trousse d'urgence.

Les indications incontestables de l'adrénaline sont :

- Un antécédent de choc anaphylactique ;
- Les patients asthmatiques ;
- Un antécédent d'oedème laryngé ;
- Les patients allergiques aux aliments en période d'adolescence ;
- Les patients allergiques à l'arachide ;
- Les patients qui réagissent pour des doses infimes (à l'inhalation ou pour une dose cumulée réactogène inférieure à 100 mg au cours du test de provocation par voie orale) ;
- Les patients qui présentent un syndrome d'allergies alimentaires multiples ;
- Les patients atteints d'une allergie alimentaire concernant un aliment à fort potentiel anaphylactogène (fruits à coque, sésame...) sont aussi des candidats à la prescription de l'adrénaline.

Pour l'EAACI les situations suivantes sont à ajouter aux indications (12):

- Un antécédent de réaction cardiovasculaire ou respiratoire suite à contact avec un aliment, du latex ou suite à une piqûre d'insecte ;
- L'anaphylaxie induite par l'effort ;
- L'anaphylaxie idiopathique.

Et de façon relative :

- L'accessibilité difficile aux services d'urgence ;
- Une allergie alimentaire chez un adolescent.

Il n'existe pas de contre-indication absolue à la prescription d'adrénaline intra-musculaire auto-injectable, du moins chez l'enfant. (12,26).

La prescription d'adrénaline est inutile dans les situations bénignes comme l'eczéma ou l'urticaire : une injection d'adrénaline dans ces situations n'apporte rien (25).

- ***Posologies de l'adrénaline dans l'anaphylaxie :***

La dose recommandée est de 0,01 mg/kg en intra-musculaire, pouvant être répété toutes les 5 à 10 minutes (12,1).

Les dispositifs commercialisés en France, s'utilisent dans la cuisse, à la dose de 0,15 mg pour des poids inférieurs à 30 kg et à 0,3 mg pour des poids au-delà (1).

- ***Voie d'administration recommandée :***

La voie intra-musculaire a une efficacité supérieure aux autres voies selon Simons *et al.* (27).

La voie intraveineuse peut être employée pour chocs sévères, mais les effets secondaires sont importants. La voie inhalée a prouvé son inefficacité chez l'enfant. La voie sub-linguale n'est pas indiquée car par cette voie, la dose efficace est largement supérieure à la dose toxique (1).

La voie d'injection intramusculaire permet une biodisponibilité rapide avec un pic plasmatique atteint en 10 minutes après l'administration, et la durée d'action de l'adrénaline est plus longue (12).

Simons *et al.* comparent dans leur article (27) la voie sous-cutanée, retrouvant un taux maximum plasmatique d'adrénaline à 1802 $\pm$ 214pg/ml en 43  $\pm$ 14 min en moyenne chez 9 enfants contre un taux plasmatique maximum à 2136 $\pm$ 351pg/ml en 8 $\pm$ 2 min en intra-musculaire chez 8 enfants. La voie intra-musculaire est donc préférable.

- ***Site d'injection préférentiel dans l'anaphylaxie :***

Il est démontré qu'une injection dans la cuisse, au niveau du muscle vaste latéral du quadriceps permet d'atteindre plus rapidement le pic d'adrénaline comparée avec un site d'injection dans le bras (12,1).

- ***Dispositifs auto-injectables (12,1,28,29) :***

L'utilisation des ampoules d'adrénaline à reconstituer n'est pas recommandée : les parents perdent du temps et la dose administrée n'est jamais constante.

L'utilisation du dispositif auto-injectable n'est pas considérée comme un acte médical, d'après l'avis du Conseil national de l'ordre des médecins du 31 août 2000.

Il se conserve à température ambiante. Les dispositifs auto-injectables sont plus résistants au froid extrême en comparaison avec une exposition à une chaleur intense.

La prescription de deux stylos est utile, car les erreurs d'injection, l'absence de réponse à la première dose sont possibles.

Il est nécessaire de vérifier les dates de péremption des seringues auto-injectables. L'article de Simons *et al.* recommande l'utilisation d'auto-injecteurs non périmés. Cependant, si le seul

stylo disponible est périmé, il peut être utilisé tant qu'il n'y a pas de décoloration ni de précipitation apparente, car le rapport bénéfice-risque de son utilisation est positif. Et il vaut mieux une injection sous-dosée que pas d'injection du tout.

Trois spécialités d'adrénaline auto-injectable ont l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) en France :

- Anapen® en mars 2003 (30)
- Epipen® en septembre 2008 (31)
- Jext® du laboratoire ALK® le 31 janvier 2011 (32)

Une étude sponsorisée par ALK® parue dans *The Journal of Asthma and Allergy* a comparé la robustesse et les performances des trois dispositifs (33).

- ***Délai d'administration de l'adrénaline :***

Le délai d'administration conditionne le pronostic (1). L'adrénaline doit être donnée le plus tôt possible, dès la reconnaissance des symptômes (12,26).

- ***Effets secondaires de l'adrénaline :***

Les effets secondaires indésirables d'une injection d'adrénaline intra-musculaire sont en règle générale mineurs et transitoires : palpitations, difficultés respiratoires, pâleur, étourdissements, faiblesse, tremblements, anxiété, maux de tête, fièvre, hypertension artérielle brutale.

L'étude de Ewan et Clark conforte également l'efficacité et l'innocuité la seringue d'adrénaline intra-musculaire, tant que le traitement est utilisé correctement (23).

Il a toutefois été rapporté des manifestations plus sévères : arythmie cardiaque létale, oedème pulmonaire et hémorragie cérébrale (1).

- ***Utilisation pratique de l'adrénaline dans l'anaphylaxie :***

L'adrénaline est sous-utilisée (1). L'entourage du patient allergique a très souvent peur de l'adrénaline (12). Sa prescription dans la trousse d'urgence peut altérer la qualité de vie, car elle complique l'insertion scolaire et périscolaire (25).

L'absence de réponse à une injection d'adrénaline provient d'une des situations suivantes :

- Le retard à l'injection ;
- Une erreur dans le choix de la voie d'administration ou de la dose ;
- L'utilisation d'un dispositif périmé ;
- Un traitement concomitant par inhibiteurs de l'enzyme de conversion ou bêta-bloquants ;
- Une allergie ou intolérance aux sulfites (1).

- ***Education thérapeutique du patient allergique à la seringue d'adrénaline :***

Il est essentiel de mettre en place des mesures éducatives pour prévenir les récives. En fait, il est aussi important de prescrire de l'adrénaline que de remettre un plan d'action clair et précis en cas de réaction allergique par exposition accidentelle (1,26).

Issues d'un audit des pratiques des allergologues français sur la prescription d'adrénaline auto-injectable, Beeker *et al.* préconisent les recommandations suivantes : faire la démonstration de l'injection et faire pratiquer l'injection par les parents ou l'entourage, préciser la dose, le lieu d'injection, les symptômes qui conduisent à l'injection, assurer un suivi de l'information tous les six mois, vérifier le renouvellement régulier de l'adrénaline, la conservation, la disponibilité, l'accessibilité, conseiller l'hospitalisation après une réaction allergique sévère et préciser dans le dossier du patient l'information et les recommandations remises (25).

### **2.3.2.2 L'inhalation de béta2-mimétique courte durée d'action**

L'asthme aigu grave est la principale cause de décès liée à l'anaphylaxie alimentaire. En France, les statistiques officielles de mortalité font état d'environ 2 000 décès annuels par asthme aigu grave (34). On estime qu'entre 4 à 8% des patients asthmatiques ont une allergie alimentaire associée. Bien que la réelle prévalence de l'asthme causée par l'allergie alimentaire soit méconnue, on estime que les symptômes respiratoires induits par l'allergie alimentaire sont présents chez environ 2 à 29% des enfants asthmatiques lors des tests de provocation orale (35).

Compte tenu du risque de survenue d'une crise d'asthme aigu grave par anaphylaxie lorsqu'il existe un asthme associé à l'allergie, et quel que soit l'allergène en cause, un traitement par béta2-mimétique de courte durée d'action est indiqué dans la trousse d'urgence du patient allergique asthmatique (35).

En effet, les effets d'un béta2-mimétique inhalé de courte durée d'action sur l'amélioration de la saturation et la fraction d'éjection ventilatoire sont meilleurs qu'avec l'adrénaline intramusculaire. De plus, l'adrénaline seule n'est pas toujours suffisante comme traitement de l'asthme aigu grave (24). Toutefois, ce traitement ne doit pas retarder le traitement par adrénaline, traitement de référence de l'anaphylaxie (12).

Il est recommandé d'utiliser une chambre d'inhalation, bien utile en situation de crise rendant le patient inapte prendre correctement le traitement.

Le traitement par béta2-mimétique inhalé a pour avantage d'être bien accepté par le personnel non médical (24). Mais ce traitement nécessite, pour une efficacité optimale, une technique bien maîtrisée et l'emploi d'une chambre d'inhalation dans l'urgence. Le manque d'adhésion au traitement et la mauvaise utilisation des traitements inhalés contribuent largement à la persistance des symptômes et des exacerbations chez les patients asthmatiques (35). Pourtant, beaucoup de praticiens ont pour habitude de prescrire le traitement inhalé sans prodiguer les conseils requis pour une utilisation optimale du dispositif, et sans prescrire systématiquement de chambre d'inhalation. Cela explique le nombre de patients connaissant des difficultés techniques à prendre le traitement. On précise qu'une mauvaise technique réduit significativement le dépôt bronchique du produit d'environ 20% (36).

L'article de Lavorini et al. rapporte qu'une population importante de médecins ont eux-mêmes des lacunes vis-à-vis de l'utilisation des dispositifs inhalés, ce qui explique l'impossibilité de transmettre à leurs patients des conseils et explications exhaustifs et exacts (35). Le même article souligne le rôle central des infirmières et des pharmaciens de ville dans l'éducation des patients à l'utilisation des inhalateurs, notamment en dehors des épisodes aigus, et dans l'encouragement des patients à une bonne observance thérapeutique. Pour ces dispositifs, le besoin d'une éducation thérapeutique a été validé de longue date, expliquant la création de nombreuses écoles de l'asthme (37).

### **2.3.2.3 Le traitement par anti-histaminique per os (38)**

Le traitement anti-histaminique per os, tout comme les corticoïdes, est surtout indiqué au cours des réactions allergiques légères à modérées telles que l'urticaire ou la rhinite, ne mettant pas en jeu le pronostic vital. Ces traitements ne sont pas de nécessité absolue en première intention dans les urgences à risque léthal, car leur durée d'action est longue.

Le rôle de l'anti-histaminique per os est secondaire. Après administration per os, le début des effets est tardif, mettant 1 à 2 heures au moins, bien plus lent que l'adrénaline (13,26).

Le traitement anti-histaminique n'a pas prouvé son efficacité dans l'anaphylaxie, mais c'est un traitement donné rapidement en cas d'exposition à un allergène ou de réaction clinique. Il existe un accord professionnel consensuel : un anti-histaminique d'action rapide doit être accessible et administré au début de la réaction allergique quelle que soit sa sévérité (12). Il est très souvent cité dans les recommandations nationales comme ayant un rôle dans le traitement de l'anaphylaxie.

Les anti-histaminiques antiH1 sont classiquement utilisés comme traitement adjuvant dans le traitement de l'anaphylaxie, mais il ne doit pas retarder l'administration d'adrénaline (12).

Ewan *et al.* appuient l'importance d'un traitement anti-histaminique précoce : dans son étude cas-témoins, la plupart des réactions sévères à modérées se sont résolues après un traitement anti-histaminique seul (23).

Ce traitement a prouvé son efficacité en cas d'urticaire ou d'angioedème et de démangeaisons (13).

Une association anti-H1-antiH2 semblerait plus efficace que l'utilisation d'un anti-H1 seul (13).

Leur mécanisme d'action est bien connu : ils se lient et stabilisent la forme inactive du récepteur anti-H1, déplaçant l'équilibre vers la forme inactive.

Les anti-H1 sont ou de première génération, sédatifs, ou de deuxième génération, non sédatifs.

Les formes liquide ou lyoc sont préférées, car plus facilement administrées, et plus facilement absorbées (12).

Idéalement, il est non sédatif et possède une longue durée d'action (12).

Les traitements anti-H1 de première génération provoquent de nombreux effets secondaires : ils passent la barrière hémato-encéphalique et provoquent à dose usuelle somnolence, fatigue, confusion, trouble des fonctions cognitives. Une hypotension et une toxicité cardiaque sont possibles. En revanche, les traitements de deuxième génération sont réputés être bien tolérés.

#### **2.3.2.4 Le traitement par corticoïde per os (13,39)**

Les glucocorticoïdes sont souvent recommandés en cas d'anaphylaxie, et donnés en première intention.

L'action principale des glucocorticoïdes est de limiter la phase tardive de la réponse inflammatoire éosinophilique allergique.

Ils n'ont pas d'efficacité prouvée dans le traitement de l'anaphylaxie mais sont utiles dans les autres formes cliniques d'allergie, telles que l'angioedème.

Leur délai d'action est long (environ 1 heure).

Ils auraient un effet protecteur quant à la survenue d'une réaction biphasique, mais cela n'a pas encore été démontré.

### **2.3.3 Le Projet d'accueil individualisé (PAI) en milieu scolaire**

Le protocole de soins et d'urgence cité précédemment peut s'inscrire dans le cadre d'un PAI. Les aliments représentent le principal allergène auquel sont exposés les enfants durant le temps scolaire et périscolaire. Les réactions allergiques sévères peuvent se produire pour la première fois à l'école et 20 % de toutes les réactions d'allergie alimentaire surviennent à l'école. Malgré le risque de réaction sévère à l'école, seul ¼ des enseignants est capable de citer les étapes nécessaires à l'administration de l'adrénaline auto-injectable (12).

#### **2.3.3.1 Objectif du PAI (19)**

L'objectif est d'harmoniser les conditions d'accueil en collectivité des enfants atteints de maladie chronique (avec l'exemple des allergies alimentaires) en offrant un cadre et des outils susceptibles de répondre à la multiplicité des situations individuelles rencontrées. Cela permet aux enfants et adolescents concernés de suivre leur scolarité ou d'être accueillis en collectivité tout en bénéficiant de leur traitement, de leur régime alimentaire, d'assurer leur sécurité et de compenser les inconvénients liés à leur état de santé.

Le PAI organise les soins dans le cadre de l'urgence (traitement médical et soins d'urgence), définit les personnes à prévenir et précise les signes d'appel de l'allergie alimentaire. Il précise aussi les aménagements pédagogiques.

### **2.3.3.2 Cadre juridique (19)**

Le PAI est un dispositif disponible en France et unique en Europe.

Le temps scolaire est géré par l'éducation nationale. Les maternelles, crèches et haltes garderies sont du ressort de la protection médicale infantile (PMI), et le temps périscolaire (centre de loisirs, restauration scolaire) relève des mairies.

Les responsabilités sont à discuter en fonction de la diligence de chaque partie. Il convient de considérer l'enfant et sa capacité de discernement, la famille, le médecin, l'infirmière scolaire et les personnels d'encadrement, et enfin les fournisseurs scolaires et périscolaires.

Le médecin qui suit l'enfant est responsable de la démonstration de l'adrénaline auto-injectable aux parents lorsque l'adrénaline est prescrite alors que c'est le médecin scolaire qui se chargera de la formation du personnel scolaire et parascolaire (40).

Il est indispensable de connaître le lieu de rangement des troussees médicales et de prescrire si nécessaire deux troussees : une pour la classe et une pour la cantine (40).

En France, il existe une obligation de moyens (surveillance, soins) et aussi une obligation de résultats (qualité des aliments par exemple).

Les aspects juridiques en France font appel à trois directives (19) :

- La loi du 5 avril 1937 qui stipule que « les fautes, imprudences ou négligences invoquées contre les instituteurs comme ayant causé des faits dommageables devront être prouvées conformément au droit commun » ;
- Le droit commun de la responsabilité administrative qui « s'applique à l'ensemble des fonctionnaires, stagiaires et agents publics de l'administration » et qui les protègent ;
- L'article 136-6 du Code pénal qui précise la « non-assistance à personne en danger » qui sanctionnera toutes les personnes qui auront failli à cet article.

Il n'existe pas de législation européenne qui concerne l'enfant allergique à l'école. Les professeurs d'école ne prennent pas en charge les enfants allergiques, excepté en France, où l'on dispose du PAI. Au Canada, certains états tels que l'Ontario ont également légiféré sur les protocoles de soins scolaires. Une étude a montré une meilleure efficacité de la prise en charge de l'anaphylaxie dans ces états par rapports aux états où la prise en charge de l'anaphylaxie n'est pas encadrée juridiquement (41).

### **2.3.3.3 Modalités de réalisation**

Le PAI est établi à la demande des parents, par le directeur d'école ou le chef d'établissement, en concertation avec le médecin de l'éducation nationale ou le médecin de la structure d'accueil, à partir des besoins thérapeutiques précisés par le médecin (allergologue) et doit définir les adaptations à apporter à la scolarité de l'élève. Le projet thérapeutique doit suivre l'enfant lors des déplacements scolaires et des classes transplantées.

Le PAI est un document écrit et réactualisé chaque année.

Le PAI concerne les enfants à haut risque d'accident allergique grave, c'est-à-dire les enfants ayant déjà eu des symptômes graves d'allergie, les enfants asthmatiques qui présentent une allergie alimentaire et les enfants qui réagissent pour des quantités minimales d'aliments.

L'actualisation du projet d'accueil individualisé par la circulaire no 2003-135 du 8 septembre 2003 permet d'inclure les crèches et les garderies périscolaires dans le projet d'accueil individualisé, d'autoriser la prise de médicaments par voie orale, inhalée ou auto-injectable pour les allergies sévères dans l'enceinte de l'établissement.

## **2.4 Etat des lieux : La gestion de l'urgence allergique en médecine ambulatoire**

### **2.4.1 Revue de la littérature étrangère**

Dans ce chapitre est proposée une revue de la littérature concernant l'évaluation de la prise en charge de l'anaphylaxie par les médecins non allergologues, le plus souvent médecins généralistes, urgentistes et pédiatres dans le monde. Cette évaluation est réalisée le plus souvent par questionnaires mettant en situation les médecins interrogés, parfois avant et après une formation sur l'anaphylaxie.

#### **- Aux Etats-Unis :**

Une étude américaine publiée dans le Journal of Allergy and Clinical Immunology (JACI) en 2004 (42) menée par Sicherer *et al.*, évalue la prise en charge de l'anaphylaxie par des médecins non allergologues. L'enquête consiste en un cas clinique décrivant une anaphylaxie alimentaire à l'arachide. Elle est distribuée à des pédiatres et des internistes lors de conférences sur l'allergie.

Les symptômes d'anaphylaxie alimentaire sont reconnus par 72% des participants et ceux-ci recommandaient le traitement par adrénaline.

Lorsqu'ils sont interrogés sur les facteurs de risque d'une anaphylaxie alimentaire, 77% pensent à l'allergie à l'arachide, mais seulement 50% à un asthme associé.

Concernant le traitement du choc anaphylactique, 37% d'entre eux choisissent la voie sous-cutanée pour l'adrénaline contre 35% la voie standard intramusculaire. La moitié d'entre eux ne connaît pas la posologie requise.

Concernant la phase post-thérapeutique, 44% gardent le patient en surveillance 4 à 6 heures après son épisode d'anaphylaxie alimentaire, conformément aux recommandations.

Cette étude montre des taux élevés d'erreurs de traitement (molécule, posologies, voie d'injection) et de prise en charge de l'anaphylaxie et indique un besoin d'éducation évident concernant le traitement de l'anaphylaxie chez les médecins.

Un article américain (43) travaille sur l'intérêt du développement d'un programme d'éducation thérapeutique concernant l'allergie alimentaire destinée aux médecins généralistes. Il s'agit d'une enquête adressée à des médecins généralistes, urgentistes, internistes et pédiatres pour identifier les besoins éducationnels concernant l'allergie

alimentaire. Le but est de développer un programme d'éducation thérapeutique destiné aux médecins généralistes et aux urgentistes.

L'enquête identifie des lacunes concernant l'identification des situations pouvant potentiellement menacer le pronostic vital d'un patient allergique alimentaire, le diagnostic d'une allergie alimentaire, l'éducation des patients vis-à-vis de leur traitement (mesures d'éviction et utilisation de l'adrénaline, notamment).

Il s'agit d'un questionnaire testant les connaissances du médecin sur le traitement de l'anaphylaxie, à remplir avant et après avoir bénéficié du programme d'ETP.

Sur les 82 médecins interrogés, 26 médecins ont testé le programme et ont augmenté leur score concernant les réponses au questionnaire initial, passant de 34 à 68% de bonnes réponses, notamment en rapport avec l'adrénaline auto-injectable. 95% des participants sont satisfaits du programme et se sentent plus à l'aise dans la prise en charge de l'anaphylaxie alimentaire.

Sur l'échantillon de médecins ayant répondu au questionnaire initial 23% des médecins interrogés n'incluent pas l'adrénaline dans la trousse d'urgence d'un patient anaphylactique alimentaire.

Sur l'échantillon de médecin ayant testé le programme : 81% n'ont pas de stylo d'adrénaline pour la démonstration sur leur lieu de travail, 23% d'entre eux sont capables de faire une démonstration correcte de l'auto-injection d'adrénaline avant le programme contre 85% après le programme.

Un autre article américain repose sur une enquête destinée aux pédiatres américains concernant le diagnostic et la prise en charge de l'anaphylaxie alimentaire (44).

Le cas clinique d'un enfant ayant présenté une réaction anaphylactique suite à ingestion d'arachide est envoyé par mail à 1130 pédiatres. Quatre-cent-soixante-huit participants ont répondu, mais 49 ont été exclus du fait de la possession d'une compétence en allergologie. La symptomatologie d'anaphylaxie est reconnue par 70% des médecins. Les médecins interrogés sont pour 72% d'entre eux d'accord avec l'administration d'adrénaline proposée pour un choc anaphylactique. Seuls 56% posent à la fois le diagnostic d'anaphylaxie et administrent l'adrénaline. La plupart (plus des 2/3) ne semblent pas vouloir réaliser la surveillance recommandée de 4 à 6 heures après un épisode d'anaphylaxie et pensent qu'un délai de 30 minutes est suffisant.

Les pédiatres administrant de l'adrénaline au patient lors du choc anaphylactique ne sont pas plus nombreux que les autres médecins à prescrire de l'adrénaline à la sortie du patient et 20% des pédiatres ne sont pas d'accord avec la prescription d'adrénaline.

Le facteur le plus important dans l'optimisation de la prise en charge de l'anaphylaxie alimentaire chez un médecin semble être son expérience vis-à-vis de la prise en charge d'une anaphylaxie alimentaire antérieure.

#### - *En Grande Bretagne :*

La prise en charge et le traitement de l'anaphylaxie par les médecins généralistes sont abordés dans les articles anglais suivants :

Un article issu du UK Primary Care Respiratory journal de Levy, Walker et Sheikh paru en 2009 (45) conclut que les médecins généralistes anglais ne sont pas ou sont peu formés à la prise en charge de l'allergie et que l'accès à la consultation spécialisée est limité. L'article parle de la création d'un service de médecine générale tourné vers la prise en charge des patients allergiques. Une étude est réalisée par un médecin généraliste spécialisé en pathologies respiratoires et une infirmière spécialisée en allergie. Ils distribuent un

questionnaire aux patients allergiques concernant leur prise en charge. Le délai entre la première consultation pour allergie et le rendez-vous chez le spécialiste est de 18,11 jours. La création de ce genre de service est bénéfique dans un pays où 1/3 de la population est allergique, et où l'accès aux spécialistes est limité.

Un article de Hayman et Bansal (46) étudie les connaissances concernant l'adrénaline auto-injectable. Un questionnaire destiné à 60 patients porteurs d'adrénaline montre que seuls 2 adultes et 16 enfants savaient se servir de la seringue d'adrénaline. Moins d'un tiers des patients interrogés savent quand l'utiliser. Concernant les 50 médecins généralistes prescripteurs d'adrénaline auto-injectable interrogés, un seul sait l'utiliser car il a une histoire personnelle d'anaphylaxie. Aucun de ces médecins n'a montré aux patients l'utilisation de la seringue. Tous les médecins généralistes connaissent les indications de l'adrénaline mais la plupart (26/50) ne jugent pas nécessaire que le patient se rende à l'hôpital après injection d'adrénaline. Cette étude conclut à une insuffisance de connaissances concernant les modalités d'utilisation de l'adrénaline et les situations entraînant l'utilisation d'adrénaline chez les médecins généralistes.

L'article de Ewan et Durham (47) tend à émettre des propositions pour améliorer la prise en charge de l'allergie. Il en ressort que les médecins généralistes seraient les premiers médecins chez qui les patients allergiques se tournent. Pourtant, ils ne recevraient que peu ou pas de formation concernant l'allergie pendant leurs études et les enseignements post-universitaires sur l'allergie seraient trop rares à l'heure actuelle.

L'article de Ryan, Levy et Walker (48) porte une réflexion sur la prise en charge de l'allergie en médecine générale. Les premiers interlocuteurs des patients allergiques sont les médecins généralistes, les urgentistes et les pharmaciens.

Les pharmaciens délivrent des conseils au comptoir, proposent des traitements d'auto-médication (par exemple, les anti-histaminiques), mais pourraient élargir leur rôle en entraînant les patients à reconnaître les symptômes d'allergie, éviter les facteurs de risques, réaliser l'éducation thérapeutique des traitements prescrits (adrénaline, corticoïdes nasaux...).

Les médecins généralistes prennent en charge la plupart des patients allergiques bien que peu formés à ces pathologies. Il y aurait un intérêt à renforcer la formation post-universitaire en allergologie afin d'accroître l'intérêt des médecins généralistes dans la prise en charge de l'allergie.

Au Royaume-Uni se développe une politique visant à former des médecins généralistes porteurs d'une compétence spéciale, tel que l'allergie, ainsi que des infirmières également spécialisées. L'article appuie la nécessité d'une formation en allergologie pour les médecins généralistes, qui permettrait d'améliorer la prise en charge de leurs patients et leur donnerait les compétences adéquates concernant leur pathologie.

#### - *En Irlande :*

Un article irlandais de Hughes et Stewart tiré de l'Ulster Medical Society (49) utilise un questionnaire destiné aux médecins généralistes ayant prescrit de l'adrénaline aux patients concernés. Il en ressort un manque de connaissances concernant l'éducation thérapeutique de ces patients notamment concernant le mode d'utilisation de l'adrénaline et la reconnaissance des situations nécessitant à l'utilisation de l'adrénaline. L'article appuie sur la nécessité de répéter l'ETP auprès des patients pour qu'ils maintiennent un niveau de connaissance suffisant de leur traitement.

- *Au Canada :*

Un article canadien de Wasserman, Chad et Kastner publié en 2010 dans *Allergy* (50), a pour but de développer des recommandations pouvant servir de référence aux médecins généralistes et allergologues dans la prise en charge de l'anaphylaxie. L'enquête est basée sur une étude des lacunes médicales en matière d'allergie (lacunes de savoir et lacunes de pratique). Les lacunes pointées concernent surtout la reconnaissance des symptômes nécessitant de l'adrénaline, le faible nombre de stylos d'adrénaline prescrits, la rareté des séances d'entraînement à l'utilisation d'adrénaline faites aux patients.

- *Aux Pays Bas :*

Une étude hollandaise (51) recense les prescriptions faites, adéquates ou non d'adrénaline auto-injectable. Elle nous apprend que la prescription d'adrénaline auto-injectable est liée plus à la présence d'un recours à un service d'urgence qu'à la sévérité des symptômes d'une réaction allergique. Il en ressort un nombre de prescriptions trop important pour des réactions légères et trop bas pour des réactions sévères. A noter qu'aux Pays-Bas, la moitié des patients ayant présenté une anaphylaxie sévère ne consulte pas.

- *En Turquie :*

Un article turc publié dans *Allergologia et Immunopathologia* en 2010 et écrit par de Yilmaz, Reisli et Yuksel (52) étudie l'influence de l'éducation thérapeutique en allergologie chez les médecins généralistes. Le but de l'étude est de déterminer le savoir de base des médecins généralistes concernant l'allergie chez les enfants et la marche atopique ainsi que l'influence d'un programme d'éducation chez ces médecins.

Deux-cent-deux médecins généralistes ont répondu à un questionnaire avant et après une séance d'éducation d'une demi-journée. Celle-ci a permis d'augmenter le nombre de médecins généralistes prescrivant de l'adrénaline comme traitement de première intention dans une anaphylaxie. En effet, 80% des médecins interrogés la prescrivaient en première intention avant la séance contre 97% après. Par ailleurs, les médecins donnant la posologie correcte d'adrénaline étaient 77,7% avant contre 99,5% après la séance.

En conclusion, l'étude retrouve non seulement des insuffisances de savoir, mais montre un effet bénéfique des séances d'éducation thérapeutique destinées aux médecins.

Les auteurs de ces différents articles soulignent de manière unanime la nécessité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient concernant l'anaphylaxie et sa prise en charge, parfois avec une évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique adressé aux médecins, toutefois nous ne retrouvons pas dans la littérature d'étude ayant évalué un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients à risque d'anaphylaxie.

## **2.4.2 Une réflexion basée sur des cas rapportés**

Il s'agit dans cette partie de faire le point sur la gestion de l'urgence allergique par les médecins non allergologues (médecins généralistes, urgentistes, pédiatres), en particulier concernant la prise en charge de l'anaphylaxie et l'usage de l'adrénaline en ambulatoire.

De nombreux articles étudient les défauts de prise en charge de l'urgence allergique en ville, notamment à partir de situations réelles.

### 2.4.2.1 Défauts de prise en charge de l'anaphylaxie

- Un défaut de savoir des médecins concernant l'anaphylaxie est mis en évidence:

Un article canadien de Kastner (28) passe en revue 202 prises en charges défailtantes de l'anaphylaxie. Trois publications montrent que les médecins généralistes et les pédiatres ont un savoir insuffisant concernant l'identification des symptômes d'anaphylaxie et pour en poser le diagnostic.

Par ailleurs, on retrouve un délai de surveillance insuffisant aux urgences après un épisode d'anaphylaxie : les médecins ne connaissent pas ou ne prennent pas en compte une éventuelle réaction biphasique nécessitant théoriquement une surveillance de 4 à 6 heures. Un article de Pumphrey (53) décrit un décès après une réaction biphasique avec comme réaction initiale une urticaire généralisée après piqûre d'hyménoptère.

- Un défaut d'éducation thérapeutique des médecins de ville, du patient et des enseignants est également souligné :

L'article de Kastner insiste sur le nombre insuffisant de conseils appropriés aux patients concernant l'anaphylaxie et l'utilisation d'adrénaline (28).

Une étude montre que les enseignants et le personnel des écoles ne sont pas formés à la prise en charge de réactions allergiques aiguës (54). Il y a également un défaut d'information du patient allergique par les médecins généralistes et les urgentistes sur la prise en charge de l'anaphylaxie, les méthodes d'éviction de l'allergène, et un plan de soin et des instructions écrites concernant le stylo d'adrénaline ne sont pas toujours remis. Il en découle une diminution de la qualité de vie du patient allergique avec restriction des activités sociales (goûter d'anniversaire, voyages scolaires...), frustration des mesures d'éviction de l'allergène, anxiété de la maladie, rejet des autres.

### 2.4.2.2 Défaut d'utilisation d'adrénaline

- Le défaut de prescription est remarquable:

Dans l'article de Kastner *et al.*, le défaut de prescription d'adrénaline pour une indication de choc anaphylactique est souligné. Il est noté plus facilement une carence de prescription chez des jeunes médecins ou des internes que chez des médecins seniors (28).

- Des réticences à l'injection (par la famille, le corps médical, les pompiers) sont fréquentes:

Selon un article de Rancé (25), l'adrénaline prescrite est sous utilisée. Une étude multicentrique sur 43 cas de chocs anaphylactiques retrouve l'utilisation d'adrénaline dans seulement 40% des cas contre 80% pour celle de la corticothérapie intraveineuse.

Un article de Bidat (55) présente trois observations concernant les défaillances de prise en charge de chocs anaphylactiques. Dans le premier cas, la mère de l'enfant est dissuadée d'injecter l'adrénaline par le SAMU par contact téléphonique. Dans le second cas, le SAMU ne réalise pas l'injection intra-musculaire d'adrénaline, mais fait pratiquer au patient des aérosols d'adrénaline dans le camion du SMUR. Dans le troisième cas, l'injection d'adrénaline n'est pas faite à l'élève par son enseignant sur conseil des pompiers. Dans les

trois cas présentés, la famille, ou l'enseignant désiraient réaliser l'injection selon les recommandations actuelles. Mais une autorité médicale ou autre les en a dissuadés. Les recommandations sont connues sur le plan théorique, mais la difficulté de l'appréciation de l'urgence rend leur application difficile.

- Mésusages concernant la maîtrise des techniques, les indications, la voie d'administration, les dosages :

L'article de Pumphrey (53) étudie les circonstances menant à une anaphylaxie létale sur un recueil des 164 décès par anaphylaxie depuis 1992 jusqu'en 2000 en Grande Bretagne. On retrouve chez les médecins ayant pris en charge ces patients une confusion dans les dosages et les voies d'administration de référence de l'adrénaline pour un choc anaphylactique et pour un arrêt cardiaque. On note pour deux patients dont les réactions étaient peu sévères, une administration intraveineuse d'adrénaline à haute dose entraînant leur mort. Pour des cas de chocs anaphylactiques, Pumphrey rapporte des doses trop élevées (1 mg IVD) voire répétées d'adrénaline intraveineuse, ayant conduit à la mort. Parmi les décès par anaphylaxie étudiés, seuls 20% ont reçu de l'adrénaline avant d'être en arrêt cardiaque, montrant un retard à l'injection d'adrénaline.

La méconnaissance des dosages d'adrénaline par les médecins concernant le traitement du choc anaphylactique est confirmée par l'article de Kastner (28), soulignant que peu de médecins connaissent les 2 dosages 0,15 mg et 0,30 mg. Certains ne savent pas que la dose adulte (0,30mg) doit être prescrite aux enfants de plus de 30 kg. Dans 6 études, les médecins interrogés favorisent la voie sous-cutanée, voire intraveineuse au détriment de celle qui est recommandée (intramusculaire).

- Le défaut d'éducation thérapeutique est fréquemment constaté :

Dans l'article de Pumphrey, certains décès étaient dus à une éducation thérapeutique à la trousse d'urgence insuffisante ou à un entraînement inapproprié. Certains n'avaient pas sur eux leur kit de secours (53).

Dans l'article de Kastner (28), 10 études révèlent également que les médecins ne donnent pas de conseils appropriés aux patients quant à l'utilisation du dispositif auto-injectable. Une étude montre que les auto-injecteurs prescrits par les médecins traitants ne sont pas portés en permanence par les patients et ces patients sont moins informés et éduqués à l'utilisation de la trousse d'urgence que les patients suivis par des allergologues. Il existe également des défaillances dans la démonstration de l'utilisation du stylo auto-injecteur, pour l'injection en appuyant avec le pouce pour ANAPEN®, ou le maintien de l'aiguille dans le muscle pendant plus de 5 secondes.

## **3 ETUDE**

### ***3.1 Objectif***

L'objectif principal de notre étude est de faire un état des lieux de la prise en charge des patients à haut risque allergique en matière d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en médecine de ville en Lorraine. Nous avons mené cette étude à l'aide d'un questionnaire adressé aux médecins généralistes et allergologues lorrains. Un objectif secondaire sera d'identifier les freins et leviers au recrutement des patients dans les programmes d'ETP destinés aux patients anaphylactiques.

### ***3.2 Matériel et méthodes***

#### **3.2.1 Population**

Tenant compte d'un budget limité, nous avons tiré au sort 300 médecins sur les 2265 médecins généralistes installés en cabinet de ville en Lorraine. Ce tirage au sort a été réalisé à partir de l'annuaire téléphonique, sur les Pages Jaunes, en libre accès sur internet, en prenant un médecin sur sept, et a été stratifié par département : le nombre de médecins recrutés par département était en proportion équivalente au nombre de médecins réellement installés. Le questionnaire a été envoyé à 133 médecins sur les 1003 médecins mosellans (44,28% des médecins lorrains), 98 médecins sur les 739 médecins meurthe-et-mosellans (32,63% des médecins lorrains), 22 médecins sur les 168 médecins meusiens (7,42% des médecins lorrains) et 47 médecins sur les 355 vosgiens (15,67% des médecins lorrains).

Une autorisation à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) pour exploitation des coordonnées de professionnels de santé a été demandée et acceptée le 03/08/2012 (numéro 1606814) (Annexe 3).

L'enquête a également été menée auprès des 50 allergologues lorrains inscrits au réseau ALLERGOLOR. Parmi eux on comptait 26 hospitaliers, 12 libéraux, 12 mixtes libéraux avec vacation hospitalière. Ces allergologues sont ceux connus par le réseau pour avoir un recrutement de patients allergiques actif et pour participer aux formations médicales continues en allergologie. Les médecins exclus sont ceux porteur d'un diplôme d'allergologie tel que DU (diplôme universitaire), mais n'exerçant pas ou plus la spécialité.

#### **3.2.2 Questionnaire**

Il s'agissait d'un questionnaire quantitatif anonyme tenant sur deux pages recto, comportant des items concernant (Annexe 4) :

- Le médecin lui-même et son mode d'exercice ;
- Son recrutement de patients allergiques, le nombre de trousse d'urgence prescrites aux patients allergiques, la formation ou non de ses patients allergiques à l'utilisation de cette trousse d'urgence ;

- La pratique du médecin en éducation thérapeutique à la trousse d'urgence du patient à haut risque allergique, sa connaissance des centres ETP en allergologie et son point de vue concernant ces centres ;
- L'envoi ou non de ses patients en programme d'ETP à la trousse d'urgence ;
- Selon le médecin, les freins et leviers à l'adhésion des patients à un programme d'éducation thérapeutique à la trousse d'urgence allergique.

La majorité des items était des questions fermées à cocher. Des remarques personnelles avec texte libre étaient possibles à la fin du questionnaire.

### **3.2.3 Méthode de diffusion**

L'ensemble des questionnaires destinés aux médecins généralistes a été envoyé le 5 septembre 2012 par voie postale. Le questionnaire était imprimé sur deux feuillets. Une lettre explicative ainsi qu'une enveloppe-réponse affranchie accompagnaient le courrier.

Les questionnaires destinés aux allergologues ont été diffusés par mail via le réseau ALLERGOLOR le 10 septembre 2012. Le mail demandait aux médecins de renvoyer le questionnaire par voie postale. Une relance a été réalisée par le réseau ALLERGOLOR, également par mail le 02/10/2012.

### **3.2.4 Retour des questionnaires, saisie des données et analyses statistiques**

Le retour des questionnaires s'est échelonné du 6 septembre 2012 au 15 octobre 2012. La saisie des données a été réalisée à l'aide du logiciel EPIDATA.

Une analyse descriptive a été réalisée dans les deux échantillons au moyen de la moyenne et de l'écart-type pour les variables quantitatives, et d'effectif et de pourcentage pour les variables qualitatives. L'analyse statistique a été réalisée à l'aide du logiciel SAS 9.3.

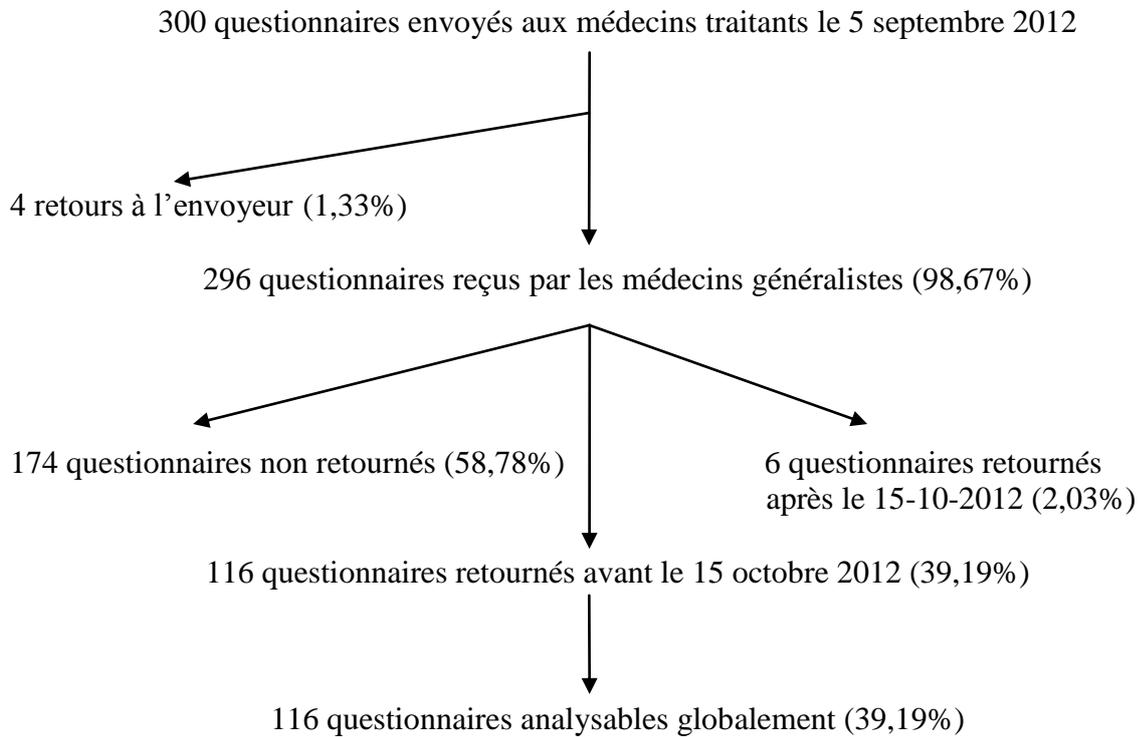
La méthode d'échantillonnage, la réalisation du masque de saisie des données, la saisie des données, l'analyse statistique, l'interprétation et la présentation des résultats ont été réalisés avec l'aide de Mesdames Lucie Germain et Marie-Line Erpelding, du service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques du CHU de Nancy.

## **3.3 Résultats**

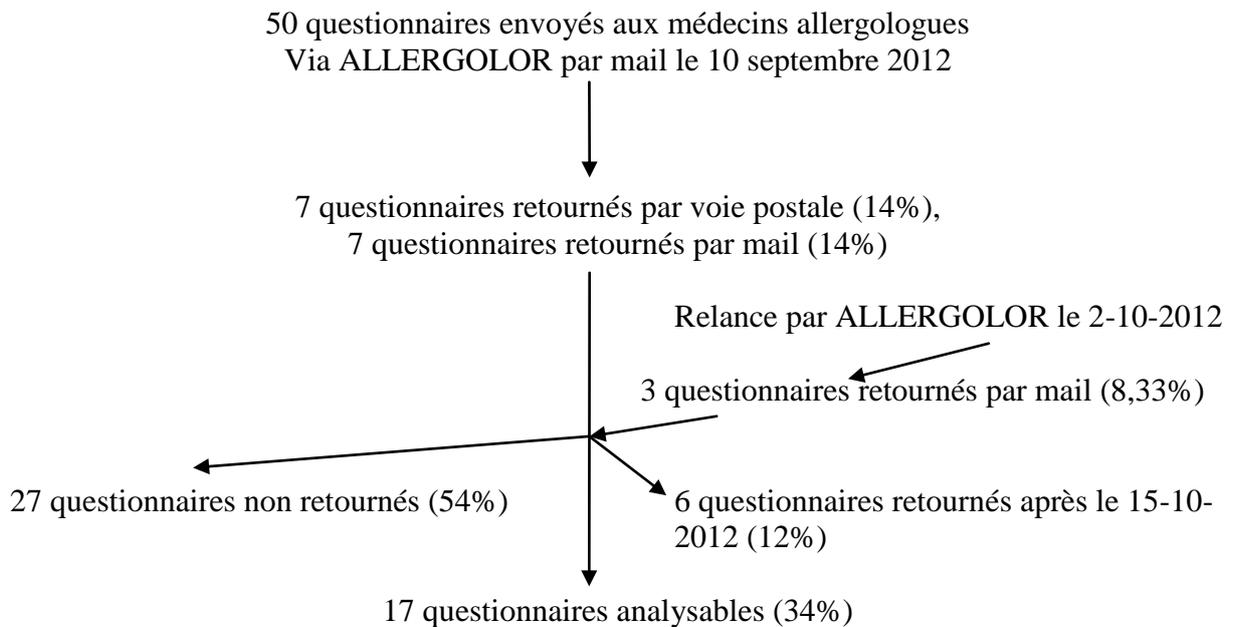
Les résultats bruts sont annexés (Annexe 5).

Sur les 300 questionnaires envoyés aux médecins généralistes, 116 ont été retournés avant le 15/10/2012, soit 38,67% (Schéma 1). Sur les 50 questionnaires envoyés aux allergologues, 17 nous sont parvenus avant le 15/10/2012 soit 34% (Schéma 2). Six questionnaires de médecins généralistes et 6 d'allergologues nous sont parvenus après le 15/10/2012 et ne sont donc pas inclus dans l'étude. Quatre questionnaires adressés aux médecins généralistes sont retournés à l'envoyeur pour adresse non conforme.

## Schéma 1 : Echantillon des médecins généralistes



## Schéma 2 : Echantillon des allergologues



### 3.3.1 Caractéristiques des échantillons

#### A propos des médecins généralistes :

Parmi les 116 médecins généralistes, l'âge moyen est de 52,1 ans ( $\pm 8,4$  ans) et 76% sont des hommes. Les médecins travaillent à 51,3% en milieu urbain. Ils exercent à moins de 30 km d'un centre ETP en allergologie pour 36,2% d'entre eux, pour 22,4% entre 30 et 70 km, et pour 10,3% à plus de 70 km et 31% ignorent la distance entre leur cabinet et le centre ETP le plus proche (Tableau 1).

#### A propos des allergologues :

Parmi les 17 allergologues, l'âge moyen est de 42,6 ans ( $\pm 10,4$  ans) et 70,6% sont des femmes. Les allergologues pratiquent en milieu urbain à 88,2%. Ils sont 52,9% à exercer à moins de 30 km d'un centre ETP en allergologie, 11,8% entre 30 et 70 km, 23,5% à plus de 70 km et 11,8% ignorent la distance entre leur lieu de travail et le centre ETP le plus proche (Tableau 1).

**Tableau 1 : Résumé des caractéristiques de la population des médecins interrogés**

	<b>Médecins généralistes</b>	<b>Allergologues</b>
<b>Age moyen (ans) (moyenne<math>\pm</math>écart type)</b>	52,1 ( $\pm 8,4$ )	42,6 ( $\pm 10,4$ )
<b>Sex ratio H/F</b>	3,17	0,42
<b>Pratique urbaine</b>	51,3% (n=59/115)	88,2% (n=15/17)
<b>Distance du lieu d'exercice avec un centre ETP en allergologie</b>	<b>&lt;30 km</b>	36,2% (n=42/116)
	<b>Entre 30 et 70 km</b>	22,4% (n=26/116)
	<b>&gt; 70 km</b>	10,3% (n= 12/116)
	<b>Ne sait pas</b>	31% (n=36/116)
		52,9% (n=9/17)
		11,8% (n=2/17)
		23,5% (n=4/17)
		11,8% (n=2/17)

### 3.3.2 Les médecins et leurs patients allergiques

#### Les médecins généralistes :

Les médecins généralistes ont pour 76,5% d'entre eux entre 0 et 5 patients possédant une trousse d'urgence en cas d'accident allergique, pour 19,1% entre 5 et 10 patients, pour 4,3% plus de 10 patients. Les médecins interrogés n'ont jamais prescrit de trousse d'urgence pour 20,9% d'entre eux, mais 79,1% en ont prescrit au moins une, dont 24,3% plus de 3 trousse. Les médecins ayant des patients porteurs d'une trousse d'urgence ont formé eux-mêmes leurs patients à l'utilisation des médicaments contenus dans cette trousse dans 71,6% des cas. Les médecins interrogés sont 54,3% à déclarer avoir le temps de faire de l'éducation à cette trousse. L'éducation faite au cabinet est insuffisante pour 53,4% d'entre eux. Des craintes de patients à l'utilisation de la seringue d'adrénaline auto-injectable sont rapportées chez 43,1% des médecins interrogés. Des patients n'ont pas réalisé l'injection d'adrénaline alors que l'indication se posait chez 10,3% des médecins.

Les PAI en milieu scolaire sont connus par 48,3% des médecins généralistes interrogés. Parmi eux, 80,4% ont des patients allergiques porteurs d'un PAI. Onze médecins généralistes (9,48%) possèdent plus de 3 patients porteurs d'un PAI pour urgence allergique (Tableau 2).

### Les allergologues :

Les allergologues prescrivent les trousse d'urgence de leurs patients allergiques et les forment eux-mêmes à l'utilisation des médicaments contenus dans cette trousse (16/17 interrogés soit 94,1%). Les médecins interrogés disent avoir le temps de faire de l'éducation à cette trousse pour 70,6% d'entre eux. Le même pourcentage pense que l'éducation faite au cabinet est insuffisante.

Des craintes de leurs patients à l'utilisation de la seringue d'adrénaline auto-injectable sont rapportées chez 82,4% des allergologues interrogés. Des patients n'ont pas réalisé l'injection d'adrénaline alors que l'indication se posait pour 52,9% des allergologues.

L'ensemble des allergologues connaît les PAI en milieu scolaire et 94,1% d'entre eux ont des patients porteurs de PAI (Tableau 2).

**Tableau 2 : les médecins interrogés et leurs patients allergiques**

		Médecins généralistes	Allergologues
Nombre de patients possédant une trousse d'urgence allergique	0 à 5	76,5% (88/115)	11,8% (2/17)
	5 à 10	19,1% (22/115)	11,8% (2/17)
	>10	4,3% (5/115)	76,5% (13/17)
Prescription de la trousse d'urgence au cabinet		79,1% (91/115)	94,1% (16/17)
Formation des patients à cette trousse au cabinet		71,6% (83/116)	94,1% (16/17)
Nombre de médecins ayant le temps pour l'ETP à la trousse d'urgence		54,3% (63/116)	70,6% (12/17)
Nombre de médecins jugeant l'ETP réalisée au cabinet suffisante		46,6% (54/116)	29,4% (5/17)
Présence de patients craignant l'injection d'adrénaline dans patientèle		43,1% (50/116)	82,4% (14/17)
Présence de patients qui n'ont pas injecté l'adrénaline alors que l'indication se posait dans patientèle		10,3% (12/116)	52,9% (9/17)
Connaissance des PAI		48,3% (56/116)	100% (17/17)
Si oui : présence de patients porteurs de PAI pour allergie dans la patientèle		80,4% (45/56)	94,1% (16/17)

### 3.3.3 Les médecins et l'ETP

#### Les médecins généralistes :

Les médecins généralistes déclarent avoir suivi une formation en ETP pour 10,3% d'entre eux, et 56,7% des médecins non formés sont intéressés par une telle formation.

Les centres ETP en allergologie sont méconnus de 82,8% des médecins généralistes interrogés. Les médecins généralistes pensent que les centres ETP devraient se situer idéalement à l'hôpital pour 69,8% d'entre eux, en ville pour 50,9%. Une demi-journée d'ETP à la trousse d'urgence est la durée validée par 58,7% des médecins généralistes pour un programme. Des patients ont été envoyés à un centre ETP en allergologie par 7,8% d'entre eux. Pour les médecins généralistes, ces patients ont mené à bout leur programme pour 88,9% d'entre eux et tous ont été satisfaits du programme (Tableau 3).

#### Les allergologues :

Les allergologues déclarent avoir suivi une formation ETP pour 29,4% d'entre eux, et 66,7% des médecins non formés sont intéressés par une telle formation.

Les centres ETP en allergologie sont connus par 76,5% des médecins interrogés. Les centres ETP devraient se situer idéalement à l'hôpital pour 76,5% des allergologues, ils sont le même pourcentage à les situer idéalement en ville (les 2 items ont parfois été cochés).

Comme les médecins généralistes, 52,9% des allergologues pensent qu'une demi-journée d'ETP à la trousse d'urgence est la bonne durée pour un programme, mais 41,2% pensent qu'une heure est suffisante.

Les allergologues sont 64,7% à envoyer des patients à un centre ETP en allergologie. Pour les allergologues, ces patients envoyés ont mené à bout leur programme pour 54,5% d'entre eux et 72,7% ont été satisfaits du programme (Tableau 3).

**Tableau 3 : les médecins interrogés et l'ETP du patient allergique**

	<b>Médecins généralistes</b>	<b>Allergologues</b>
<b>Formation ETP validée déclarée</b>	10,3% (12/116)	29,4% (5/17)
<b>Si non : intérêt pour une telle formation</b>	56,7% (59/104)	66,7% (8/12)
<b>Méconnaissance des centres ETP allergologiques</b>	82,8% (96/116)	23,5% (4/17)
<b>Situation idéale pour ETP</b>	<b>A l'hôpital</b>	69,8% (81/116)
	<b>En ville</b>	50,9% (59/116)
<b>Durée optimale du programme</b>	½ journée	½ journée
<b>Envoi de patients en programme</b>	7,8% (9/116)	64,7% (11/17)
<b>Si oui : Patients dont le programme est mené à bout</b>	88,9% (8/9)	54,5% (6/11)
<b>Si oui : Patients satisfaits du programme</b>	100% (9/9)	72,7% (8/11)

### **3.3.4 Freins et leviers à l'envoi de patients en ETP allergologique**

Nous demandions pour les items concernant les freins et leviers à l'envoi en programme d'ETP aux médecins de classer tous les items proposés par ordre d'importance (de 1 à 4). Toutefois, au moins 85 médecins n'ont soit numéroté que quelques items, soit coché que les items qu'ils jugeaient pertinents (2 items dans la plupart des cas) sans les classer (Annexe 4). Pour l'analyse statistique, nous décidons de comptabiliser les items numérotés « 1 » et « 2 » ainsi que les items « cochés ». Nous excluons les questionnaires pour lesquels les médecins ont coché plus de deux items.

#### **3.3.4.1 Freins**

Parmi les freins proposés dans le questionnaire (méconnaissance des centres d'ETP, distance des centres, difficultés de prises de rendez-vous, programmes trop prenants pour le patient), 95,9% des médecins généralistes et 40% des allergologues ont placé la méconnaissance des centres ETP comme étant le premier frein à l'envoi des patients en programme d'éducation thérapeutique.

La distance est le frein classé en première place pour 53,3% des allergologues.

Parmi les freins exprimés librement, les médecins généralistes citent à deux reprises la délégation à l'allergologue de l'éducation thérapeutique du patient à la trousse d'urgence allergique. Trois médecins généralistes disent éduquer de manière suffisante leurs patients eux-mêmes. Un médecin cite le manque de disponibilité des patients à se rendre en programme d'ETP, deux médecins généralistes citent l'absence de recrutement de patients anaphylactiques dans leur patientèle. Un médecin allergologue hospitalier souligne la lourde charge de l'information à donner au patient à qui l'on propose un programme d'ETP, prenant une place difficilement gérable en consultation d'allergologie.

#### **3.3.4.2 Leviers**

Afin de faciliter l'accès à l'ETP, et parmi les items proposés (proximité, prise de rendez-vous facilitée, meilleure visibilité du centre et information des médecins), 71,3% des médecins généralistes et 56,3% des allergologues mettent en première place l'information des médecins concernant les centres d'ETP.

Pour 60,5% des médecins généralistes et 29,4% des allergologues, la proximité des centres est en première place.

Parmi les leviers cités spontanément par les médecins, un médecin souligne l'implication meilleure du médecin généraliste ayant un intérêt particulier pour l'allergologie. Un autre propose une information au grand public, qui pourrait alors lui-même faire une demande d'intégration à un programme auprès de son médecin. Une possibilité de planifier les séances à la guise du patient et un large choix d'horaires et dates sont également suggérés.

## **3.4 Discussion**

### **3.4.1 Echantillon des médecins interrogés**

Les deux groupes n'étant pas homogènes, et l'effectif des allergologues étant faible, il n'était pas pertinent de comparer les deux groupes.

### **3.4.2 Intérêt porté à l'étude**

Le taux de retour des questionnaires chez les généralistes de 39,19% est très satisfaisant compte tenu de la faible fréquence de l'anaphylaxie dans la population générale de 2,05 cas pour 100000 habitants en France (17) et prouve un intérêt certain des médecins généralistes pour la discipline qu'est l'allergologie.

### **3.4.3 Recrutement de patients à risque anaphylactique**

Les médecins généralistes ont pour 76,5% d'entre eux un recrutement peu important de patients à haut risque allergique (entre 0 et 5 patients), donc devraient être peu concernés par le problème de l'anaphylaxie. Toutefois, 79,1% d'entre eux disent avoir prescrit une trousse d'urgence allergique, montrant que tout médecin généraliste peut être confronté à cette problématique.

### **3.4.4 Rôle du médecin généraliste dans l'ETP à la trousse d'urgence allergique**

Les avis des médecins généralistes sont partagés concernant leur rôle dans l'éducation du patient à cette trousse d'urgence. Ils pensent pour moitié avoir le temps de faire cette ETP au cabinet, toutefois une autre moitié pense également que l'ETP faite au cabinet est insuffisante, et est ouverte à un programme d'ETP complémentaire. Une majorité des médecins généralistes trouve d'ailleurs que l'ETP du patient allergique devrait se situer idéalement à l'hôpital (69,8%), confortant l'idée d'un programme complémentaire hospitalier.

Concernant la formation en ETP des médecins, les nombres de 10,3% des médecins généralistes et de 29,4% des allergologues formés semblent élevés par rapport à la réalité. Cela peut-être lié au manque de précisions concernant la définition de la formation en éducation thérapeutique dans le questionnaire envoyé. L'ETP est un sujet fréquemment abordé en formation médicale continue, ce qui a pu induire en erreur les médecins interrogés. On peut évoquer un biais de sélection concernant les médecins ayant répondu au questionnaire, ces médecins étant intéressés par l'ETP, donc formés en plus grand nombre par rapport à la population générale des médecins lorrains. Le pourcentage réel de médecins généralistes et allergologues lorrains formés en ETP de premier niveau n'a pu être obtenu précisément par nos soins, malgré demande et relances auprès d'EDULOR et de l'IPCCEM, les 2 principaux formateurs en ETP. Aimablement adressé par M. Younsi d'EDULOR, nous avons le nombre de 67 médecins formés par EDULOR entre 2009 et 2013, toutes spécialités confondues. En tenant compte du nombre total de médecins exerçant en Lorraine (7785 selon les ordres des médecins 54,55,57 et 88), on obtient  $67/7785 = 0,86\%$  de médecins lorrains formés par EDULOR, ce qui est, même si on double le nombre en envisageant un nombre

similaire formé par IPCEM, très inférieur aux 10% de médecins ayant répondu avoir été formés au cours de notre étude. Il aurait fallu préciser la définition de "formation de niveau 1 en ETP" dans notre questionnaire.

Concernant les PAI, la législation met le médecin généraliste au centre de la prise en charge de celui-ci (19,40). En réalité, moins de la moitié des médecins généralistes interrogés en connaissent l'existence. En revanche, parmi ceux connaissant les PAI, ces derniers concernent des patients allergiques à 80,4%. Par ailleurs, l'ensemble des allergologues interrogés connaît les PAI, ce qui indique d'une part que le PAI est un problème incontournable chez l'enfant allergique, d'autre part que c'est l'allergologue qui est le premier médecin concerné par cette problématique, et par extension, par la problématique de la trousse d'urgence et de son éducation. Cette hypothèse est appuyée par l'idée d'une délégation du généraliste de cette tâche à l'allergologue, citée à deux reprises dans les remarques diverses suggérées par les médecins traitants.

### **3.4.5 Ressenti des médecins généralistes vis-à-vis de la prescription de l'adrénaline auto-injectable**

#### **3.4.6**

On note une différence significative concernant le ressenti des médecins généralistes et des allergologues sur les craintes du patient à utiliser l'adrénaline (56,9% versus 82,4%) ( $p=0,0025$ ). Cela fait évoquer une différence de perception des médecins généralistes et des allergologues sur cette crainte, pourtant réelle compte tenu des nombreuses situations cliniques rapportées à propos de patients qui n'avaient pas réalisé l'injection d'adrénaline alors que l'indication se posait (28). Dans la même idée, 10,3% seulement des généralistes auraient des patients qui n'ont pas injecté l'adrénaline alors que l'indication se posait, contre 52,9% chez les allergologues. Cela pourrait refléter une différence de population entre les deux patientèles, c'est-à-dire un recrutement de patients présentant des allergies plus sévères chez les allergologues que chez les médecins généralistes.

### **3.4.7 Pistes en vue d'une amélioration**

#### **3.4.7.1 Réaliser une meilleure diffusion de l'information**

Le principal frein désigné par les médecins généralistes à l'envoi des patients en programme ETP ressortant de cette étude est la méconnaissance du programme d'éducation thérapeutique proposé par le CHU de Nancy. Une information individuelle aux médecins généralistes serait appropriée pour faire connaître les programmes disponibles.

#### **3.4.7.2 Favoriser une proximité du programme**

Les allergologues sont bien informés du programme ETP proposé, et pour cette population, le frein principal ressortant de l'étude est la distance trop importante entre l'adresse du patient et le centre où l'ETP est pratiquée. Cela fait envisager la création d'antennes périphériques

pratiquant l'ETP à proximité des cabinets d'allergologie libéraux, répondant bien à la demande d'une ETP située idéalement « en ville » pour 76,5% des allergologues.

#### **3.4.7.3 Envisager une flexibilité et une adaptation du programme**

La durée d'une demi-journée pour un programme d'ETP à la trousse d'urgence allergique est préconisée pour la majorité des médecins interrogés, généralistes ou allergologues, le programme actuel pourrait être ajusté à cette durée proposée.

De plus, un programme avec des horaires à la carte rendrait sans nul doute l'ETP du patient allergique plus attractive.

## 4 CONCLUSION

L'éducation thérapeutique du patient s'inscrit dans le cadre d'une dynamique territoriale et non uniquement hospitalo-universitaire. Cela implique de favoriser une coordination ville-hôpital, fortement plébiscitée par les médecins interrogés. Les besoins en éducation thérapeutique du patient anaphylactique sont nets, et l'offre déjà importante, par le biais des programmes d'éducation thérapeutique personnalisés proposés en milieu hospitalo-universitaire.

Notre étude a permis de montrer l'intérêt porté par les médecins généralistes au problème de l'anaphylaxie d'une part, à celui de l'éducation thérapeutique du patient d'autre part. Le programme d'éducation thérapeutique du patient allergique proposé au CHU de Nancy semble être un atout dans l'autonomisation du patient allergique et une aide non négligeable pour les médecins exerçant en ville, médecins généralistes et allergologues, dans la prise en charge de leurs patients.

Il ressort que les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont mal connus dans le domaine de l'allergie en région lorraine. Vu la prévalence faible de l'anaphylaxie et sa prise en charge hautement spécialisée, il paraît licite de développer et promouvoir une ETP rattachée à des centres territoriaux d'ETP, contrairement à d'autres programmes touchant des pathologies fréquentes telles que le diabète ou l'hypertension artérielle, ces derniers tendant à se délocaliser en ville, pour plus de proximité avec les patients.

Afin d'améliorer le recrutement de patients adhérant aux programmes proposés, l'étude réalisée suggère de promouvoir cette offre, en particulier auprès des médecins généralistes, qui semblent très enclins à accepter l'aide apportée par ces programmes, et qui permettrait de soulager ces médecins de ville, pris par le temps au cours de leur consultation. Par ailleurs, en réponse à la nécessité de promotion des programmes d'ETP, une plaquette d'information réalisée par l'UTEP (Unité transversale d'éducation et de prévention) et le service de communication du CHU de Nancy et présentant les différents programmes d'ETP du CHU sera prochainement diffusée aux médecins généralistes. Il ressort également de l'étude que les programmes d'éducation thérapeutique gagneraient à être accessibles aux soignants et patients, tant par la proximité des lieux de réalisation (antennes périphériques aux centres hospitaliers), que par des prises de rendez-vous facilitées et une flexibilité dans les créneaux horaires et une adaptation aux obligations (professionnelles, familiales) du patient.

Une évaluation de ces programmes d'éducation thérapeutique tenant compte de l'implication des médecins généralistes tendrait à renforcer la volonté des médecins de ville à adresser leurs patients à ces programmes d'ETP. Cela nécessite bien évidemment la transmission aux médecins généralistes du compte rendu de l'ETP réalisée par le centre concerné, conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé.

A noter l'intérêt porté par les médecins de ville à une formation en ETP, pouvant être une piste contribuant à améliorer l'éducation thérapeutique du patient allergique. Différentes études internationales ont montré l'intérêt d'une éducation thérapeutique de la prise en charge de l'anaphylaxie destinée aux soignants, éducation qui pourrait être réalisée en France via des formations médicales continues en allergologie (43,48,52).

## 5 ANNEXES

**Annexe 1 : Cahier des charges du programme d'ETP du service de médecine interne, Allergologie et Immunologie Clinique de Nancy :**

**DEMANDE D'AUTORISATION D'UN PROGRAMME  
D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT  
AUPRES DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE**

*L'équipe*

**Le coordonnateur du programme :**

Nom : **Professeur Gisèle KANNY**

Adresse professionnelle : **Service de médecine interne, immunologie clinique et allergologie  
CHU de Nancy Hôpital Central, 29, Av. du Maréchal de Lattre de  
Tassigny, CO n°34 54035 Nancy cedex**

Fonction : **Professeur des Universités – Praticien hospitalier, Chef de Service**

Organisme d'appartenance (en préciser le statut juridique) : **Centre Hospitalo-Universitaire de  
Nancy**

Eventuelles formations et/ou expériences en éducation thérapeutique du patient :

**Diplôme inter-universitaire de Pédagogie Médicale**

**L'éducation du patient asthmatique - vers de nouveaux modes de communication Médecins-  
Malades.**

**Mémoire présenté et soutenu le 23 novembre 1993. Faculté de Médecine de Nancy - Université  
de Nancy I.**

**Réunion goûter avec les patients asthmatique et les différents intervenants de santé ayant en  
charge leur maladie (personnel médical et paramédical)**

**Lycée polyvalent régional des biotechnologies, de l'hôtellerie et de l'alimentation du futur à  
Villers les Nancy en 1993. Les objectifs de cette réunion étaient de partager les connaissances  
médicales avec nos patients, de leur permettre d'acquérir la motivation et la capacité de  
contrôler leur maladie.**

**Journée « Atopie et allergies alimentaires : Parlons-en ! »**

organisée le 27 mars 1999 à Pont-à-Mousson conjointement avec l'association pour la prévention des allergies, l'association française des personnes atteintes de dermatite atopique et le cercle d'investigations cliniques et biologiques en allergologie alimentaire (CICBAA). Cette journée de conception innovante sur un thème de grande actualité en santé publique a réuni le public, des allergologues, des médecins, des diététiciens, des représentants universitaires et politiques et des industriels agro-alimentaires. Cette journée était honorée du parrainage de Monsieur Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action Sociale.

**Vème Journée de rencontre interrégionale sur l'éducation du patient**

organisée par l'institut de Santé Publique du Nord-Est, le 26 septembre 2000.

**Formation IPCEM : « Education thérapeutique du patient »**

**Réseau Allergolor, Pont-à-Mousson Février 2010**

**Premières Rencontres Internationales sur l'éducation thérapeutique dans la dermatite atopique**

**23-25 Juin 2010 – Conférencier Invité « L'école de l'atopie en allergologie à Nancy »**

**Membre du GET dermatologie (Groupe d'Education Thérapeutique en Dermatologie)**

**Enseignements dispensés :**

**Ecole de Santé Publique de Nancy :**

Enseignement dans le cadre du module « Education et promotion de la santé / Méthodes et programmation » portant sur la communication en allergologie (aspects individuels et collectifs). Cet enseignement dispensé en décembre 1999 est destiné aux étudiants de DES de santé publique et médecine sociale, DESS promotion de la santé et développement social, Maîtrise de sciences sanitaires et sociales, diplôme d'université de santé publique.

**Séminaire de formation des médecins généralistes ;**

**Le patient asthmatique :**

Séquence 2 – Le malade et le médecin ou le médecin à l'écoute du malade

Séquence 3 – Le médecin et le malade ou le malade à l'écoute du patient

Vandoeuvre-les-Nancy, le 1<sup>er</sup> décembre 2001.

**Communication orale :**

**Kanny G, Morisset M, Bader H, Sergeant P, Parisot L, Moneret-Vautrin DA : L'éducation : une dimension essentielle de la prévention des maladies allergiques. Société de Médecine de Nancy, le 18 décembre 2002.**

Mise en place de l'Ecole de l'Atopie

Dans la continuité des travaux d'éducation du patient que nous avons initiés en 1993, nous avons mis en place l'Ecole de l'Atopie dont les objectifs sont de permettre au patient allergique une meilleure gestion de sa maladie. L'acte d'éducation apparaît dans la prise en charge des maladies allergiques comme un acte thérapeutique essentiel. Les différents aspects de l'éducation à envisager sont une

bonne connaissance de la maladie par le patient, la bonne compréhension et utilisation des outils thérapeutiques, une bonne maîtrise de l'environnement. Les personnes à former sont nombreuses : patients et partenaires de la société civile (milieu scolaire, professionnel, restauration collective, ...). L'équipe en charge de l'éducation se compose de médecins, infirmières, diététicienne et conseillère médicale en environnement.

Fournir, en annexe, pour chaque membre de l'équipe, ces mêmes informations ainsi que, pour le(s) membre(s) de l'équipe ayant des compétences en éducation thérapeutique, la photocopie du ou des documents en attestant.

#### Composition de l'équipe

Nom	Fonction	Expériences en ETP	Formations en ETP
CORDEBAR Vanina	<b>Co-coordonnateur du prgramme Praticien Attachée,</b>	- Coordination de l'Ecole de l'Atopie et formalisation de son programme - Animation de l'ecole de l'Ecole de l'Atopie depuis 2002. Séances collectives : 100h/an 2002/2007 50h/an depuis 2007 - Participation au GREATA « Groupe de Réflexion en Education Thérapeutique dans l'Allergie alimentaire » composé de différentes équipes nationales impliquées dans les allergies alimentaires en lien avec l'association de patients « Asthme et Allergie » - Evaluation de l'expérience de l'Ecole de l'Atopie dans la prévention des anaphylaxies sévères. : Communication orale CICBAA 2009 Poster CFA 2010	- Formation IPCEM « Initiation à l'Education Thérapeutique », Réseau ALLERGOLOR en 2010 - Inscription au DU d'Education Thérapeutique du Patient en 2010 - Participation aux « 14ème Journées Francophones Asthmes et Allergies et Education » en juin 2010
PETITFRER E Isabelle	Praticien Attachée		
KANNY Gisèle	Professeur des Universités- Praticien Hospitalier Chef de service	Cf CV	Cf CV
SERGEANT Patricia	Diététicienne	Animation Ecole de l'Atopie 50h/an. Séances collectives depuis 3 ans. Education diététique individuelle :	Formation IPCEM « Initiation à l'Education Thérapeutique », Réseau ALLERGOLOR en 2010
GUILLASO Monique	Conseillère Médicale en Environnement Intérieur	Animation Ecole de l'Atopie 100h/an. Séances collectives depuis 3 ans. Education individuelle à l'environnement	Formation IPCEM « Initiation à l'Education Thérapeutique », Réseau ALLERGOLOR en 2010 Professeur des Ecoles 2004 à 2007

GENTILHO MME Elise	Infirmière	Animation Ecole de l'atopie 40h en séances collectives pendant 1 an. Séances individuelles d'éducation à l'utilisation de la trousse d'urgence 8h/mois depuis 2 ans	Formation IPCEM « Initiation à l'Education Thérapeutique », Réseau ALLERGOLOR en 2010
SANS Odile	Psychologue	Animation de l'Ecole de l'atopie 25h/an. Consultation individuelle 75h/an	
PELTIER Marie	Secrétaire	Coordinatrice administrative du programme	
LYKOWSKI Véronique	Infirmière		Formation EDULOR 2010/2011
DUMONT Pascale	Praticien Hospitalier		Formation EDULOR 2010/2011

L'équipe comporte-t-elle un ou plusieurs patients intervenant dans la mise en oeuvre du programme ?

Oui       Non

**Le programme a été élaboré suite à une évaluation par les patients de son contenu et de son déroulement. Nous envisageons à l'avenir de faire évaluer par des groupes de patients tout nouvel objectif pédagogique et/ou outils d'éducation.**

**Structure accueillant le programme :**

Nom : **Service de médecine interne, immunologie clinique et allergologie,  
CHU de Nancy**

Adresse : **CHU de Nancy Hôpital Central, 29, Av. du Maréchal de Lattre de  
Tassigny, 54 035 Nancy**

Statut juridique : **Centre Hospitalo-Universitaire**

Horaires d'ouverture : **9H -17H**

Rappel. – Conformément aux articles L. 1161-1 et L. 1161-4 du code de la santé publique : « ...Dans le cadre des programmes (d'éducation thérapeutique), ...tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit...

Les programmes (d'éducation thérapeutique), ... ne peuvent être ni élaborés ni mis en oeuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé... »

## *Le programme*

**Intitulé : Ecole de l'Atopie - Education thérapeutique pour les patients atopiques, porteurs d'allergie(s) alimentaire(s) à haut risque anaphylactique et leur famille.**

S'agit-il d'un programme opérationnel avant la promulgation de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ?

Oui  Non Si oui, depuis quelle année ? **1990**

S'agit-il d'un programme opérationnel après la publication de la loi du 21 juillet 2009 ?

Oui  Non

Pour les programmes dont le coordonnateur est un médecin ou un autre professionnel de santé :

Le programme a-t-il été co-construit avec une association de patients agréée au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique ?

Oui  Non

**Nous travaillons en interaction avec les associations de patients: l'AFPRAL (Association Française pour la Prévention des Allergies), AFPADA et « Asthme et Allergies »**

Cette association participera-t-elle au déroulement du programme ?  Oui  Non

A quel(s) problème(s) de santé le programme s'adresse-t-il : **Maladies atopiques, à haut risque anaphylactique**

Au moins une des 30 affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (ALD 30), l'asthme ou une ou plusieurs maladies rares.

**L'asthme est l'une des expressions de la maladie atopique (allergies aux pneumallergènes : acariens, moisissures...) et constitue l'une des manifestations de l'anaphylaxie tout particulièrement en cas d'anaphylaxie par allergie alimentaire chez l'enfant.**

Une priorité régionale : **PRSE2**

**Thème 1 Réduire les expositions responsables de pathologies à fort impact sur la santé**

○ **1.1 Air intérieur et habitat**

○ **Action 1 : Information sur l'impact de la qualité de l'air intérieur sur la santé.**

Autre :

- **Une priorité nationale : PNNS**
- **Les maladies allergiques sont au 4ème rang des préoccupations de l’OMS-Europe en raison de l’augmentation sensible de leur prévalence**
- **Les allergies alimentaires concernent 4,7% des enfants**
- **Les anaphylaxies sévères par allergie alimentaire sont en constante progression, surtout chez l’enfant.**
- **1 enfant scolarisé sur 1000 bénéficie d’un projet d’accueil individualisé en milieu scolaire pour allergies alimentaires.**

Si possible, quelle est l’estimation du nombre de bénéficiaires potentiels du programme ?

**Notre file active de patients pris en charge pour cette pathologie est estimée à 800 patients et nous prévoyons que 350 (200 hospitalisés, 150 externes) patients bénéficient du programme d’ETP. 250 patients en ont bénéficié en 2010.**

Le programme d’éducation thérapeutique est-il couplé avec une action d’accompagnement au sens de l’article L. 1161-3 ?  Oui  Non

Joindre en annexe une description du programme en deux pages maximum, en veillant à ce que l’ensemble des éléments de l’encadré « Le programme » du cahier des charges y figure.

### *La coordination*

Décrire succinctement quelles modalités de coordination et d’information entre les intervenants au sein du programme sont envisagées.

**Notre programme d’éducation thérapeutique est coordonné par le Professeur Gisèle Kanny et co-coordonné par le Docteur Vanina Cordebar.**

**Chaque patient bénéficiant du programme d’ETP dispose d’un dossier spécifique pour l’ETP, inclus dans le dossier médical, permettant la coordination entre les membres de l’équipe.**

**L’ensemble des informations concernant les bénéficiaires (diagnostic éducatif, participation aux séances et évaluation) sont consignées dans le dossier d’éducation thérapeutique. Ce dossier est un document papier mais à court terme, notre programme bénéficiera d’un outil de**

**coordination et de gestion développé au sein du CHU sous la forme d'une base informatique dédiée à l'ETP.**

**Des réunions de synthèse entre les différents intervenants ont lieu après chaque session de diagnostic éducatif et avant chaque session d'éducation afin d'orienter au mieux le parcours éducatif personnalisé du patient.**

**Notre équipe actuelle se compose de :**

- **5 médecins**
- **2 infirmières**
- **1 diététicienne**
- **1 conseillère médicale en environnement intérieur**
- **1 psychologue**
- **1 secrétaire**

**L'équipe va être complétée par un médecin et une infirmière en cours de formation.**

Décrire succinctement quelles modalités de coordination et d'information avec les autres intervenants du parcours de soins du patient, notamment son médecin traitant, sont prévues.

**Grâce au système de base informatisé ETP mis en place par la coordination du CHU, nous adresserons un courrier au médecin traitant et au médecin allergologue, dès l'entrée du patient dans le programme. Ils recevront un courrier à l'issue du programme précisant le diagnostic éducatif, les objectifs pédagogiques traités au cours des séances et les résultats de l'évaluation finale. Le patient ou sa famille sera destinataire d'une copie de ces courriers. Par ailleurs, nous nous attachons à renseigner dans le dossier du patient le fait que celui-ci bénéficie ou non de programmes d'ETP pour d'autre pathologies ou dans d'autres structures type réseau de santé ou autre établissement de santé.**

<i><b>L'éthique, la confidentialité et la déontologie</b></i>
---

Joindre en annexe une copie des documents d'information et de consentement du patient lors de son entrée dans le programme.

Décrire succinctement selon quelles modalités la confidentialité des données (y compris informatisées, le cas échéant) concernant le patient est assurée et selon quelles modalités son consentement pour

l'entrée dans le programme et son consentement pour la transmission des données le concernant seront recueillis.

**Un document est remis au patient lors du diagnostic éducatif pour l'informer du but du programme d'ETP, du fait que sa participation est volontaire, qu'il peut s'en retirer à tout moment. Ce document est signé par le patient et intégré à son dossier, dans la base informatisée la notion de signature de ce consentement est intégrée permettant ainsi sa vérification et son évaluation.**

**Les différents intervenants du programme s'engagent à garantir la confidentialité des données recueillies lors de ce programme et signent une charte de confidentialité et une charte de déontologie.**

Le cas échéant, l'exploitation des données individuelles donnera-t-elle lieu à une demande d'autorisation auprès de la CNIL ?

Oui     Non

**Le CHU dispose d'une autorisation CNIL globale pour tous les patients admis en hospitalisation ou venant en consultation externe. Nous demanderons une autorisation spécifique le cas échéant.**

### *L'évaluation du programme*

Décrire succinctement selon quelles modalités et sur quel(s) critère(s) sera réalisée l'auto-évaluation annuelle du programme.

**Le CHU de Nancy met en place une coordination des programmes d'ETP, un des axes de cette coordination est d'accompagner les équipes réalisant de l'ETP à réaliser leur autoévaluation.**

**Notre équipe a travaillé durant les derniers mois avec la cellule de coordination, notamment les méthodologistes du service d'épidémiologie et évaluation cliniques du CHU, afin de mettre en place une procédure annuelle d'évaluation de notre programme.**

**Pour cela nous avons défini des indicateurs de suivi de notre programme qui permettront son autoévaluation dans les 3 axes suivants :**

## Exemples d'indicateurs de suivi du programme :

### Activité

- Personnel formé à l'ETP : nombre, qualité
- Activité tracée :
  - Nombre de patients
  - Nombre d'intervenants
  - Nombre de séances
  - Quantités horaires

### Processus

- Pourcentage de patients à qui l'ETP a été proposée
- Pourcentage de consentements signés par les patients
- Pourcentage de diagnostics éducatifs réalisés
- Pourcentage de parcours démarrés
- Pourcentage de parcours en cours, terminés, abandonnés
- Pourcentage de médecins traitants informés
- Pourcentage de patients auxquels les outils pédagogiques ont été remis

### Résultat

L'évaluation des résultats de notre programme intègre des données issues de l'évaluation individuelle réalisée auprès des patients à l'issue de leur parcours d'ETP. Cette évaluation individuelle permet de mesurer l'atteinte des objectifs pour un patient donné. L'analyse globale de ces mesures permet de réaliser l'évaluation du résultat de notre programme. Nous évaluerons l'atteinte des objectifs poursuivis grâce aux indicateurs suivants :

- Pourcentage de patients ayant acquis des compétences d'auto-soin, d'adaptation
- Pourcentage de patients ayant amélioré leurs connaissances
- Pourcentage de patients ayant amélioré leur qualité de vie

Mais également à l'aide d'indicateurs de santé spécifiques (par exemple absence de réactions allergiques, amélioration des manifestations allergiques) et la satisfaction des patients.

Les données permettant de calculer les indicateurs sont relevés au fil de l'eau à l'aide de la base de gestion et ont été définis par notre équipe en collaboration avec les méthodologistes du CHU. Actuellement ces données sont disponibles sur papier, mais à court terme la base de gestion nous permettra de les obtenir plus aisément.

**L'analyse sera automatisée pour certains indicateurs et certaines données plus complexes seront confiées aux méthodologistes pour l'exploitation afin que nous puissions réaliser un rapport d'auto-évaluation complet nous permettant de vérifier notre adhésion à notre programme d'ETP tel que nous l'avons défini et à corriger d'éventuels dysfonctionnements.**

Décrire succinctement selon quelles modalités et sur quel(s) critère(s) sera réalisée l'évaluation quadriennale du programme.

**Tous les 4 ans notre équipe s'investira dans un processus d'évaluation en interne à l'établissement qui sera réalisé par une équipe indépendante de la notre, et qui connaît particulièrement le champ de l'évaluation des pratiques et des programmes. Cette évaluation s'attachera notamment à vérifier la réalité de l'activité réalisée et la qualité des processus**

**Cette évaluation sera réalisée par une synthèse des rapports d'auto évaluation annuels décrits ci-dessus et par une évaluation plus orientée sur les effets du programme notamment en utilisant des méthodes de suivi d'indicateurs, d'analyse de processus et d'audits de pratique afin de permettre d'identifier l'intérêt du programme d'ETP pour les patients et de vérifier que les objectifs (tels que définis dans l'annexe « le programme ») en terme de santé, d'adaptation et d'autonomie de ceux ci sont atteints.**

**Cette évaluation faite en interne dans l'établissement par l'équipe de coordination spécialisée en évaluation permettra la rédaction d'un rapport utilisable pour une évaluation externe à l'établissement.**

### *La transparence*

Lister les éventuelles sources de financement du programme en précisant, pour chaque source, le montant du financement.

**Mise à disposition du personnel par le CHU grâce au financement MIGAC.**

**Les laboratoires pharmaceutiques financent les outils de démonstration utilisés dans le cadre des ateliers et des supports d'information. Nous avons en projet qu'ils financent des outils éducatifs.**

## Résumé du programme d'ETP

**Description du programme : Ecole de l'Atopie - Education thérapeutique pour les patients atopiques, porteurs d'allergie(s) alimentaire(s) à haut risque anaphylactique et leur famille.**

### Un besoin de santé identifié :

**La prévalence de l'allergie alimentaire a beaucoup augmenté ces dernières années chez l'enfant. Les formes graves mettant en jeu le pronostic vital sont plus fréquentes, entraînant consultations et hospitalisations, absentéisme scolaire et professionnel. La prévention de l'anaphylaxie sévère est essentielle.** Elle repose sur 1) la connaissance et l'application du régime d'éviction afin d'éviter la réaction allergique, 2) la capacité des patients à faire face à l'accident allergique (choc anaphylactique, œdème laryngé, asthme aigu grave) si celui-ci survient. Le patient et/ou son entourage proche s'il s'agit d'un enfant, doivent acquérir de multiples et solides compétences d'autosoins.

L'allergie alimentaire est rarement isolée, le plus souvent associée à d'autres manifestations atopiques : **asthme**, rhinite allergique, dermatite atopique. en rapport avec des **allergies aux pneumallergènes de l'environnement.**

### Justification du programme

Le programme a été élaboré en se référant aux recommandations pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique de la HAS et en s'appuyant sur les travaux du GREATA (Groupe de Réflexion en Education Thérapeutique dans les allergies alimentaires). (Annexe 7)

### Le programme

**Les objectifs du programme sont :**

- **aider les patients et leur famille à acquérir et maintenir les compétences nécessaires pour vivre au quotidien, avec une allergie alimentaire à haut risque anaphylactique.**
  - Appliquer en pratique et en toutes circonstances le régime d'éviction
  - Connaître les signes cliniques d'anaphylaxie (choc anaphylactique, œdème laryngé, asthme aigu grave, urticaire).
  - Savoir utiliser sa trousse d'urgence en cas de réaction allergique : auto injection d'adrénaline et utilisation des bêta-mimétiques.
  - Acquérir un maximum d'autonomie dans la gestion quotidienne de la maladie afin d'améliorer sa qualité de vie.

- Aider les familles à améliorer l'environnement intérieur (éviction des allergènes et des polluants intérieurs) afin de limiter les autres manifestations allergiques telles que l'asthme, la rhinite allergique et la dermatite atopique.

Les critères de jugement du programme sont :

- Cliniques : absence de réactions allergiques en rapport avec une allergie alimentaire (nombres d'utilisations de la trousse d'urgence, médicaments utilisés : Adrénaline ?), amélioration des manifestations allergiques (cutanées : fréquence de recours aux dermocorticoïdes, respiratoires : fréquence de recours au bronchodilatateur d'action rapide).
- Recours aux soins : nombre de consultations, de recours au service des urgences, d'hospitalisations en rapport avec un accident allergique ou déstabilisation de la maladie allergique.
- Absentéisme scolaire et arrêt de travail lié à un accident allergique ou déstabilisation de la maladie allergique.
- L'amélioration de la qualité de vie du patient et de sa famille (vie familiale, personnelle, scolaire, sociale...)
- L'autonomie : savoir adapter le régime d'éviction/ savoir utiliser à bon escient sa trousse d'urgence.

### **La population cible**

Enfants de plus de 6 ans, adolescents, adultes porteurs d'une allergie alimentaire à haut risque anaphylactique et leur famille

### **Déroulement et modalités du programme :**

- **Proposition de participer à l'ETP**, à tous les patients concernés et leur famille, suite aux consultations spécialisées et hospitalisations. Les patients peuvent être adressés directement par les médecins allergologues libéraux. Remise d'un formulaire de consentement.
- **Diagnostic éducatif** en entretien individuel, au cours duquel seront recueillies, dans le **dossier éducatif**, les informations nécessaires pour établir les objectifs éducatifs du patient. Ceux-ci dépendront de l'évaluation de ses connaissances théoriques et pratiques, de sa qualité de vie, de son autonomie et du contexte psycho social.
- **Réunion de synthèse multidisciplinaire afin d'établir pour chaque patient un programme d'éducation thérapeutique personnalisé.** Pour les enfants : le

programme est adapté à son âge et à son niveau scolaire. Information du médecin traitant et du médecin allergologue de la participation du patient au programme et des objectifs à travailler.

- **Séances d'éducatives individuelles ou collectives en groupes homogènes (enfants de 6 à 11 ans, adolescents de 12 à 17ans, parents et adultes) :**
  - Séances collectives :
    - Connaître son régime d'éviction
    - Connaître les signes cliniques de l'allergie et leur gravité
    - Savoir réagir en cas d'urgence et utiliser sa trousse d'urgence
    - Savoir appliquer son régime en toutes circonstances et s'adapter
    - Expliquer son allergie à un tiers
    - Connaître les allergènes de la maison et savoir les éviter
  - Séances individuelles :
    - Consultation auprès de la psychologue
    - Connaître et appliquer son régime d'éviction
    - Connaître les allergènes de la maison et savoir les éviter
  - Compte-rendu des séances dans le dossier éducatif
- **Evaluation finale individuelle :**
  - Données cliniques
  - Questionnaire connaissances pratiques et théoriques
  - Questionnaire qualité de vie
  - Synthèse dans le dossier éducatif
  - Compte-rendu au médecin traitant et médecin allergologue.

### **Outils pédagogiques**

Les outils pédagogiques sont adaptés à l'âge et aux objectifs traités : puzzle de santé, métaplan, photo expression, jeux de rôle, résolution de problèmes. Certains de ces outils sont en cours de validation par le GREATA, d'autres ont été adaptés par notre équipe. (Annexe 8)

Coordination du programme :

**Chaque patient bénéficiant du programme d'ETP dispose d'un dossier spécifique pour l'ETP, inclus dans le dossier médical, permettant la coordination entre les membres de l'équipe.**

**L'ensemble des informations concernant les bénéficiaires (diagnostic éducatif, participation aux séances et évaluation) sont consignées dans le dossier d'éducation thérapeutique.**

**Des réunions de synthèse entre les différents intervenants ont lieu après chaque session de diagnostic éducatif afin d'orienter au mieux le parcours éducatif personnalisé du patient.**

**Des courriers sont adressés au médecin traitant, médecin allergologue, patient/parents pour l'informer des différentes étapes du parcours d'ETP.**

**Sources de financement :**

**Mise à disposition du personnel par le CHU grâce au financement MIGAC.**

**Les laboratoires pharmaceutiques financent les outils de démonstration utilisés dans le cadre des ateliers et des supports d'information. Nous avons en projet qu'ils financent des outils éducatifs.**

## **Annexe 2 : le cahier des charges d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (Arrêté du 2 août 2010) :**

### **L'équipe :**

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient mentionnés aux articles L. 1161-2 à L. 1161-4 sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée au titre de l'[article L. 1114-1 du code de la santé publique](#).

Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes, régies par les dispositions des livres Ier et II et des titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie.

Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin.

Un intervenant au moins doit justifier des compétences en éducation thérapeutique conformément à l'arrêté du 2/08/2010 ou d'une expérience rapportée par écrit d'au moins deux ans dans un programme d'éducation thérapeutique.

### **Le programme :**

Le programme concerne, sauf exception répondant à un besoin particulier à expliciter, une ou plusieurs des trente affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (ALD 30) ainsi que l'asthme et les maladies rares ou un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional.

Le programme s'appuie sur des données disponibles relatives à son efficacité potentielle. Ces données sont fournies.

Les objectifs du programme sont définis, de même que les critères de jugement de son efficacité, critères cliniques, y compris qualité de vie, autonomie, critères psycho-sociaux, recours au système de soins, et/ou biologiques.

La population cible est définie, notamment, en termes d'âge, de gravité de la maladie et, le cas échéant, de genre, de critères de vulnérabilité et de particularités géographiques. Le programme décrit une procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés et un programme d'éducation thérapeutique personnalisé. Il existe un dossier d'éducation thérapeutique sur support papier ou informatique. Les modalités du programme sont décrites.

Le cas échéant, les outils pédagogiques sont décrits.

Le programme décrit une procédure permettant l'évaluation de l'atteinte des objectifs fixés en commun avec le patient. Cette évaluation donne lieu à une synthèse écrite dans le dossier. Les sources prévisionnelles de financement sont précisées.

### **La coordination :**

Des procédures de coordination, y compris ce qui concerne l'échange d'informations entre les intervenants au sein du programme, sont décrites.

Des procédures de coordination, y compris ce qui concerne l'échange d'informations avec les autres intervenants du parcours de soins du patient, sont décrites.

Tout échange d'information ne peut se faire qu'avec l'accord du patient. Des procédures de coordination avec d'éventuelles actions d'accompagnement sont décrites. Avec l'accord du patient, le médecin traitant, s'il n'est pas lui-même intervenant au sein du programme, est informé de l'entrée de son patient dans le programme et est rendu destinataire d'informations régulières sur son déroulement et sur l'évaluation individuelle. Le programme prévoit l'accès du patient à la traçabilité de ces échanges, particulièrement lorsque ces échanges sont dématérialisés.

### **La confidentialité et la déontologie :**

La procédure d'information du patient concernant le programme est décrite. Le consentement du patient est recueilli lors de son entrée dans le programme. Le patient est informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment et sans préjudice d'aucune nature.

Les procédures permettant de garantir au patient participant au programme que les informations transmises à ses interlocuteurs ne seront pas partagées, sans son accord, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante, sont décrites.

L'exploitation des données individuelles respecte les dispositions de la [loi n° 2004-801 du 6 août 2004](#) relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la [loi n° 78-17 du 6 janvier 1978](#) relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée. Cette exploitation de données fait l'objet des autorisations et déclarations prévues notamment par ces dispositions légales. Une charte d'engagement de confidentialité est signée par les intervenants. Une charte de déontologie entre les intervenants est prévue.

### **L'évaluation du programme :**

Une auto-évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme est prévue.

Une évaluation quadriennale du programme est prévue en termes d'activité, de processus et de résultats sur des critères de jugement définis a priori.

Ces rapports sont accessibles aux bénéficiaires du programme.

**Annexe 3 : Autorisation à la CNIL pour exploitation des coordonnées de professionnels de santé, acceptée le 03/08/2012 (numéro 1606814) :**



RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION NORMALE

Numéro de déclaration

**1606814 v 0**

du 03-08-2012

Madame NGUYEN-GROSJEAN Van-Mai  
FACULTE DE MEDECINE NANCY UNIVERSITE  
HENRI POINCARE  
9 AVENUE DE LA FORET DE HAYE BP 184  
54505 VANDOEUVRE LES NANCY CEDEX

Organisme déclarant

Nom : FACULTE DE MEDECINE NANCY UNIVERSITE HENRI  
POINCARE

Service :

Adresse : 9 AVENUE DE LA FORET DE HAYE BP 184

Code postal : 54505

Ville : VANDOEUVRE LES NANCY CEDEX

N° SIREN ou SIRET :

195415070 00018

Code NAF ou APE :

8541Z

Tél. : 0383683000

Fax : 0383683519

Traitement déclaré

Finalité : LISTING DES COORDONNEES DES MEDECINS GENERALISTES ET ALLERGOLOGUES LORRAINS POUR  
ENVOI DE QUESTIONNAIRES DANS LE CADRE D'UNE THESE DE MEDECINE GENERALE.

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez effectué une déclaration de votre traitement à la CNIL et que votre dossier est formellement complet. Vous pouvez mettre en œuvre votre traitement. Cependant, la CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. En tout état de cause, vous êtes tenu de respecter les obligations prévues par la loi et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : « [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr) »

Fait à Paris, le 3 août 2012  
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN  
Présidente

## Annexe 4 : Questionnaire :

### L'éducation thérapeutique à la trousse d'urgence des patients à haut risque allergique : une enquête lorraine.

#### 1) Votre exercice :

Vous êtes :  Médecin généraliste  Allergologue  
Age : ..... ans  
Sexe :  F  H  
Année d'installation :.....  
Pratique :  urbaine  semi-rurale  rurale  
Distance entre votre lieu d'exercice et le centre d'Education Thérapeutique en Allergologie le plus proche :  
 <30 Km  30 à 70 Km  >70 Km  Ne sait pas

#### 2) Vos patients allergiques:

Nombre de vos patients allergiques possédant une trousse d'urgence à utiliser en cas de réaction allergique grave (corticoïdes, anti-histaminiques +/- béta2-mimétique, adrénaline auto-injectable) :

0 à 5  5 à 10  plus de 10

Nombre de trousses prescrites par vos soins :

0  1  2  3  >3

Connaissez-vous les Projets d'Accueil individualisés (PAI) en milieu scolaire?

oui  non

Si oui, avez-vous des patients allergiques porteurs de PAI ?

oui  non

Combien ?  0  1  2  3  >3

Vos patients ont-ils été formés à l'utilisation des médicaments contenus dans la trousse d'urgence ?

oui  non

Vos patients évoquent-ils des craintes à l'utilisation de la seringue d'adrénaline ?

oui  non

Avez-vous des patients qui n'ont pas réalisé l'auto-injection d'adrénaline intra-musculaire alors que l'indication se posait ?

oui  non

#### 2) Votre pratique :

Avez-vous une formation en éducation thérapeutique du patient ?

oui  non

Si non, seriez-vous intéressé par une telle formation ?

oui  non

Avez-vous le temps de faire de l'éducation à la trousse d'urgence ?

oui  non

Pensez-vous que l'éducation thérapeutique à l'utilisation de la trousse d'urgence faite au cabinet est suffisante pour l'autonomisation du patient ?

oui  non

#### 3) L'ETP au cours de séances dédiées :

Connaissez-vous les centres où l'on peut adresser les patients pour séances d'ETP ?

oui  non

Selon vous, les centres d'ETP devraient se trouver idéalement :

- A l'hôpital ?  oui  non  
En ville ?  oui  non

Quel temps pensez-vous que le patient peut consacrer à un programme d'éducation thérapeutique ?  1 heure  1/2 journée  1 jour

Envoyez-vous des patients en programme d'ETP ?  
 oui  non

Si oui, combien en avez-vous envoyé ?  
 0  1  2  3  > 3

-L'ont-ils mené à bout ?  
 oui  non

-Les patients ont-ils été satisfaits de leur programme ?  
 oui  non

Si non, quels sont pour vous les freins pour une orientation vers un centre d'ETP  
(Classez les items par ordre d'importance) ?

- ]- Méconnaissance des centres d'ETP et des programmes d'ETP
- ]- Distance trop importante entre les centres d'ETP et le cabinet
- ]- Inaccessibilité des centres, difficultés de prise de rendez-vous
- ]- Programme trop prenant pour le patient
- ]- Autre(s) (précisez) : .....

Qu'est-ce qui selon vous faciliterait l'accès d'ETP (Classez les items par ordre d'importance) ?

- ]- Proximité
- ]- Prises de rendez-vous facilitées
- ]- Meilleure visibilité du centre
- ]- Information des médecins sur les programmes d'ETP
- ]- Autre (s) (précisez):.....

Remarques personnelles : .....

## Annexe 5 : Résultats statistiques bruts :

**Tableau 1. Descriptif des caractéristiques des médecins (n=133)**

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
<b>Votre exercice</b>								
<b>Type de médecin</b>								
Médecin généraliste	116	87,2						
Allergologue	17	12,8						
<b>Age en années</b>	133	50,9	9,2	53,0	44,0	58,0	26,0	66,0
<b>Sexe</b>								
Manquant	1							
Homme	93	70,5						
Femme	39	29,5						
<b>Ancienneté d'installation</b>	129	19,6	10,7	22,0	10,0	29,0	0,0	39,0
<b>Pratique</b>								
Manquant	1							
Urbaine	74	56,1						
semi-rurale	33	25,0						
Rurale	25	18,9						
<b>Vos patients allergiques</b>								
<b>Distance lieu d'exercice et centre ETP en Allergologie</b>								
<30 Km	51	38,3						
30 à 70 Km	28	21,1						
>70 Km	16	12,0						
Ne sait pas	38	28,6						
<b>Nb de patients allergiques possédant une trousse d'urgence</b>								
Manquant	1							
0 à 5	90	68,2						
5 à 10	24	18,2						
plus de 10	18	13,6						
<b>Nb de trousses prescrites par vos soins</b>								
Manquant	1							
0	25	18,9						
1	20	15,2						
2	29	22,0						
3	14	10,6						
>3	44	33,3						
<b>Connaissance PAI en milieu scolaire</b>								
Non	60	45,1						
Oui	73	54,9						
<b>Si oui, patients allergiques porteurs de PAI</b>								
Manquant	60							
Non	12	16,4						
Oui	61	83,6						
<b>Si oui, nb patients allergiques porteurs de PAI</b>								
Manquant	69							
0	3	4,7						
1	11	17,2						
2	15	23,4						
3	8	12,5						
>3	27	42,2						
<b>Formation des patients à l'utilisation des médicaments contenus dans la trousse d'urgence</b>								
Non	34	25,6						
Oui	99	74,4						

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
<b>Craintes des patients à l'utilisation de la seringue d'adrénaline</b>								
Non	69	51,9						
Oui	64	48,1						
<b>Absence d'auto-injection d'adrénaline intra-musculaire non réalisé par le patient alors que l'indication se posait</b>								
Non	112	84,2						
Oui	21	15,8						
<b>Votre pratique</b>								
<b>Formation en ETP</b>								
Non	116	87,2						
Oui	17	12,8						
<b>Si non, intéressé par une telle formation</b>								
Manquant	17							
Non	49	42,2						
Oui	67	57,8						
<b>Avoir du temps de faire de l'éducation à la trousse d'urgence</b>								
Non	58	43,6						
Oui	75	56,4						
<b>ETP à l'utilisation de la trousse d'urgence faite au cabinet suffisante pour autonomisation du patient</b>								
Non	74	55,6						
Oui	59	44,4						
<b>ETP au cours de séances dédiées</b>								
<b>Connaissance des centres où l'on peut adresser les patients pour séances d'ETP</b>								
Non	100	75,2						
Oui	33	24,8						
<b>Centres ETP devraient se trouver idéalement à l'hôpital</b>								
Non	39	29,3						
Oui	94	70,7						
<b>Centres ETP devraient se trouver idéalement en ville</b>								
Non	61	45,9						
Oui	72	54,1						
<b>Temps que le patient peut consacrer à un programme ETP</b>								
Manquant	7							
1 heure	47	37,3						
1/2 journée	73	57,9						
1 jour	6	4,8						
<b>Envoi des patients en programme d'ETP</b>								
Non	113	85,0						
Oui	20	15,0						
<b>Si oui, nb de patients envoyé</b>								
Manquant	113							
1	2	10,0						
2	6	30,0						
>3	12	60,0						
<b>Si oui, l'ont-ils mené à bout ?</b>								
Manquant	113							
Non	6	30,0						
Oui	14	70,0						
<b>Si oui, satisfaction des patients de leur programme</b>								
Manquant	113							
Non	3	15,0						
Oui	17	85,0						

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
--	---	-------	-----	---------	----	----	-----	-----

## Freins pour orientation vers un centre ETP

### Méconnaissance des centres d'ETP et des programmes d'ETP

Manquant	21							
1	99	88,4						
2	6	5,4						
3	5	4,5						
4	2	1,8						

### Méconnaissance des centres d'ETP et des programmes d'ETP (recodé)#

Manquant	14							
Non	17	14,3						
Oui	102	85,7						

### Distance trop importante entre les centres d'ETP et le cabinet

Manquant	75							
1	23	39,7						
2	18	31,0						
3	13	22,4						
4	3	5,2						
5	1	1,7						

### Distance trop importante entre les centres d'ETP et le cabinet(recodé)#

Manquant	14							
Non	81	68,1						
Oui	38	31,9						

### Inaccessibilité des centres, difficultés de prise de rendez-vous

Manquant	85							
1	5	10,4						
2	14	29,2						
3	15	31,3						
4	14	29,2						

### Inaccessibilité des centres, difficultés de prise de rendez-vous (recodé)#

Manquant	14							
Non	102	85,7						
Oui	17	14,3						

### Programme trop prenant pour le patient

Manquant	90							
1	8	18,6						
2	9	20,9						
3	7	16,3						
4	18	41,9						
5	1	2,3						

### Programme trop prenant pour le patient (recodé)#

Manquant	14							
Non	105	88,2						
Oui	14	11,8						

### Autre(s)

Manquant	122							
1	6	54,5						
2	3	27,3						
3	1	9,1						
5	1	9,1						

### Autre(s), précisez

Manquant	124							
CONSULTATION DE MEDECINE GENERALE SUFFISANTE	1	11,1						
DISPONIBILITE DES PATIENTS	1	11,1						
ETP AU CABINET SUFFISANTE	1	11,1						
J'EDUQUE MES PATIENTS	1	11,1						
LE SUIVI EST FAIT PAR L'ALERGOLOGUE	1	11,1						

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
LOURDEUR DS CONSULT DES EXPLICATIONS SUR SEANCES PAS DE RECRUTEMENT PEU DE PATIENTS PRISE EN CHARGE ET ENVOI EN ETP PAR L4ALLERGOLOGUE	1	11,1						
<b>Faciliter accès ETP</b>								
<b>Proximité</b>								
Manquant	35							
1	54	55,1						
2	22	22,4						
3	14	14,3						
4	8	8,2						
<b>Proximité (recodé)#</b>								
Manquant	21							
Non	49	43,8						
Oui	63	56,3						
<b>Prises de rendez-vous facilitées</b>								
Manquant	45							
1	28	31,8						
2	16	18,2						
3	26	29,5						
4	18	20,5						
<b>Prises de rendez-vous facilitées (recodé)#</b>								
Manquant	21							
Non	81	72,3						
Oui	31	27,7						
<b>Meilleure visibilité du centre</b>								
Manquant	50							
1	27	32,5						
2	17	20,5						
3	12	14,5						
4	27	32,5						
<b>Meilleure visibilité du centre (recodé)#</b>								
Manquant	21							
Non	81	72,3						
Oui	31	27,7						
<b>Information des médecins sur les programmes d'ETP</b>								
Manquant	23							
1	76	69,1						
2	14	12,7						
3	15	13,6						
4	5	4,5						
<b>Information des médecins sur les programmes d'ETP (recodé)#</b>								
Manquant	21							
Non	37	33,0						
Oui	75	67,0						
<b>Autre(s)</b>								
Manquant	128							
1	3	60,0						
3	1	20,0						
5	1	20,0						
<b>Autre(s), précisez</b>								
Manquant	128							
IMPLICATION DU MED TRAITANT DANS LE PROCESS	1	20,0						
INFORMATION GRAND PUBLIC	1	20,0						
PLANIFDES SEANCES,CHOIX DES DATES AUX PATIENTS	1	20,0						

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
PLAQUETTES PUBLICITAIRES PAR MAIL OU COURRIER	1	20,0						
accessibilité en ville de l'ETP	1	20,0						
<b>Remarques personnelles</b>								
Manquant	108							
AI BENEFICIE D UNE BONNE FORMATION EN ETP EN PNEUMO PDT L INTERNAT Pr PAULI	1	4,0						
CABINET DE VILLE	1	4,0						
DISTANCE PAS TOUJOURS UN FREIN EXCEPTE POUR POP	1	4,0						
DEFAVORISEE,en ville, du d'etp								
ETP PRATIQUEE DANS NOTRE CH DE PERIPHERIE, PATIENTS REBUTES PAR DISTANCE AC CHU	1	4,0						
HOSPITALIER	1	4,0						
J'ai peu de recrutement	1	4,0						
J'ai très peu de patients concernés	1	4,0						
JE N'AI PAS LE TEMPS DE FAIRE DE L'ETP AU CABINET	1	4,0						
JE SOUHAITE CONNAITRE LES CENTRES ETP LES PLUS PROCHES	1	4,0						
L'ETP EST A LA MODE, hospitalier, pneumologue	1	4,0						
L'ETP n'est pas ma priorité par manque de temps	1	4,0						
LE PB ALLERGIQUE EST PRIS EN CHARGE PAR LE SPECIALISTE	1	4,0						
LES PATIENTS N'AIMENT PAS L'HOPITAL	1	4,0						
PAS DE CAS D ALLERGIE GRAVE DANS MA PATIENTELE	1	4,0						
PATIENTS SUIVIS PAR ALLERGOLOGUES	1	4,0						
PEU DE RECRUTEMENT DE PATIENTS ALLERGIQUES	2	8,0						
Pour ma part, l'ETP doit être réalisée en ville par les libéraux	1	4,0						
Pratique hospitaliere	1	4,0						
TEMPS POUR ETP 0 LA TROUSSE/(&( MIN; &à MIN DE PLUS POUR ANAPEN;HOSPITALIERE	1	4,0						
cabinet ville	1	4,0						
hospitalier	2	8,0						
hospitaliere	1	4,0						
hospitaliere, pediatre	1	4,0						

\* écart-type

# =oui si modalité classée 1 ou 2 ou cochée. Les patients ayant coché plus de 2 cases ont été exclus

Données VMNGG. Analyse consultation méthodologie et statistiques EEC 19OCT2012

**Tableau 2. Descriptif des caractéristiques selon le médecin**

	Médecin généraliste N=116 (87,2%)			Allergologue N=17 (12,8%)		
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*
<b>Votre exercice</b>						
<b>Age en années</b>	116	52,1	8,4	17	42,6	10,4
<b>Sexe</b>						
Homme	88	76,5		5	29,4	
Femme	27	23,5		12	70,6	
Manquant	1			0		
<b>Ancienneté d'installation</b>	113	20,6	10,4	16	12,4	10,1
<b>Pratique</b>						
urbaine	59	51,3		15	88,2	
semi-rurale	31	27,0		2	11,8	
rurale	25	21,7		0	0,0	
Manquant	1			0		
<b>Vos patients allergiques</b>						
<b>Distance lieu d'exercice et centre ETP en Allergologie</b>						
<30 Km	42	36,2		9	52,9	
30 à 70 Km	26	22,4		2	11,8	
>70 Km	12	10,3		4	23,5	
Ne sait pas	36	31,0		2	11,8	
<b>Nb de patients allergiques possédant une trousse d'urgence</b>						
0 à 5	88	76,5		2	11,8	
5 à 10	22	19,1		2	11,8	
plus de 10	5	4,3		13	76,5	
Manquant	1			0		
<b>Nb de trousses prescrites par vos soins</b>						
0	24	20,9		1	5,9	
1	20	17,4		0	0,0	
2	29	25,2		0	0,0	
3	14	12,2		0	0,0	
>3	28	24,3		16	94,1	
Manquant	1			0		
<b>Connaissance PAI en milieu scolaire</b>						
Non	60	51,7		0	0,0	
Oui	56	48,3		17	100,0	
<b>Si oui, patients allergiques porteurs de PAI</b>						
Non	11	19,6		1	5,9	
Oui	45	80,4		16	94,1	
Manquant	60			0		
<b>Si oui, nb patients allergiques porteurs de PAI</b>						
0	2	4,3		1	5,9	
1	11	23,4		0	0,0	
2	15	31,9		0	0,0	
3	8	17,0		0	0,0	
>3	11	23,4		16	94,1	
Manquant	69			0		
<b>Formation des patients à l'utilisation des médicaments contenus dans la trousse d'urgence</b>						
Non	33	28,4		1	5,9	
Oui	83	71,6		16	94,1	
<b>Craintes des patients à l'utilisation de la seringue d'adrénaline</b>						
Non	66	56,9		3	17,6	
Oui	50	43,1		14	82,4	

	Médecin généraliste N=116 (87,2%)			Allergologue N=17 (12,8%)		
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*
<b>Absence d'auto-injection d'adrénaline intra-musculaire non réalisé par le patient alors que l'indication se posait</b>						
Non	104	89,7		8	47,1	
Oui	12	10,3		9	52,9	
<b>Votre pratique</b>						
<b>Formation en ETP</b>						
Non	104	89,7		12	70,6	
Oui	12	10,3		5	29,4	
<b>Si non, intéressé par une telle formation</b>						
Non	45	43,3		4	33,3	
Oui	59	56,7		8	66,7	
Manquant	12			5		
<b>Avoir du temps de faire de l'éducation à la trousse d'urgence</b>						
Non	53	45,7		5	29,4	
Oui	63	54,3		12	70,6	
<b>ETP à l'utilisation de la trousse d'urgence faite au cabinet suffisante pour autonomisation du patient</b>						
Non	62	53,4		12	70,6	
Oui	54	46,6		5	29,4	
<b>ETP au cours de séances dédiées</b>						
<b>Connaissance des centres où l'on peut adresser les patients pour séances d'ETP</b>						
Non	96	82,8		4	23,5	
Oui	20	17,2		13	76,5	
<b>Centres ETP devraient se trouver idéalement à l'hôpital</b>						
Non	35	30,2		4	23,5	
Oui	81	69,8		13	76,5	
<b>Centres ETP devraient se trouver idéalement en ville</b>						
Non	57	49,1		4	23,5	
Oui	59	50,9		13	76,5	
<b>Temps que le patient peut consacrer à un programme ETP</b>						
1 heure	40	36,7		7	41,2	
1/2 journée	64	58,7		9	52,9	
1 jour	5	4,6		1	5,9	
Manquant	7			0		
<b>Envoi des patients en programme d'ETP</b>						
Non	107	92,2		6	35,3	
Oui	9	7,8		11	64,7	
<b>Si oui, nb de patients envoyé</b>						
1	0	0,0		2	18,2	
2	5	55,6		1	9,1	
>3	4	44,4		8	72,7	
Manquant	107			6		
<b>Si oui, l'ont-ils mené à bout ?</b>						
Non	1	11,1		5	45,5	
Oui	8	88,9		6	54,5	
Manquant	107			6		
<b>Si oui, satisfaction des patients de leur programme</b>						
Non	0	0,0		3	27,3	
Oui	9	100,0		8	72,7	
Manquant	107			6		
<b>Freins pour orientation vers un centre ETP</b>						
<b>Méconnaissance des centres d'ETP et des programmes d'ETP</b>						
1	93	95,9		6	40,0	
2	1	1,0		5	33,3	

	Médecin généraliste N=116 (87,2%)			Allergologue N=17 (12,8%)		
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*
3	3	3,1		2	13,3	
4	0	0,0		2	13,3	
Manquant	19			2		
<b>Méconnaissance des centres d'ETP et des programmes d'ETP (recodé)#</b>						
Non	12	11,5		5	33,3	
Oui	92	88,5		10	66,7	
Manquant	12			2		
<b>Distance trop importante entre les centres d'ETP et le cabinet</b>						
1	15	34,9		8	53,3	
2	16	37,2		2	13,3	
3	9	20,9		4	26,7	
4	3	7,0		0	0,0	
5	0	0,0		1	6,7	
Manquant	73			2		
<b>Distance trop importante entre les centres d'ETP et le cabinet(recodé)#</b>						
Non	75	72,1		6	40,0	
Oui	29	27,9		9	60,0	
Manquant	12			2		
<b>Inaccessibilité des centres, difficultés de prise de rendez-vous</b>						
1	4	11,8		1	7,1	
2	11	32,4		3	21,4	
3	9	26,5		6	42,9	
4	10	29,4		4	28,6	
Manquant	82			3		
<b>Inaccessibilité des centres, difficultés de prise de rendez-vous (recodé)#</b>						
Non	90	86,5		12	80,0	
Oui	14	13,5		3	20,0	
Manquant	12			2		
<b>Programme trop prenant pour le patient</b>						
1	5	16,1		3	25,0	
2	6	19,4		3	25,0	
3	6	19,4		1	8,3	
4	13	41,9		5	41,7	
5	1	3,2		0	0,0	
Manquant	85			5		
<b>Programme trop prenant pour le patient (recodé)#</b>						
Non	95	91,3		10	66,7	
Oui	9	8,7		5	33,3	
Manquant	12			2		
<b>Autre(s)</b>						
1	5	55,6		1	50,0	
2	3	33,3		0	0,0	
3	1	11,1		0	0,0	
5	0	0,0		1	50,0	
Manquant	107			15		
<b>Autre(s), précisez</b>						
CONSULTATION DE MEDECINE GENERALE SUFFISANTE	1	14,3		0	0,0	
DISPONIBILITE DES PATIENTS	1	14,3		0	0,0	
ETP AU CABINET SUFFISANTE	1	14,3		0	0,0	
J'EDUQUE MES PATIENTS	0	0,0		1	50,0	
LE SUIVI EST FAIT PAR L'ALERGOLOGUE	1	14,3		0	0,0	
LOURDEUR DS CONSULT DES EXPLICATIONS SUR SEANCES	0	0,0		1	50,0	
PAS DE RECRUTEMENT	1	14,3		0	0,0	
PEU DE PATIENTS	1	14,3		0	0,0	
PRISE EN CHARGE ET ENVOI EN ETP PAR L4ALLERGOLOGUE	1	14,3		0	0,0	
Manquant	109			15		

	Médecin généraliste N=116 (87,2%)			Allergologue N=17 (12,8%)		
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*
<b>Faciliter accès ETP</b>						
<b>Proximité</b>						
1	49	60,5		5	29,4	
2	17	21,0		5	29,4	
3	9	11,1		5	29,4	
4	6	7,4		2	11,8	
Manquant	35			0		
<b>Proximité (recodé)#</b>						
Non	42	43,8		7	43,8	
Oui	54	56,3		9	56,3	
Manquant	20			1		
<b>Prises de rendez-vous facilitées</b>						
1	26	36,1		2	12,5	
2	13	18,1		3	18,8	
3	21	29,2		5	31,3	
4	12	16,7		6	37,5	
Manquant	44			1		
<b>Prises de rendez-vous facilitées (recodé)#</b>						
Non	69	71,9		12	75,0	
Oui	27	28,1		4	25,0	
Manquant	20			1		
<b>Meilleure visibilité du centre</b>						
1	23	34,3		4	25,0	
2	13	19,4		4	25,0	
3	10	14,9		2	12,5	
4	21	31,3		6	37,5	
Manquant	49			1		
<b>Meilleure visibilité du centre (recodé)#</b>						
Non	72	75,0		9	56,3	
Oui	24	25,0		7	43,8	
Manquant	20			1		
<b>Information des médecins sur les programmes d'ETP</b>						
1	67	71,3		9	56,3	
2	11	11,7		3	18,8	
3	12	12,8		3	18,8	
4	4	4,3		1	6,3	
Manquant	22			1		
<b>Information des médecins sur les programmes d'ETP (recodé)#</b>						
Non	32	33,3		5	31,3	
Oui	64	66,7		11	68,8	
Manquant	20			1		
<b>Autre(s)</b>						
1	3	75,0		0	0,0	
3	1	25,0		0	0,0	
5	0	0,0		1	100,0	
Manquant	112			16		
<b>Autre(s), précisez</b>						
IMPLICATION DU MED TRAITANT DANS LE PROCESS	1	25,0		0	0,0	
INFORMATION GRAND PUBLIC	1	25,0		0	0,0	
PLANIFDES SEANCES,CHOIX DES DATES AUX PATIENTS	0	0,0		1	100,0	
PLAQUETTES PUBLICITAIRES PAR MAIL OU COURRIER	1	25,0		0	0,0	
accessibilité en ville de l'ETP	1	25,0		0	0,0	
Manquant	112			16		

	Médecin généraliste N=116 (87,2%)			Allergologue N=17 (12,8%)		
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*
<b>Remarques personnelles</b>						
AI BENEFICIE D UNE BONNE FORMATION EN ETP EN PNEUMO PDT L INTERNAT Pr PAULI	1	8,3		0	0,0	
CABINET DE VILLE	0	0,0		1	7,7	
DISTANCE PAS TOUJOURS UN FREIN EXCEPTE POUR POP DEFAVORISEE,en ville, du d'etp	0	0,0		1	7,7	
ETP PRATIQUEE DANS NOTRE CH DE PERIPHERIE, PATIENTS REBUTES PAR DISTANCE AC CHU	0	0,0		1	7,7	
HOSPITALIER	0	0,0		1	7,7	
J'ai peu de recrutement	1	8,3		0	0,0	
J'ai très peu de patients concernés	1	8,3		0	0,0	
JE N'AI PAS LE TEMPS DE FAIRE DE L'ETP AU CABINET	1	8,3		0	0,0	
JE SOUHAITE CONNAITRE LES CENTRES ETP LES PLUS PROCHES	1	8,3		0	0,0	
L'ETP EST A LA MODE, hospitalier, pneumologue	0	0,0		1	7,7	
L'ETP n'est pas ma priorité par manque de temps	1	8,3		0	0,0	
LE PB ALLERGIQUE EST PRIS EN CHARGE PAR LE SPECIALISTE	1	8,3		0	0,0	
LES PATIENTS N'AIMENT PAS L'HOPITAL	0	0,0		1	7,7	
PAS DE CAS D ALLERGIE GRAVE DANS MA PATIENTELE	1	8,3		0	0,0	
PATIENTS SUIVIS PAR ALLERGOLOGUES	1	8,3		0	0,0	
PEU DE RECRUTEMENT DE PATIENTS ALLERGIQUES	2	16,7		0	0,0	
Pour ma part, l'ETP doit être réalisée en ville par les libéraux	1	8,3		0	0,0	
Pratique hospitaliere	0	0,0		1	7,7	
TEMPS POUR ETP 0 LA TROUSSE/&( MIN; &à MIN DE PLUS POUR ANAPEN;HOSPITALIERE	0	0,0		1	7,7	
cabinet ville	0	0,0		1	7,7	
hospitalier	0	0,0		2	15,4	
hospitaliere	0	0,0		1	7,7	
hospitaliere, pediatre	0	0,0		1	7,7	
Manquant	104			4		

\* écart-type

# =oui si modalité classée 1 ou 2 ou cochée. Les patients ayant coché plus de 2 cases ont été exclus

Données VMGG. Analyse consultation méthodologie et statistiques EEC 19OCT2012

## 6 BIBLIOGRAPHIE

1. Rancé F. Traitement du choc et bon usage de l'adrénaline. *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique*. 2004;44(3):336-41.
2. Lykowski V, Trompette J, Dropsy S, Vaxelaire S, Claudot F, Kanny G. [The role of the nurse in the therapeutic education of patients at high risk of anaphylaxis]. *Soins*. nov 2011;(760):48-50.
3. Organisation mondiale de la santé. Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996:Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. [Internet]. 1998 oct. [cité 2 juin 2012] Disponible sur: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0010/79219/E93680.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/79219/E93680.pdf)
4. HAS. Recommandations HAS Juin 2007 : Education thérapeutique du patient : définitions, finalités et organisation. [Internet]. 2007 [cité 2 juin 2012]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_definition\\_finalites\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)
5. Traynard P-Y, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique, chapitre 1. *Abrégé Masson*. 2010. p. 3-7.
6. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Rapport Saout-Charbonnel-Bertrand à Mme Bachelot, septembre 2008 : « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient » [Internet]. 2008 [cité 2 juin 2012]. Disponible sur: [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_therapeutique\\_du\\_patient.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf)
7. Loi HPST, titre VI Education thérapeutique du patient, chapitre 1er , art L.1161-1. *Code de la santé publique*. 2009 [cité 2 juin 2012]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000020892071&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20100924>
8. Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation [Internet]. [cité 2 juin 2012]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664592&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id>
9. HAS. Recommandations HAS Juin 2007 : Education thérapeutique du patient Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique [Internet]. 2007 [cité 2 juin 2012]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_comment\\_elaborer\\_un\\_programme\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf)
10. HAS. Recommandations HAS Juin 2007 : Education thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser [Internet]. 2007 [cité 2 juin 2012]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_comment\\_la\\_proposer\\_et\\_la\\_realiser\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf)

11. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient (régime d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique) [Internet]. [cité 2 juin 2012]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022664533&dateTexte=&categorieLien=id>
12. Muraro A, Roberts G, Clark A, Eigenmann PA, Halken S, Lack G, et al. The management of anaphylaxis in childhood: position paper of the European academy of allergology and clinical immunology. *Allergy*. 2007;62(8):857–71.
13. Sampson HA, Muñoz-Furlong A, Campbell RL, Adkinson NF, Bock SA, Branum A, et al. Second symposium on the definition and management of anaphylaxis: summary report—Second National Institute of Allergy and Infectious Disease/Food Allergy and Anaphylaxis Network symposium. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. 2006;117(2):391–7.
14. Pumphrey RSH, others. Lessons for management of anaphylaxis from a study of fatal reactions. *Clinical and experimental allergy*. 2000;30(8):1144–50.
15. Panesar SS, Nwaru B, Hickstein L, Rader T, Hamadah H, Ali DF-I, et al. The epidemiology of anaphylaxis in Europe: protocol for a systematic review. *Clin Transl Allergy*. 28 mars 2013;3(1):9.
16. Sørensen HT, Nielsen B, Ostergaard Nielsen J. Anaphylactic shock occurring outside hospitals. *Allergy*. mai 1989;44(4):288–290.
17. Moneret-Vautrin DA, Kanny G. [Food-induced anaphylaxis. A new French multicenter study]. *Bull. Acad. Natl. Med.* janv 1995;179(1):161–172, 178–184; discussion 173–177.
18. Moneret-Vautrin DA, Romano MC, Kanny G, Morisset M, Beaudouin E, Parisot L, et al. [The individual reception project (IRP) for anaphylactic emergencies. The situation in France and French overseas territories in 2002]. *Presse Med.* 18 janv 2003;32(2):61–66.
19. Rancé F, Dutau G. Asthme et allergies à l'école. *Revue Française d'Allergologie*. avr 2011;51(3):198–203.
20. Rancé F, Bidat E. Les régimes d'éviction : pour qui, comment ? *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*. avr 2006;46(3):221–226.
21. Refabert L. Le plan d'action personnalisé écrit (P.A.P.E.). *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique* [Internet]. Elsevier; [cité 3 juin 2012]. p. 232–236. Disponible sur: <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=20344284>
22. Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 14 juin 2003;326(7402):1308–1309.

23. Ewan PW, Clark AT. Efficacy of a management plan based on severity assessment in longitudinal and case-controlled studies of 747 children with nut allergy: proposal for good practice. *Clinical & Experimental Allergy*. 2005;35(6):751-6.
24. Moneret-Vautrin DA, Kanny G, Morisset M, Flabbee J, Guénard L, Beaudouin E, et al. Food anaphylaxis in schools: evaluation of the management plan and the efficiency of the emergency kit. *Allergy*. nov 2001;56(11):1071-1076.
25. Rancé F. La prescription de l'adrénaline dans les allergies alimentaires de l'enfant: doit-elle être systématique? *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique*. 2001;41(7):644-50.
26. Sicherer SH, Simons F. Quandaries in prescribing an emergency action plan and self-injectable epinephrine for first-aid management of anaphylaxis in the community. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. 2005;115(3):575-83.
27. Simons F, Roberts JR, Gu X, Simons KJ. Epinephrine absorption in children with a history of anaphylaxis. *Journal of allergy and clinical immunology*. 1998;101(1):33-7.
28. Kastner M, Harada L, Wasserman S. Gaps in anaphylaxis management at the level of physicians, patients, and the community: a systematic review of the literature. *Allergy*. avr 2010;65(4):435-444.
29. Simons F, Gu X, Simons KJ. Outdated EpiPen and EpiPen Jr autoinjectors: Past their prime? *Journal of allergy and clinical immunology*. 2000;105(5):1025-30.
30. ct031454.pdf (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 27 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ct031454.pdf>
31. epipen\_-\_ct-6662.pdf (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 27 janv 2013]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-06/epipen\\_-\\_ct-6662.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-06/epipen_-_ct-6662.pdf)
32. jext\_-\_ct-10239.pdf (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 27 janv 2013]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-05/jext\\_-\\_ct-10239.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-05/jext_-_ct-10239.pdf)
33. Schwirtz A, Seeger H. Comparison of the robustness and functionality of three adrenaline auto-injectors. *J Asthma Allergy*. 20 août 2012;5:39-49.
34. Siroux V, Pin I, Pison C, Kauffmann F. Asthme sévère en population générale: définitions et prévalence. *Revue des Maladies Respiratoires*. nov 2004;21(5, Part 1):961-969.
35. Lavorini F, Levy ML, Dekhuijzen PNR, Crompton GK. Inhaler choice and inhalation technique: key factors for asthma control. *Prim Care Respir J*. déc 2009;18(4):241-242.
36. Melani AS. Inhalatory therapy training: a priority challenge for the physician. *Acta Biomed*. déc 2007;78(3):233-245.
37. Yin HS, Gupta RS, Tomopoulos S, Wolf MS, Mendelsohn AL, Antler L, et al. Readability, suitability, and characteristics of asthma action plans: examination of factors that may impair understanding. *Pediatrics*. janv 2013;131(1):e116-126.

38. Sheikh A, Ten Broek V m, Brown SGA, Simons FER. H1-antihistamines for the treatment of anaphylaxis with and without shock. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007;(1):CD006160.
39. Choo KJL, Simons FER, Sheikh A. Glucocorticoids for the treatment of anaphylaxis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;4:CD007596.
40. Trébuchon F. Prévention du risque allergique en milieu scolaire. *Revue Française d'Allergologie.* nov 2010;50:S21–S22.
41. Cicutto L, Julien B, Li NY, Nguyen-Luu NU, Butler J, Clarke A, et al. Comparing School Environments With and Without Legislation for the Prevention and Management of Anaphylaxis. *Allergy.* janv 2012;67(1):131–137.
42. Wang J, Sicherer SH, Nowak-Wegrzyn A. Primary care physicians' approach to food-induced anaphylaxis: a survey. *J. Allergy Clin. Immunol.* sept 2004;114(3):689–691.
43. Yu JE, Kumar A, Bruhn C, Teuber SS, Sicherer SH. Development of a food allergy education resource for primary care physicians. *BMC Med Educ.* 2008;8:45.
44. Krugman SD, Chiaramonte DR, Matsui EC. Diagnosis and management of food-induced anaphylaxis: a national survey of pediatricians. *Pediatrics.* sept 2006;118(3):e554–560.
45. Levy ML, Walker S, Woods A, Sheikh A. Service evaluation of a UK primary care-based allergy clinic: quality improvement report. *Prim Care Respir J.* déc 2009;18(4):313–319.
46. Hayman GR, Bansal JA, Bansal AS. Knowledge about using auto-injectable adrenaline: review of patients' case notes and interviews with general practitioners. *BMJ.* 6 déc 2003;327(7427):1328.
47. Ewan PW, Durham SR. NHS allergy services in the UK: proposals to improve allergy care. *Clin Med.* avr 2002;2(2):122–127.
48. Ryan D, Levy M, Morris A, Sheikh A, Walker S. Management of allergic problems in primary care: time for a rethink? *Prim Care Respir J.* août 2005;14(4):195–203.
49. Hughes JL, Stewart M. Self-administration of epinephrine in children: a survey of current prescription practice and recommendations for improvement. *Ulster Med J.* nov 2003;72(2):80–85.
50. Waserman S, Chad Z, Francoeur MJ, Small P, Stark D, Vander Leek TK, et al. Management of anaphylaxis in primary care: Canadian expert consensus recommendations. *Allergy.* sept 2010;65(9):1082–1092.
51. Le TM, Van Hoffen E, Pasmans SG, Bruijnzeel-Koomen CAFM, Knulst AC. Suboptimal management of acute food-allergic reactions by patients, emergency departments and general practitioners. *Allergy.* août 2009;64(8):1227–1228.

52. Yilmaz O, Reisli I, Tahan F, Orhan F, Boz AB, Yuksel H. Influence of education on primary care physicians' knowledge on childhood allergy as a systemic disease and the atopic march. *Allergol Immunopathol (Madr)*. avr 2011;39(2):73-78.
53. Pumphrey RS. Lessons for management of anaphylaxis from a study of fatal reactions. *Clin. Exp. Allergy*. août 2000;30(8):1144-1150.
54. Clegg SK, Ritchie JM. 'Epipen' training: a survey of the provision for parents and teachers in West Lothian. *Ambulatory Child Health*. 2001;7(3-4):169-75.
55. Bidat E, Dutau G. Erreurs et défaillances dans la prise en charge de l'anaphylaxie chez l'enfant. À propos de trois observations. *Revue française d'allergologie*. 51(7):602-606.

VU

NANCY, le **7 mai 2013**  
Le Président de Thèse

NANCY, le **17 mai 2013**  
Le Doyen de la Faculté de Médecine

***Professeur G. KANNY***

**Professeur H. COUDANE**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/6143

NANCY, le 28/05/2013

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE

**Professeur P. MUTZENHARDT**



---

## **RESUME DE LA THESE :**

**Introduction :** Les patients à haut risque anaphylactique doivent disposer d'une trousse d'urgence comprenant de l'adrénaline auto-injectable, un traitement bêta2-mimétique inhalé avec chambre d'inhalation, un corticoïde per os, et un anti-histaminique per os et savoir à quel moment et comment utiliser les produits de cette trousse d'urgence. Une appréhension de l'auto-injection de la piqûre d'adrénaline, entraînant une sous-utilisation de ce produit est rapportée dans la littérature. Le médecin généraliste et l'allergologue de ville sont amenés à prescrire cette trousse d'urgence, et à la renouveler.

**Objectifs de l'étude :** L'objectif principal est d'évaluer l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes et allergologues faite aux patients atteints d'anaphylaxie nécessitant le port d'une trousse d'urgence, et secondairement d'identifier les leviers et freins des médecins à l'orientation du patient vers un programme d'éducation thérapeutique hospitalier.

**Matériel et méthodes :** Il s'agit d'une étude descriptive transversale quantitative, qui repose sur l'envoi d'un questionnaire aux médecins concernés. Le questionnaire a été envoyé à 300 médecins généralistes lorrains, recrutés par tirage au sort, au hasard de l'annuaire téléphonique, avec stratification par département, et aux 50 allergologues inscrits au réseau ALLERGOLOR.

**Résultats :** Plus d'un tiers des médecins interrogés a répondu au questionnaire (38% des généralistes et 34% des allergologues). Les médecins généralistes ont peu de patients allergiques possédant une trousse d'urgence (76,5% en ont entre 0 et 5). La prescription de la trousse d'urgence et la formation à l'utilisation de cette trousse est réalisée par plus de 70% des médecins généralistes interrogés. Ils sont 46,6% à juger la pratique de l'ETP au cabinet suffisante. Le frein principal à l'orientation de patients aux programmes d'ETP du patient allergique est la méconnaissance de ces programmes (95,9% des médecins généralistes, 40% des allergologues). Le levier qui apparaît identifié comme le plus important par les médecins est en miroir la nécessité d'informer les médecins sur ces programmes (71,3% des médecins généralistes, 56,3% des allergologues). Une adaptation du programme au patient concernant la durée du programme, les plages horaires est également soulignée.

**Discussion et conclusion :** Les médecins généralistes sont favorables à une orientation de leurs patients allergiques vers un programme d'ETP en milieu hospitalier. Une meilleure diffusion de l'information concernant ces programmes, ainsi qu'une flexibilité du programme et une adaptation au patient sont autant de pistes pouvant contribuer à l'augmentation du recrutement de ces programmes proposés.

---

**TITRE EN ANGLAIS: State of emergency kit therapeutic education for patients with anaphylaxis risk: Survey sent to primary care physicians and allergists being in practice in Lorraine.**

---

THESE DE MEDECINE GENERALE - ANNEE 2013

---

**MOTS CLES :** éducation thérapeutique, trousse d'urgence, anaphylaxie, allergie, évaluation, programme, Lorraine

---

**INTITULE ET ADRESSE :**

**UNIVERSITE DE LORRAINE**

**Faculté de Médecine de Nancy**

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 Vandoeuvre Cedex

---