



**HAL**  
open science

# De l'insuffisance cardiaque à l'épilepsie en passant par la dysphorie de genre : mise en place de séances "médicaments" dans trois programmes d'éducation thérapeutique du patient au CHRU de Nancy

Loïc Germain

## ► To cite this version:

Loïc Germain. De l'insuffisance cardiaque à l'épilepsie en passant par la dysphorie de genre : mise en place de séances "médicaments" dans trois programmes d'éducation thérapeutique du patient au CHRU de Nancy. Sciences pharmaceutiques. 2022. hal-04042650

**HAL Id: hal-04042650**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04042650v1>**

Submitted on 30 Oct 2024

**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.



**UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE**

**BIBLIOTHÈQUES  
UNIVERSITAIRES**

## 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 bibliothèque : [ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr)  
(Cette adresse ne permet pas de contacter les auteurs)

## 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>



UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE



FACULTÉ  
DE PHARMACIE

UNIVERSITE DE LORRAINE  
2022

---

FACULTE DE PHARMACIE

THESE

Présentée et soutenue publiquement

le 07 octobre 2022, sur un sujet dédié à :

De l'insuffisance cardiaque à l'épilepsie  
en passant par la dysphorie de genre :  
Mise en place de séances « médicaments » dans trois  
programmes d'éducation thérapeutique du patient  
au CHRU de Nancy

pour obtenir

**le Diplôme d'État de Docteur en Pharmacie**

par Loïc GERMAIN

né(e) le 02/12/1996 à Lyon (69)

### Membres du Jury

Président et Co-directrice :	Mme. Béatrice DEMORE	PU-PH en Pharmacie Clinique, Faculté de Pharmacie Université de Lorraine et CHRU de Nancy
Directeur :	Mme Emmanuelle BOSCHETTI	Pharmacien, PH, CHRU de Nancy
Juges :	Mme Nathalie THILLY	PU-PH en Santé Publique et Épidémiologie, Faculté de Pharmacie, Université de Lorraine et CHRU de Nancy
	Mme Eva FEIGERLOVA	MCU-PH en Endocrinologie, Faculté de Médecine Université de Lorraine et CHRU de Nancy
	Mme Laure-Anne ARNOUX	Pharmacien, PH, CHRU de Nancy

**UNIVERSITÉ DE LORRAINE**  
**FACULTÉ DE PHARMACIE**  
**Année universitaire 2021-2022**

***DOYEN***

Raphaël DUVAL

***Vice-Doyen***

Julien PERRIN

***Directrice des études***

Marie SOCHA

***Conseil de la Pédagogie***

Président, Luc FERRARI

Vice-Présidente - vacant

***Collège d'Enseignement Pharmaceutique Hospitalier***

Présidente, Béatrice DEMORE

***Commission Prospective Facultaire***

Président, Igor CLAROT

Vice-Président, Raphaël DUVAL

***Commission de la Recherche***

Présidente, Caroline GAUCHER

***Chargés de Mission***

***Communication***

***Innovation pédagogique***

***Référente ADE***

***Référente dotation sur projet (DSP)***

***Référent vie associative***

Aline BONTEMPS

Alexandrine LAMBERT

Virginie PICHON

Marie-Paule SAUDER

Arnaud PALLOTTA

***Responsabilités***

***Filière Officine***

Caroline PERRIN-SARRADO

***Filière Industrie***

Julien GRAVOULET

Isabelle LARTAUD,

Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

***Filière Hôpital***

Béatrice DEMORE

Marie SOCHA

***Pharma Plus ENSIC***

Jean-Bernard REGNOUF de VAINS

***Pharma Plus ENSAIA***

Xavier BELLANGER

***Pharma Plus ENSGSI***

Igor CLAROT

***Cellule de Formation Continue et Individuelle***

Luc FERRARI

***Commission d'agrément des maîtres de stage***

François DUPUIS

***ERASMUS***

Mihayl VARBANOV

***DOYENS HONORAIRES***

Chantal FINANCE

Francine PAULUS

Claude VIGNERON

***PROFESSEURS EMERITES***

Pierre LEROY

Philippe MAINCENT

Claude VIGNERON

***PROFESSEURS HONORAIRES***

Jean-Claude BLOCK

Pierre DIXNEUF

Chantal FINANCE

Marie-Madeleine GALTEAU

Thérèse GIRARD

Pierre LABRUDE

Vincent LOPPINET

Patrick MENU

***MAITRES DE CONFERENCES HONORAIRES***

Monique ALBERT

Mariette BEAUD

François BONNEAUX

Gérald CATAU

Jean-Claude CHEVIN

Jocelyne COLLOMB

Bernard DANGIEN

Dominique DECOLIN

Alain NICOLAS  
Janine SCHWARTZBROD  
Louis SCHWARTZBROD

Marie-Claude FUZELLIER  
Françoise HINZELIN  
Marie-Hélène LIVERTOUX  
Bernard MIGNOT  
Blandine MOREAU  
Dominique NOTTER  
Francine PAULUS  
Christine PERDICAKIS  
Marie-France POCHON  
Anne ROVEL  
Gabriel TROCKLE  
Maria WELLMAN-ROUSSEAU  
Colette ZINUTTI

**ASSISTANTS HONORAIRES**

Marie-Catherine BERTHE  
Annie PAVIS

**ENSEIGNANTS**

Section CNU \*

Discipline d'enseignement

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

Danièle BENSOUSSAN-LEJZEROWICZ	82	Thérapie cellulaire
Béatrice DEMORE	81	Pharmacie clinique
Alexandre HARLE	82	Biologie cellulaire oncologique
Jean-Louis MERLIN	82	Biologie cellulaire
Jean-Michel SIMON	81	Economie de la santé, Législation pharmaceutique
Nathalie THILLY	81	Santé publique et Epidémiologie

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES**

Ariane BOUDIER	85	Chimie Physique
Christine CAPDEVILLE-ATKINSON	86	Pharmacologie
Igor CLAROT	85	Chimie analytique
Joël DUCOURNEAU	85	Biophysique, Acoustique, Audioprothèse
Raphaël DUVAL	87	Microbiologie clinique
Béatrice FAIVRE	87	Hématologie, Biologie cellulaire
Luc FERRARI	86	Toxicologie
Pascale FRIANT-MICHEL	85	Mathématiques, Physique
Christophe GANTZER	87	Microbiologie
Frédéric JORAND	87	Eau, Santé, Environnement
Isabelle LARTAUD	86	Pharmacologie
Dominique LAURAIN-MATTAR	86	Pharmacognosie
Brigitte LEININGER-MULLER	87	Biochimie
Jean-Bernard REGNOUF de VAINS	86	Chimie thérapeutique
Anne SAPIN-MINET	85	Pharmacie galénique
Bertrand RIHN	87	Biochimie, Biologie moléculaire

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

Caroline LAROYE	82	Biothérapie
Julien PERRIN	82	Hématologie biologique
Loïc REPPPEL	82	Biothérapie
Marie SOCHA	81	Pharmacie clinique, thérapeutique et biotechnique

**MAITRES DE CONFÉRENCES**

Xavier BELLANGER <sup>H</sup>	87	Parasitologie, Mycologie médicale
Emmanuelle BENOIT <sup>H</sup>	86	Communication et Santé
Isabelle BERTRAND <sup>H</sup>	87	Microbiologie
Michel BOISBRUN <sup>H</sup>	86	Chimie thérapeutique
Cédric BOURA <sup>H</sup>	86	Physiologie

Sandrine CAPIZZI	87	Parasitologie
Antoine CAROF	85	Informatique
Frédérique CHANGEY	87	Microbiologie
Sébastien DADE	85	Bio-informatique
Natacha DREUMONT <sup>H</sup>	87	Biochimie générale, Biochimie clinique
Florence DUMARCAY <sup>H</sup>	86	Chimie thérapeutique
François DUPUIS <sup>H</sup>	86	Pharmacologie
Reine EL OMAR	86	Physiologie
Adil FAIZ	85	Biophysique, Acoustique
Anthony GANDIN	87	Mycologie, Botanique
Caroline GAUCHER <sup>H</sup>	86	Chimie physique, Pharmacologie
Stéphane GIBAUD <sup>H</sup>	86	Pharmacie clinique
Jérémy GOUYON	85	Chimie analytique
Thierry HUMBERT	86	Chimie organique
Olivier JOUBERT <sup>H</sup>	86	Toxicologie, Sécurité sanitaire

<b>ENSEIGNANTS (suite)</b>	Section CNU*	Discipline d'enseignement
Alexandrine LAMBERT	85	Informatique, Biostatistiques
Julie LEONHARD <sup>H</sup>	86/01	Droit en Santé
Balbine MAILLOU	85	Biophysique, Acoustique, Audioprothèse
Christophe MERLIN <sup>H</sup>	87	Microbiologie environnementale
Maxime MOURER <sup>H</sup>	86	Chimie organique
Coumba NDIAYE	86	Epidémiologie et Santé publique
Arnaud PALLOTTA	85	Bioanalyse du médicament
Marianne PARENT	85	Pharmacie galénique
Caroline PERRIN-SARRADO	86	Pharmacologie
Virginie PICHON	85	Biophysique
Sophie PINEL <sup>H</sup>	85	Informatique en Santé (e-santé)
Marie-Paule SAUDER	87	Mycologie, Botanique
Guillaume SAUTREY	85	Chimie analytique
Rosella SPINA	86	Pharmacognosie
Sabrina TOUCHET	86	Pharmacochimie
Mihayl VARBANOV	87	Immuno-Virologie
Marie-Noëlle VAULTIER <sup>H</sup>	87	Mycologie, Botanique
Emilie VELOT <sup>H</sup>	86	Physiologie-Physiopathologie humaines
Mohamed ZAIYOU <sup>H</sup>	87	Biochimie et Biologie moléculaire
<b>PROFESSEUR ASSOCIE</b>		
Julien GRAVOULET	86	Pharmacie clinique
<b>MAITRE DE CONFÉRENCE ASSOCIE</b>		
Pauline GILSON	82	Biologie cellulaire oncologique
<b>PROFESSEUR AGREGE</b>		
Christophe COCHAUD	11	Anglais

<sup>H</sup> Maître de conférences titulaire HDR

\* Disciplines du Conseil National des Universités :

80 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

81 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé

82 : Personnels enseignants et hospitaliers de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques

85 ; Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé

86 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences du médicament et des autres produits de santé

87 : Personnels enseignants-chercheurs de pharmacie en sciences biologiques, fondamentales et cliniques

11 : Professeur agrégé de lettres et sciences humaines en langues et littératures anglaises et anglo-saxonnes

## **SERMENT DE GALIEN**

**En présence des Maitres de la Faculté, je fais le serment :**

**D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle aux principes qui m'ont été enseignés et d'actualiser mes connaissances**

**D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de Déontologie, de l'honneur, de la probité et du désintéressement ;**

**De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers la personne humaine et sa dignité**

**En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.**

**De ne dévoiler à personne les secrets qui m'auraient été confiés ou dont j'aurais eu connaissance dans l'exercice de ma profession**

**De faire preuve de loyauté et de solidarité envers mes collègues pharmaciens**

**De coopérer avec les autres professionnels de santé**

**Que les Hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.**

**Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque.**

« LA FACULTE N'ENTEND DONNER AUCUNE APPROBATION, NI IMPROBATION AUX OPINIONS EMISES DANS LES THESES, CES OPINIONS DOIVENT ETRE CONSIDEREES COMME PROPRES A LEUR AUTEUR ».

## REMERCIEMENTS

**A ma Présidente de jury et co-directrice de thèse, Madame Béatrice DEMORE**

*Pharmacien, Professeur des Universités à l'Université de Lorraine, Praticien hospitalier au Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy.*

Vous me faites l'honneur de présider cette thèse et de juger mon travail, et pour l'intérêt que vous y avez porté, votre disponibilité, vos précieux conseils, l'engagement que vous portez à vos internes et vos étudiants à la faculté, veuillez recevoir l'expression de ma gratitude et ma reconnaissance.

**A ma directrice de thèse, Madame Emmanuelle BOSCHETTI,**

*Pharmacien, Praticien hospitalier au Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy.*

Vous m'avez fait l'honneur de m'avoir fait confiance et d'avoir bien voulu m'encadrer pour ce travail. Dès notre premier travail ensemble au début de mon internat, j'ai su redécouvrir avec vous la place du pharmacien dans l'ETP. Merci pour l'accompagnement, les conseils durant mes premières années d'internat, et tout au long de ce travail.

J'espère avoir l'opportunité de continuer de travailler à vos côtés dans ce beau domaine de l'ETP et de la pharmacie clinique.

**Aux membres du jury,**

**A Madame Nathalie THILLY,**

*Pharmacien, Professeur des Universités à l'Université de Lorraine, Praticien hospitalier au Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy.*

Vous me faites l'honneur d'avoir accepté de siéger parmi les membres du jury et d'y porter intérêt, veuillez recevoir l'expression de ma gratitude.

**A Madame Eva FEIGERLOVA,**

*Médecin, Maître de conférences des Universités à l'Université de Lorraine, Praticien hospitalier au Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy.*

Vous me faites l'honneur d'avoir accepté de siéger parmi les membres du jury. Travailler avec vous durant ce projet, sortant de la prise en charge ordinaire, fut une expérience enrichissante. Merci de nous avoir fait confiance pour le mener à bien. Veuillez recevoir l'expression de ma gratitude.

**A Madame Laure-Anne ARNOUX,**

*Pharmacien, Praticien hospitalier au Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy.*

Pour avoir accepté de juger ce travail et pour l'intérêt que tu y as porté, je te remercie. J'espère avoir su faire honneur à ton travail lors de la réalisation du mien.

Merci pour ta confiance tout au long de mon internat, espérant continuer de travailler ensemble.

**A mes parents,**

Impossible de résumer en quelques lignes tout ce que j'aurais à vous dire. Petit je n'ai pas toujours été facile, mais vous n'avez rien lâché. Je suis fier d'être devenu la personne que je suis grâce à vous. Je suis profondément reconnaissant de votre amour, vos encouragements et votre soutien depuis la PACES. Je vous aime, merci !

**A Mémère,**

Merci pour ton soutien, ta générosité, ton écoute attentive et ton amour que tu as pu avoir pour moi et les deux autres chouchous. On sait que l'on peut toujours venir te voir si l'on a besoin, j'espère que cela pourra continuer dans la suite de mon parcours.

**A Célia et Lucas,**

Merci d'être là depuis un petit moment, je sais que je peux compter sur vous et vous sur moi. On aura partagé de la joie, des rires, des pleurs, des barbecues tous ensemble. Vous n'êtes donc pas près de vous débarrasser de moi, de mes histoires et de mon débit de paroles.

**A Aline,**

Merci à toi et Evoli, je n'oublierai pas ta bonne humeur, les rebondissements de ta vie et notre séjour express mais festif à Frankfurt. Profite d'être dans la meilleure ville du monde et je te souhaite pleins de bonnes choses.

**A Elodie,**

Ma colocataire de quelques mois mais 인생의 친구들. Ta présence n'a fait que faciliter cette transition post-internat qui aura duré 1 an. Merci d'avoir été là depuis le début. Nous sommes différents et pourtant j'ai trouvé en toi quelqu'un qui me comprend, et partage les mêmes passions. I'm Gonna Stay In Your Area.

**A Sirine, Mathilde G, Fanny, Sara, Kamilia**

Biiiiitch je t'aime d'amour, et les filles je suis tellement content d'avoir partagé ce premier semestre avec vous à l'internat. Je n'oublierai jamais nos soirées jeux de cartes, ou cinéma pendant que d'autres faisaient la grosse fête à côté. Un groupe unique mais digne des plus grands !

**A Yousra,**

Merci Yousrita d'être une boule d'énergie, blonde, brune peu importe tu restes la même. Je ne me serais certainement pas autant ouvert et adapté à Nancy sans toi. Partenaire de courses à pied (big up aux 10km de la Saint Nicolas), de shopping d'intérieur, de nouvel an COVID, de sorties, je peux toujours compter sur toi. Thank you :)

**A Claire, Mathilde B, George, Gabi, Hannah et Maéva,**

Les fameux cas contacts, mais vous êtes bien plus que ça. Nous sommes ensemble depuis le deuxième semestre, un gentil pharmacien parmi un groupe de médecins/dentiste. Certains sont maintenant propriétaires, mais nous restons des amoureux : des restaurants, des bars, du shopping, des week-ends et des tonus ! Merci d'avoir partagé ces moments avec moi, la thèse maintenant terminée je suis de retour pour mettre l'ambiance.

**A Camille,**

Merci à toi ma partenaire de séries à distance, Lyon, Nancy ou Caen nous trouvons toujours une occasion de nous retrouver, d'enquêter sur ce qui nous entoure, ou d'imaginer un projet. Tu étais là dans les derniers moments de cette thèse, merci.

**A Mayriem et Inès,**

Merci à vous d'être là depuis la PACES. Partager les bancs de la fac avec vous était un honneur. La distance nous sépare, mais nous serons toujours sûrs de nous retrouver comme si de rien n'était. Je ne pourrai d'ailleurs jamais oublier votre venue lors de mon stage au Mexique, je vous aime à fond.

**A mes co-internes de Nancy,**

La liste serait trop longue à détailler mais vous vous reconnaitrez, je suis content d'avoir pu partager ces années avec vous, merci ! Petite pensée à mes co-internes de promo ainsi qu'à Justine & Loki, Axelle, Élise, maintenant assistantes, merci pour vos conseils d'anciens aux petits nouveaux.

**A toute l'équipe de la pharmacie du CHRU de Nancy** que j'ai pu croiser pendant mes stages,

Merci pour l'accueil et tout ce que vous pu me transmettre pendant et en dehors du travail, petite pensée à l'équipe des rétrocessions et à Julie, Cindy, Lou, Jordan, Marie-Pierre.

**A toute l'équipe médicale et paramédicale du service d'hématologie du CHRU,**

Merci pour l'accueil dans votre service, ce stage fut pour moi la première initiation en tant que pharmacien en service clinique. Cela n'a fait que confirmer mon affection pour la pharmacie clinique, j'espère pouvoir continuer sur cette voie.

**A toute l'équipe médicale et paramédicale du service de maladies infectieuses et tropicales du CHRU,**

Merci pour l'accueil et votre confiance, je suis ressorti grandi de ce stage avec des collègues en or. Merci Benjamin, Aleyya, Guillaume, ainsi que tous mes co-internes, on aura passé un sacré semestre ! Vive le jaune !

**A toute l'équipe de la pharmacie de la maternité, Gruche & Co,**

Merci de m'avoir supporté pendant ces 6 derniers mois, j'aurais eu quelques sautes d'humeurs, mais on aura beaucoup rigolé avec plein de nuances, des points gâteaux, des chansons, et mes barquettes blanches. La pharmacie était devenue mon nouveau logement, mais il n'aurait pas été pareil sans vous toutes, vraiment MERCI.

**A mes amis du lycée et de la fac,**

Malgré la distance et les années, nous avons su garder contact, je suis heureux de vous avoir rencontrés.

**A ma famille,**

Merci pour les moments partagés depuis mon plus jeune âge chez nos grands-parents, ainsi que dans nos vies actuelles. PS : Je garde précieusement une assiette Cendrillon chez moi !!

**A Martine,**

Merci pour ton amitié et du temps passé pour la relecture de ce travail.

# TABLE DES MATIERES

<b>LISTE DES ABREVIATIONS</b> .....	<b>1</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....	<b>3</b>
<b>LISTE DES ILLUSTRATIONS</b> .....	<b>4</b>
<b>I. INTRODUCTION</b> .....	<b>5</b>
<b>II. CONTEXTE</b> .....	<b>6</b>
1. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) : GENERALITES .....	6
1.1. <i>Définition et objectifs de l'ETP</i> .....	6
1.2. <i>Création d'un programme d'ETP</i> .....	6
1.2.1. Définition d'un programme d'ETP .....	6
1.2.2. Généralités .....	7
1.2.3. Création de séances éducatives.....	7
1.3. <i>Les intervenants de l'ETP</i> .....	8
1.4. <i>Déroulement d'un programme d'ETP</i> .....	9
2. LE PHARMACIEN ET LA PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT .....	10
2.1. <i>La pharmacie clinique</i> .....	10
2.2. <i>La place du pharmacien dans l'ETP</i> .....	12
3. L'ETP AU CHRU DE NANCY.....	14
<b>III. OBJECTIF DU TRAVAIL</b> .....	<b>15</b>
<b>IV. MATERIEL ET METHODE</b> .....	<b>16</b>
1. ÉTAT DES LIEUX .....	16
2. ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTENTES : RENCONTRES DES EQUIPES .....	16
3. CREATION DES SEANCES « MEDICAMENTS » .....	18
4. MISE EN APPLICATION ET RETOUR D'EXPERIENCE .....	19
<b>V. RESULTATS</b> .....	<b>20</b>
1. UPECETIC : INSUFFISANCE CARDIAQUE .....	20
1.1. <i>État des lieux</i> .....	20
1.2. <i>Évaluation des besoins et attentes : rencontre de l'équipe</i> .....	21
1.3. <i>Création de la séance « médicaments »</i> .....	22
1.3.1. Connaissances scientifiques.....	22
1.3.2. Déroulement de la séance : en pratique .....	30
1.3.2.1. Définitions des modalités de la séance .....	30
1.3.2.2. Création des outils de l'atelier.....	31
1.3.2.3. Conducteur de séance .....	37
1.4. <i>Mise en application et retour d'expérience</i> .....	40

2.	EDUC-EPI : ÉPILEPSIE .....	41
2.1.	État des lieux.....	41
2.2.	Évaluation des besoins et attentes : rencontres de l'équipe .....	41
2.3.	Création de la séance « médicaments » .....	42
2.3.1.	Connaissances scientifiques.....	42
2.3.2.	Déroulement de la séance : en pratique .....	50
2.3.2.1.	Définitions des modalités de la séance .....	50
2.3.2.2.	Création des outils de l'atelier.....	51
2.3.2.3.	Conducteur de séance .....	58
2.4.	Mise en application et retour d'expérience.....	61
3.	EDU TRANS'EST : DYSPHORIE DE GENRE.....	62
3.1.	État des lieux.....	62
3.2.	Évaluation des besoins et attentes : rencontres de l'équipe .....	62
3.3.	Création de la séance « médicaments » .....	64
3.3.1.	Connaissances scientifiques.....	64
3.3.2.	Déroulement de la séance : en pratique .....	75
3.3.2.1.	Définitions des modalités de la séance .....	75
3.3.2.2.	Création des outils de l'atelier.....	75
3.3.2.3.	Conducteur de séance .....	83
3.4.	Mise en application et retour d'expériences .....	86
<b>VI.</b>	<b>DISCUSSION .....</b>	<b>89</b>
<b>VII.</b>	<b>CONCLUSION.....</b>	<b>95</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>97</b>
	<b>ANNEXES .....</b>	<b>104</b>
ANNEXE I :	UPECETIC – BROCHURE PATIENT « SYNTHÈSE DES SITUATIONS » .....	105
ANNEXE II :	EDUC-EPI - DIAPORAMA SUPPORT « MON ÉPILEPSIE » .....	107
ANNEXE III :	EDUC-EPI – BROCHURE PATIENT « SYNTHÈSE DE LA SÉANCE MÉDICAMENT » .....	108
ANNEXE IV :	EDUC-EPI - BROCHURE PRÉSENTATION DU PROGRAMME .....	110
ANNEXE V :	EDU TRANS'EST - DIAPORAMA SUPPORT « MON TRAITEMENT HORMONAL » - VERSION MIXTE.....	111
ANNEXE VI :	EDU TRANS'EST – QUESTIONNAIRE SATISFACTION SÉANCE « MÉDICAMENTS ».....	113

## Liste des abréviations

ALD : Affection Longue Durée

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

ARAI : Antagoniste des Récepteurs de l'Angiotensine II

ARS : Agence Régionale de Santé

ARM : Antagonistes des Récepteurs aux Minéralo-corticoïdes

BEP : Bilan Éducatif Partagé

BM : Bilan Médicamenteux

CECOS : Centres d'Étude et de Conservation des Œufs et du Spermé humains

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CPAM : Caisses Primaires d'Assurance Maladie

EPOF : Essoufflement, Prise de poids, Œdème, Fatigue

EPON : Exercice, Prendre son poids, Observance, Ne pas saler

ESC : *European Society of Cardiology*

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

FEVG : Fraction d'éjection ventriculaire gauche

FFC : Fédération Française de Cardiologie

FSH : traduit de l'anglais : Hormone de Stimulation Folliculaire

FtM : abréviation anglo-saxonne : « Female to Male » soit « Femme vers Homme »

GABA : Acide  $\gamma$ -AminoButyrique

GnRH : traduit de l'anglais : Hormone de Libération des Gonadotrophines Hypophysaires

HAS : Haute Autorité de la Santé

HPST : Hôpital, Patients, Santé, Territoires

IC : Insuffisance cardiaque

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat

IEC : Inhibiteur de l'Enzyme de Conversion

ILAE : *International League Against Epilepsy*

IM : Intramusculaire

IP : Intervention pharmaceutique

IRAN : Inhibiteur des Récepteurs de l'Angiotensine et de la Néprilysine

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

iSGLT2 : inhibiteur du co-transporteur de sodium-glucose de type 2

LH : traduit de l'anglais : Hormone Lutéinisante

LFCE : Ligue Française Contre l'Epilepsie

MtF : abréviation anglo-saxonne : « Male to Female » soit « Homme vers Femme »

NYHA : *New-York Heart Association*

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PMA : Procréation Médicalement Assistée

PO : Per-os

PUI : Pharmacie à Usage Intérieur

RTU : Recommandation Temporaire d'Utilisation

SFC : Société Française de Cardiologie

SFPC : Société Française de Pharmacie Clinique

SFN : Société Française de Neurologie

SPF : Santé Publique France

UTEP : Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique du Patient

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

WPATH : *World Professional Association for Transgender Health*

## Liste des tableaux

TABLEAU I : RECAPITULATIF DES TECHNIQUES ET OUTILS RETENUS POUR LA SEANCE « MEDICAMENTS » D'UPECETIC.....	22
TABLEAU II : CLASSIFICATION DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE DE LA NEW YORK HEART ASSOCIATION (NYHA) .....	22
TABLEAU III : RESUME DES SIGNES CLINIQUES D'INSUFFISANCE CARDIAQUE DROITE ET GAUCHE .....	23
TABLEAU IV : LISTE DES COLONNES INSCRITES SUR LE TABLEAU BLANC ET EXEMPLES DE BOITES DE MEDICAMENTS .....	32
TABLEAU V : CARTES SITUATIONS ET MESSAGES CLES ASSOCIES - UPECETIC .....	33
TABLEAU VI : CONDUCTEUR DE SEANCE « MEDICAMENTS » - UPECETIC .....	38
TABLEAU VII : RECAPITULATIF DES TECHNIQUES ET OUTILS RETENUS POUR LA SEANCE « MEDICAMENTS » D'EDUC-EPI .....	42
TABLEAU VIII : MEDICAMENTS ANTIEPILEPTIQUES ET GROSSESSE .....	45
TABLEAU IX : LISTE DES TRAITEMENTS ANTIEPILEPTIQUES SELON LES DIFFERENTS TYPES DE CRISES EPILEPTIQUES CHEZ L'ADULTE.....	46
TABLEAU X : CARTES SITUATIONS ET MESSAGES CLES ASSOCIES - EDUC-EPI.....	53
TABLEAU XI : CONDUCTEUR DE SEANCE « MEDICAMENTS » - EDUC-EPI.....	59
TABLEAU XII : TABLEAU RECAPITULATIF DES TECHNIQUES ET OUTILS RETENUS POUR LA SEANCE « MEDICAMENTS » DU PROGRAMME EDU TRANS'EST .....	64
TABLEAU XIII : TABLEAU RECAPITULATIF DES PRINCIPALES ACTIONS DE LA TESTOSTERONE .....	66
TABLEAU XIV : TABLEAU RECAPITULATIF DES PRINCIPALES ACTIONS DES ŒSTROGENES ET DE LA PROGESTERONE .....	67
TABLEAU XV : HORMONOTHERAPIE POUVANT ETRE UTILISEE DANS LA TRANSITION DE GENRE.....	71
TABLEAU XVI : EFFETS ET TEMPORALITE D'ACTION DE L'HORMONOTHERAPIE AFFIRMATIVE DE GENRE.....	72
TABLEAU XVII : CARTES SITUATIONS ET MESSAGES CLES ASSOCIES - EDU TRANS'EST .....	79
TABLEAU XVIII : CARTES ORDONNANCES ET REPONSES ASSOCIES - EDU TRANS'EST .....	81
TABLEAU XIX : CONDUCTEUR DE SEANCE « MEDICAMENTS » - EDU TRANS'EST.....	84

# Liste des illustrations

FIGURE 1 : DEROULE D'UN PARCOURS PATIENT AU SEIN D'UN PROGRAMME D'ETP .....	10
FIGURE 2 : LES PROCESSUS DE PHARMACIE CLINIQUE - ©SFPC.....	12
FIGURE 3 : LE MODELE INTEGRATIF DE LA PHARMACIE CLINIQUE - ©SFPC.....	12
FIGURE 4 : UPECETIC - PHOTO DU TABLEAU ANCIENNEMENT UTILISE DURANT LA SEANCE MEDICAMENT .....	20
FIGURE 5 : REPRESENTATION DES PRINCIPAUX SIGNES CLINIQUES A SURVEILLER ET DES PRINCIPES A RESPECTER CHEZ LE PATIENT INSUFFISANT CARDIAQUE (AFFICHE EMISE A L'OCCASION DE LA 10EME JOURNEE DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE PAR LA SOCIETE FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE).....	23
FIGURE 6 : SYNTHESE DU TRAITEMENT DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE A FRACTION D'EJECTION REDUITE ADAPTEE DES RECOMMANDATIONS ESC 2021 © E-CORDIAM.FR – PEZEL T, FAUVEL C.....	25
FIGURE 7 : TABLEAU DE LA TITRATION DES DOSES DES TRAITEMENTS DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE - ©SFPC 19 <sup>EME</sup> CONGRES DE LA SFPC – ADAPTE DES RECOMMANDATIONS ESC 2021 .....	26
FIGURE 8 : UPECETIC – EXEMPLE DU TABLEAU SUITE AUX REPONSES DONNEES PAR LES PATIENTS .....	31
FIGURE 9 : UPECETIC – EXEMPLE DU TABLEAU A LA SUITE DES ECHANGES ENTRE ANIMATEURS ET PATIENTS.....	31
FIGURE 10 : EXEMPLE DE CARTE SITUATIONS ETP UPECETIC, CAS D'UN PATIENT REALISANT UN SEJOUR A LA MONTAGNE .....	32
FIGURE 11 : EXEMPLE D'UNE SYNTHESE DE CARTE SITUATIONS DE LA FICHE REMISE AUX PATIENTS.....	36
FIGURE 12 : UPECETIC - PHOTO D'UNE SEANCE AXEE SUR LE MEDICAMENT .....	40
FIGURE 13 : ORGANIGRAMME DE L'INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY POUR LA CLASSIFICATION DES CRISES EPILEPTIQUES - ©THE LANCET 2019.....	43
FIGURE 14 : ORGANIGRAMME DE L'INTERNATIONAL LEAGUE AGAINST EPILEPSY POUR LA CLASSIFICATION DES EPILEPSIES - ©THE LANCET 2019 .....	44
FIGURE 15 : MECANISME D'ACTION DES MEDICAMENTS ANTIEPILEPTIQUES – LÖSCHER AND KLEIN (59).....	47
FIGURE 16 : ILLUSTRATION DE LA DIAPOSITIVE PRESENTANT LES DIFFERENTS MECANISMES D'ACTION DES MEDICAMENTS ANTI- EPILEPTIQUES .....	52
FIGURE 17 : EXEMPLE DE CARTE SITUATIONS DE LA SEANCE « MEDICAMENTS » DU PROGRAMME D'ETP EDUC-EPI .....	53
FIGURE 18 : ILLUSTRATION D'UN EXEMPLE DE « QUESTION/REPOSE » DE LA BROCHURE PATIENT EDU-EPI.....	58
FIGURE 19 : ILLUSTRATION DES ETAPES DU PARCOURS DE TRANSITION – E. FEIGERLOVA (66) .....	65
FIGURE 20 : SCHEMA SIMPLIFIE DE LA PRODUCTION HORMONALE DE TESTOSTERONE CHEZ L'HOMME .....	66
FIGURE 21 : SCHEMA SIMPLIFIE DE LA PRODUCTION HORMONALE D'ŒSTROGENES ET DE PROGESTERONE CHEZ LA FEMME.....	67
FIGURE 22 : EXEMPLE DE DIAPOSITIVE DE LA PARTIE « FONCTIONNEMENT HORMONAL DANS LE CORPS » DU DIAPORAMA « MON TRAITEMENT HORMONAL » - VERSION MIXTE .....	77
FIGURE 23 : EXEMPLE DE DIAPOSITIVE DE LA PARTIE « PARCOURS HORMONAL » DU DIAPORAMA « MON TRAITEMENT HORMONAL » - VERSION MTF .....	77
FIGURE 24 : EXEMPLE DE DIAPOSITIVE DE LA PARTIE « LES HORMONES ET LEURS RISQUES » DU DIAPORAMA « MON TRAITEMENT HORMONAL » - VERSION MTF.....	78
FIGURE 25 : EXEMPLE DE DIAPOSITIVE DE LA PARTIE « LES SURVEILLANCES DU TRAITEMENT » DU DIAPORAMA « MON TRAITEMENT HORMONAL » - VERSION MTF.....	78
FIGURE 26 : EXEMPLE DE CARTE SITUATIONS ETP EDU TRANS'EST, CAS DE LA PRESERVATION DE LA FERTILITE MTF .....	79
FIGURE 27 : EXEMPLE DE CARTE ORDONNANCE ETP « EDU TRANS'EST » – VERSION MTF .....	81

# I. Introduction

---

Grâce à la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) du 21 juillet 2009 (1), l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) fait partie intégrante du parcours de soins des malades. Cet accompagnement a pour objectif d'impliquer activement le patient dans sa prise en charge thérapeutique, au travers du renforcement de son estime de soi, ainsi que de son autonomie vis-à-vis de sa maladie et de son traitement.

Avec le développement de la pharmacie clinique, le pharmacien participe activement à la prise en charge globale du patient au travers de différentes missions, comme la mise en place d'un plan pharmaceutique personnalisé pouvant conduire à la réalisation de séances d'ETP. Du fait de ses compétences, il peut intervenir à toutes les étapes du processus : de sa conception à son évaluation, en passant par l'animation, seul ou en partenariat, avec d'autres professionnels de santé ou avec des patients « ressources ».

Au sein de notre établissement, l'équipe pharmaceutique participe depuis 2008 à la création et à l'animation de séances d'ETP. Dans la continuité de cette démarche, elle a développé en 2013, un outil transversal d'ETP sur le thème du médicament (2). Ce dernier était déclinable quelle que soit la pathologie chronique concernée.

En nous basant sur les ateliers alors développés et afin de répondre aux sollicitations de 3 équipes du Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU), l'objectif de ce travail est de mettre en place les séances « médicaments » portant sur l'insuffisance cardiaque, l'épilepsie et la dysphorie de genre.

La première étape de la démarche consistera à effectuer un état des lieux, en lien avec les équipes, des outils pédagogiques potentiellement déjà utilisés en séance, des objectifs visés ou encore du public cible concerné.

Puis sera envisagé dans un deuxième temps, le contenu pratique des séances « médicaments » : les techniques d'animation à utiliser, les messages clés à transmettre ou encore les outils à créer ou à adapter à partir de ceux développés pour l'outil transversal.

Une fois ces différents outils validés et leur articulation au sein des séances déterminées, nous nous intéresserons à la mise en application pratique des séances ainsi qu'au retour d'expérience. Nous tenterons enfin de dégager des perspectives pour pérenniser l'intervention des pharmaciens dans l'ETP au sein de notre établissement.

## II. Contexte

---

### 1. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) : généralités

#### 1.1. Définition et objectifs de l'ETP

L'éducation thérapeutique du patient, d'après la définition du groupe de travail du bureau régional pour l'Europe de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « a pour but de former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et de leur permettre de faire face au quotidien. [...] Elle fait partie intégrante du traitement et de la prise en charge. » (3,4).

En d'autres termes, l'ETP permet au patient, grâce à son implication active, d'apprendre à vivre avec sa maladie en renforçant son autonomie et son estime de soi. Elle est destinée à la fois aux patients mais aussi à leurs aidants (accompagnants, parents, enfants, amis, etc.).

Les patients doivent être volontaires pour intégrer un programme d'ETP. Il peut être difficile d'identifier le moment le plus opportun pour proposer aux malades d'intégrer un tel programme. Toutefois, il vaut mieux qu'elle soit formulée en dehors d'une période aiguë de gestion de la maladie. Un patient, à l'annonce du diagnostic de la maladie, passe par plusieurs stades d'acceptation de sa pathologie : sidération, déni, révolte, dépression, négociation et enfin acceptation. Si le patient peut refuser d'emblée une proposition d'ETP selon le stade dans lequel il se trouve, charge au professionnel de santé de proposer à nouveau cet accompagnement à un moment qui sera plus favorable pour le malade.

Depuis la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST) du 21 juillet 2009, l'ETP est inscrite dans le parcours des patients atteints d'une maladie chronique en France (1,4-7) et devient accessible à l'hôpital mais aussi en ville, au sein de maisons médicales ou encore de réseaux de santé.

#### 1.2. Création d'un programme d'ETP

##### 1.2.1. Définition d'un programme d'ETP

La Haute Autorité de la Santé (HAS) en collaboration avec l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) (devenu Santé Publique France – SPF – en 2016) définissent dans leur guide méthodologique de 2007 la notion de programme d'éducation thérapeutique (8) :

*« Un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient 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. [...] Il est soutenu par des approches et des démarches qui l'inscrivent dans une vision partagée*

*entre les acteurs de l'ETP. Il est mis en œuvre dans un contexte donné et pour une période donnée. »*  
(HAS – INPES, 2007, p.46)

### 1.2.2. Généralités

La création d'un programme d'ETP peut se faire à l'initiative de sociétés savantes, de professionnels de santé ou bien d'associations de patients (8). Comme le décrit le groupe de travail de l'OMS-Europe (3), les programmes d'ETP doivent dans tous les cas être scientifiquement fondés, pluridisciplinaires, centrés sur le patient et en constante évolution suite aux retours d'expériences patient.

Selon les modalités d'autorisation des programmes d'ETP définies par le décret du 2 août 2010 (9), il est nécessaire d'avoir au moins deux professionnels de santé de spécialités différentes dont au moins un médecin (7). Ces programmes sont d'abord soumis à une validation initiale auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS) (9) puis à une revalidation quadri annuelle. Des évaluations annuelles sont également effectuées afin d'obtenir des indicateurs d'activité.

Lors de la création du programme, une liste de questions proposée par la HAS (10) peut être utilisée afin de définir la structure de celui-ci :

- Quel est le but de l'ETP, quelle est la maladie chronique concernée ?
- Quel est le public cible ?
- Quand le programme est-il proposé ?
- Quel est le format proposé (ETP initiale, suivi régulier ou suivi approfondi) ?
- Quels intervenants/professionnels sont concernés ?
- Quelles sont les compétences à acquérir (soins, adaptation, *etc.*) ?
- Quel est le contenu des séances d'ETP (thèmes, techniques pédagogiques, *etc.*) ?
- Comment s'organise le programme (modalités, chronologie des différentes séances, lieu(x), *etc.*) ?

Cependant, malgré la structuration précise, il ne faut pas oublier qu'il s'agit d'une démarche centrée sur le patient et non d'un cadre de standardisation des soins.

### 1.2.3. Création de séances éducatives

Elle se base sur une matrice non exhaustive de compétences d'autosoins et d'adaptations à acquérir par le patient. Cette matrice est établie selon les critères de la population cible :

- Adaptation à l'âge (enfant, adolescent, personne âgée)
- Prise en compte des fragilités (physique, psychologique, *etc.*)
- Besoins de la population (rééducation, soins, difficultés d'apprentissage, *etc.*)
- Contexte social (conditions de vie, travail, éducation, situation financière, entourage, *etc.*).

La prise en compte de ces critères permet la création d'un panel de séances individuelles ou collectives abordant différents thèmes (maladie, traitement, vie sociale, rééducation, soins, *etc.*).

Différentes techniques pédagogiques peuvent être utilisées durant les séances (tables rondes, remue-méninges, jeux de rôle, photolangage®, exposé interactif, *etc.*) avec les outils qui leur sont propres :

- Supports d'information : affiche, brochure, diaporama, *etc.*
- Supports d'animation : classeur-imagier, matériel de soins, jeux de cartes, *etc.*

### 1.3. Les intervenants de l'ETP

Il s'agit d'une activité pluridisciplinaire faisant intervenir les professionnels de santé suivants : médecins, pharmaciens, infirmiers, diététiciens, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, ou encore travailleurs sociaux. Ils peuvent être aussi bien libéraux qu'hospitaliers. Des patients experts peuvent aussi intervenir (11–13).

Les **professionnels de santé** doivent avoir reçu une formation à l'ETP pour pouvoir participer ou coordonner un programme autorisé. Elle correspond à une formation initiale de 40h permettant aux soignants d'acquérir les compétences d'éducateur, comme définies initialement dans l'article 84 de la loi HPST (1) et l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient (14). La formation peut être dispensée dans le cadre des cursus universitaires médicaux ou bien des formations par des organismes agréés.

Les compétences attendues pour dispenser l'ETP sont les suivantes (14) :

- Compétences techniques : situer l'environnement lié à l'ETP, orienter les patients vers des sources fiables d'informations et tenir les informations nécessaires à disposition, choisir et adapter les méthodes aux différents publics, renseigner les outils de suivi et d'organisation.
- Compétences relationnelles et pédagogiques : pratiquer l'empathie, l'écoute active et bienveillante, comprendre les ressorts psychologiques des personnes, construire une relation de confiance, *etc.*
- Compétences organisationnelles : se questionner et délimiter son rôle, conduire un projet, évaluer et prioriser, apprécier pour ajuster.

Les **patients experts** (ou ressources) sont eux-mêmes atteints d'une maladie chronique. Ils ont donc acquis des connaissances sur leur maladie et peuvent partager leur vécu de la maladie avec d'autres patients. L'équipe de l'UTEP de Strasbourg dans sa présentation du patient expert (13,15), distingue :

- Le patient intervenant TEMOIN : pas de formation obligatoire mais des notions sur la démarche et les grands principes de l'ETP. Il intervient en binôme avec un professionnel formé pour témoigner de son expérience.
- Le patient intervenant EDUCATEUR : ayant reçu une formation initiale de 40h. Il intervient seul ou en binôme dans l'animation des ateliers. Il peut participer à l'élaboration d'un programme et à son évaluation.

L'implication des patients dans le système de santé fait partie de l'évolution du système de santé depuis la loi Kouchner du 4 mars 2002 (16), puis la loi HPST (1) avec le passage d'une connaissance centralisée réservée aux professionnels de santé à une connaissance partagée avec l'ensemble des acteurs (professionnels, patients et entourage).

Chaque acteur peut être amené à intervenir aux différentes étapes du programme afin d'apporter son expertise en fonction des objectifs envisagés. Une coordination étroite entre les différents intervenants est nécessaire pour garantir le meilleur suivi du patient. Elle se fait par la mise en commun des informations sur le patient, par la prise en compte et le respect des fonctions et expertises de chacun et la planification à l'avance des étapes clés du parcours du patient.

#### 1.4. Déroulement d'un programme d'ETP

Le déroulé d'un programme d'ETP repose sur un enchaînement de séquences définies (figure 1) :

- Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé (BEP)  
Première étape de l'ETP, il s'agit d'un entretien individuel (temps de rencontre privilégié) permettant de faire connaissance, d'instaurer une relation de confiance et de créer une alliance thérapeutique. Il dure entre 30 et 45 minutes. L'identification de la situation du patient (dimension cognitive, socio-professionnelle, psycho-affective), de ses besoins et de ses attentes au vu de ses connaissances actuelles sur la maladie permettra, par la suite, la construction d'un projet personnel.
- Définition du programme personnalisé ou contrat d'éducation  
Le professionnel formule, en collaboration avec le patient, les compétences à acquérir, et planifie les séances d'ETP parmi celles disponibles pour la création d'un programme individuel. Celui-ci sera composé d'objectifs primaire(s) et secondaire(s) en fonction des besoins du patient.
- Mise en œuvre du programme  
Le patient participe aux séances individuelles et/ou collectives en fonction du programme personnalisé.

## - Évaluation finale

Elle consiste en une évaluation des compétences acquises par le patient et, le cas échéant, ce qui lui reste à acquérir en fonction des objectifs initiaux. À la suite de cette évaluation, un suivi régulier ou bien des séances complémentaires pourront être proposés afin d'approfondir la/les notion(s) incomplète(s).

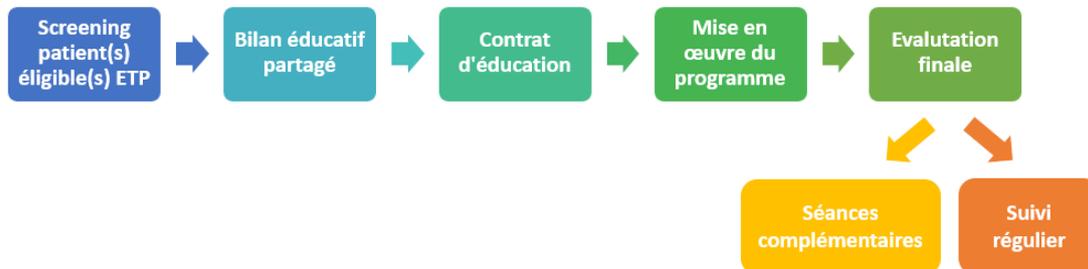


Figure 1 : Déroulé d'un parcours patient au sein d'un programme d'ETP

## 2. Le pharmacien et la prise en charge thérapeutique du patient

### 2.1. La pharmacie clinique

En 2006, dans son manuel destiné aux pharmaciens, l'OMS (17) a développé la notion de soins pharmaceutiques correspondant aux soins perçus par un patient en fonction de ses besoins, et garantissant un usage sûr et optimisé du médicament. Cette notion de soins pharmaceutiques implique une participation active du pharmacien dans l'histoire thérapeutique du patient, en collaboration avec les autres acteurs (médecins, infirmiers, etc.). Le pharmacien n'est plus seulement un simple « dispensateur de médicaments », mais il réalise une validation de la prescription en s'assurant que celle-ci garantisse un usage le plus approprié possible du médicament par le patient.

Cette évolution de l'activité pharmaceutique est portée par le développement de la pharmacie clinique, définie par la Société Française de Pharmacie Clinique (SFPC) (18) comme étant :

*« Une discipline de santé centrée sur le patient dont l'exercice a pour objectif d'optimiser la prise en charge thérapeutique, à chaque étape du parcours de soins. Pour cela, les actes de pharmacie clinique contribuent à la sécurisation, la pertinence et à l'efficacité du recours aux produits de santé ».*

(SFPC – 2016)

Les actions de pharmacie clinique font d'ailleurs maintenant partie de l'activité des pharmacies à usage intérieur depuis l'ordonnance n°2016-1729 du 15 décembre 2016 (19). La SFPC a établi en 2018 un modèle intégratif de pharmacie clinique comprenant 3 types de prestations (figure 2 et 3) (18) :

- Prestation type 1 : Dispensation

Elle concerne l'ensemble des structures effectuant de la dispensation de médicaments. Elle consiste en l'analyse pharmaceutique de l'ordonnance, la préparation des doses associées et la mise à disposition d'informations et de conseils appropriés vis-à-vis des thérapeutiques. Dans ce cadre, le pharmacien peut être amené à rédiger des interventions pharmaceutiques (IP). Ces dernières consistent en une proposition faite par le pharmacien au prescripteur, d'une modification de la thérapeutique (un ou plusieurs médicaments), à la suite d'un problème ou d'une optimisation identifiés par le pharmacien. Elle sera tracée dans le dossier ou l'ordonnance du patient.

- Prestation type 2 : Bilan de médication (BM)

Le bilan de médication consiste en une analyse des traitements médicamenteux du patient polymédiqué dans l'objectif de réduire le risque iatrogène, d'optimiser l'efficacité des traitements et d'améliorer l'adhésion thérapeutique (20). L'analyse pharmaceutique réalisée sera de type « Expertise pharmaceutique » et intégrera une anamnèse clinique et pharmaceutique du patient afin de cibler les patients ou les situations à risque pouvant nécessiter la mise en place d'un suivi pharmaceutique individualisé. Pour effectuer un bilan médicamenteux, le pharmacien aura besoin par exemple, de données issues :

- de la conciliation médicamenteuse,
- du dossier médical du patient (données cliniques, paracliniques, biologiques),
- ou encore des entretiens pharmaceutiques.

- Prestation type 3 : Plan pharmaceutique personnalisé

Au cours de la prestation du type 2, des patients et situations à risque ont pu être identifiés. Un suivi pharmaceutique spécifique de ces derniers s'impose. Cette prestation comprendra donc la dispensation, le bilan de médication mais aussi la formulation d'IP qui s'inscrivent dans un suivi au long cours du patient. Des points d'optimisation pourront être proposés avec des entretiens pharmaceutiques ciblés ou encore des séances d'ETP.

Les entretiens pharmaceutiques ciblés consistent en des temps d'échanges privilégiés avec le patient, afin de l'accompagner dans le suivi à long terme de son traitement chronique. Actuellement, des entretiens, rémunérés par la sécurité sociale, sont par exemple proposés en pharmacie d'officine pour les patients traités contre l'asthme, prenant des anticoagulants oraux ou encore des chimiothérapies orales (21).

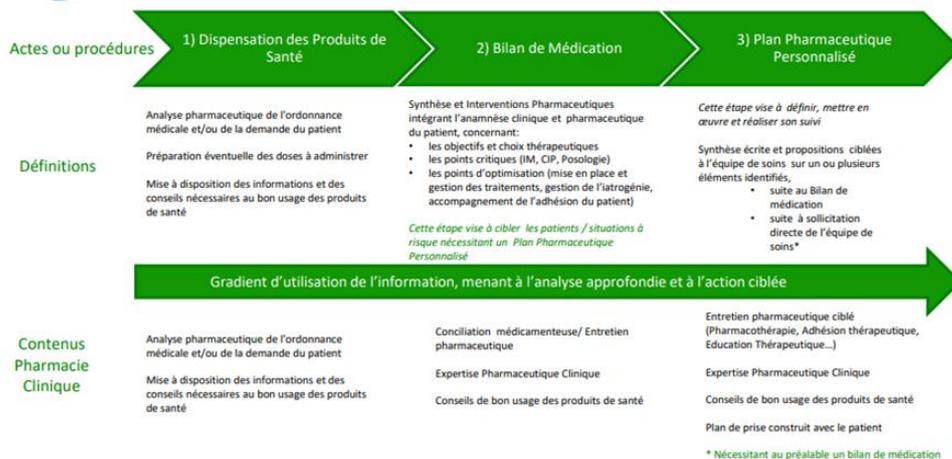


Figure 2 : Les processus de Pharmacie clinique - ©SFPC

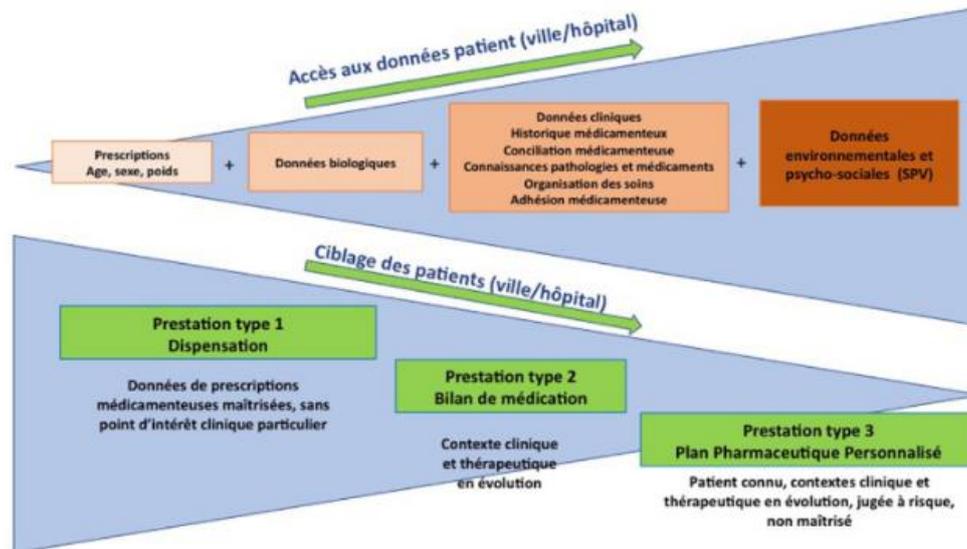


Figure 3 : Le Modèle intégratif de la pharmacie clinique - ©SFPC

La pharmacie clinique est ainsi un maillon essentiel de la chaîne de soins. Les activités proposées par le pharmacien font écho à la notion de pharmacien à « sept étoiles » (5,17) selon laquelle ce dernier possède les rôles suivants : dispensateur de soins, décideur, communicant, gestionnaire, apprenant tout au long de la vie, enseignant, leader et chercheur.

## 2.2. La place du pharmacien dans l'ETP

Comme nous avons pu le voir, le pharmacien a un rôle majeur dans la prise en charge du patient. Il y a plus de 20 ans, l'Ordre des pharmaciens soulignait dans son bulletin (22,23), le rôle et l'importance de son implication dans la pratique pluridisciplinaire qu'est l'éducation thérapeutique. Du fait de ses compétences, il peut intervenir à toutes les étapes de l'ETP, et ce aussi bien en ville (réseau) qu'à l'hôpital.

Tout d'abord, il peut participer à la **création de programmes et d'ateliers centrés sur le médicament** en mettant à profit son expertise concernant le médicament : connaissances des indications, effets indésirables, interactions, modalités de prise, *etc.* Le pharmacien aidera par exemple le patient à organiser sa prise médicamenteuse au quotidien en remplissant un plan de prise, ou encore en l'orientant vers l'utilisation de piluliers. Certaines séances seront axées sur le développement de compétences d'autonomie :

- Intégration du traitement dans la vie quotidienne (gestions des oublis, conduite à tenir en cas de vomissements, gestion logistique, *etc.*) et gestions des situations imprévues,
- Aide à la manipulation des dispositifs médicaux permettant l'administration des médicaments (aérosols, nébuliseurs, stylos à insuline, *etc.*) (7,22,24).

Le pharmacien prendra part à **l'animation des séances**. Au cours de ses études, le pharmacien est formé à la conduite d'entretiens avec le patient (cours de communication et d'éducation thérapeutique du patient (25)). Il est ainsi apte à animer des ateliers seul ou en coanimation avec d'autres professionnels de santé. Cette coanimation possède des avantages à plusieurs niveaux :

- Lors d'une séance concernant le traitement, les médecins et infirmiers maîtrisent parfaitement les médicaments en lien direct avec leurs spécialités mais parfois moins ceux qui ne le sont pas. Le pharmacien peut alors intervenir en partenariat afin, par exemple, de gérer au mieux une interaction médicamenteuse ou encore de proposer une optimisation de traitement.
- Le pharmacien a un regard « extérieur » par rapport au patient chronique. Le thérapeute assure un suivi du malade parfois depuis longue date avec, dans certains cas, des difficultés chroniques d'observance. En faisant le lien entre prescription et patient, le pharmacien accompagne ce dernier sur la raison pour laquelle le médicament a été prescrit, ses modalités de prise et ce, d'une autre manière que celle adoptée par le médecin. Il sert finalement de véritable « traducteur » / médiateur de l'expérience thérapeutique (5,7,22).
- Enfin, l'IDE ou le médecin maîtrise les habitudes de prise en charge du patient au sein de leur équipe. Co-animer permet donc de compléter les connaissances apportées par le pharmacien par l'expérience pratique du professionnel du service concerné.

Le pharmacien peut aussi participer aux **réunions de synthèse** concernant les patients qui ont lieu au sein de l'équipe d'ETP.

Il peut aussi être **coordonnateur de programme** (9) et intervenir au cours de **l'évaluation du programme d'ETP**.

Enfin, en **intégrant l'UTEP** de son établissement et en collaboration avec les autres professionnels de santé, il peut accompagner des équipes dans le développement et la promotion des programmes d'ETP en adéquation avec les exigences réglementaires.

Au-delà de son intervention au sein d'un programme d'ETP, il peut **partager son expérience au sein des facultés de santé** (médecine, pharmacie, etc.) lors d'enseignements d'éducation thérapeutique. Depuis l'arrêté du 8 avril 2013 relatif au régime des études en vue du diplôme d'État de docteur en pharmacie (25), l'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante de la formation. Les enseignements peuvent prendre la forme de cours magistraux sur les bases théoriques de l'éducation thérapeutique, mais aussi sous forme de travaux pratiques ou d'enseignements dirigés pendant lesquels les étudiants vont s'initier à l'animation d'ateliers d'ETP (2).

### 3. L'ETP au CHRU de Nancy

En 2013, 12 programmes d'ETP existaient au niveau du CHRU de Nancy. Les pharmaciens n'intervenaient que dans deux d'entre eux (2) :

- Éducation pour la santé des patients vivant avec le VIH – Maladies Infectieuses et Tropicales
- EDUGREFFE : Éducation thérapeutique du patient transplanté rénal – Néphrologie.

En 2021, 23 programmes existent désormais, avec six programmes incluant la participation des pharmaciens (26):

- ALTHYSE « insuffisance rénale chronique avancée » – Néphrologie
- « Patients atteints d'hépatite chronique C'HEP'arti » – Hépatogastro-Entérologie
- Éducation pour la santé des patients vivant avec le VIH – Maladies Infectieuses et tropicales
- EDUGREFFE : Éducation thérapeutique du patient transplanté rénal – Néphrologie
- EDUMICILOR : Maladie inflammatoire chronique de l'intestin – Hépatogastro-Entérologie
- ESCLOR : Sclérodémie systémique – Médecine vasculaire
- EDu'Pol : Patient atteint de Polykystose Rénale Autosomique Dominante – Néphrologie.

Il y a une augmentation du nombre de programmes d'éducation thérapeutique proposés ainsi qu'une plus grande participation des pharmaciens au sein de notre établissement. La diversification des programmes est similaire à l'évolution que l'on peut observer en France (27).

En 2013, l'équipe de pharmaciens « ETP » du CHRU (2) a croisé les besoins et attentes des patients atteints de pathologies chroniques concernant les séances « médicaments » d'une part, avec les objectifs pédagogiques prioritaires pour les professionnels de santé d'autre part. Quelles que soient les pathologies, il s'avérait que les thématiques étaient les mêmes (adhésion thérapeutique, gestion du traitement dans la vie quotidienne *etc.*). Du fait que les ressources allouées à l'ETP sont limitées, que la création d'outils pédagogiques est chronophage, l'équipe a conçu des modules transversaux d'ETP sur le médicament, déclinables quelle que soit la pathologie. Une trame d'entretien semi-dirigé a aussi été créée afin de pouvoir présenter l'outil transversal aux équipes qui souhaitait l'utiliser.

### **III. Objectif du travail**

---

Fin 2021, l'équipe pharmaceutique a été sollicitée afin de participer à la création et à l'animation de séances « médicaments » au sein de 3 programmes d'ETP différents :

- 1 programme existant déjà dans l'établissement depuis 2010, dans lequel le pharmacien n'intervenait pas dans l'animation de la séance dédiée au traitement :  
UPECETIC : Insuffisance cardiaque - Cardiologie
- 2 nouveaux programmes :
  - o EDUC-EPI : Prise en charge de l'épilepsie - Neurologie
  - o EDU TRANS'EST : Dysphorie de genre – Endocrinologie.

L'objectif de ce travail était donc de remanier ou de créer des séances « médicaments » pour ces 3 programmes. Nous souhaitons envisager :

- Leur organisation : intervenants, lieu, public cible, temps dédié, intégration dans le programme.
- Leur contenu : messages clés transmis, outils utilisés (adaptation d'outils préexistants ou création), rédaction de conducteurs de séance.

## IV. Matériel et Méthode

---

### 1. État des lieux

En amont de la rencontre avec les équipes responsables des trois programmes d'ETP, un état des lieux des parcours de soins de ces pathologies a été réalisé concernant le versant hospitalier. Le but était d'obtenir une « image » actuelle des éventuelles actions sur le thème du médicament qui seraient déjà en place.

Pour cela, nous avons consulté les informations disponibles sur l'intranet de l'établissement, auprès de l'UTEP, et avons contacté les professionnels de santé engagés dans les 3 programmes.

### 2. Évaluation des besoins et attentes : rencontres des équipes

Un temps de rencontre avec les équipes porteuses de chaque projet (médecins, infirmie(è)r(e)s et/ou cadres de santé) a eu lieu afin d'échanger et de déterminer leurs attentes vis-à-vis du contenu de la séance d'éducation thérapeutique concernant le traitement. Ces entretiens ont été conduits en utilisant la trame de l'entretien semi-dirigé de l'outil transversal (2).

L'outil « générique » d'ETP concernant le médicament, ainsi que ses quatre ateliers sont présentés aux équipes (2) :

- Atelier 1 : « *Mes médicaments, une liste de course mais au fond à quoi servent-ils ?* »
  - Atelier collectif ou individuel
  - Objectif : Connaitre le rôle de chaque médicament pris par le patient
  - Techniques pédagogiques : Table ronde et remue-méninge
  - Outils : Paperboard, post-it, ordonnance en cours
  - Principe de l'atelier : A l'aide de boîte de médicaments ou de post-its sur lesquels les noms des médicaments sont écrits, le patient va déterminer quel est le rôle de chaque médicament.
  
- Atelier 2 : « *Prendre ou ne pas prendre mon traitement, telle est la question ?* »
  - Atelier collectif ou individuel
  - Objectifs : Renforcer la confiance que le patient a en son traitement et connaître les conséquences sur l'état de santé du patient d'arrêt(s) de traitement prolongé(s) ou itératif(s)
  - Technique pédagogique : Technique du photolangage®
  - Outils : Cartes Photolangage®, balance décisionnelle, métaplan

- Principe de l'atelier : A l'aide de cartes photolangage® que le patient aura choisies, seront évoqués freins (effets indésirables, médicament « poison » etc.) et leviers (reprendre une activité professionnelle, pouvoir voyager etc.) à la prise médicamenteuse. Le soignant réalise une synthèse des idées en corrigeant les fausses croyances et présente les attitudes à adopter. Quels que soient inconvénients et avantages identifiés à la prise médicamenteuse, le professionnel envisagera les conséquences sur l'état de santé d'un arrêt de traitement.
- Atelier 3 : « *Mon traitement s'adapte à ma vie... et pas le contraire !* »
- Atelier collectif ou individuel
  - Objectif : Organiser la prise de ses médicaments dans différentes situations de la vie quotidienne
  - Technique pédagogique : Simulation à partir de l'analyse d'une situation
  - Outils : Cartes situations
  - Principe de l'atelier : A l'aide de cartes représentant différentes situations du quotidien, le patient réfléchit à la solution qu'il aurait adoptée. Une synthèse des solutions est effectuée et un document contenant les principaux messages clés est remis aux patients.
- Atelier 4 : « *En pratique, comment prendre mes médicaments dans la journée ?* »
- Atelier collectif ou individuel
  - Objectif : Savoir réaliser un plan de prise adapté à la vie quotidienne, perturbant le moins possible le mode de vie et les habitudes du patient
  - Technique pédagogique : remue-méninge
  - Outils : Paperboard, plan de prise, ordonnance en cours
  - Principe de l'atelier : Chaque médicament est placé sur le paperboard selon son moment de prise et les contraintes éventuelles par rapport à la prise alimentaire. A la suite d'un temps d'échange, un plan de prise personnalisé est réalisé pour chaque patient.

En fonction de ses besoins et des messages-clés à transmettre aux patients, l'équipe va choisir un ou plusieurs ateliers parmi ceux proposés. Elle pourra les utiliser directement ou y apporter des modifications.

### 3. Création des séances « médicaments »

La construction des séances « médicaments » est basée sur les éléments clés identifiés lors des rencontres avec les équipes. Nous avons ainsi défini la/les technique(s) pédagogique(s) (table ronde, jeu de rôles, simulation à partir de l'analyse d'une situation, technique du photolangage®, etc.) qui serai(en)t employée(s) en fonction des ateliers envisagés. Selon l'équipe, les outils pédagogiques associés à l'atelier initialement créé ont été sélectionnés de la façon suivante :

- Type d'outils :
  - Supports d'informations : brochure, remis patient, diaporama etc.
  - Supports d'animations : cartes situations, cartes photolangage®, etc.
- Statut :
  - Déjà existant : Reprise ou déclinaison d'un/des atelier(s) de l'outil transversal
  - Nouvel outil : Création d'un outil plus adapté aux besoins de l'équipe.

Lors du choix et de la création des outils, les spécificités de chaque population cible ont été prises en compte :

- Age : adolescents, adultes, personnes âgées,
- Contexte social : personne isolée, soutien familial, situation sociale, croyances culturelles, etc.,
- Facteurs de santé : trouble de la compréhension, état psychologique (addictions, troubles psychiques), état physique (handicap, maladie chronique, etc.).

Ces différents facteurs sont déterminants dans la prise en charge des patients ; ils peuvent avoir un impact sur la capacité des patients à acquérir de nouvelles compétences de manière optimale. Selon l'OMS, Ils font d'ailleurs partie des facteurs pouvant influencer l'observance (2,28).

Un point intermédiaire dans le développement de la séance « médicaments » a été effectué auprès des équipes pour proposer une première organisation de la séance et les outils utilisés/développés. A l'issue de ce retour, nous avons continué la construction des séances, tout en tenant compte des différentes remarques faites par les intervenants.

Avant l'animation de la 1<sup>ère</sup> séance, un dernier entretien a eu lieu entre l'équipe pharmaceutique et médicale/paramédicale pour présenter la version finale des outils et valider l'ensemble de la séance : séquences pédagogiques, temps dédiés pour chaque partie etc. Cette validation était essentielle pour :

- Valider le contenu « scientifique » apporté aux patients au cours des séances. Ainsi, chaque message clé a été validé, assurant une uniformisation des informations transmises aux patients quel que soit le professionnel intervenant.

- Rédiger le conducteur pédagogique de chaque séance. Ce support permet de définir ce que fait le soignant en regard de ce que fait le patient durant la séance (8,29). Il est basé sur le référentiel de compétences ainsi que les objectifs d'éducation des séances de chaque programme d'ETP. Ainsi, n'importe quel intervenant a la capacité d'animer une séance même s'il n'a pas participé à la construction du programme et des séances.
- Définir l'organisation des séances : lieu, moment, nombre de participants.

#### 4. Mise en application et retour d'expérience

Nous souhaitons pouvoir animer des séances dans les 3 programmes proposés par les équipes. A la suite des premières séances, et dans une démarche d'amélioration continue, des ajustements ont été effectués en fonction des retours patients et/ou des équipes de professionnels.

En effet, il est possible que certains besoins n'aient pas été identifiés correctement lors du processus de création des séances. Il est alors nécessaire de modifier l'organisation, le contenu ou les outils de la séance. L'objectif final est de pouvoir proposer une séance centrée sur le patient, au plus proche de ses besoins et attentes.

# V. Résultats

## 1. UPECETIC : Insuffisance cardiaque

### 1.1. État des lieux

Le programme UPECETIC est autorisé par l'ARS depuis 2010. Mis en place par le professeur Yves JUILLIERE, il est actuellement animé par une infirmière diplômée d'état (IDE) et coordonné par le Dr Olivier HUTTIN. Le programme d'ETP est destiné à des patients adultes atteints d'insuffisance cardiaque.

Les thématiques abordées au cours des séances sont les suivantes :

- connaissance de la maladie,
- signes d'urgence,
- diététique,
- activité physique et vie quotidienne et
- traitement.

Initialement, aucun pharmacien ne participait à l'animation de séances de ce programme.

Lors de la séance « médicaments », l'infirmière présentait les traitements de l'insuffisance cardiaque par classe pharmacologique. Étaient envisagés successivement : nom de la/des molécule(s), action, effets indésirables et surveillance de la thérapeutique. Les données, issues d'un cours donné par un cardiologue aux équipes para-médicales et médicales, étaient rassemblées par écrit, sur un tableau blanc sous la forme d'un tryptique. La figure 4 montre le tableau utilisé.

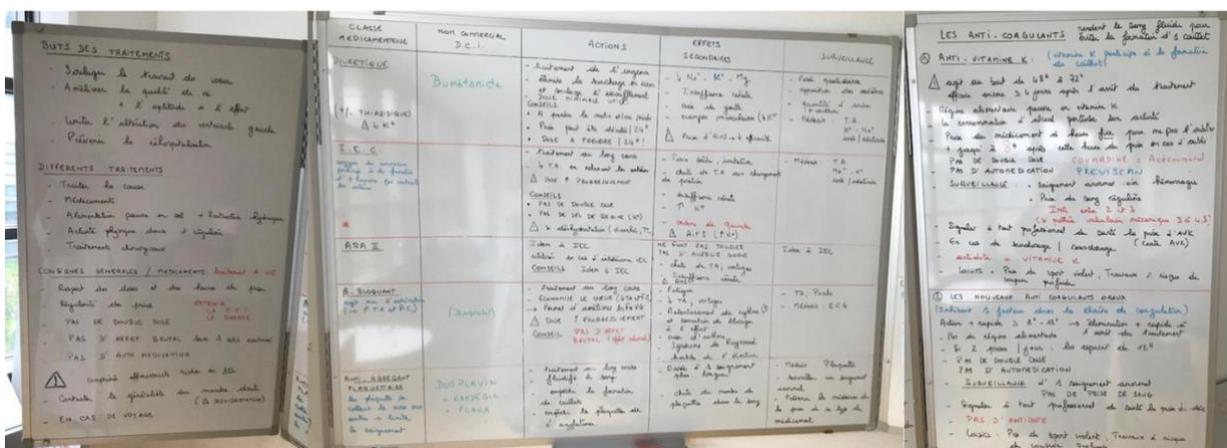


Figure 4 : UPECETIC - Photo du tableau anciennement utilisé durant la séance médicament

On remarque que les informations descendantes sont nombreuses, avec des termes et acronymes scientifiques sans doute difficilement compréhensibles par tous les patients. La séance était peu propice aux interactions entre animateur et patients.

## 1.2. Évaluation des besoins et attentes : rencontre de l'équipe

Au vu de l'état des lieux concernant la séance « médicaments », l'IDE a contacté l'équipe pharmaceutique afin de savoir s'il était possible d'utiliser certains outils du module transversal afin de gagner en interactivité. L'entretien s'est fait en utilisant la trame d'entretien semi-dirigé de l'outil transversal d'ETP (2).

Durant cet entretien, l'IDE a présenté les inconvénients de la séance telle qu'elle existait initialement :

- lassitude des patients,
- peu d'interactions,
- informations clés non retenues en fin de séance par les patients.

Les objectifs pédagogiques ont été fixés en collaboration avec l'équipe et sont les suivants :

- savoir à quoi servent les médicaments de son ordonnance et envisager les effets indésirables majeurs de certains d'entre eux,
- gérer ses médicaments dans la vie quotidienne (exemple : gestion des diurétiques et situations exceptionnelles : oublis, évènements festifs comme un mariage, longs trajets en bus *etc.*).

Les ateliers retenus par l'équipe ont été les suivants :

- Atelier 1 : « *Mes médicaments, une liste de course mais au fond à quoi servent-ils ?* »
- Atelier 3 : « *Mon traitement s'adapte à ma vie et pas le contraire* ».

Nous avons défini avec le cardiologue, le contenu scientifique de la séance et les messages clés à transmettre aux patients.

Pour l'atelier 1, les mécanismes d'action de chaque médicament de l'insuffisance cardiaque présentés aux patients, ont été discutés avec le cardiologue. En effet, certains médicaments ont plusieurs actions (ex : les bêta-bloquants ont un effet inotrope et chronotrope négatifs) mais pour chacun d'entre eux, une action principale doit être retenue pour le patient (ex : les bêtabloquants facilitent le travail du cœur).

Pour l'atelier 3, nous avons utilisé les outils pédagogiques existant et proposé certaines situations plus adaptées à l'insuffisance cardiaque.

Enfin, comme les messages clés propres à l'insuffisance cardiaque étaient nombreux, l'équipe pharmaceutique a proposé de les présenter au sein d'un remis patient.

A l'issue des différents échanges, les techniques pédagogiques et les outils retenus sont présentés dans le tableau I.

Tableau I : Récapitulatif des techniques et outils retenus pour la séance « médicaments » d'UPECETIC

Technique pédagogique	Outil(s) associé(s)
Table ronde	Paperboard, boîtes de médicament
Simulation à partir de situations	Cartes situations Brochure patient

### 1.3. Création de la séance « médicaments »

#### 1.3.1. Connaissances scientifiques

L'insuffisance cardiaque est une maladie chronique définie comme « l'incapacité du muscle cardiaque à assurer normalement son rôle de propulsion du sang dans l'organisme. » (30).

Son étiologie est variée, elle peut être secondaire à :

- une maladie du muscle cardiaque : cardiopathie ischémique, dommages toxiques, immunitaires et inflammatoires, infiltrations malignes ou non, malformations génétiques.
- une maladie des pressions cardiaques : hypertension artérielle, défauts structuraux du myocarde, pathologies péricardiques et endocardiques.
- une maladie du rythme cardiaque : tachyarythmie ou bradyarythmie.

En France 2,3% de la population française serait atteint d'insuffisance cardiaque. Ce chiffre monte jusqu'à 10% chez les personnes âgées de 70 ans et plus (31). Cette pathologie chronique entraîne plus de 160 000 hospitalisations par an (chiffres 2019 - (31)), et ce nombre est en constante augmentation avec le vieillissement de la population française.

L'insuffisance cardiaque est classée en 4 stades selon la gravité des symptômes. Ils ont été définis par la New York Heart Association (NYHA) (cf. tableau II).

Tableau II : Classification de l'insuffisance cardiaque de la New York Heart Association (NYHA)

 <b>Classe NYHA I</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aucune limitation de l'activité</li> <li>- L'activité physique normale ne cause pas de fatigue, de dyspnée ou de palpitations</li> </ul>
 <b>Classe NYHA II</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Légère limitation de l'activité</li> <li>- Asymptomatique au repos mais des activités physiques normales peuvent conduire à une dyspnée, une fatigue ou à des palpitations</li> </ul>
 <b>Classe NYHA III</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Limitation de l'activité modérée</li> <li>- Asymptomatique au repos mais des activités physiques légères conduisent à une dyspnée inopportune, une fatigue ou à des palpitations</li> </ul>
 <b>Classe NYHA IV</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aucune activité physique sans symptômes</li> <li>- Symptomatique déjà au repos et/ou amplification lors d'activités physiques</li> </ul>

Au niveau des formes cliniques, on distinguera l'insuffisance cardiaque :

- droite ou gauche,
- FEVG (Fraction d'éjection ventriculaire gauche) conservée (FEVG > 50%), moyennement réduite (FEVEG entre 40% et 50%) ou réduite (FEVG < 40%).

Signes cliniques

Les signes caractéristiques de l'insuffisance cardiaque sont principalement un essoufflement, une prise de poids avec apparition d'œdèmes et une fatigue qui pourra être présente à l'effort comme au repos, dans les stades les plus avancés. Ces signes sont regroupés sous l'acronyme EPOF : Essoufflement, Prise de poids, Œdèmes, Fatigue (figure 5).



Figure 5 : Représentation des principaux signes cliniques à surveiller et des principes à respecter chez le patient insuffisant cardiaque (affiche émise à l'occasion de la 10ème Journée de l'Insuffisance Cardiaque par la Société Française de Cardiologie)

D'autres symptômes (cf. tableau III) permettent de différencier l'insuffisance cardiaque droite et gauche.

Tableau III : Résumé des signes cliniques d'insuffisance cardiaque droite et gauche

IC gauche	IC droite
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fatigue</li> <li>- Dyspnée d'effort</li> <li>- Orthopnée</li> <li>- Dyspnée paroxystique nocturne</li> <li>- Congestion pulmonaire : toux, crachats de sang</li> <li>- Agitation, confusion</li> <li>- Craquements, râles crépitants</li> <li>- Tachycardie et tachypnée</li> <li>- Cyanose</li> </ul>  <p>©2007 Nursing Education Consultants, Inc.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fatigue</li> <li>- Ascite</li> <li>- Foie et rate hypertrophiés entraînant une hépatalgie</li> <li>- Veines jugulaires distendues avec phénomène de turgescence</li> <li>- Œdèmes des membres inférieurs : œdème mou, blanc et gardant le godet</li> <li>- Prise de poids, anorexie</li> </ul>  <p>©2007 Nursing Education Consultants, Inc.</p>

### Prise en charge thérapeutique

La prise en charge thérapeutique de l'insuffisance cardiaque se compose de trois grands types de mesure : les règles hygiéno-diététiques, le traitement médicamenteux et non médicamenteux (chirurgie, resynchronisation cardiaque).

Les objectifs de cette prise en charge sont d'améliorer la qualité de vie des patients, soulager les symptômes (essoufflement, fatigue, œdèmes, *etc.*) et permettre la reprise des activités de la vie quotidienne.

Les principales **règles hygiéno-diététiques** sont les suivantes (32,33) :

- Suivre un régime méditerranéen hyposodé (< 6g de sel par jour) en limitant les aliments trop salés (charcuterie, fromages, *etc.*) et l'apport de sel lors de la préparation des repas. Le régime nutritionnel de base des français est en général au-dessus des recommandations.
- Pratiquer une activité physique régulière d'environ 30 minutes par jour en ciblant une dyspnée légère à modéré permettant une réadaptation à l'effort.
- Maintenir les apports hydriques (1,5 à 2 L par jour), en particulier lors de fortes chaleurs, sauf si une restriction hydrique est prescrite par le médecin.
- Effectuer un sevrage de l'intoxication alcool-tabagique avec au maximum 2 unités d'alcool par jour pour les hommes et 1 unité d'alcool pour les femmes.

Chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque, les infections respiratoires sont à risque d'entraîner un épisode de décompensation aiguë de la maladie, parfois fatal. Il est donc recommandé chez ces patients, une vaccination antigrippale (tous les ans), anti-pneumocoque (tous les 5 ans) et depuis fin 2020, contre le COVID-19 (schéma complet + rappels selon les recommandations en vigueur).

Les principales recommandations transmises aux patients peuvent être regroupées sous l'acronyme EPON : Exercices physiques, Prendre son poids, Observance des traitements, Ne pas trop saler (figure 5).

La **prise en charge médicamenteuse** de l'insuffisance cardiaque diffère en fonction de la fraction d'éjection (FEVG < ou  $\geq$  40%). Dans le cas de l'IC à fraction d'éjection réduite, celle-ci repose sur 3 objectifs : réduction de la mortalité, prévention des hospitalisations à la suite d'une (ou secondaire à une) décompensation cardiaque et amélioration de la clinique des patients. L'adhésion médicamenteuse du patient jouera un rôle primordial dans l'accomplissement de ses objectifs.

Les dernières recommandations concernant le diagnostic et la prise en charge de l'insuffisance cardiaque, émises en 2021 par l'European Society of Cardiology (ESC) (32), préconisent dorénavant une quadrithérapie (figure 6) constituée d'une triade historique et d'une nouvelle classe thérapeutique :

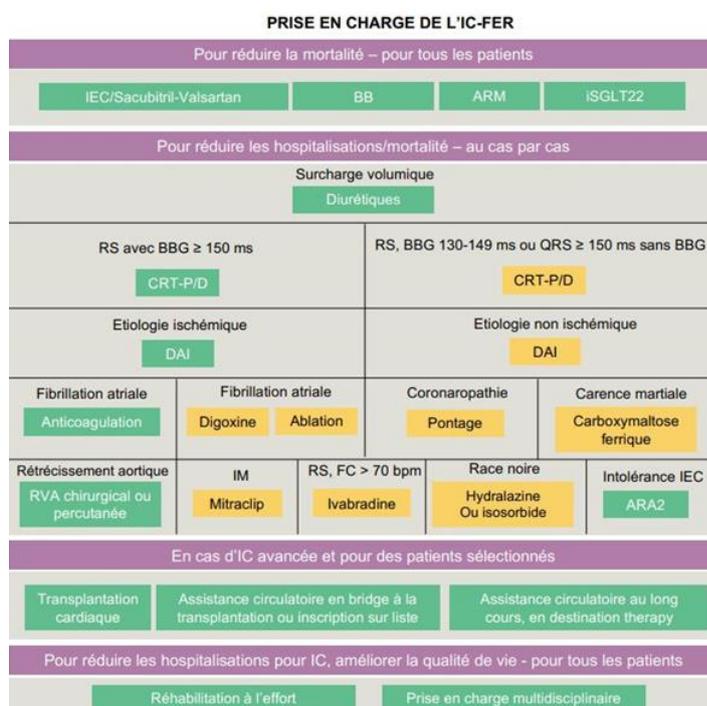
- Triade
- βéta-bloquant
  - Inhibiteur de l'enzyme de conversion (IEC) ou Inhibiteur de l'angiotensine et de la néprilysine (IRAN – Sacubitril+Valsartan).
  - Antagonistes des récepteurs aux minéralo-corticoïdes
  - Inhibiteurs du co-transporteur de sodium-glucose de type 2 (iSGLT2) ou gliflozines.

Cette triade correspond au pilier de la prise en charge médicamenteuse des patients sauf contre-indication ou mauvaise tolérance à l'un des traitements. En cas d'intolérance aux IEC, il est recommandé d'utiliser un antagoniste de l'angiotensine II (ARAII).

### Glifozines et insuffisance cardiaque, recommandations 2021 :

Les gliflozines ont initialement été développées dans la prise en charge du diabète de type 2. Elles sont maintenant recommandées en première ligne dans l'insuffisance cardiaque à FEVG réduite (<40%) en association avec la triade « historique ». Les études DAPA-HF et EMPEROR-Reduced (iSGLT2 versus placebo) ont montré que la dapagliflozine et l'empagliflozine permettaient de réduire d'environ 25% la dégradation de l'insuffisance cardiaque et le risque de décès cardiovasculaire que le patient soit diabétique ou non. Une méta-analyse des deux études a montré que l'utilisation d'iSGLT2 était associée à une réduction de toutes les causes de mortalité. La sotagliflozine, une autre gliflozine inhibant les récepteurs de type 1 et 2, non commercialisée en France, a été étudiée mais ne fait pas pour l'instant partie des recommandations.

Les essais EMPEROR-Preserved en 2021 et DELIVER en 2022 ont quant à eux démontré un intérêt de l'utilisation des iSGLT2 dans l'insuffisance cardiaque à FEVG préservée (≥ 40%) (34–36). Les données de la première méta-analyse ont été confortées par celles d'une deuxième méta-analyse incluant l'ensemble des études (36).



Légende :

IC : Insuffisance cardiaque  
IEC : Inhibiteur de l'enzyme de conversion  
BB : β-bloquant  
ARM : antagonistes des récepteurs aux minéralo-corticoïdes  
iSGLT2 : Inhibiteurs du co-transporteur de sodium-glucose de type 2  
RS : Rythme sinusal  
BBG : Bloc de branche gauche  
CRT-P/D : Cardiac resynchronization therapy-pacemaker/défibrilator  
QRS : Q, R et S ondes de ECG  
DAI : Dispositif automatique implantable  
RVA : Remplacement de valve aortique  
IM : Insuffisance mitrale  
ARA2 : Antagoniste de l'angiotensine II

Figure 6 : Synthèse du traitement de l'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection réduite adaptée des recommandations ESC 2021 © e-cordiam.fr – Pezel T, Fauvel C

D'autres thérapeutiques pourront être envisagées au cas par cas (figure 6) :

- Anticoagulation et digoxine en cas de fibrillation atriale,
- Ivabradine si fréquence cardiaque > 70bpm,
- Fer injectable en cas de carence ferrique.

Les posologies de médicaments sont progressivement augmentées jusqu'à atteindre la dose maximale tolérée (figure 7). Cette titration permet une amélioration de la tolérance aux traitements en facilitant la surveillance des différents paramètres physiologiques (kaliémie, fonction rénale, tension artérielle et fréquence cardiaque), tout en obtenant le bénéfice thérapeutique maximal.

Classe pharmacologique	dose initiale	dose cible
<b>IEC</b>		
Captopril	6,25 mg x3/j	50 mg x3/J
Enalapril	2,5 mg x2/j	10-20 mg x2/J
Lisinopril	2,5-5 mg x1/J	20-35 mg x1/J
Ramipril	2,5 mg x2/J	5 mg x2/J
Trandolapril	0,5 mg X1/J	4 mg x1/J
<b>Inhibiteur de neprilysine/ARAI</b>		
Sacubitril/valsartan	49/51 mg x2/J	97/103 mg x2/J
<b>Beta-bloquants</b>		
Bisoprolol	1,25 mg X1/J	10 mg x1/J
Carvedilol	3,125 mg x2/J	25 mg X2/J
Metoprolol	12,5-25 mg X1/J	200 mg X1/J
Nebivolol	1,25 mg x1/J	10 mg X1/J
<b>Anti-aldosterones</b>		
Eplerenone	25 mg x1/j	50 mg x1/J
Spirolactone	25 mg x1/J	50 mg X1/J
<b>Inhibiteurs de SGLT2</b>		
Dapagliflozine	10 mg x1/J	10 mg X1/J
Empagliflozine	10 mg x1/J	10 mg X1/J
<b>Autres</b>		
Candesartan	4 mg x1/J	32 mg X1/J
Losartan	50 mg X1/J	150 mg X1/J
Valsartan	40 mg x2/J	160 mg X2/J
Ivabradine	5 mg X2/J	7,5 mg X2/J
Vericiguat	2,5 mg x1/J	10 mg X1/J
Digoxine	62,5 microg x1/J	250 microg x1/J
Hydralazine/Isosorbide dinitrate	37,5/20 mg x3/J	75mg/40mg X3/J

Figure 7 : Tableau de la titration des doses des traitements de l'insuffisance cardiaque - ©SFPC 19<sup>ème</sup> Congrès de la SFPC – adapté des recommandations ESC 2021

### **βéta-bloquant** (37)

Mécanisme d'action : antagonistes des récepteurs β-adrénergiques. En fonction de la cible (β1 ou β2), ils seront responsables d'effets inotrope et chronotrope négatifs, de bronchoconstriction ou encore de vasoconstriction des muscles lisses périphériques.

#### Effets indésirables :

- Affections du système nerveux : vertiges, céphalées
- Affections cardiaques : bradycardie,
- Affections vasculaires : sensation de froid ou d'engourdissement des extrémités, hypotension
- Troubles généraux : asthénie, fatigue

### **Inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC) (37)**

Mécanisme d'action : inhibition de la transformation de l'angiotensine I en angiotensine II. Cette dernière est responsable d'une rétention hydro-sodée, d'une augmentation de la volémie et donc de la pression artérielle.

#### Effets indésirables :

- Affections du système nerveux : céphalées, étourdissements
- Affections vasculaires : hypotension
- Affections respiratoires : toux irritative non productive, sinusite, bronchite
- Troubles métaboliques : hyponatrémie, hyperkaliémie.

### **Inhibiteur du récepteur à l'angiotensine II et de la néprilysine (IRAN) (37)**

Mécanisme d'action : inhibition de l'action de la néprilysine et de l'angiotensine II.

La néprilysine est une endopeptidase qui hydrolyse les peptides natriurétiques (ANP et BNP) responsables d'une vasodilatation des vaisseaux, d'une augmentation de la natriurèse, de la diurèse et du débit de filtration glomérulaire ainsi que d'une inhibition du système rénine-aldostérone. L'inhibition de la néprilysine empêche donc la dégradation des peptides natriurétiques entraînant ainsi une augmentation de leurs effets.

#### Effets indésirables :

- Affections du système nerveux : sensation de vertiges, céphalées
- Affections vasculaires : hypotension
- Affections respiratoires : toux
- Affections du rein : altération de la fonction rénale
- Trouble du métabolisme : hyperkaliémie.

### **Antagonistes des récepteurs aux minéralo-corticoïdes ou anti-aldostérone (ARM) (37)**

Mécanisme d'action : empêche la fixation de l'aldostérone sur son récepteur, entraînant une diminution de l'expression des échangeurs sodium/hydrone et sodium/potassium ATPase dépendant, au niveau du tube contourné distale et du tube collecteur du rein. Cette diminution est responsable d'une augmentation de la natriurèse avec une augmentation de la réabsorption de potassium. Il en résultera une diminution de la volémie et de la tension.

#### Effets indésirables :

- Affections du système nerveux : céphalées, étourdissements
- Affections cardiaques : insuffisance cardiaque gauche
- Affections respiratoires : toux
- Trouble du métabolisme : hyperkaliémie.

### **Gliflozine (iSGLT2) (37)**

Classe : médicaments utilisés dans le traitement du diabète, inhibiteurs du co-transporteur de sodium-glucose de type 2 (SGLT2).

Mécanisme d'action : inhibition de la réabsorption rénale du glucose et du sodium avec augmentation de son élimination urinaire par inhibition sélective et réversible du SGLT2. Les gliflozines entraînent une diurèse osmotique et ainsi une réduction de la surcharge volémique et de la pression artérielle.

#### Effets indésirables :

- Affections du rein : dysurie, polyurie
- Infections : vulvovaginite, balanite et infection génitales associées, infections des voies urinaires.

### **Autres (37)**

#### **Antagonistes des récepteurs de l'angiotensine II (ARAII)**

L'angiotensine II est responsable d'une rétention hydro-sodée, d'une augmentation de la volémie et donc de la pression artérielle.

#### **Diurétiques de l'anse**

Action par inhibition du co-transporteur sodium/potassium/chlore de la partie ascendante de l'anse de Henlé, entraînant une inhibition de la réabsorption de sodium, de potassium et de chlore. Ils réduisent ainsi la rétention d'eau et la formation d'œdèmes. Ils peuvent entraîner une sensation de soif.

#### **Digoxine**

Action par augmentation du débit cardiaque (effet inotrope positif) conduisant à la réduction de la pré-charge et de la post-charge.

Effets indésirables notoires : troubles digestifs (premiers symptômes d'un surdosage), hyperexcitabilité ventriculaire, troubles psychiatriques, modification du trajet ECG avec aspect de cupule du segment ST.

#### **Ivabradine**

Action par réduction de la fréquence cardiaque et des besoins en oxygène avec inhibition du courant If pacemaker responsable de la dépolarisation des cellules du nœud sinusal.

D'autres traitements médicamenteux peuvent être prescrits dans le cadre de la prévention des comorbidités (statines, anticoagulants, etc.) mais ils n'ont pas de rôle direct sur l'insuffisance cardiaque.

Concernant les **traitements non médicamenteux** de l'insuffisance cardiaque, on retrouvera :

- Le défibrillateur cardiaque : utilisé chez les patients à FEVG <35%, en prévention primaire et secondaire (post arythmie ventriculaire) de la mort subite.
- La resynchronisation cardiaque : utilisée chez les patients à FEVG <35% et complexe QRS > 150ms. Cela permet de réduire la morbidité et la mortalité des patients et d'améliorer la fonction cardiaque.
- La transplantation cardiaque : proposée aux sujets jeunes dont l'insuffisance cardiaque est résistante aux traitements.

### L'ETP dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque

Un défaut de connaissances ainsi que de fausses croyances concernant l'insuffisance cardiaque, peuvent entraîner un manque d'implication du patient dans sa prise en charge et potentiellement une poussée d'insuffisance cardiaque et des ré-hospitalisations itératives. Pour certains patients, l'insuffisance cardiaque n'est pas une maladie préoccupante contrairement à certaines maladies ayant des symptômes plus marqués avec des douleurs importantes (38).

D'après la littérature, le risque de ré-hospitalisation à la suite d'une poussée d'insuffisance cardiaque est de 50% dans les 6 mois suivant le diagnostic (39). Plus de 30% de ces ré-hospitalisations sont dites « évitables » et sont dues à une interruption de traitement ou à des erreurs de régime alimentaire. Dans cette pathologie, l'observance moyenne est inférieure à 60% au bout d'un an alors qu'une observance inférieure à 80% est déjà associée à un sur-risque de mortalité (2,38).

Une prise en charge complexe de l'insuffisance cardiaque avec des nombreux traitements médicamenteux à prendre ( $\geq 4$  médicaments) ou encore des règles hygiéno-diététiques perçues parfois comme très restrictives rendent nécessaires un accompagnement pluridisciplinaire et personnalisé du patient. Cet accompagnement fait d'ailleurs l'objet d'une recommandation de grade I-A dans les recommandations de l'ESC (32) et dans le guide du parcours de soins de l'HAS publié en 2014 (40). Les actions à mener portent sur :

- les traitements médicamenteux
  - o rendre autonome le patient dans sa gestion des médicaments
  - o comprendre les bénéfices/risques du traitement et leur action
  - o savoir reconnaître les principaux effets indésirables
- les règles hygiéno-diététiques
  - o restriction sodée
  - o éviter alcool et tabac
  - o pratiquer une activité physique
  - o se faire vacciner

- l'apprentissage de la vie au quotidien avec l'insuffisance cardiaque
  - o reconnaître les signes et symptômes d'une poussée d'IC
  - o prendre son poids régulièrement (1-2 fois par semaine)
  - o savoir quand et comment contacter un professionnel de santé si nécessaire
  - o comprendre l'intérêt de bien respecter les recommandations thérapeutiques
  - o ne pas craindre les rapports sexuels et discuter si besoin des problèmes.

Plusieurs études évaluant l'impact de l'éducation thérapeutique des patients (39,41,42) ont montré une réduction du risque de ré-hospitalisation de 25 à 50%, avec une diminution de la mortalité globale de 34%.

En France, un programme national et européen francophone d'ETP du patient insuffisant cardiaque a été créé en 2006 (38,39,43,44). Ce programme, dénommé « I-CARE », est le fruit d'une collaboration de la Société Française de Cardiologie (SFC) et de la Fédération Française de Cardiologie (FFC). Il proposait une formation des professionnels de santé et une mise à disposition d'outils éducatifs pour la réalisation de séances d'ETP. Le registre « ODIN », issu des données du programme « I-CARE », a montré une baisse significative de 25 à 30% du risque de mortalité à 2 ans, pour les patients ayant participé à « I-CARE » (45).

### 1.3.2. Déroulement de la séance : en pratique

#### 1.3.2.1. *Définitions des modalités de la séance*

Nous avons envisagé successivement :

- la population cible
  - Patients ayant intégré le programme d'ETP UPECETIC
  - Entourage proche des patients ayant intégré le programme

- les ressources soignantes

La séance « médicaments » est animée conjointement par une IDE et un pharmacien (ou interne en pharmacie) dédié.

- les compétences recherchées

L'objectif de cette séance est l'autonomisation du patient dans sa gestion du traitement au quotidien (oublis, décalages de prise, vomissements, voyages), ainsi que le développement de la connaissance de son traitement (rôle, mode d'action.) et des règles hygiéno-diététiques associées.

### 1.3.2.2. Création des outils de l'atelier

Les outils créés sont les suivants : un tableau « action des médicaments », des cartes situations ainsi qu'une brochure patient.

#### Tableau « Actions des médicaments »

La première partie de la séance est dédiée aux rôles/actions des médicaments utilisés dans l'insuffisance cardiaque. En remplacement du contenu inscrit au niveau du tableau blanc original (figure 4) et en transposant l'atelier 1 « *Mes médicaments, une liste de course mais au fond à quoi servent-ils ?* », une nouvelle version du tableau est mise en place. Il est illustré en figure 8 et 9.



Figure 8 : UPECETIC – Exemple du tableau suite aux réponses données par les patients



Figure 9 : UPECETIC – Exemple du tableau à la suite des échanges entre animateurs et patients

Sur le principe du remue-méninge, les patients sont invités à échanger sur les modes d'action des traitements de la façon suivante :

- Des boîtes vides de médicaments utilisés dans l'insuffisance cardiaque sont mises à disposition des patients. A l'aide de leur ordonnance, ils vont identifier les médicaments de leur traitement.
- Des colonnes sont dessinées sur le tableau blanc : 1 colonne par mode d'action (diminue le travail du cœur, lutte contre les œdèmes, etc.) et une avec un point d'interrogation si les patients ne savent pas à quoi sert leurs thérapeutiques (tableau IV).

- Chaque patient est invité à placer la boîte dans la colonne dédiée. En cas d'erreur, et afin qu'elle ne soit pas enregistrée par les patients, l'animateur va placer la boîte dans la zone « ? » afin de pouvoir discuter en groupe du mode d'action du médicament.

Tableau IV : Liste des colonnes inscrites sur le tableau blanc et exemples de boîtes de médicaments

<b>Colonnes actions</b>	- Fait uriner - Protège le cœur - Baisse la tension	- Ralentit le rythme - Fluidifie le sang - Baisse le cholestérol	- Autres - Inconnu « ? »
<b>Exemples de boîtes</b> (Non exhaustifs)	- Forxiga - Bisoprolol - Kardegic	- Diffu-K - Atorvastatine - Entresto	- Xarelto - Furosémide

### Cartes situations

A partir de l'atelier 3 « *Mon traitement s'adapte à ma vie et pas le contraire* », nous avons utilisé 2 cartes situations et créé 5 cartes plus adaptées à la prise en charge de l'insuffisance cardiaque (tableau V). Elles couvrent le thème du médicament mais aussi de la prévention en envisageant les règles hygiéno-diététiques.

La figure 10 présente un exemple de carte situation développée dans le cadre de l'ETP UPECETIC et construite sur un même schéma :

- un logo représentant la pathologie,
- une zone dédiée à la situation et à la question posée ouvrant à la discussion,
- et une ou des image(s) illustrant la situation décrite.

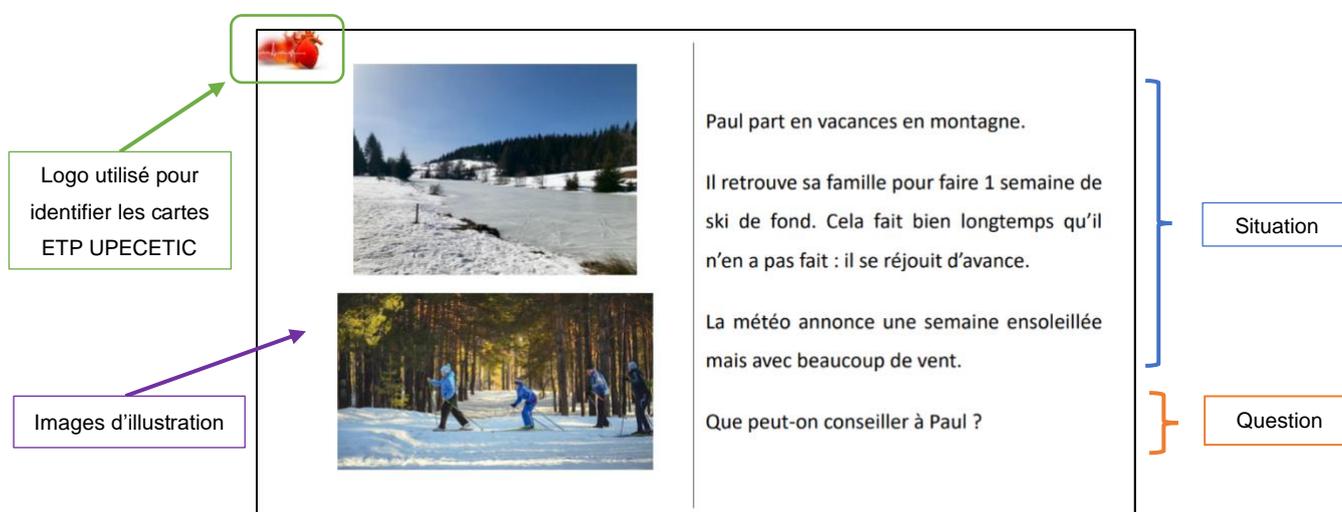


Figure 10 : Exemple de carte situations ETP UPECETIC, cas d'un patient réalisant un séjour à la montagne

Cartes situations	Messages clés
<p><u>Généralités sur les voyages.</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Consulter son cardiologue</u> avant le voyage pour vérifier que l'état cardiaque est stable et compatible avec le voyage envisagé</li> <li>- <u>Préparer le voyage</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <u>Se renseigner sur la destination</u> : températures extérieures, climat, décalage horaire, hygiène et infrastructures sanitaires pour éviter le stress sur place, consulter le site du ministère des affaires étrangères pour savoir si une réglementation particulière est appliquée concernant le transport et la détention des médicaments (ex : stupéfiants, etc.)</li> <li>o <u>Emporter</u> : une quantité de médicaments pour une durée supérieure à celle du voyage pour pallier aux imprévus (ex : grève du personnel de l'aéroport, intempéries etc.), son/ses ordonnance(s) avec le nom des molécules, un compte rendu de l'histoire clinique de préférence traduit en anglais ou dans la langue du pays de destination, un tracé ECG récent, la carte de sécurité sociale et mutuelle (France), carte européenne d'assuré sociale (Europe), assurance privée (hors Europe), carnet de Pacemaker ou de Dispositif Automatique Implantable</li> <li>o <u>Hors Europe</u> : conserver les justificatifs (coût parfois élevé des soins) car il pourra éventuellement y avoir un remboursement à posteriori ; demander les résultats d'examens et courriers médicaux pour le retour ainsi que le suivi en France</li> </ul> </li> </ul>	
<div style="border: 1px solid black; padding: 10px;">  <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;">   </div> <div style="width: 50%;"> <p>Paul part en vacances en montagne.</p> <p>Il retrouve sa famille pour faire 1 semaine de ski de fond. Cela fait bien longtemps qu'il n'en a pas fait : il se réjouit d'avance.</p> <p>La météo annonce une semaine ensoleillée mais avec beaucoup de vent.</p> <p>Que peut-on conseiller à Paul ?</p> </div> </div> </div>	<div style="background-color: #e0f0e0; padding: 5px; text-align: center; font-weight: bold;">Séjour à la montagne</div> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Discuter avec le cardiologue de la possibilité d'effectuer un séjour en montagne</u></li> <li>- <u>En altitude</u>, l'O<sub>2</sub> se raréfie. Des difficultés respiratoires avec une accélération du rythme cardiaque délétères pour le cœur, peuvent apparaître. Il est recommandé d'éviter le séjour prolongé en altitude (&gt; 1500 mètres).</li> <li>- <u>Activité sportive</u> : Même s'il est primordial pour protéger le cœur de poursuivre une activité physique, elle doit être adaptée (marche rapide, footing doux, cyclisme, natation, pêche, etc.). Un effort inhabituel solliciterait trop le cœur. Le sport doit être précédé par un échauffement et suivi d'une récupération.</li> <li>- <u>Conditions météorologiques</u> : Il est nécessaire de se couvrir suffisamment. En effet, être en extérieur avec un vent violent peut donner la sensation d'avoir le souffle coupé. Il est recommandé de couvrir les voies aériennes avec une écharpe. De même, il est nécessaire de protéger du froid les extrémités du corps (bonnet, bottes chaudes, chaussettes épaisses et gants). Ce phénomène peut être accentué par la prise de <math>\beta</math>-bloquants mais malgré cela, ces médicaments ne doivent bien sûr pas être interrompus.</li> </ul>

### Voyager à l'étranger (New-York) et conditions de transport en avion

- Les médicaments doivent être conservés avec le patient en bagage cabine avec un double de l'ordonnance. Il est nécessaire de prévoir une quantité de médicaments plus importante que celle nécessaire à la stricte durée du voyage à l'étranger.
- Avion
  - o Privilégier les sièges en bordure d'allée afin de pouvoir cheminer plus simplement dans l'avion. En marchant dans l'avion, le patient active sa circulation sanguine et le retour veineux limitant ainsi son risque de thrombose.
  - o Discuter avec le cardiologue de la nécessité du port de bas de contention, voire de l'injection sous-cutanée d'un anti-coagulant.
- Décalage horaire
  - o Prendre conseil auprès du cardiologue (notamment pour la gestion de la prise des diurétiques)
  - o Décaler progressivement sur plusieurs jours la prise du traitement.

### Voyager à l'étranger (Égypte) : sur place

- Activités
  - o Attention à la température de l'eau pour les baignades, éviter de nager au large
  - o Excursions l'après-midi : Eviter le sport après le repas, la digestion est un effort pour le cœur; ne pas hésiter à faire une sieste si le besoin s'en fait sentir.
- Alimentation
  - o Plat typique : attention aux apports de sel, voir avec le cardiologue si augmentation momentanée de la dose de diurétique.
  - o Le café n'est pas une boisson interdite chez l'insuffisant cardiaque contrairement à l'idée reçue d'un effet délétère sur le système cardio-vasculaire
  - o Envisager les apports liquidiens en quantité suffisante quand il fait chaud pour éviter la déshydratation
- Tourista : consulter rapidement un médecin car il y a un risque de déshydratation ou d'hypotension. Cela pourrait entraîner une décompensation de l'insuffisance cardiaque.



Djibril va passer 7 jours de vacances à New York.

Il partira en avion et se demande comment s'organiser pour transporter ses médicaments : en soute ? documents particuliers à prendre ?

Pendant son voyage, il se dit qu'il faudra qu'il pense à se dégourdir les jambes régulièrement.

Une fois sur place, Djibril se dit qu'il prendra ses médicaments en respectant l'heure française (quand il est 8h à Paris, il est 2h du matin à NY).

Que conseillez-vous à Djibril ?



Camille prévoit des vacances très actives en Égypte : baignades, excursions et toutes les festivités proposées à l'hôtel dans lequel elle résidera.

Elle goûtera avec plaisir à la cuisine locale et pour tenir ce rythme endiablé, elle se dit qu'il faudra boire du café !

Que pouvez-vous dire à Camille ?

### Affections aiguës



Louis a de la fièvre depuis 48 heures, de la diarrhée et des vomissements.

Il se dit qu'il doit avoir une gastro-entérite, qu'il ne faut pas s'inquiéter et que ses symptômes diminueront dans quelques jours.

Il continue donc de prendre son traitement comme d'habitude.

Que pouvez-vous dire à Louis ?

La diarrhée et les vomissements sont à l'origine d'une importante perte de liquide et d'électrolytes (comme le sodium, le potassium).

La déshydratation peut entraîner une décompensation aiguë de l'insuffisance cardiaque. De même, les affections respiratoires (bronchite) sont à l'origine du même problème.

Il est nécessaire de consulter son médecin dans les meilleurs délais → rappeler l'importance de surveiller l'évolution des symptômes.

Dans tous les cas, pas d'automédication. Les traitements à base de plantes, les médicaments allopathiques sans ordonnance (ex : Imodium®) sont à risque d'interactions ou d'aggravation des symptômes.

### Prévention - Vaccination



Louna effectue comme chaque année sa vaccination contre la grippe.

A l'occasion d'une visite chez son médecin traitant, celui-ci lui propose de la vacciner contre le pneumocoque. Elle ne voit pas trop l'intérêt de ce vaccin et préfère différer à l'année suivante pour réfléchir.

Que pensez-vous du choix de Louna ?

Les patients insuffisants cardiaques étant facilement à risque de décompensation, il est fortement recommandé d'effectuer les vaccinations contre les infections respiratoires :

- Virus de la grippe, tous les ans
- Pneumocoque, tous les cinq ans
- COVID-19, schéma complet + rappels selon les recommandations en vigueur.

En cas de fièvre post vaccinale, ne pas prendre de paracétamol sous la forme de comprimés effervescents car ils contiennent une quantité importante de sel (augmentation de la rétention d'eau et de sel).

### Connaissance DCI et nom de fantaisie pour un médicament



Philippe a déménagé depuis peu au Luxembourg. Il va dans la pharmacie de son village et voilà les médicaments qui lui sont délivrés.

Certains médicaments sont les mêmes qu'en France mais d'autres ont des noms différents.

Que pourrait-on dire à Philippe pour l'aider à mieux se retrouver dans son traitement ?

L'utilisation de cette carte est dédiée aux patients verbalisant des difficultés dans la gestion au quotidien des médicaments « génériques ».

Présenter la différence entre :

- Nom de fantaisie ou nom de marque pour le médicament princeps,
- DCI (Dénomination Commune Internationale) = nom de la molécule

Les noms des princeps peuvent changer en fonction des pays, tout comme le packaging des boîtes en fonction des laboratoires.

Une démonstration peut aussi être effectuée en montrant les boîtes de Cardensiel et Bisoprolol.

	<p>Yasmina prend habituellement son traitement pour l'insuffisance cardiaque à 8h et 20h. N'ayant pas entendu son réveil ce matin elle est partie précipitamment au travail, sans prendre sa prise du matin.</p> <p>Elle s'est aperçue de l'oubli à la fin de sa pause repas vers 13h. Voyant l'heure, elle décide qu'elle prendra deux comprimés demain matin pour compenser.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>	<p style="text-align: center;"><b>Gestion des oublis</b></p> <p>Ne pas prendre double dose pour compenser une prise oubliée (risque d'effets indésirables).</p> <p><u>Moyen mnémotechnique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si le médicament est pris toutes les 24h, le délai maximum pour rattraper une dose est de 12h par rapport à l'horaire de prise théorique.</li> <li>- Si le médicament est pris toutes les 12h, le délai maximum pour rattraper une dose est de 6h par rapport à l'horaire de prise théorique.</li> </ul>
-----------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### Brochure patient

En fin de séance, un document de synthèse des messages clés envisagés est remis aux patients. L'objectif est que le patient ait un support auquel se référer s'il venait à se retrouver dans une situation similaire à celle abordée en séance.

Ce support ([annexe I](#)) a été construit de la manière suivante : rappel de la situation envisagée (titre, image, messages clés), situations regroupées par thématiques (voyage, affections aiguës et prévention, gestion des médicaments).

Un exemple d'une synthèse est donné en figure 11.

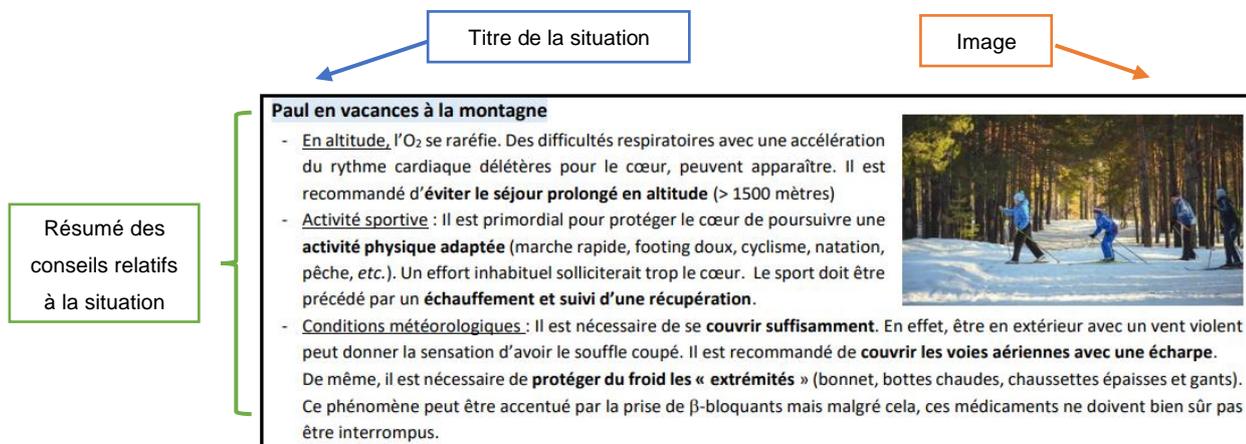


Figure 11 : Exemple d'une synthèse de carte situations de la fiche remise aux patients

Les différentes situations ont été présentées à l'IDE du programme ainsi qu'au cardiologue.

### 1.3.2.3. Conducteur de séance

La création des outils nous a permis de définir les différents temps de la séance :

#### Introduction

- Tour de table avec présentation des différentes personnes présentes (intervenants, patients, accompagnants)
- Présentation des objectifs de la séance

#### Déroulé de la séance

- 1<sup>er</sup> temps : tableau "Actions des médicaments"
- 2<sup>ème</sup> temps : cartes situations

#### Bilan de la séance

- Synthèse des éléments abordés en séance
- Remise de la brochure patient

Nous avons pu ensuite rédiger un conducteur de séance (tableau VI).

Tableau VI : Conducteur de séance « médicaments » - UPECETIC

**Insuffisance cardiaque : Ma prise en charge médicamenteuse**

**Public** : Patients atteints d'insuffisance cardiaque (+/- aidants, entourage) inclus dans le programme UPECETIC

**Ressources soignantes** : Infirmier / Pharmacien / Interne en Pharmacie / Médecin / Personnels formés à l'ETP (minimum de 40h de formation)

**Objectif** : Comprendre le rôle des médicaments, l'importance du traitement (objectifs, observance), sa gestion au quotidien (oublis, voyage) et connaître les règles hygiéno-diététiques associées

**Matériel** : tableau aimanté ou paperboard, boîtes de médicaments, cartes situations, brochure patient

**Déroulement de la séance** : Séance collective                      Durée : 1h-1h15                      Lieu : CHRU de Nancy

Objectifs	Temps séquence éducative	Messages clés à retenir par le patient	Méthodes		
			Ce que fait le soignant	Ce que fait le patient	Moyens / méthodes
<p><b>1<sup>ère</sup> partie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaître le rôle de ses médicaments</li> <li>- Clarifier son ordonnance</li> </ul>	<p>1 : 5 min</p> <p>2 + 3 : 5 min</p> <p>4 + 5 + 6 : 17 min</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rôle des différents médicaments</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Se présenter et présenter les objectifs de l'atelier (articulation en 2 parties, présenter les objectifs de chaque partie)</li> <li>2. Tour de table : présentation des participants</li> <li>3. Le soignant présente les boîtes de médicaments sur la table et demande au patient de prendre les boîte(s) de médicament(s) correspondant à son ordonnance</li> <li>4. Présenter un tableau avec différentes colonnes illustrant les modes d'actions « Protection du cœur / Diminution des œdèmes – Fait uriner / Facilite le travail du cœur – Baisse la TA / Ralentit le rythme cardiaque / Fluidifie le sang / Baisse le cholestérol / »</li> <li>5. Demander à chaque patient de placer si possible les médicaments au niveau de la colonne correspondant au mode d'action des traitements.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>2. Présentation succincte de chaque participant</li> <li>3. Sélectionne les boîtes correspondantes aux médicaments prescrits sur son ordonnance.</li> <li>5. Place les médicaments dans la colonne correspondant au mode d'action du médicament et</li> </ol>	<p>Tableau blanc + boîtes de médicaments vides</p>

	7 : 3 min		<p>Une zone « ? » est utilisée si la réponse est erronée</p> <p>6. Échanger avec les patients si des notions fausses ont émergé, reprendre simplement le mode d'action des thérapeutiques, envisager les effets indésirables principaux des médicaments (crampes, hypokaliémie, hypotension, toux, sensation de soif)</p> <p>7. Effectuer une synthèse de cette partie, demander aux patients si des précisions/compléments doivent être apportés.</p>	dans la zone « ? », les médicaments dont l'objectif est inconnu	
<p><b>2<sup>ème</sup> partie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier les situations complexes de gestion du traitement et savoir les gérer</li> <li>- Organiser la prise des médicaments dans la vie quotidienne</li> </ul>	<p>1 + 2 + 3 : 5 min</p> <p>4 + 5 + 6 : 30 min</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gérer les oublis / vomissements</li> <li>- Gérer médicaments et voyage (chaleur, montagne, étranger)</li> <li>- Comprendre l'importance de l'observance</li> <li>- Savoir gérer une affection aiguë</li> <li>- Comprendre ce qu'est un médicament générique et un princeps</li> <li>- Importance de la vaccination</li> </ul>	<p>1. Effectuer une transition vers cette partie et présenter les objectifs de l'atelier 2.</p> <p>2. Distribuer la/les cartes situations entre les participants.</p> <p>3. Demander à un participant de lire la carte ou l'animateur s'en chargera</p> <p>4. Demander la solution et l'avis des autres patients.</p> <p>5. Noter si besoin les éléments clés sur un paperboard/tableau blanc</p> <p>6. Effectuer une synthèse de cette partie, demander aux patients si des précisions/compléments doivent être apportés</p>	<p>3. Lire la carte situation, réfléchir à l'attitude à adopter dans la situation.</p> <p>4. Réponses données à l'oral par chaque participant</p> <p>5. Tour de table – les autres patients peuvent apporter d'autres suggestions, ou attitudes à adopter.</p>	<p>Cartes situations</p> <p>Tableau blanc / Paperboard</p>
<p><b>A l'issue de la séance - 5 min</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Faire un bilan de la séance collective, et synthétiser les notions vues au cours de celle-ci</li> <li>- Documents à remettre : brochure patient avec les messages clés</li> </ul>					

#### 1.4. Mise en application et retour d'expérience

Depuis la mise en place du nouveau format de séance, 5 séances ont été réalisées en binôme pharmacien-infirmière en présence de 3 à 5 patients (figure 12). Avant chaque séance et en lien avec l'IDE et sa connaissance des patients, nous avons sélectionné les cartes « situations » qui seraient utilisées en séance.



Figure 12 : UPECETIC - Photo d'une séance axée sur le médicament

Les cartes situations utilisées ont toujours été les mêmes : vaccination, gestion des médicaments « génériques », affection aiguë.

Les cartes « voyages » et « activité physique » semblaient moins prioritaires pour des patients avec un diagnostic ainsi qu'une prise en charge récents.

A l'issue de ces séances, les retours sont positifs : l'infirmière note une plus grande participation des patients avec une attention qui reste continue tout au long de la séance. Les patients sont de leur côté, satisfaits de pouvoir échanger avec un pharmacien sur leur thérapeutique, et poser des questions parfois générales concernant les médicaments (modalités de rédaction des notices de médicaments, d'ajustement des doses des médicaments de l'insuffisance cardiaque, gestion des anticoagulants dans la vie quotidienne *etc.*)

Les retours patients ont été obtenus à l'oral en fin de séance ou lors de consultations ultérieures, lors de simples échanges entre les patients et l'équipe.

Actuellement et depuis que l'équipe a été remaniée, l'intervention d'un pharmacien au cours de cette séance d'ETP est en « stand-by ». Nous sommes ainsi en attente d'un retour de l'équipe pour la reprise de l'intervention pharmaceutique.

## 2. EDUC-EPI : Épilepsie

### 2.1. État des lieux

Jusqu'en 2022, il n'existait dans la région Grand-Est qu'un seul programme déclaré auprès de l'ARS pour la prise en charge de l'épilepsie. Ce programme était porté par les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

Au CHRU de Nancy, le suivi des patients atteints d'épilepsie était effectué en hospitalisation (complète ou de jour), ainsi qu'en consultation par un des médecins de l'équipe. Lors de la consultation, il envisageait avec le patient et ses accompagnants le cas échéant, toutes les questions posées concernant le traitement.

Ce nouveau projet « EDUC-EPI » vient donc en complément de l'offre de soins déjà disponible au CHRU.

### 2.2. Évaluation des besoins et attentes : rencontres de l'équipe

Le Dr Irina KLEMINA, médecin épileptologue, coordonnatrice du programme « EDUC-EPI », a pris contact avec l'équipe pharmaceutique fin 2021 pour présenter son projet. Elle souhaitait savoir s'il était possible pour la pharmacie de proposer et d'animer une séance concernant les traitements antiépileptiques.

L'entretien s'est déroulé en utilisant la trame de l'entretien semi-dirigé de l'outil transversal (2). Les ateliers retenus par le médecin ont été les suivants :

- Atelier 1 : « *Mes médicaments, une liste de course mais au fond à quoi servent-ils ?* »
- Atelier 3 : « *Mon traitement s'adapte à ma vie et pas le contraire* »

Les objectifs pédagogiques pour la séance sont les suivants :

- Connaissance de sa maladie et son traitement (rôle et modes d'actions des médicaments, combinaisons thérapeutiques, enjeux de l'observance)
- Gérer ses médicaments dans la vie quotidienne (oublis, vomissements, voyages, etc.).

A partir de ces ateliers, certains outils pédagogiques ont été adaptés ou complétés pour être en adéquation avec les problématiques des patients atteints d'épilepsie. Ces derniers présentent la particularité d'avoir une maladie qui touche le centre de contrôle du corps humain : le cerveau. Secondairement aux crises d'épilepsie, ils peuvent être touchés par d'autres pathologies neuropsychologiques (troubles cognitifs, moteurs, sensoriels, psychiques) pouvant rendre difficile la transmission et l'intégration des informations (46). Il est donc nécessaire d'adapter nos outils en conséquence.

Nous avons défini le contenu scientifique et les messages clés associés en accord avec le médecin.

A l'issue des différents échanges, les techniques pédagogiques et les outils présentés dans le tableau VII ont été retenus.

Tableau VII : récapitulatif des techniques et outils retenus pour la séance « médicaments » d'EDUC-EPI

Technique(s) pédagogique(s)	Outil(s) associé(s)
Table ronde Exposé interactif	Diaporama support
Simulation à partir de situations	Cartes situations Brochure patient

## 2.3. Création de la séance « médicaments »

### 2.3.1. Connaissances scientifiques

#### Définition

L'épilepsie est une maladie chronique touchant le cerveau et caractérisée par la survenue de crises épileptiques qui traduisent un dérèglement soudain et transitoire de l'activité électrique cérébrale.

L'International League Against Epilepsy (ILAE) a proposé en 2014 de considérer l'épilepsie comme (47) :

*« une maladie cérébrale définie par l'une quelconque des manifestations suivantes :*

*(1) survenue d'au moins deux crises non provoquées (ou réflexes) espacées de plus de 24 heures ;*

*(2) survenue d'une crise non provoquée (ou réflexe) et probabilité de survenue de crises ultérieures au cours des 10 années suivantes similaire au risque général de récurrence (au moins 60 %) observé après deux crises non provoquées ;*

*(3) diagnostic d'un syndrome épileptique »*

*(ILAE – 2014 – Traduction française de « A practical clinical definition of epilepsy »)*

Selon l'OMS, plus de 50 millions de personnes sont touchées par l'épilepsie dans le monde. Environ 7 sur 1000 personnes nécessitent la mise en place d'un traitement (48).

#### Crises épileptiques et épilepsie, classification

Il est important de faire la distinction entre l'épilepsie qui regroupe de nombreuses maladies épileptiques avec des formes diverses, et les crises d'épilepsie qui sont les manifestations cliniques (motrices, sensibles, sensorielles ou psychiques) de l'hyperactivité paroxystique.

Afin de faire la distinction, et grâce aux nouvelles données scientifiques, l'ILAE a actualisé sa classification des crises et des épilepsies en 2017 (49, 50). Le premier niveau de la classification des épilepsies est la caractérisation des crises.

On en distingue 3 grands types (figure 13) :

- crises généralisées

La décharge électrique est propagée aux deux hémisphères cérébraux. Il n'y a pas de symptômes cliniques spécifiques (contractions musculaires brèves et intenses, secousses fortes, abolition du tonus musculaire, etc.), les manifestations sont donc bilatérales et symétriques. Exemple : crises tonico-cloniques.

- crises focales ou partielles

La décharge ne touche qu'une zone délimitée du cortex. Les signes cliniques sont spécifiques de la zone touchée (troubles visuels si atteinte du lobe occipital, troubles de la parole si atteinte du lobe frontal, etc.). Une généralisation secondaire de la crise est possible. Exemples : crises partielles simples ou complexes

- crises inclassables :

Le début de la crise n'a pu être identifié ou il est masqué.

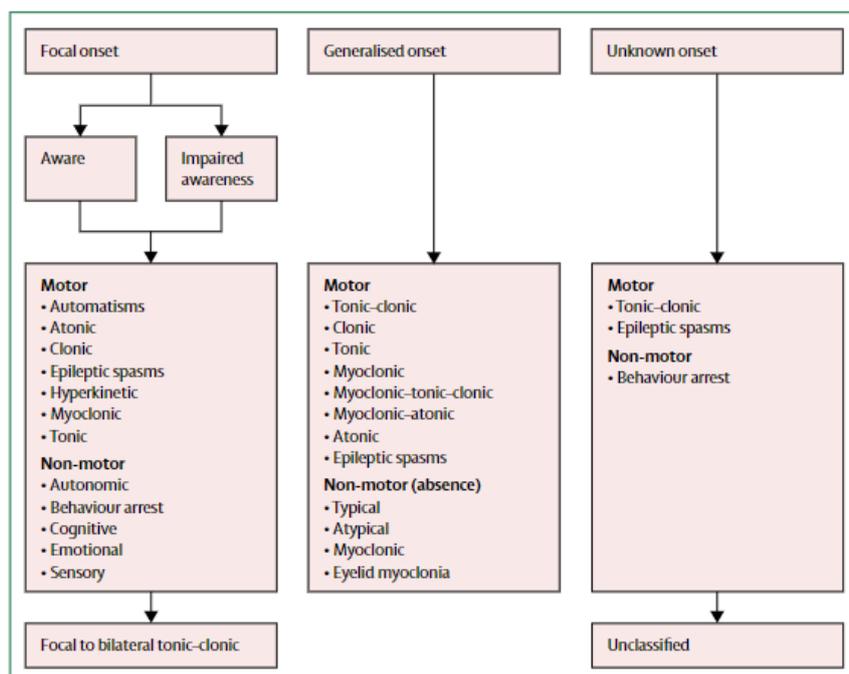


Figure 13 : Organigramme de l'International League Against Epilepsy pour la classification des crises épileptiques - ©The Lancet 2019

Le second niveau de la classification correspond à la caractérisation de l'épilepsie une fois le diagnostic posé selon la définition de 2014 (figure 14). On distinguera :

- épilepsie focale
- épilepsie généralisée
- épilepsie combinée (généralisée et focale)
- épilepsie inclassable.

Le dernier niveau est la pose du diagnostic d'un syndrome épileptique. Les syndromes sont définis en fonction de leur âge d'apparition, de leurs causes sous-jacentes, des signes cliniques des crises, de l'imagerie et des courbes d'encéphalogramme (EEG) qui y sont les plus fréquemment associées.

Exemple : épilepsie-absence infantile, syndrome de West, syndrome de Dravet, etc.

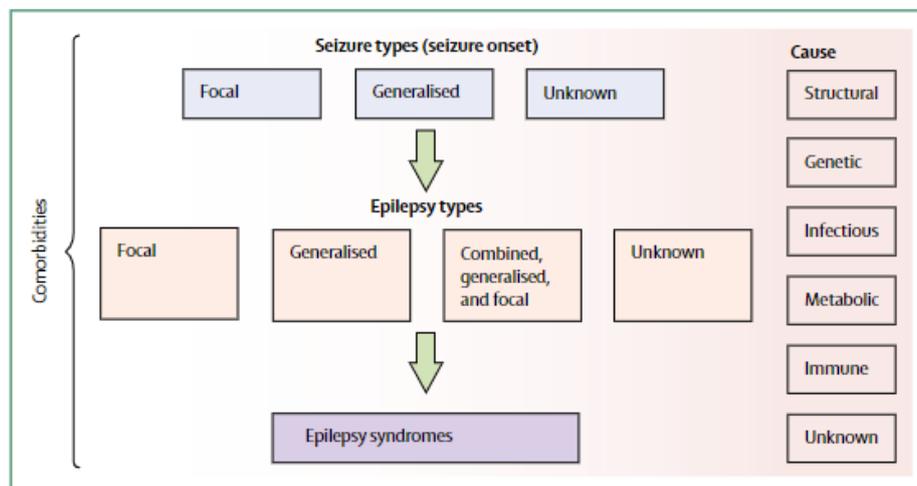


Figure 14 : Organigramme de l'International League Against Epilepsy pour la classification des épilepsies - ©The Lancet 2019

### Mécanismes et causes de l'épilepsie

Dans l'épilepsie, le cerveau génère une activité électrique anormale : les décharges épileptiques. Elles correspondent à une perturbation des potentiels d'action neuronaux. Ceux-ci seront émis de manière excessive avec une fréquence plus élevée et totalement asynchrone. Ils sont dus à :

- une capacité des neurones à décharger un potentiel à haute fréquence. Une perturbation de l'activité des canaux ioniques entraîne alors un déséquilibre électrique au niveau des neurones.
- une dérégulation des processus de contrôle et de transmission au niveau des synapses neuronales. Il y a perturbation de la neurotransmission excitatrice (glutamate) et inhibitrice (GABA – acide  $\gamma$ -aminobutyrique) attribuée aux différents canaux sodiques, potassiques ou calciques voltage-dépendants au niveau des synapses.

Les étiologies de l'épilepsie sont classées en 3 groupes (49) :

- idiopathique : la cause n'est pas connue, ou suspectée autre qu'une éventuelle prédisposition héréditaire.
- symptomatique : la cause est la conséquence d'une anomalie structurale des neurones (ex : trauma crânien, tumeur cérébrale), d'un trouble métabolique (ex : aminoacidopathies), d'une maladie neurovasculaire (ex : accident vasculaire cérébrale), d'une infection (ex : méningite bactérienne, encéphalite herpétique), etc.
- cryptogénique : la cause est suspectée mais non prouvée.

### Prise en charge thérapeutique

La prise en charge de l'épilepsie consiste principalement en un traitement pharmacologique, mais d'autres alternatives peuvent être envisagées (chirurgie, neuromodulation, régime cétoène) dans le cas d'épilepsies pharmaco-résistantes (51,52).

Les traitements étant maintenus pendant plusieurs années, leur mise en place par le neurologue se fait à la suite d'une évaluation de la balance bénéfique/risque. Le choix des molécules sera fait en tenant en compte de plusieurs critères (52–55) :

- le type de crise et de syndrome épileptique (cf. tableau IX)
  - les éventuelles interactions avec les traitements déjà pris par le patient
- Parmi les traitements antiépileptiques, il existe des inducteurs (ex : carbamazépine, phénobarbital, phénytoïne) ou des inhibiteurs enzymatiques (ex : acide valproïque, stiripentol) du cytochrome P450 et/ou de l'uridine diphosphate glycuronosyl transférase (UGT) qui peuvent être source d'interactions.
- les caractéristiques du patient
    - o âge
    - o sexe : certains traitements antiépileptiques sont contre-indiqués au cours de la grossesse (tableau VIII) en raison du risque tératogène et neurodéveloppemental pour le fœtus (56)
    - o comorbidités associées (trouble de la conduction cardiaque, allergies, dépression, migraine, surpoids, etc.).
  - les modalités de prises (1 fois ou plusieurs fois par jour) qui ont un impact sur l'observance
  - les effets indésirables.

Tableau VIII : Médicaments antiépileptiques et grossesse

Molécules <b>contre-indiquées</b> au cours de la grossesse	Molécules <b>compatibles</b> au cours de la grossesse
<ul style="list-style-type: none"><li>- Acide valproïque (Dépakine®, Micropakine®)</li><li>- Topiramate (Epilex®)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Lamotrigine (Lamictal®)</li><li>- Lévétiracetam (Keppra®),</li><li>- Oxcarbazépine (Trileptal®),</li><li>- Eslicarbazépine (Zebenix®)</li><li>- Clobazam (Urbanyl®),</li><li>- Gabapentine (Neurotin®),</li><li>- Prégabaline (Lyrica®).</li></ul>

Les antiépileptiques actuellement disponibles en 2022 n'ont pas apporté de révolution dans la prise en charge par rapport à ceux déjà disponibles il y a 40 ans (57).

Ils peuvent être classés selon deux approches : l'**approche clinique** selon le type de crise épileptique (tableau IX) et l'**approche pharmacologique** selon le mode d'action du médicament (54,58,59) (figure 15).

Tableau IX : Liste des traitements antiépileptiques selon les différents types de crises épileptiques chez l'adulte (51,53,54)

Epilepsies focales et généralisées	Epilepsies focales uniquement	Epilepsie d'absence	Encéphalopathies particulières
Benzodiazépine Lamotrigine Lévétiracetam Pérampanel Phénobarbital Primidone Topiramate Valproate de sodium Zonisamide	Brivaracétam Carbamazépine Eslicarbazépine Gabapentine Lacosamide Oxcarbazépine Phénytoïne Prégabaline Tiagabine Vigabatrine	Ethosuximide	Cannabidiol Felbamate Rufinamide Stiripentol

Les modes d'action des médicaments antiépileptiques sont présentés ci-après.

### Potentialisation de l'activité GABAergique inhibitrice

Ils agissent en renforçant le système d'inhibition GABAergique par potentialisation des récepteurs GABA<sub>A</sub>, ou par modulation de la concentration de GABA dans la fente synaptique (action sur la synthèse ou la dégradation du GABA).

On distingue ceux à :

- action indirecte sur le récepteur GABA<sub>A</sub> : acide valproïque, gabapentine, stiripentol, tiagabine, vigabatrine, hydantoïne
- action directe sur le récepteur GABA<sub>A</sub> : phénobarbital, primidone, benzodiazépine, topiramate, zonisamide.

### Antagonistes des récepteurs du glutamate

Ils agissent par inhibition de l'action excitatrice du glutamate sur les systèmes AMPA (acide  $\alpha$ -amino-3-hydroxy-5-méthyl-4-isoxazolepropionique) – Kaïnate ou NMDA (N-méthyl-D-aspartate) au niveau postsynaptique.

Les molécules concernées sont : le felbamate, le pérampanel et le topiramate.

### Action sur la perméabilité membranaire

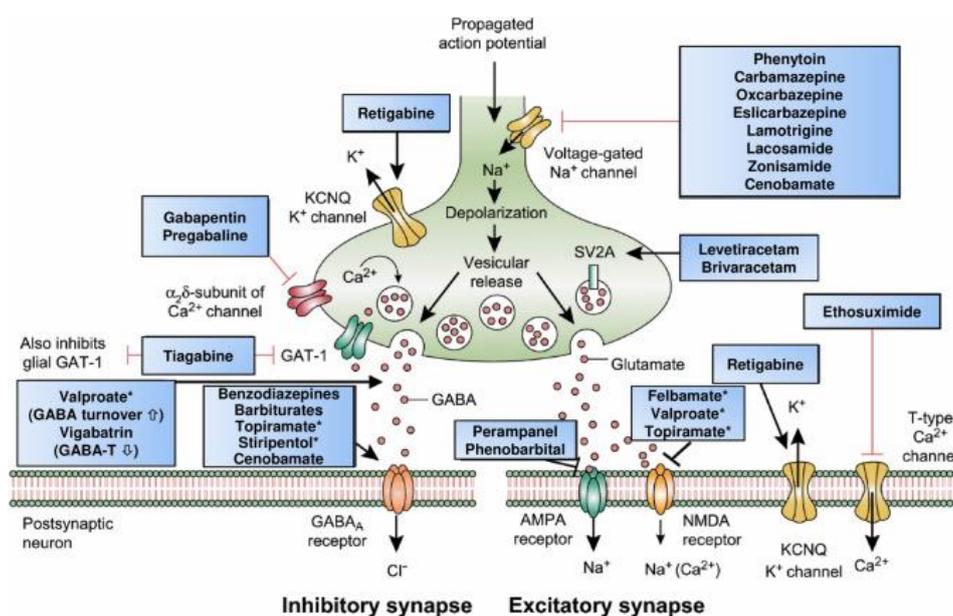
Ils agissent en inhibant la propagation du potentiel d'action par **effet stabilisant de membrane** selon les modes d'action suivants :

- inhibition de la transmission par blocage des canaux sodium voltage-dépendants présynaptiques :
  - o stabilisation de l'état inactivé des canaux sodiques : phénytoïne, lamotrigine, carbamazépine, oxcarbazépine, eslicarbazépine, zonisamide, felbamate, acide valproïque, topiramate
  - o renforcement de l'inactivation lente des canaux sodiques : lacosamide, eslicarbazépine

- Diminution de l'excitabilité neuronale en renforçant l'ouverture des canaux potassiques voltage-dépendants : rétigabine.

Ils peuvent aussi avoir un rôle de **modulation présynaptique** dans la libération des neurotransmetteurs synaptiques :

- diminution de l'excitabilité neuronale par le blocage des canaux calciques voltage-dépendants de type T : gabapentine, prégabaline, éthosuximide, zonisamide, topiramate
- action directe comme antagoniste de la protéine vésiculaire SV2A (synaptic vesicle glycoprotéine 2A) : brivaracétam, lévétiracétam.



AMPA  $\alpha$ -amino-3-hydroxy-5-methyl-4-isoxazolepropionic acid, GABA  $\gamma$ -aminobutyric acid, GABA-T GABA aminotransferase, GAT-1 GABA transporter 1, KCNQ Kv7 potassium channel family, NMDA N-methyl-D-aspartate, SV2A synaptic vesicle protein 2A

Figure 15 : Mécanisme d'action des médicaments antiépileptiques – Löscher and Klein (59)

Les traitements seront instaurés selon un titrage lent afin de permettre l'adaptation aux effets indésirables doses dépendants et déterminer la dose permettant d'obtenir le meilleur bénéfice thérapeutique. Les principaux **effets indésirables** sont les suivants :

- troubles du système vestibulo-cérébelleux et moteur : somnolence, sensations vertigineuses, vision floue, troubles de la coordination, ataxie, troubles de la vigilance
- troubles des facultés cognitives : troubles des fonctions exécutives, de la mémoire, de l'attention et de la vitesse mentale et motrice
- troubles psychiatriques et comportementaux : dépression, irritabilité, agressivité ou psychose.

On retrouvera aussi pour certaines molécules une toxicité spécifique :

- hépatique : acide valproïque, tiagabine, barbituriques, felbamate, carbamazépine
- cardiaque : barbituriques, carbamazépine, lacosamide, rétigabine
- hématologique : acide valproïque, barbituriques, felbamate, carbamazépine, hydantoïnes, zonisamide.

Une surveillance biologique sera mise en place avec un dosage :

- des paramètres physiologiques : ionogramme, bilan hépatique, bilan lipidique, numération formule sanguine (NFS) et dosage de la CRP,
- des paramètres pharmacocinétiques : dosage plasmatiques de certains antiépileptiques.

La stratégie thérapeutique de l'épilepsie chez l'adulte et l'enfant selon les recommandations 2020 de l'HAS, commence par une monothérapie qui sera « proposée après la deuxième crise d'épilepsie, si les symptômes sont invalidants et présentent un risque pour le patient et/ou son entourage » (52). En cas d'échec de cette monothérapie à la dose maximale tolérée, une autre molécule en monothérapie doit être proposée avant de proposer une polythérapie (bi, trithérapie).

Il existe un concept de « polythérapie rationnelle » pour les épilepsies réfractaires selon lequel une combinaison de traitements avec différents mécanismes d'action pourrait être plus efficace que les combinaisons de médicaments agissant sur les mêmes cibles. Il faut néanmoins garder en tête qu'une polythérapie augmente le risque de mauvaise observance (nombreux traitements à prendre), d'interactions médicamenteuses et de toxicité à long terme (51,53,60).

Malgré la diversité des médicaments disponibles sur le marché, les données montrent qu'ils ne sont efficaces que dans 70% à 80% des cas (51,57).

On parlera d'épilepsie pharmaco-résistante après l'échec de deux lignes de traitements appropriés (monothérapie ou combinaison, molécules appropriées, bon dosage) pour obtenir l'arrêt des crises d'épilepsie.

Des thérapies **non pharmacologiques** pourront alors être proposées aux patients (51–53,61,62):

- **chirurgie** : proposée pour l'épilepsie focale, elle consiste en une résection ou déconnection de la zone circonscrite du cerveau responsable des foyers épileptogènes. L'objectif est la neutralisation complète des crises épileptiques ou du moins leur diminution.

- **neuromodulation** : proposée dans les cas où la chirurgie n'est pas envisageable, ou bien à la suite d'un échec. Des impulsions électriques sont appliquées sur le nerf vague ou dans certaines zones du cerveau (thalamus) pour contrer l'hyperactivité cérébrale en prévenant/diminuant la génération des crises. Les impulsions peuvent être délivrées de façon rythmique ou en réponse à des crises.
- **régime cétogène** : utilisé depuis l'antiquité, en particulier chez les enfants. Il consiste en une modification du régime alimentaire avec une diminution importante des glucides, une augmentation des lipides pour couvrir les besoins caloriques et un apport en protéines compatible avec la croissance. Cette restriction entraîne une modification du métabolisme : il y a synthèse de corps cétoniques suite au catabolisme des lipides. Ces derniers sont utilisés comme source d'énergie alternative notamment par le cerveau. Même si le mécanisme anticonvulsivant de ce régime n'est pas entièrement connu, il semblerait que la production de corps cétoniques joue un rôle majeur. De plus, ce régime augmenterait la quantité de neurotransmetteurs inhibiteurs (GABA).

Le traitement ne sera pas prescrit à vie, sauf dans certaines épilepsies myocloniques juvéniles. L'arrêt du médicament est envisagé par le neurologue après 2 à 5 ans sans crises et devra se faire d'une manière extrêmement progressive.

#### L'ETP dans la prise en charge de l'épilepsie

L'observance est un facteur primordial chez ces patients. En effet, le cerveau est un organe complexe et sensible qui régule l'ensemble des fonctions de l'organisme.

La non-observance chez l'adulte épileptique est évaluée en moyenne autour de 30% à 60%, avec des taux variables en fonction des étiologies de l'épilepsie (69% pour l'épilepsie symptomatique, 58% pour l'épilepsie idiopathique et 71% pour l'épilepsie cryptogénique) (63).

Les études (63–65) montrent qu'un défaut d'observance aux traitements antiépileptiques entraîne une augmentation de la mortalité (risque 3 fois supérieur), des hospitalisations, des fractures et des traumatismes crâniens. Le risque d'apparition d'une crise épileptique est 21% plus élevé chez les patients non-observants.

Les facteurs de cette non-adhérence sont multiples : mauvaise compréhension des objectifs du traitement, non acceptation de la maladie, troubles cognitifs ou encore nombre de médicaments antiépileptiques et de comprimés à prendre par jour. Ainsi, les patients traités en polythérapie sont significativement moins observants que les patients traités en monothérapie (63,64).

On retrouve dans la littérature des données concernant l'impact de la mise en place d'interventions éducatives sur l'observance médicamenteuse (64,65). Ces différentes publications mettent en avant une amélioration de l'observance associée à une diminution de la fréquence et de la sévérité des crises épileptiques chez les patients ayant reçu une intervention pharmaceutique dans le cadre d'un programme d'ETP.

L'HAS recommande la proposition et l'accès à un programme d'éducation thérapeutique spécifique pour l'ensemble des patients épileptiques, ainsi qu'à l'entourage (52).

Un référentiel national pour l'éducation thérapeutique des patients atteints d'épilepsie(s) a été élaboré en 2013 par la Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE) et la Société Française de Neurologie (SFN) (46). Il a été construit par tranche d'âge, et permet à chaque professionnel d'avoir un référentiel pour adapter son propre programme d'ETP.

### 2.3.2. Déroulement de la séance : en pratique

#### 2.3.2.1. *Définitions des modalités de la séance*

Les modalités des séances sont présentées ci-après.

- Population cible
  - Patients ayant intégré le programme d'ETP EDUC-EPI
  - Entourage proche des patients ayant intégré le programme (famille, amis, etc.).
  
- Ressources soignantes

La séance « médicaments » est animée conjointement par le médecin coordonnateur du programme, spécialiste en épileptologie, le Dr Irina KLEMINA et/ou une infirmière de pratique avancée et un pharmacien ou un interne en pharmacie.

Aucune intervention de patient expert n'est prévue actuellement.

- Compétences recherchées

L'objectif de cette séance est l'autonomisation du patient dans sa gestion du traitement au quotidien (oublis, vomissements, voyages, etc.) ainsi que l'acquisition de connaissances concernant son traitement (rôle, modes d'actions, combinaison des thérapeutiques, enjeux de l'observance) ([annexe IV](#)). Si les capacités cognitives du patient ne lui permettent pas d'atteindre ce niveau d'autonomie, les aidants auront un rôle prépondérant au cours de la séance.

### 2.3.2.2. Création des outils de l'atelier

Les outils créés sont un diaporama, des cartes situations et une brochure destinée aux patients.

#### Support visuel – « Mon épilepsie »

Le médecin a constaté que les patients n'avaient pas toujours intégré, même s'ils n'étaient pas nouvellement diagnostiqués, une définition simple de ce qu'était une crise d'épilepsie, le rôle principal des antiépileptiques, et pourquoi être amené à les combiner.

Pour répondre à ces thématiques, en partant de l'idée initiale du médecin basée sur l'atelier 1 : « Mes médicaments, une liste de course mais au fond à quoi servent-ils ? », l'équipe pharmaceutique a proposé de créer un diaporama à l'aide du logiciel Powerpoint® comprenant 6 diapositives ([annexe II](#)) :

- une page de garde
- « Comment se transmet le message dans le cerveau ? »  
Le soignant explique la notion de transmission d'informations dans le cerveau (actions, souvenirs, émotions, sens) par un « courant électrique » ordonné.
- « Qu'est-ce qu'une crise d'épilepsie ? » - 2 diapositives  
Le soignant définit l'épilepsie en utilisant des termes simples. Les éclairs présents sur l'image du cerveau représentent le courant électrique désordonné qui traverse le cerveau et entraîne une hyperactivité qui sera responsable des crises d'épilepsie. Pour les patients, le soignant parle en comparant l'épilepsie à la survenue d'un « orage » ou d'un « coup de tonnerre » dans le cerveau.
- « A quoi servent les médicaments ? »  
L'animateur explique le rôle des médicaments : rétablir une transmission ordonnée des informations avec une diminution de l'hyperactivité. Les médicaments font office de « paratonnerre » ou de « para-orage ». Sur la diapositive, il n'y a plus d'éclairs représentés au niveau du cerveau.
- Les médicaments de l'épilepsie : Avec cette dernière diapositive (figure 16), le soignant apporte plusieurs notions :
  - Il existe des messages « inhibiteurs » (GABA) et d'autres plutôt « activateurs » (Glutamate) au niveau de la transmission du message électrique. L'objectif des thérapeutiques est de diminuer le message activateur et/ou de renforcer le message inhibiteur. Les médicaments sont classés sur l'image en fonction de leur type d'action (« inhibiteur glutamatergique » « renforcement du système GABA » et « inhibition du fonctionnement des canaux cationiques »)
  - Les médicaments ont des mécanismes d'action différents. Le médecin peut être amené à les combiner pour obtenir une synergie d'action.

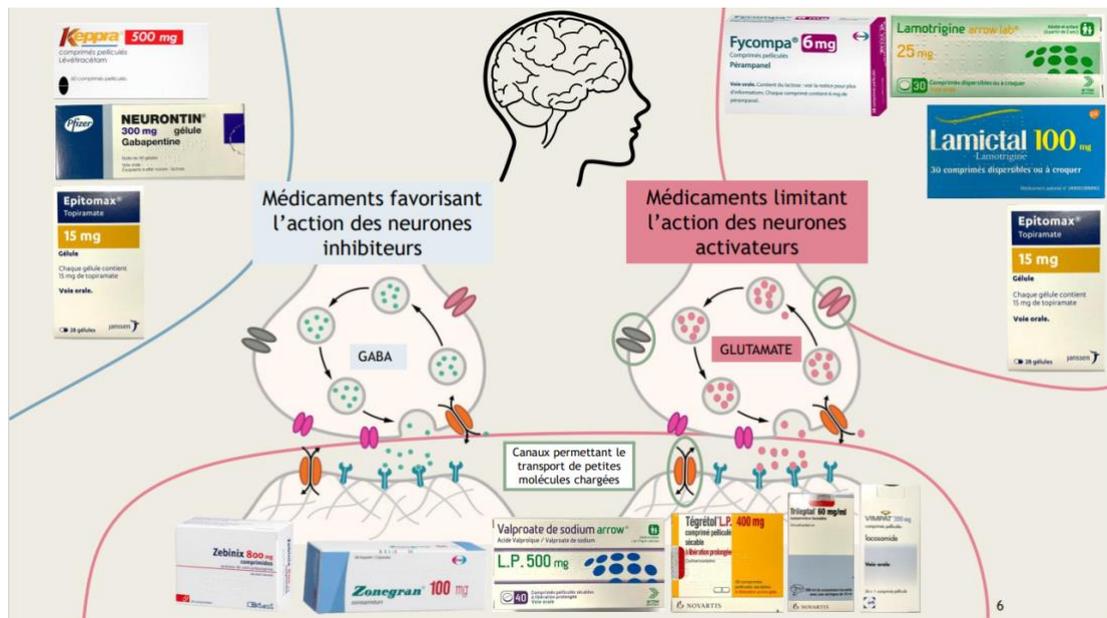


Figure 16 : Illustration de la diapositive présentant les différents mécanismes d'action des médicaments anti-épileptiques

Dans la pratique, en séance, l'animateur commence par s'appuyer sur les connaissances des patients en leur posant quelques questions :

- Savez-vous comment les informations sont transmises dans le cerveau ?
- Pouvez-vous expliquer simplement ce qui se passe dans le cerveau au cours d'une crise d'épilepsie ?
- Connaissez-vous le rôle des médicaments antiépileptiques ?
- Connaissez-vous les médicaments que vous prenez ?

Les informations transmises par les patients sont notées et regroupées par thème sur un paper-board.

Le diaporama est utilisé pour venir renforcer et/ou compléter les réponses apportées par les patients.

### Cartes situations

A partir de l'atelier 3 « *Mon traitement s'adapte à ma vie et pas le contraire* », nous avons développé en partenariat avec le médecin coordinateur, 14 cartes situations : 8 reprises de l'outil transversal (2) et 6 inédites, spécifiques de l'épilepsie (tableau X).

Elles sont réparties en 5 grands thèmes : l'observance médicamenteuse, la gestion des situations particulières (oublis, vomissements, voyage, grossesse), les interactions médicamenteuses et enfin l'automédication.

La figure 17 présente une des cartes situations développée dans le cadre de l'ETP EDUC-EPI. Leur construction se fait sur un modèle toujours identique :

- logo représentant la pathologie,
- situation et question posées,

- image(s) illustrant la situation décrite,
- bande colorée sur le côté permettant d'identifier la thématique de la carte parmi les 5 grandes thématiques proposées.

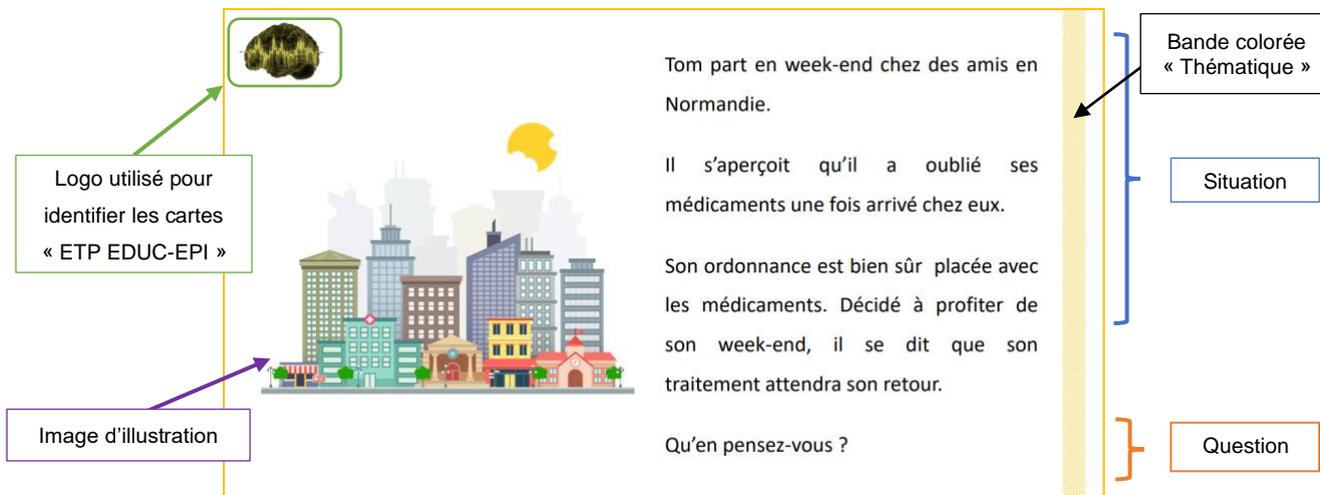
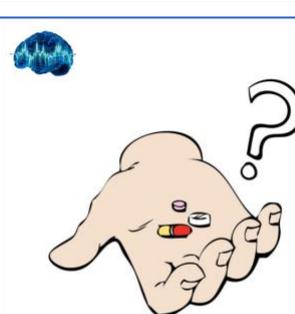


Figure 17 : Exemple de carte situations de la séance « médicaments » du programme d'ETP EDUC-EPI

Tableau X : Cartes situations et messages clés associés - EDUC-EPI

Cartes situations	Messages clés
  <p>Martine prend ses médicaments contre l'épilepsie depuis maintenant 12 mois et n'a pas fait de crise depuis 3 mois.</p> <p>Elle commence à en avoir assez de prendre ses traitements tous les jours. Se sentant « guérie », elle décide donc d'arrêter de les prendre.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>	<p><b>Observance (1)</b></p> <p>En cas d'arrêt brutal du traitement, il y a un risque de récurrence des crises d'épilepsie.</p> <p>Lorsque ces dernières ont disparu depuis un temps suffisamment long (2 à 5 ans), l'équipe médicale pourra envisager une diminution progressive des traitements.</p> <p>On parle de guérison si, à la suite de l'arrêt, il n'y a pas de crise pendant 1 an.</p> <p>= ne pas arrêter son traitement de son propre chef</p>
  <p>Jules prend ses médicaments contre l'épilepsie depuis maintenant 12 mois, et n'a pas fait de crise depuis 3 mois.</p> <p>Se sentant « guérie » et commençant à en avoir assez de prendre des médicaments tous les jours, il décide de ne les prendre qu'un jour sur 2.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>	<p><b>Observance (2)</b></p> <p>Idem carte précédente mais prises irrégulières au lieu d'un arrêt brutal : risque de récurrences des crises d'épilepsie</p> <p>Mêmes informations complémentaires que dans la carte précédente</p>

 <p>Ali prend ses médicaments le soir, à 20h.</p> <p>A 10 h, alors qu'il veut préparer son pilulier, il s'aperçoit qu'il n'a plus de comprimés.</p> <p>Il appelle donc son pharmacien d'officine pour commander son traitement. Ce dernier lui répond qu'il ne le recevra que le lendemain matin vers 9h.</p> <p>« Tant pis, se dit-il, mon traitement attendra bien une journée. »</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>	<p><b>Observance : approvisionnement en médicaments</b></p> <p>Il est primordial d'<u>anticiper le renouvellement de son ordonnance</u>, afin d'éviter toute interruption de traitement.</p> <p>Si son officine n'a pas le traitement en stock, se renseigner auprès d'une autre officine afin de ne pas interrompre son traitement.</p> <p><i>En cas d'urgence ou avant un week-end, possibilité d'un dépannage exceptionnel en pharmacie hospitalière.</i></p>
 <p>En discutant avec Camille, Paul se demande pourquoi elle n'a pas autant de traitement que lui.</p> <p>Il ne comprend pas trop et décide d'en reparler avec son médecin lors de sa prochaine consultation.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>	<p><b>Observance : polythérapeutique</b></p> <p>Camille et Paul n'ont pas le même nombre de médicaments pour plusieurs raisons :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Il existe plusieurs formes d'épilepsie et de crises épileptiques donc des prises en charge thérapeutiques différentes,</li> <li>- Chaque patient ne répond pas de la même façon aux traitements,</li> <li>- Tout au long de la prise en charge de l'épilepsie, le nombre et la classe des molécules utilisées pour son traitement pourront évoluer.</li> </ul>
<p>Option 1</p>  <p>Fatia prend habituellement son traitement à 7h45. N'ayant pas entendu son réveil ce matin, elle est partie à son travail, sans prendre son médicament.</p> <p>Elle s'aperçoit de l'oubli à la fin de sa pause repas, vers 13h. Voyant l'heure, elle se dit « tant pis, cela attendra demain »</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>	<p><b>Gestion des oublis (1)</b></p> <p>Ne pas prendre double dose pour compenser une prise oubliée (risque d'effets indésirables).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si le médicament est pris toutes les 24h, le délai maximal pour rattraper une dose est de 12h par rapport à l'horaire de prise théorique,</li> <li>- Si le médicament est pris toutes les 12h, le délai maximal pour rattraper une dose est de 6h par rapport à l'horaire de prise théorique.</li> </ul>
<p>Option 2</p>  <p>Fatia prend habituellement son traitement à 7h45. N'ayant pas entendu son réveil ce matin, elle est partie à son travail, sans prendre son médicament.</p> <p>Elle s'aperçoit de l'oubli à la fin de sa pause repas, vers 13h. Voyant l'heure, elle décide qu'elle prendra deux comprimés demain matin pour compenser.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>	<p><b>Gestion des oublis (2)</b></p> <p>Idem carte précédente mais ici cas d'une double dose pour compenser = danger.</p>



Max prend un de ses médicaments contre l'épilepsie à 12h, avec son repas.

Après avoir déjeuné, il ne sent pas très bien et vomit.

Il décide de ne pas reprendre son médicament.

Qu'en pensez-vous ?

**Gestion des vomissements**

Peu de données disponibles, et très variable selon les paramètres pharmacologiques de chaque antiépileptique et les données physiologiques du patient

- Moyen mnémotechnique :
- Vomissement < 1 heure après la prise → Reprendre le traitement
  - Vomissement > 1 heure après la prise → Ne pas le reprendre
- Si prise du médicament à jeun, pas de reprise.



**Voyager à l'étranger : transport**

- Les médicaments doivent être conservés avec le patient en bagage cabine avec un double de l'ordonnance. Il est nécessaire de prévoir une quantité de médicaments plus importante que celle nécessaire à la stricte durée du voyage à l'étranger pour pallier les imprévus (ex : grève du personnel de l'aéroport, intempéries etc.).
- Préparer le voyage :
  - o Se renseigner sur la destination : décalage horaire, hygiène et infrastructures sanitaires pour éviter le stress sur place, consulter le site du ministère des affaires étrangères pour savoir si une réglementation particulière est appliquée concernant le transport et la détention des médicaments (ex : stupéfiants etc.)
  - o Documents administratifs : se munir de son/ses ordonnance(s) avec le nom des molécules, un compte rendu de l'histoire clinique de préférence traduit en anglais ou dans la langue du pays de destination, la carte de sécurité sociale et de mutuelle (France), la carte européenne d'assuré sociale (Europe), documents concernant l'assurance privée choisie (hors Europe)
  - o Hors Europe : conserver les justificatifs (coût parfois élevé des soins) car il pourra éventuellement y avoir un remboursement a posteriori ; demander les résultats d'examens et courriers médicaux pour le retour et le suivi médical en France.



Djibril va passer 7 jours de vacances à New York.

Il partira en avion et se demande comment s'organiser pour transporter ses médicaments : où placer ses médicaments pendant le voyage ? Faut-il penser à des documents particuliers ? Comment gérer le décalage horaire ?

Que pouvez-vous conseiller à Djibril ?

 <p>Melissa part 2 semaines en vacances à Tokyo .</p> <p>Le décalage horaire est de 8h. Quand il est 19h à Paris, il est 03h du matin à Tokyo.</p> <p>Elle prend habituellement ses médicaments à 8h et 20 h. Elle décide de garder l'heure française pour prendre ses médicaments pendant son voyage.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>	<p><b>Voyager à l'étranger : décalage horaire</b></p> <p>Pour éviter de prendre ses médicaments dans la nuit, il peut être nécessaire de décaler l'heure de prise habituelle des médicaments. Pour ce faire, décaler de 2h en 2h, son horaire de prise chaque jour, avant le départ mais aussi au retour de ses vacances.</p> <p>Durant le voyage entre la France et le pays de destination, continuer à prendre les médicaments selon l'heure française. Une fois arrivé à destination, régler sa montre sur l'heure du pays de villégiature.</p> <p>Il peut être difficile d'organiser ce décalage. Conseiller donc aux patients d'effectuer un plan de prise avec l'IDE d'ETP une fois les billets d'avion pris (tenir compte des escales par exemple) afin d'envisager l'intégralité du voyage.</p>
 <p>Tom part en week-end chez des amis en Normandie.</p> <p>Il s'aperçoit qu'il a oublié ses médicaments une fois arrivé chez eux.</p> <p>Son ordonnance est bien sûr placée avec les médicaments. Décidé à profiter de son week-end, il se dit que son traitement attendra son retour.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>	<p><b>Week-end en France</b></p> <p>Un arrêt du traitement pendant plusieurs jours entraîne un risque de déclencher une crise d'épilepsie.</p> <p>L'ordonnance peut être récupérée auprès :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- du service de Neurologie,</li> <li>- du médecin traitant,</li> <li>- de l'officine habituelle (fax ou scan).</li> </ul> <p>La dispensation des médicaments sera possible sur le lieu de vacances.</p> <p>Sur un WE, un dépannage est possible auprès d'une pharmacie hospitalière si l'officine n'a pas le traitement en stock ou ne peut le commander dans un délai compatible avec les prises médicamenteuses.</p>
 <p>Tom souffre d'épilepsie depuis de nombreuses années.</p> <p>Aujourd'hui, il a mal au dos et souhaite prendre un traitement contre la douleur. Il trouve dans sa pharmacie personnelle, une ancienne boîte de Tramadol. Il se décide à en prendre 1 comprimé matin et soir et reverra comment il se sent dans quelques jours.</p> <p>Qu'en pensez vous ?</p>	<p><b>Automédication</b></p> <p>Le tramadol fait partie des médicaments épiléptogènes : il abaisse le seuil de convulsions et ainsi favorise le risque de survenue de crises d'épilepsie.</p> <p>En cas de problème de santé, il faut d'abord consulter son médecin. Il recherchera l'origine des symptômes ressentis et si des médicaments doivent être prescrits, il s'assurera de l'absence d'interactions avec le traitement habituel.</p> <p><u>Médicaments épiléptogènes :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- tramadol, morphine</li> <li>- fluoroquinolones, bêta lactamines</li> <li>- lidocaïne</li> <li>- isoniazide</li> <li>- Antidépresseur tricyclique ex : amitriptylline</li> </ul>

 <p>Guillaume hésite à consommer certains aliments ou boissons avec son traitement habituel.</p> <p>Par exemple, il préfère ne pas prendre ses médicaments quand il va boire de l'alcool car il est bien connu qu'il ne faut pas prendre de médicaments avec des boissons alcoolisées.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>	<p style="text-align: center;"><b>Interactions médicamenteuses</b></p> <p>Interactions boissons ou aliments avec les antiépileptiques, variables selon la pharmacocinétique des médicaments :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Alcool <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inhibiteur enzymatique en aigu</li> <li>• Inducteur en chronique</li> </ul> </li> <li>- Pamplemousse : inhibiteur du CYP 450 (3A4) et P-gp intestinales</li> <li>- Millepertuis : inducteur du CYP3A4</li> <li>- Pas d'utilisation de produits à base de plantes, d'huiles essentielles à visée thérapeutique afin d'éviter toute IM et échec thérapeutique ou accumulation et toxicité</li> </ul>
 <p>Mathilde est traitée depuis 2 ans par Depakine® (Valproate de sodium) dans le cadre de son épilepsie.</p> <p>En couple depuis plusieurs années elle souhaiterait maintenant avoir un enfant.</p> <p>Qu'en pensez-vous ?</p>	<p style="text-align: center;"><b>Grossesse et traitement antiépileptique</b></p> <p>En cas de désir de grossesse, il faut en parler au médecin pour organiser une consultation pré-conceptionnelle :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Faire le point sur la pathologie et le traitement</li> <li>- Informer sur les risques de certains traitements au cours de la grossesse</li> <li>- Effectuer un changement de thérapeutique si la balance bénéfique/risque pour la mère est compatible avec ce switch</li> <li>- Test de grossesse avant l'instauration d'un traitement (56)</li> </ul> <p>Traitements <u>contre-indiqués</u> avec la grossesse :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Acide valproïque (Dépakine®, Micropakine®)</li> <li>- Topiramate (Epilem®)</li> </ul> <p>Traitements <b>compatibles</b> avec une grossesse :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lamotrigine (Lamictal®)</li> <li>- Lévétiracetam (Keppra®), Oxcarbazépine (Trileptal®), Eslicarbazépine (Zebinix®)</li> <li>- Clobazam (Urbanyl®), Gabapentine (Neurontin®), Prégabaline (Lyrica®).</li> </ul>
 <p>Julie a récemment été diagnostiquée épileptique. Lors de la consultation pour l'instauration du traitement, le médecin lui a demandé quel était son moyen de contraception.</p> <p>Prenant la pilule, il lui a conseillé de prendre rendez-vous avec sa gynécologue pour discuter d'un autre moyen de contraception.</p> <p>A votre avis, pour quelle(s) raison(s) ?</p>	<p style="text-align: center;"><b>Contraception et traitement antiépileptique</b></p> <p>En raison des interactions médicamenteuses liées à certains médicaments antiépileptiques (inducteurs enzymatiques du CYP3A4), une perte d'efficacité de la contraception orale intervient et un autre moyen de contraception est à envisager</p> <p>Il faut privilégier une contraception sous forme de dispositif intra utérin ou d'implant.</p> <p>→ En parler à sa gynécologue pour trouver le moyen le plus adapté.</p>

Avant le début de chaque séance, les cartes sont retenues en fonction du profil des patients présents.

## Brochure patient

En fin de séance, un document de synthèse des messages clés envisagés en séance est remis aux patients ([annexe III](#)). L'objectif est que ce dernier ait un support auquel se référer s'il venait à se retrouver dans une situation similaire à celles abordées en séance.

Il a été construit de la façon suivante :

- une première partie avec des rappels (définition épilepsie, rôle des traitements)
- une deuxième sous le format de 5 questions-réponses :
  - o « J'ai oublié mon médicament, que dois-je faire ? » (figure 18)
  - o « J'ai vomi juste après ma prise de médicament, que dois-je faire ? »
  - o « Je pars en vacances, comment m'organiser pour les médicaments ? »
  - o « J'ai mal au dos. Puis-je prendre un traitement que je possède déjà chez moi ? »
  - o « Puis-je envisager une grossesse avec mon traitement ? »

J'ai oublié de prendre mon médicament, que dois-je faire ?

En cas d'oubli de prise de médicaments

Les oublis doivent rester exceptionnels. Si cela se produit, voici un moyen mnémotechnique simple pour orienter sur la marche à suivre :

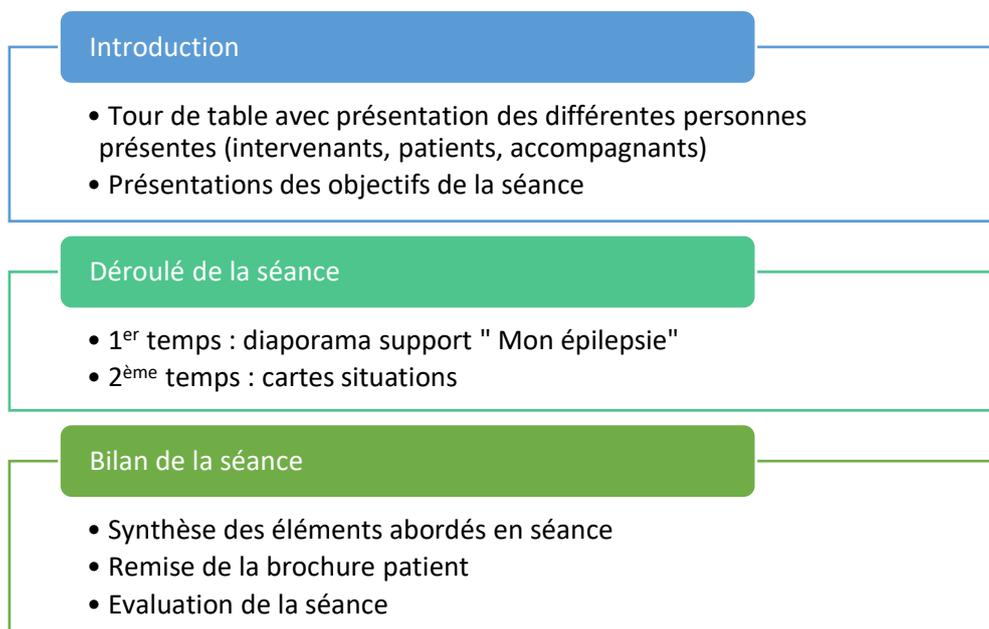
- Si prise de comprimé(s) toutes les 24h : si je m'aperçois de l'oubli **moins de 12h** par rapport à l'heure de la prise théorique, **je reprends le(s) comprimé(s)**.
- Si prise de comprimé(s) toutes les 12h : si je m'aperçois de l'oubli **moins de 6h** par rapport à l'heure de la prise théorique, **je reprends le(s) comprimé(s)**.

*Il est conseillé de toujours avoir une dose de médicament sur soi pour pallier les imprévus et d'anticiper son renouvellement d'ordonnance afin d'éviter les arrêts de traitement.*

Figure 18 : Illustration d'un exemple de « question/réponse » de la brochure patient EDU-EPI

### 2.3.2.3. Conducteur de séance

La définition des différents temps de la séance nous a permis d'élaborer par la suite le conducteur de la séance (tableau XI) :







## 2.4. Mise en application et retour d'expérience

A ce jour, aucune séance d'ETP « médicaments » n'a encore eu lieu pour plusieurs raisons :

- L'équipe n'avait pas encore obtenu l'autorisation de l'ARS quand nous avons commencé à collaborer avec elle. Leur démarche était moins avancée que pour les 2 autres équipes.
- La logistique est un frein : il est difficile de composer un groupe de patients pour réaliser une séance collective.

En effet, les patients épileptiques n'ont pas le droit de conduire tant que leur épilepsie n'est pas contrôlée depuis plus de 6 mois. Ils doivent donc trouver un moyen pour se rendre à l'hôpital (accompagnant, transport collectif, taxi). Pour des patients habitant loin de Nancy, c'est un réel problème. De plus, pour participer à une séance d'ETP, il n'y a pas de prise en charge du transport par la sécurité sociale. L'équipe pharmaceutique a proposé, si la constitution d'un groupe est trop complexe, d'initier la démarche en effectuant des séances individuelles.

Des séances ont déjà eu lieu sur les autres thématiques du programme et la première séance « médicaments » devrait avoir lieu fin septembre/début octobre 2022.

Un questionnaire de fin de séance afin d'évaluer le ressenti des patients et de leurs aidants, sur le contenu et le déroulé de la séance est prévu. Il permettra d'apporter d'éventuelles modifications si nécessaires.

### 3. EDU TRANS'EST : Dysphorie de genre

#### 3.1. État des lieux

Lors de la réalisation de l'état des lieux, aucun programme d'ETP portant sur la dysphorie de genre n'était encore en place au niveau du CHRU de Nancy. En revanche, une démarche d'accompagnement des patients avait été entamée avec le projet « Pour répondre au mieux aux besoins des personnes transgenres », portée par le Dr Eva FEIGERLOVA, endocrinologue au CHRU de Nancy. Ce projet fut l'un des 5 retenus comme lauréat du concours 2020 « Droit des usagers de la santé » au niveau régional et national. Il a permis d'aboutir à la création de plusieurs outils éducatifs sous le format de podcasts ou encore d'un « e-book »(66), ainsi qu'à l'élaboration de plaquettes d'information destinées aux patients, aux professionnels de santé, mais aussi à leur entourage. Les parents des enfants souffrant de dysphorie de genre sont en effet parfois moins bien informés sur le parcours de transition (médical, administratif, social, etc.) que leurs enfants.

Le livre électronique est constitué de différents chapitres traitant des généralités sur le genre et la dysphorie de genre, des données épidémiologiques et le parcours de transition (traitement, chirurgie, aspect administratif). Le chapitre 6 de l'e-book est consacré au traitement hormonal et aborde :

- les objectifs du traitement
- les effets associés aux hormones
  - développement des caractéristiques associées au genre : effets attendus
  - effets indésirables
- la surveillance nécessaire : ostéodensitométrie, concentration hormonale sanguine *etc.*

Ce livret électronique a été mis à disposition de tous, gratuitement sur des plateformes de librairie en ligne (Calaméo et Apple Books). Les podcasts ont quant à eux été publiés sur les plateformes pédagogiques « ARCHE » et « FOAD » de l'Université de Lorraine.

Dans la continuité de cette démarche d'accompagnement des patients, le Dr Eva FEIGERLOVA a sollicité l'équipe pharmaceutique afin d'élaborer une séance axée sur le traitement hormonal, dans le cadre de la création du programme d'ETP EDU TRANS'EST.

#### 3.2. Évaluation des besoins et attentes : rencontres de l'équipe

Nous avons rencontré le médecin fin 2021, accompagnée d'une étudiante en pharmacie réalisant une thèse sur le ressenti et les attentes des patients transgenres par rapport aux traitements hormonaux (67).

L'entretien s'est déroulé en plusieurs étapes. Tout d'abord, l'endocrinologue nous a exposé son projet de mise en place du programme d'ETP en s'appuyant sur le livret électronique.

Puis, à l'aide de la trame d'entretien semi dirigé de l'outil transversal d'ETP (2), les modalités de la séance axée sur le médicament ont été envisagées.

Le programme d'ETP est destiné à des patient(e)s de l'adolescence à l'âge adulte, souffrant d'une dysphorie de genre. Il intègre aussi leurs accompagnants qui peuvent être les responsables légaux (cas des mineurs) et/ou une personne de l'entourage proche. Les médicaments présentés lors de notre atelier sont des traitements hormonaux prescrits hors autorisation de mise sur le marché (AMM) :

- hormonothérapie « féminisante » : oestrogènes et anti-androgènes
- hormonothérapie « masculinisante » : testostérone.

Les objectifs pédagogiques du programme d'ETP sont :

- la construction de l'estime de soi face aux représentations et le vécu en société,
- l'accompagnement dans le parcours de transition sur le plan médical, administratif et personnel.

Pour la séance « médicaments », l'objectif est de renforcer la compréhension des patients vis-à-vis du traitement hormonal (effets attendus, indésirables et l'impact sur la fertilité).

Durant cette première rencontre, 2 ateliers de l'outil générique d'ETP sur le médicament (2) ont été retenus :

- Atelier 1 : « Mes médicaments une liste de course, mais au fond à quoi servent-ils ? »
- Atelier 3 : « Mon traitement s'adapte à ma vie et pas le contraire ! ».

Cette endocrinologue était intéressée par les techniques d'animation (table ronde, remue-méninge, mise en situations) et les outils pédagogiques (cartes situations) utilisés dans ces ateliers.

Toutefois, l'une des particularités des patients transgenres est qu'ils ne sont pas atteints d'une pathologie chronique, contrairement aux autres patients pour lesquels des programmes d'ETP sont mis en place. De plus, la problématique pour les patients transgenres n'est pas de comprendre l'intérêt de prendre ou non son traitement pour sa santé ou bien de savoir comment le gérer dans certaines situations de la vie quotidienne (vomissements, oubli de prise, etc.), il s'agit plutôt d'expliquer les modes d'action de ses médicaments (effets attendus), l'importance de l'observance (respect de la prescription, pas d'automédication dans l'objectif d'obtenir « plus d'effets ») et l'impact de ces traitements (effets indésirables, conséquence sur la fertilité). Les outils transversaux développés précédemment ne permettaient pas de répondre correctement à tous les besoins des patients transgenres. Il nous semblait donc nécessaire au vu des problématiques et des profils des patients, d'adapter nos supports d'animation.

Les outils doivent permettre d'aborder les thématiques dans les deux sens de transition (femme vers homme - FtM et homme vers femme - MtF).

Le contenu scientifique et les messages clés associés qui transmis au cours de séance ont aussi été définis à cette occasion.

Une autre demande a également été formulée par l'équipe médicale : la création d'un support visuel portant sur l'action physiologique des hormones au niveau de l'organisme. Le but était d'expliquer de manière synthétique le fonctionnement des hormones sexuelles et donc les actions des traitements substitutifs, effets attendus comme indésirables.

Ainsi à l'issue de cette réunion, les techniques pédagogiques et les outils retenus sont présentés dans le tableau XII.

*Tableau XII : Tableau récapitulatif des techniques et outils retenus pour la séance « médicaments » du programme EDU TRANS'EST*

<b>Technique pédagogique</b>	<b>Outil(s) associé(s)</b>
Table ronde	Paperboard, post-it
Simulation à partir de situations	Cartes situations
Exposé interactif	Diaporama support

### 3.3. Création de la séance « médicaments »

#### 3.3.1. Connaissances scientifiques

La dysphorie du genre ou « incongruence de genre » désigne une inadéquation entre le genre assigné à une personne à la naissance et le genre ressenti par l'individu.

On a longtemps entendu parler des termes « transsexualisme », « transsexuel » pour désigner les personnes transgenres et leur condition médicale associée. Le « transsexualisme » était considéré jusqu'aux années 90 environ comme un trouble psychiatrique selon les mœurs de la société. Ces termes renvoyaient à une médicalisation et à une psychiatrisation des personnes transgenres. La prise en charge consistait le plus souvent en une stérilisation forcée et des années de soins psychiatriques avant même de pouvoir envisager une transition.

Le terme «gender incongruence » ou « incongruence de genre » en français est apparu dans la 11<sup>ème</sup> version de la classification internationale des Maladies de l'OMS publiée en septembre 2019 et applicable depuis le 01 janvier 2022 (68–71). Ce nouveau terme vient remplacer celui de « transsexualism » qui fut initialement associé aux seules personnes souhaitant une chirurgie de réassignation sexuelle. La dysphorie de genre n'est par la même occasion plus considérée comme un trouble de la personnalité, du comportement, mais comme une condition relative à la santé sexuelle : on parle d'une « dépsychopathologisation » de la « maladie » (69,72).

Les standards de prise en charge ont aussi évolué avec l'apparition des traitements hormonaux et le développement de sociétés savantes comme la World Professional Association for Transgender Health (WPATH) et les sociétés européennes et/ou américaines d'Endocrinologie. Ces différentes sociétés ont rédigé des recommandations pour la prise en charge des personnes transgenres :

- « Standards de Soins pour la santé des personnes transsexuelles, transgenres et de genre non-conforme » - version n°7 de la WPATH (73)
- « Endocrine Treatment of Gender-Dysphoric/ Gender-Incongruent Persons: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline » - The Endocrine Society (71)

En France, il n'existe pas de consensus de prise en charge. Cependant, l'HAS a rédigé un rapport s'intitulant « situation actuelle et perspectives d'évolution de la prise en charge médicale du transsexualisme en France » (74) en novembre 2009, afin de faire un point sur les étapes et les modalités du parcours de soins des personnes « trans ».

### Principe du parcours de transition en France

Le parcours de transition (figure 19) se déroule en plusieurs étapes et résulte avant tout d'une prise en charge multidisciplinaire où interviennent : psychologues, psychiatres, endocrinologues (adulte ou pédiatrique), chirurgiens, etc.



Figure 19 : Illustration des étapes du parcours de transition – E. FEIGERLOVA (66)

### Diagnostic et affirmation du genre

La première étape du parcours consiste à la pose du diagnostic de dysphorie de genre selon les critères du DSM-5 (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux - version 5) par un psychiatre. Il se fait avec un accompagnement psychologique initial (psychiatre ou psychologue) qui peut durer entre 6 à 9 mois (66,71,74). Lors de la transition, il est important de prendre en compte l'état psycho-social de la personne transgenre, il est fréquent de diagnostiquer d'autres troubles sous-jacents qui pourraient décompenser lors de la prise du traitement hormonal.

Il est ensuite demandé à la personne transgenre de se présenter, au sein de la société (travail, vie quotidienne, etc.), sous son genre souhaité, et ce, avant même que le traitement hormonal ne soit initié par un endocrinologue. Ce dernier s'assurera de l'absence de facteurs de risque (ex : cardiovasculaires) contre-indiquant le traitement.

### Rappels concernant le système hormonal

Avant de parler des traitements hormonaux et de leur action, il est nécessaire de faire un bref rappel sur la production physiologique des hormones sexuelles.

Dans l'organisme, au niveau de l'hypothalamus, il y a production de l'hormone de libération des gonadotrophines hypophysaires (GnRH). Celle-ci va entraîner la libération de deux hormones endocrines par l'antéhypophyse : l'hormone de stimulation folliculaire (FSH) et l'hormone lutéinisante (LH).

Chez l'homme, la LH va agir au niveau des cellules du testicule dites cellules de Leydig qui secréteront de la testostérone (figure 20). Cette dernière est la principale hormone androgène responsable du maintien des caractères sexuels secondaires (cf. tableau XIII).

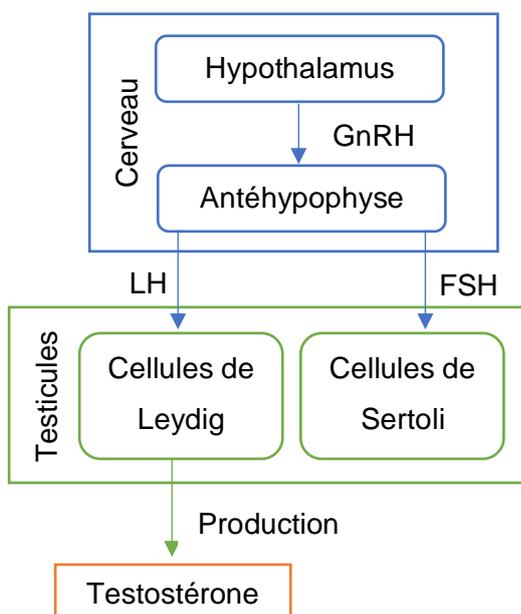


Figure 20 : Schéma simplifié de la production hormonale de testostérone chez l'homme

Tableau XIII : Tableau récapitulatif des principales actions de la testostérone

Actions de la testostérone
- Trophicité des organes génitaux masculins
- Activité sécrétoire de la prostate et des vésicules séminales
- Trophicité musculaire et osseuse
- Développement de la pilosité
- Répartition du tissu graisseux dit « androïde »
- Action sur la voix : plus grave
- Action sur la peau : plus rude et pigmentée
- Augmentation de la combativité, l'agressivité et la libido
- Rôle dans la spermatogénèse

Chez la femme, la FSH et la LH vont agir au niveau des follicules de l'ovaire qui secrèteront des taux variables d'œstrogènes et de progestérone en fonction de la phase du cycle ovarien (figure 21 et tableau XIV).

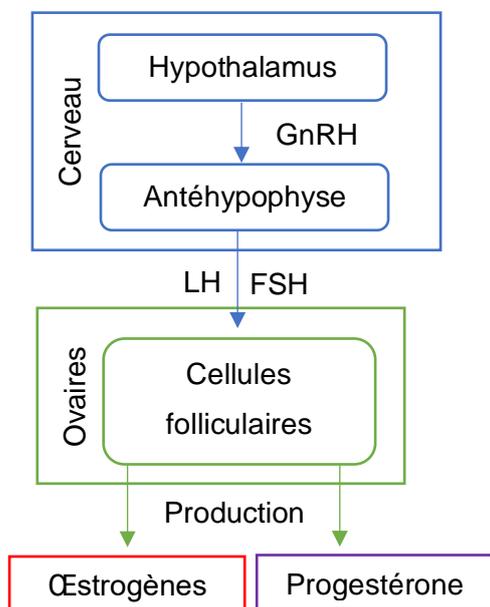


Figure 21 : Schéma simplifié de la production hormonale d'œstrogènes et de progestérone chez la femme

Tableau XIV : Tableau récapitulatif des principales actions des œstrogènes et de la progestérone

Actions des œstrogènes
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trophicité des organes génitaux féminins</li> <li>- Développement mammaire</li> <li>- Maturation des ovules</li> <li>- Répartition du tissu graisseux dit « gynoïde »</li> <li>- Action sur la voix : plus aiguë</li> <li>- Action sur la peau : plus douce</li> <li>- Action sur la croissance osseuse : ostéoporose lors du déficit lié à la ménopause</li> </ul>
Actions de la progestérone
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Préparation de l'endomètre pour l'implantation de l'embryon et épaissement de la glaire cervicale</li> <li>- Action sur les glandes mammaires : lactation</li> </ul>

### Traitement hormonal :

L'objectif du traitement hormonal est d'atténuer les caractéristiques du genre de naissance en bloquant les hormones sexuelles associées, et d'affirmer les caractéristiques du genre ressenti/désiré par le patient en supplémentant avec les hormones du genre « opposé » (71,75–79) :

- Femme transgenre (homme devenant femme, MtF) :
  - Blocage de la testostérone : analogue GnRH ou anti-androgène (efficacité partielle)
  - Apport d'hormone(s) féminisante(s) : œstrogènes et/ou progestatif
- Homme transgenre (femme devenant homme, FtM) :
  - Blocage des œstrogènes et de la progestérone : analogue GnRH
  - Apport de l'hormone masculinisante : testostérone

Dans le cas des adolescents dysphoriques, les recommandations internationales de l'Endocrine Society (71), proposent un blocage des hormones dès la puberté, lorsque les adolescents atteignent les stades 2 et 3 de la classification de Tanner (cotation de l'avancement physiologique au cours de la puberté). En France, il n'existe pas de consensus sur le commencement de la dévirilisation/défémisation pour les mineurs. Le plus souvent, le

traitement n'est pas initié avant la fin de la puberté vers l'âge de 16 ans (avec l'accord des deux parents) en suivant les modalités de l'hormonothérapie adulte (76).

Actuellement, aucun des traitements utilisés dans le cadre de la dysphorie de genre ne possède d'AMM dans cette indication. Lors d'un dernier rapport « relatif à la santé et aux parcours de soins des personnes trans » pour le compte du Ministère de la Santé et de la Prévention (72), les rapporteurs évoquent la nécessité de la mise en place d'un cadre de prescription adapté par extension d'AMM ou reconnaissance d'un cadre de prescription compassionnel. Il se ferait sur la base de recommandations de bonnes pratiques avec pour rôle de faciliter et de sécuriser l'accès à l'hormonothérapie en ville comme à l'hôpital.

Malgré cette prescription « hors AMM » et depuis le décret du 8 février 2010, les traitements sont généralement pris en charge à 100% par les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM), via le dispositif d'affection longue durée (ALD) 31 dit « hors listes ».

Dans le cas où l'ALD n'a pas été accordée et en fonction des différentes CPAM, les médicaments peuvent être remboursés selon le taux de prise en charge défini par la Sécurité Sociale.

Les difficultés de prise en charge de l'hormonothérapie peuvent amener certaines personnes transgenres à avoir recours :

- à l'automédication, avec parfois l'importation de produits étrangers dont la qualité n'est pas certifiée
- au « partage » de prescriptions (une ordonnance pour une distribution de médicaments à plusieurs personnes). Ces pratiques ne sont pas sans risque pour la santé.

### **Analogue de la GnRH (37)**

Classe : analogue de l'hormone entraînant la libération de gonadotrophines.

#### Mécanisme d'action :

L'administration d'une forte dose de cet analogue de longue durée d'action entraîne une désensibilisation des récepteurs de la GnRH au niveau hypophysaire et diminue leur réponse. La sécrétion de la LH et de la FSH et donc des stéroïdes sexuels en est par conséquent abolie (80).

#### Effets indésirables fréquents :

- Affections hématologiques : anémie
- Affections psychiatriques : diminution de la libido, dépression, changements d'humeur, troubles du sommeil
- Affections vasculaires : bouffées de chaleur, hypertension
- Affections des organes de reproduction : dysérection, impuissance, douleurs pelviennes, affections mammaires, saignements génitaux
- Troubles généraux : asthénie, vertige, hyperhidrose
- Trouble de la minéralisation osseuse

### **Testostérone** (37,78)

Classe : hormone sexuelle et modulateur de la fonction génitale de type « androgènes »

Mécanisme d'action :

Fixation aux récepteurs aux androgènes ou œstrogènes des différents tissus et organes

Effets indésirables de classe :

- Affections cardiovasculaires : hypertension, rétention hydrosodée, évènements thromboemboliques, hypercholestérolémie
- Affections hématologiques : trouble de la coagulation, augmentation de la numération des globules rouges, augmentation du taux d'hémoglobine
- Affections hépatiques : altération des paramètres biologiques
- Affections psychiatriques : augmentation et diminution de la libido, dépression, changements d'humeur
- Prise de poids
- Tumeurs bénignes et malignes

### **Œstrogène (17 $\beta$ -estradiol)** (37,79)

Classe : hormone sexuelle et modulateur de la fonction génitale de type « œstrogènes ».

Mécanisme d'action :

Chimiquement et biologiquement identique à l'estradiol « endogène », il va agir au niveau des récepteurs aux œstrogènes des différents tissus et organes

Effets indésirables de classe :

- Affections système nerveux : céphalées
- Affections cardiovasculaires : évènements thromboemboliques veineux, maladie coronarienne, accidents vasculaires cérébraux
- Affections métaboliques : hypertriglycéridémie
- Affections des organes de reproduction : tension et/ou hypertrophie mammaire
- Affections psychiatriques : diminution de la libido, dépression, changements d'humeur
- Tumeurs bénignes et malignes

### **Progestatifs** (37)

Classe : hormones sexuelles et modulateurs de la fonction génitale de type « progestatif »

Mécanisme d'action : Action similaire à celle de la progestérone naturelle

Effets indésirables :

- Troubles généraux : maux de tête, somnolence
- Prise de poids

## **Anti-androgène** (37)

### **Acétate de cyprotérone :**

Classe : anti-androgènes non associés

Mécanisme d'action : dérivé de la 17  $\beta$ -hydroprogestérone, agit comme anti-androgène par inhibition compétitive de la liaison de la dihydrotestostérone (androstanolone ou DHT) avec son récepteur cytosolique.

Effets indésirables :

- Affections des organes de reproduction : troubles de la spermatogénèse, gynécomastie, baisse de la libido
- Affections psychiatriques : agitation, dépression
- Affections vasculaires : évènements thromboemboliques
- Affections hépatobiliaires : ictères, hépatites
- Prise de poids
- Tumeurs bénignes et malignes avec risque de méningiome

### **Finastéride :**

Classe : inhibiteurs de l'alpha-5-testostérone réductase

Mécanisme d'action : Inhibiteur compétitif de la 5- $\alpha$ -réductase qui métabolise la testostérone en dihydrotestostérone (DHT), effet anti-androgénique

Effets indésirables (fréquents) :

- Affections des organes de la reproduction : impuissance, douleurs mammaires, baisse de la libido
- Affections psychiatriques : dépression, anxiété

### **Spirolactone :**

Classe : diurétique épargneur potassique, antagoniste de l'aldostérone

Mécanisme d'action : antagonisme compétitif de l'aldostérone avec principalement une action diurétique. La spironolactone possède également une action anti-androgénique par blocage des récepteurs androgéniques et plus faiblement comme inhibiteur de la 5- $\alpha$ -réductase.

Effets indésirables :

- Affections des organes de reproduction : irrégularités du cycle menstruel, impuissance
- Affections hydroélectrolytiques : hypotension, hyperkaliémie, hyponatrémie
- Affections du rein : trouble de la diurèse, insuffisance rénale

Le tableau XV permet de présenter un récapitulatif des hormones utilisées dans le cadre de l'hormonothérapie avec les posologies les plus fréquentes (67,71,75,78,79).

Tableau XV : Hormonothérapie pouvant être utilisée dans la transition de genre

Hormonothérapie masculinisante					
DCI	Princeps	Voie d'administration	Posologie	Disponibilité en France	Prise en charge par sécurité sociale
Enanthate de testostérone	ANDROTARDYL®★	IM	Toutes les 2 à 4 semaines	Oui	65% ou ALD
Cypionate de testostérone	DEPO-TESTOSTERONE®	IM		Non	/
Undécanoate de testostérone	NEBIDO®★	IM	Toutes les 10 à 14 semaines	Oui	Non remboursé
	PANTESTONE®	PO	1 à 2 cp x2/j	Non	/
Testostérone	ANDROGEL	Cutanée (Gel)	1 à 4 pression(s)/j	Oui	Non remboursé
Hormonothérapie féminisante					
Estradiol	DERMESTRIL®★ ÆSCLIM® THAIS®	Cutanée (patch)	25 à 100µg x2 / semaine	Oui	65% ou ALD
	ESTREVA® ÆSTRODOSE®	Cutanée (Gel)	2 à 8 pression/j	Oui	65% ou ALD
	NEOFOLLIN®	IM	Tous les 5 jours	Non	/
	PROVAMES®	PO	1 à 4 cp/j	Oui	65% ou ALD
Progestérone	PROGESTAN® UTROGESTAN®	PO	1 à 2 cp/j	Oui	65% ou ALD
Spirolactone	ALDACTONE®★	PO	50 à 300mg/j	Oui	65% ou ALD
Acétate de cyprotérone	ANDROCUR®★	PO	½ à 1 cp/j	Oui	65% ou ALD
Finastéride	PROPECIA®★ CHIBRO-PROSCAR®	PO	1 à 2 cp/j	Oui	65% ou ALD
Bloqueur de puberté – analogue GnRH					
Triptoréline	DECAPEPTYL®★ LP 3mg à 11,25mg	IM	Tous les 1 à 3 mois	Oui	65% ou ALD
Leuproréline	ENANTONE LP®★ 3,75mg à 11,25mg	IM	Tous les 1 à 3 mois	Oui	65% ou ALD

IM = intramusculaire ; PO = per-os ; cp = comprimé ; j = jour, ALD = affection longue durée

★ Molécules les plus fréquemment prescrites chez les patient(e)s transgenres pris en charge au CHRU du Nancy.

### Effets de l'hormonothérapie

Les effets des hormones utilisées dans le cadre de la dysphorie de genre ne sont pas immédiats. Le tableau XVI présente cette chronologie.

Tableau XVI : Effets et temporalité d'action de l'hormonothérapie affirmative de genre (66,71,75,76,78,79)

Effets	Début	Effet maximum
<b>Hormones masculinisantes chez les hommes transgenres</b>		
Arrêt de la menstruation	1 – 6 mois	
Voix grave	3 – 12 mois	1 – 2 ans
Durcissement peau, acné	1 – 6 mois	1 – 2 ans
Développement musculaire	6 – 12 mois	2 – 5 ans
Redistribution des graisses	1 – 6 mois	2 – 5 ans
Augmentation de la pilosité	3 – 12 mois	3 – 5 ans
Perte de cheveux	6 – 12 mois	
Croissance clitoridienne	1 – 6 mois	1 – 2 ans
<b>Hormones féminisantes chez les femmes transgenres</b>		
Croissance mammaire	3 – 6 mois	2 – 3 ans
Redistribution des graisses	3 – 6 mois	2 – 3 ans
Réduction de la masse musculaire	3 – 6 mois	1 – 2 ans
Adoucissement de la peau	3 – 6 mois	
Diminution de la pilosité	6 – 12 mois	> 3 ans
Diminution de la libido et des érections spontanées	1 – 3 mois	3 – 6 mois

Il est parfois compliqué, pour les patients transgenres, d'admettre que les changements physiques ne sont pas immédiats. En effet, ils ressentent souvent un mal être profond vis-à-vis de leur apparence physique de naissance (femme : sein, stature / homme : pomme d'Adam, voix grave, pilosité, etc.) qui ne correspond pas à celle de leur genre ressenti. Cette incompréhension peut conduire parfois des patients à adapter eux-mêmes les posologies d'hormones « pour obtenir de meilleurs résultats », en mettant en danger leur santé.

Il est donc important de présenter la chronologie des effets attendus afin de savoir en combien de temps les changements vont s'opérer mais aussi de bien expliquer aux patients le caractère individuel de la réponse du corps aux différentes hormones, ainsi que sa variabilité d'une personne à l'autre. Ainsi, deux personnes effectuant une transition vers le même genre n'auront pas forcément les mêmes posologies d'hormones, ni un développement similaire de ces caractéristiques.

### Conservation de la fertilité

Une consultation de préservation de la fertilité est systématiquement proposée aux patients selon les recommandations en vigueur (71,76). En effet, les traitements hormonaux ne sont pas sans conséquences sur la fertilité (76) :

- les anti-androgènes inhibent la spermatogénèse de façon réversible,
- les œstrogènes entraînent une diminution de la spermatogénèse pouvant aller jusqu'à une interruption complète de celle-ci,
- la testostérone inhibe la fonction ovarienne, avec un risque d'apparition d'ovaires polykystiques lors de la folliculogénèse.

En cas d'arrêt/interruptions des traitements, un retour partiel des fonctions gonadiques peut se produire. Pour autant un retour de la fertilité n'est pas assuré.

La conservation des gamètes avant la prise du traitement hormonal permet donc aux patients de pouvoir concevoir un enfant s'il le souhaite à l'aide de la Procréation Médicalement Assistée (PMA). Aujourd'hui en France, il est possible, selon les Centre d'Etudes et de Conservation des Œufs et du Sperme humain (CECOS), d'effectuer un recueil mais l'utilisation des gamètes n'est pas encore autorisée par la loi de bioéthique...

### Chirurgie de réassignation

Toutes les personnes transgenres n'ont pas forcément recours à la chirurgie. Elle sera proposée aux personnes demandeuses d'un changement complet de leur aspect physique. Plusieurs chirurgies de réassignation sont possibles (71) et peuvent être prises en charge :

- femmes transgenres : gonadectomie, pénectomie et vaginoplastie (voire quelques cas de transplantation utérine), augmentation mammaire (implants), correction de la pomme d'Adam
- hommes transgenres : vaginectomie, hystérectomie, mastectomie, phalloplastie (+/- pose d'implant).

### Suivi à long terme

Un suivi à long terme des patient(e)s est prévu afin de surveiller d'une part, l'évolution de la transformation physique déclenchée par la supplémentation en hormones, et d'autre part, l'apparition d'effets indésirables décrits précédemment. Les paramètres biologiques suivants seront contrôlés tous les 6-12 mois :

- taux hormonal sanguin (testostérone – FtM ou œstrogène – MtF)
- taux de prolactine (risque de prolactinome – MtF)
- profil lipidique avec cholestérol (HDL, LDL) et triglycérides (risque d'athérome – FtM)
- numération formule sanguine (surveillance de l'apparition d'une éventuelle érythrocytose)

La densité minérale osseuse sera aussi surveillée, en raison des risques de perte osseuse. Une supplémentation en calcium et une activité physique sont recommandées.

L'état psychologique sera suivi car les hormones ont un impact à ne pas négliger : le risque de décompensation en cas de troubles préexistants est réel.

Enfin l'apparition de cancers hormonaux sera recherchée :

- MtF : méningiome (cyprotérone), prolactinome, cancer mammaire et/ou de la prostate
- FtM : cancer mammaire, utérin et/ou ovarien

Les messages clés à transmettre aux personnes opérant une transition de genre sont rassemblés dans l'encadré ci-dessous :

#### **Informations clés à transmettre**

- Fonctionnement naturel des hormones
  - Action sur les gonades
  - Effets des hormones sexuelles sur le corps (maturation sexuelle, caractéristiques secondaires, *etc.*)
- Principe de l'hormonothérapie de changement de sexe
  - Diminution des hormones du sexe de naissance
  - Augmentation par supplémentation des hormones du sexe désiré
- Action de l'hormonothérapie
  - Action de l'analogue de la GnRH, action de la testostérone ou des œstrogènes
  - Temporalité de l'action des hormones : les effets ne sont pas immédiats, certains changements sont plus rapides que d'autres. Parfois, ils ne correspondent pas aux attentes mais ne doivent pas déclencher une automédication (augmentation de posologie, ajout de médicament *etc.*) dangereuse pour la santé de la personne.
- Les hormones ne sont pas sans danger = décrire les effets indésirables (+/- graves)
  - Risque cardiovasculaire
  - Risque psychiatrique en cas d'antécédents
  - Risque de cancer
  - Impact sur la fertilité
- Envisager la conservation de la fertilité
- Surveillance à long terme
  - Taux hormonal : surveiller l'efficacité et l'absence de surdosage
  - Bilans sanguins
  - Densité minérale osseuse
  - Risque de cancer : évaluation et prévention

### 3.3.2. Déroulement de la séance : en pratique

#### 3.3.2.1. *Définitions des modalités de la séance*

En lien avec l'endocrinologue, nous avons défini les modalités de la séance « médicaments » :

- Population cible :

- Patients ayant intégré le programme d'ETP « EDU TRANS'EST » destiné à des personnes dysphoriques de genre « homme » ou « femme », de l'adolescence à l'âge adulte, actuellement dans un parcours de transition ayant commencé ou non un traitement hormonal,
- Entourage des patients ayant intégré le programme (famille, amis, etc.).

- Ressources soignantes :

La séance « médicaments » est animée conjointement par le médecin coordinateur du programme et un pharmacien ou un interne dédié.

Ils pourront être occasionnellement accompagnés d'un patient expert et d'externes en pharmacie/médecine.

- Compétences recherchées :

L'objectif est de donner au patient les clés pour bien connaître son traitement : rôles et modes d'action, effets indésirables et impact sur la fertilité.

#### 3.3.2.2. *Création des outils de l'atelier*

Pour ce programme, un certain nombre d'outils ont été créés : un support envisageant le fonctionnement hormonal et le traitement, des cartes situations et des cartes ordonnances.

##### **Support visuel – « Mon traitement hormonal »**

A la demande de l'équipe médicale, nous avons créé un support abordant les traitements hormonaux. Nous avons utilisé le logiciel Powerpoint® ([annexe V](#)).

Le support visuel appelé « Mon traitement hormonal » présente 3 versions différentes : 1 version « FtM », 1 « MtF » et 1 « mixte ». Selon la version, il contient entre 6 et 9 diapositives.

En temps normal, une séance type est composée d'un groupe homogène de patients de même sens de transition ; il n'est alors pas pertinent d'aborder les traitements hormonaux utilisés pour la transition opposée. De ce fait, et au vu des différences de prises en charge du traitement hormonal pouvant exister en fonction du sens de la transition (MtF : analogue GnRH + œstrogène et FtM : analogue GnRH + testostérone), nous avons mis en place des versions de l'outil à « sens unique » de transition. La version mixte regroupe l'ensemble des informations des deux versions simples.

Si un groupe est homogène vis-à-vis du parcours de transition, le diaporama FtM ou MtF sera utilisé. Dans le cas contraire, c'est la version « mixte » qui servira de support.

Le plan de ce support visuel est le suivant :

- fonctionnement hormonal dans le corps
- blocage de la fonction gonadique
- parcours hormonal MtF et/ou FtM
- les hormones et leurs risques
- surveillances

Lors de la création du diaporama nous avons fait le choix d'utiliser majoritairement des couleurs non « genrées » ou en tout cas non caricaturales (pas « bleu pour les garçons » et « rose pour les filles »), afin de ne pas stigmatiser les patients avec des « normes » de genre.

En pratique, la séance commence par une sélection de questions posées aux participants, choisies parmi celles de la thèse de Célia Rondeau (67) lors des entretiens patients :

- Avez-vous recherché des informations sur les différents traitements disponibles ?
- Quels traitements connaissez-vous ? Savez-vous comment ils agissent ?
- Savez-vous comment seront administrés les médicaments, les hormones ?
- Pour vous, quel est le but du traitement pour vous ?
- Que savez-vous sur les effets attendus du traitement hormonal ? Connaissez-vous les effets indésirables du traitement ?
- Selon vous, quelle sera la durée du traitement ?
- Est-ce déroutant pour vous d'avoir ce traitement à vie ?
- Concernant la fertilité, quels sont les effets du traitement hormonal ?
- Envisagez-vous la préservation de la fertilité ?

Ces questions permettent de mieux définir les connaissances des personnes ainsi que de leurs accompagnants et aussi d'identifier les questions qu'ils se posent concernant les traitements hormonaux. Le support visuel permet, dans un deuxième de temps, d'apporter ou de compléter les connaissances théoriques des personnes en rebondissant sur les réponses aux questions posées en début de séance.

Ainsi, la première partie du diaporama est consacrée à l'explication très simplifiée du fonctionnement hormonal sexuel physiologique : production des hormones sexuelles et actions de ces hormones sur le corps (figure 22). Avant de commencer l'animateur demande à l'oral aux patients s'ils peuvent expliquer le développement des caractères sexuels au cours de la puberté.

## Fonctionnement hormonal dans le corps

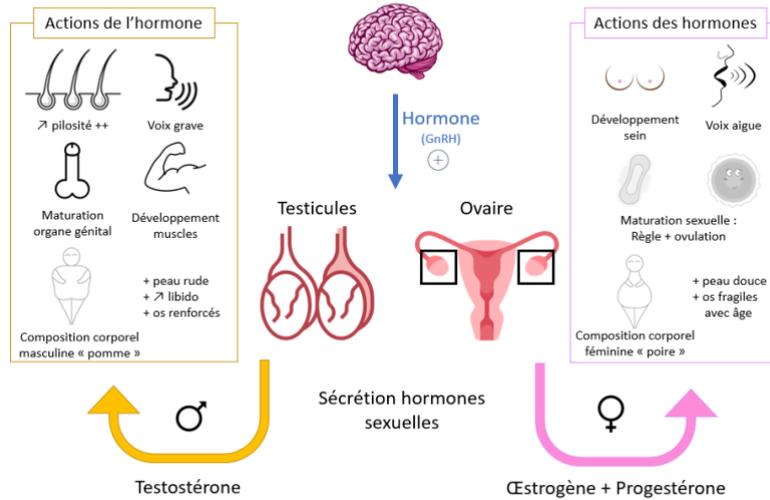


Figure 22 : Exemple de diapositive de la partie « Fonctionnement hormonal dans le corps » du diaporama « Mon traitement hormonal » - version mixte

La deuxième partie du diaporama aborde les principes généraux de l'hormonothérapie (bloquer les hormones sexuelles du sexe de naissance et apporter les hormones du sexe désiré) et les effets attendus de cette substitution (figure 23). C'est l'occasion d'expliquer aux patients que les effets ne sont pas immédiats et ne correspondent parfois pas aux attentes initiales.

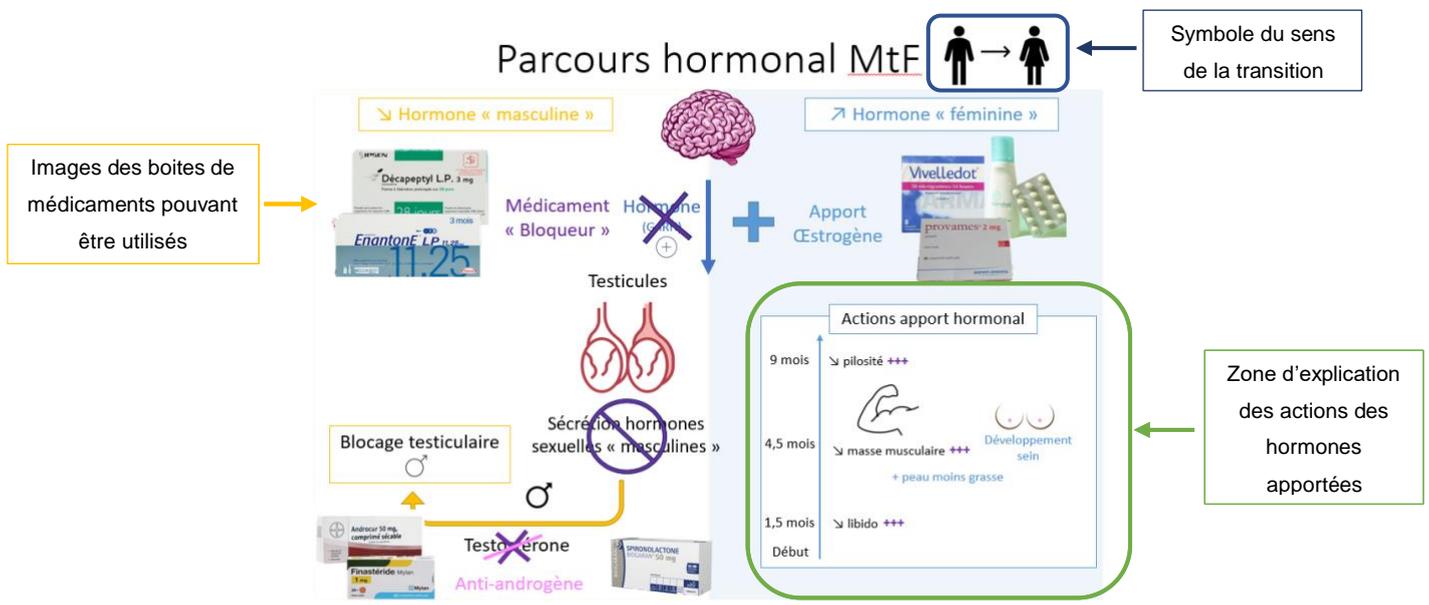


Figure 23 : Exemple de diapositive de la partie « Parcours hormonal » du diaporama « Mon traitement hormonal » - version MtF

Pour les 2 types de transition, cette section a été construite de manière identique. La diapositive est divisée en deux zones, une zone sur fond blanc pour la partie « diminution de l'hormone du sexe de naissance » et une zone sur fond coloré pour la partie « apport de l'hormone du sexe désiré ». On retrouvera aussi dans cette deuxième partie, une zone d'explication de la chronologie des effets des hormones utilisées (figure 23). L'utilisation

d'animations pour permettre une apparition progressive des éléments permet d'insister sur la temporalité de l'apparition des effets qui est un des points sensibles pour les patients transgenres.

Enfin, la dernière section du diaporama (figure 24) permet d'échanger sur les effets indésirables, ainsi que sur les surveillances nécessaires (figure 25).

## Les hormones et leurs risques

MtF : Œstrogène
<ul style="list-style-type: none"><li>• Caillot sanguin dans les vaisseaux</li><li>• Augmentation du « cholestérol »<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Maladie des vaisseaux du cœur</li></ul></li><li>• Fragilité des os</li><li>• Risque cancérologique<ul style="list-style-type: none"><li>• tumeur des méninges (=enveloppes du cerveau), mammaire, prostate</li></ul></li></ul>
Anti-androgène : Spironolactone
<ul style="list-style-type: none"><li>• Trouble du potassium sanguin</li><li>• Baisse de la tension artérielle</li></ul>

8

Figure 24 : Exemple de diapositive de la partie « Les hormones et leurs risques » du diaporama « Mon traitement hormonal » - version MtF

## Les surveillances du traitement



Figure 25 : Exemple de diapositive de la partie « Les surveillances du traitement » du diaporama « Mon traitement hormonal » - version MtF

On a choisi d'utiliser des termes simples afin de permettre une meilleure compréhension par tous les participants (par exemple « augmentation du cholestérol » au lieu d'hyperlipidémie). Des images ont aussi été sélectionnées pour illustrer des concepts plus compliqués, comme la maladie des vaisseaux du cœur ou la maladie thromboembolique.

## Cartes situations

L'atelier 3 « Mon traitement s'adapte à ma vie et pas le contraire », utilisant la technique pédagogique de simulation à partir de l'analyse d'une situation, avait été retenu par l'endocrinologue pour aborder différents sujets (automédication, effets indésirables, préservation de la fertilité). Aucune carte situations de l'outil transversal ne permettait d'aborder ces sujets.

Cinq nouvelles cartes ont donc été créées selon le modèle présenté ci-dessous en exemple avec la figure 26. On retrouve dans l'angle supérieur le logo du programme « EDU TRANS'EST », ainsi qu'une indication du type de transition concerné afin de faciliter le choix par le professionnel de santé lors de la préparation de la séance.

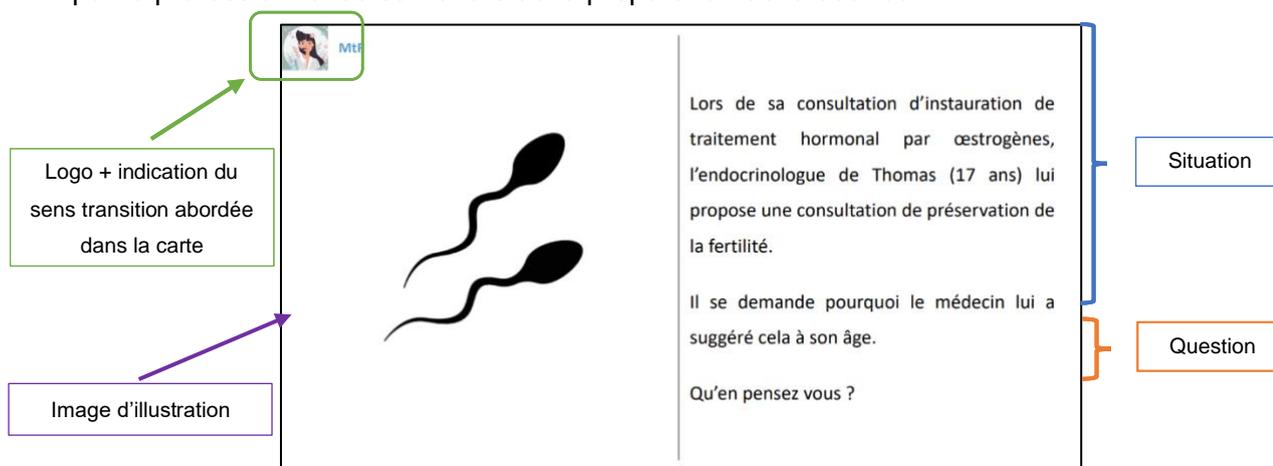


Figure 26 : Exemple de carte situations ETP EDU TRANS'EST, cas de la préservation de la fertilité MtF

Les cartes qui ont été créées pour l'ETP EDU TRANS'EST ainsi que les messages clés associés sont présentées dans le tableau XVII :

Tableau XVII : Cartes situations et messages clés associés - EDU TRANS'EST

Cartes situations	Messages clés
<p>Erika est une femme transgenre. Elle est maintenant sous traitement hormonal par ENANTONE® et OESTRODOSE® depuis 3 mois.</p> <p>Récemment, elle trouvait sa pilosité trop importante et son visage pas assez « féminin ».</p> <p>Déçue, elle décide d'augmenter d'elle-même sa posologie en œstrogènes et souhaite prendre de la progestérone en plus pour renforcer la « féminisation ».</p> <p>Qu'en pensez vous ?</p>	<p><b>Automédication (1) - MtF</b></p> <p>Rappeler la <b>temporalité des effets</b> et la variabilité individuelle :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les effets <u>ne sont pas immédiats</u> mais d'apparition progressive (cf. diaporama).</li> <li>- Les changements ne seront peut-être pas aussi prononcés que ceux espérés initialement par la personne opérant la transition</li> </ul> <p>Les hormones sont des médicaments avec des risques, il ne faut pas augmenter soi-même les doses = <b>pas d'automédication, respecter la prescription</b></p> <p>La <u>progestérone n'augmente pas le volume des seins</u> contrairement à certaines croyances = il est inutile et même dangereux de les rajouter s'il y a déjà des œstrogènes prescrits.</p>

## Automédication (2) - MtF

Les médecins prescrivent les traitements adaptés pour chaque patient en tenant compte des facteurs de risque :

- œstrogènes en gel : forme la plus efficace par sa diffusion directe dans l'organisme via la peau
- tabac = facteur de risque cardiovasculaire, attention avec la prise d'œstrogènes

Discuter avec le médecin si souhait d'un changement de forme galénique:

- **Pas d'automédication**
- **Pas d'achat de médicament en ligne** : la qualité de ces produits n'est pas certifiée



Christelle, 50 ans, est sous traitement par PROVAMES® en comprimés depuis plusieurs années. Au vu de son âge et de son tabagisme, le médecin a fait une nouvelle ordonnance pour le remplacer par de l'OESTRODOSE® en gel.

Christelle trouvant la forme moins pratique, décide de trouver par elle-même des comprimés de PROVAMES®.

Qu'en pensez vous ? Quels sont les risques ?

## Préservation de la fertilité – FtM

Conséquence de la prise d'hormones sur la fertilité

- Testostérone inhibe la fonction ovarienne, avec un risque d'apparition d'ovaires polykystiques lors de la folliculogénèse.
- Anti-androgènes inhibent la spermatogénèse de façon réversible.

La préservation de la fertilité est à envisager avant la mise en place du traitement même si le désir d'enfant n'est pas une préoccupation de la personne.

La loi de bioéthique ne permet pas actuellement l'utilisation des gamètes une fois le changement administratif fait. La réglementation pourra peut-être évoluer



Charles né Marie est actuellement sous traitement par ANDROTARDYL®, il souhaiterait pouvoir avoir des enfants avec son compagnon.

Que pouvez vous lui conseiller ?

## Préservation de la fertilité - MtF

Conséquence de la prise d'hormones sur la fertilité:

Les œstrogènes entraînent une diminution de la spermatogénèse pouvant aller jusqu'à une interruption complète de celle-ci.

Les autres messages sont identiques à la carte FtM.



Lors de sa consultation d'instauration de traitement hormonal par œstrogènes, l'endocrinologue de Thomas (17 ans) lui propose une consultation de préservation de la fertilité.

Il se demande pourquoi le médecin lui a suggéré cela à son âge.

Qu'en pensez vous ?

## Hormones et effets indésirables – FtM

Cas d'une personne présentant des risques cardiovasculaires avec une obésité majeure :

- Le médecin peut ne pas prescrire de traitement si les risques sont trop importants pour la santé (souvent si IMC > 40)
- L'occasion de rappeler les effets indésirables des hormones : hypertension, augmentation de la viscosité sanguine, risque de survenue d'accidents thromboemboliques, anomalie du bilan lipidique avec risque athérogène

Les recommandations :

- **Activité physique régulière +++**
- **Limiter les autres facteurs de risques** : tabac, alcool



Fanny entame son parcours de transition. Cependant, en raison de son obésité majeure (IMC = 42), le médecin l'avertit des risques d'un traitement par ANDROTARDYL® (augmentation des lipides, atteinte des vaisseaux du cœur).

Quelles consignes devraient appliquer Fanny ?

## Cartes « ordonnances »

A partir de l'atelier 1 : « Mes médicaments, une liste de course mais au fond à quoi servent-ils ? » sélectionné lors de notre première rencontre avec l'équipe, nous avons créé trois cartes « ordonnances » (tableau XVIII). Sur le principe des cartes situations, elle présente une ordonnance « type » pour les 2 parcours : MtF ou FtM. Elles ont pour but d'échanger sur le rôle des médicaments, leurs effets indésirables, leurs formes galéniques (formes per os, IM) et leurs rythmes d'administration.

Elles sont principalement destinées à être utilisées chez des personnes déjà sous traitement mais elles pourront l'être aussi, à la suite du diaporama support « Mon traitement hormonal », chez des patients naïfs de traitement. Cela permet d'aborder les informations précédemment évoquées et de revenir sur certains points moins bien compris par la personne et/ou son accompagnant.

La figure 27 ci-dessous illustre un modèle type de carte.

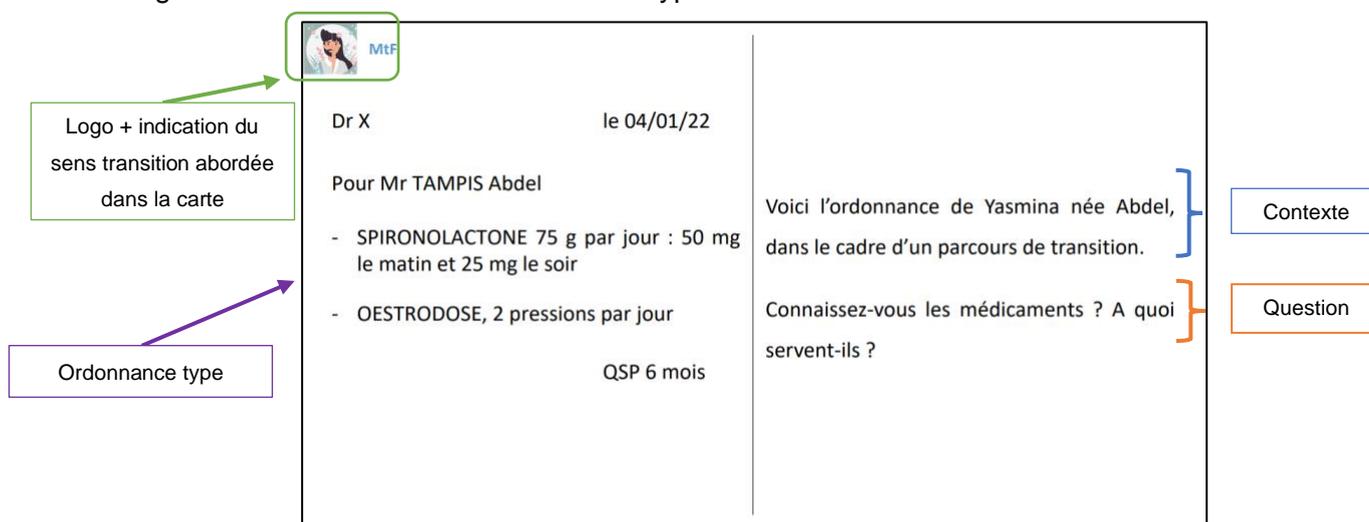
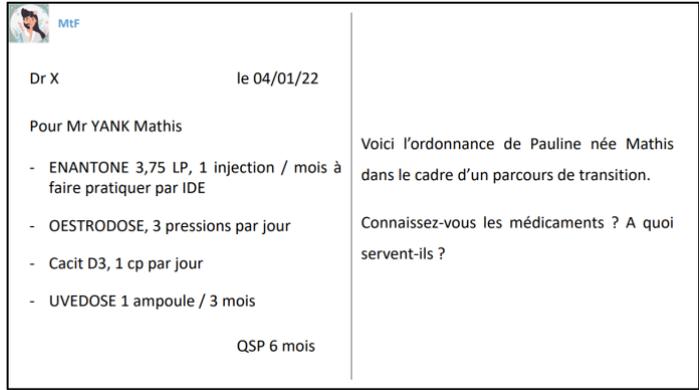


Figure 27 : Exemple de carte ordonnance ETP « EDU TRANS'EST » – version MtF

Tableau XVIII : Cartes ordonnances et réponses associés - EDU TRANS'EST

Cartes ordonnances	Réponses associées
	<p style="text-align: center;"><b>Ordonnance (1) – MtF</b></p> <p>Enantone® : analogue de la GnRH ou « médicament bloqueur » → bloque la fonction des testicules et la production de testostérone.</p> <p>Œstrodose® : œstrogène utilisé pour apporter les hormones féminines et entraîner les modifications physiques.</p> <p>Cacit D3 et UVEDOSE® : médicaments utilisés pour compléter en calcium et vitamine D et renforcer les os potentiellement fragilisés par la prise d'œstrogènes.</p> <p>Effectuer rigoureusement les bilans sanguins prescrits</p>

 MTF <p>Dr X le 04/01/22</p> <p>Pour Mr TAMPIS Abdel</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- SPIRONOLACTONE 75 mg par jour, 50 mg le matin et 25 mg le soir</li> <li>- OESTRODOSE, 2 pressions par jour</li> </ul> <p>QSP 6 mois</p>	<p style="text-align: center;"><b>Ordonnance (2) – MtF</b></p> <p>Spironolactone : anti-androgène → diminue la production de testostérone, mais ne la bloque pas complètement.</p> <p>Oestrodose® : œstrogène utilisé pour féminiser le physique de la personne</p> <p>Effectuer rigoureusement les bilans sanguins ( ex : avec la Spironolactone : suivi du potassium, de la fonction rénale)</p>
 FtM <p>Dr X le 04/01/22</p> <p>Pour Mme POMME Mathilde</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ANDROTARDYL 250mg/1mL, 1 ampoule / 4 semaines par voie IM à faire pratiquer par l'IDE</li> </ul> <p>QSP 6 mois</p>	<p style="text-align: center;"><b>Ordonnance (3) – FtM</b></p> <p>Androtardyl® : testostérone utilisée pour apporter les hormones masculines et entrainer les modifications physiques.</p> <p>Ici, la testostérone n'est pas associée à un analogue de la GnRH ou « médicament bloqueur » car une fois le taux suffisant de testostérone obtenu, celle-ci a une action plus forte que les hormones « féminines ».</p>

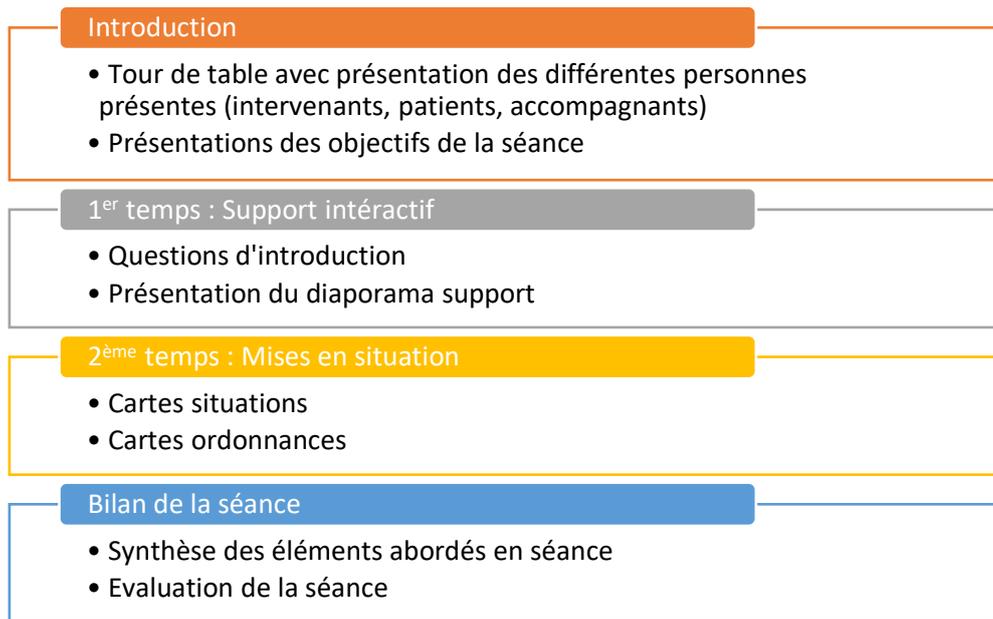
Tout au long du processus de création des outils, nous les avons régulièrement présentés au médecin. Ceci nous a amené à effectuer diverses modifications :

- Support visuel interactif :
  - Modification des images de médicaments utilisées : certaines correspondaient à des formes non utilisées en France,
  - Modification des termes : simplification de certains mots pour faciliter la compréhension avec l'expérience « terrain » du médecin,
  - Simplification d'explications : on parle maintenant de « médicament bloqueur » pour expliquer les analogues de la GnRH.
  - Ajout d'images pour illustrer des termes complexes : maladie thromboembolique / maladie des vaisseaux du cœur
  - Ajout d'une diapositive sur les surveillances des traitements en complément des informations données à l'oral
- Cartes situations :
  - Modification des situations : certaines situations initialement proposées ne semblaient pas pertinentes par rapport à la réalité
- Cartes ordonnances : aucune modification majeure apportée.

L'ensemble de ce processus nous a permis de valider nos outils ainsi que les messages clés associés avant que n'ait lieu la première séance d'ETP.

### 3.3.2.3. Conducteur de séance

Les différents temps de la séance ont été définis et sont les suivants :



A partir de ces informations, nous avons élaboré le conducteur de la séance « médicaments » du programme « EDU TRANS'EST » (tableau XIX).





### 3.4. Mise en application et retour d'expériences

Depuis le lancement du programme, 4 séances collectives sur le médicament ont eu lieu. Elles se sont déroulées en présence :

- De Loïc GERMAIN (interne en pharmacie) ou du Dr Emmanuelle BOSCHETTI (pharmacien animant des séances d'ETP au CHRU pour différentes pathologies)
- Du Dr Eva FEIGERLOVA (médecin coordinateur)
- De Célia RONDEAU (étudiante en 5<sup>ème</sup> année de pharmacie)
- D'un patient ressource (formé ou non à l'ETP) pour certaines séances
- De 2 à 3 patient(e)s avec leurs accompagnants.

Avant chaque séance nous avons sélectionné, parmi les outils élaborés, ceux qui seraient utilisés. Le diaporama était systématiquement présenté.

Les cartes « situations » et « ordonnances » quant à elles, étaient choisies selon différents critères :

- le sens de la transition (MtF ou FtM),
- le stade auquel se trouve le patient dans son parcours de transition (traitement commencé ou non),
- les caractéristiques des patients (âge, facteurs de risques, *etc.*).

Dans l'idéal, il était préférable d'avoir des patients ayant un même parcours de transition afin de simplifier le déroulé de la séance. En pratique, sur les 4 séances réalisées, 1 séance fut « mixte », contre 2 séances « FtM » et 1 séance « MtF ».

Elles se sont déroulées avec fluidité. Les patients ont participé activement. Néanmoins, pour chaque séance, la durée prévue n'a pas été respectée. Les patients ayant beaucoup de questions relatives ou non à la prise en charge médicamenteuse, le temps dédié était chaque fois dépassé.

Les questions les plus fréquemment posées par les patients et leurs accompagnants, au décours des séances, étaient les suivantes :

- ① - Quelles sont les différentes formes et doses de traitements ?
- ① - Quelles sont les particularités inhérentes aux différentes voies d'administration du traitement hormonal ?
- ② - Quel est la prise en charge par l'assurance maladie ?
- ② - Quel est l'intérêt de la conservation de la fertilité ?
- ② - Quelles démarches administratives doivent être effectuées pour changer d'état civil
- ② - Qu'en est-il de la place de la chirurgie ?

① Questions en rapport avec le thème du médicament

② Questions sans rapport avec le thème du médicament

Certaines questions posées par les patients ou leurs accompagnants, n'étaient pas directement liées avec la thématique du « médicament ». Dans la chronologie du programme d'ETP, cette séance était l'une des premières, ce qui explique peut-être les nombreuses questions qui ont notamment été posées au patient témoin (ex : chirurgie de réassignation).

Concernant les questions portant sur le médicament, les réponses ont pu être abordées de la façon suivante :

- les formes disponibles (IM, cutanée, pers os) et les dosages qui peuvent être utilisés en fonction des patients, sont expliqués durant la séance à l'aide des outils (diaporama support et cartes situations).
- aucune information particulière sur les particularités de la voie IM, ni les modalités de remboursement n'ont été envisagées initialement lors de la conception de l'atelier.

Retours patients à la suite des premières séances :

En fin de séance, un questionnaire de satisfaction ([annexe VI](#)) a été remis aux participants (patients et accompagnants), afin d'évaluer leur ressenti sur le contenu et le déroulé de la séance.

Les premiers retours aux différentes questions ont été les suivants :

- Question 1 : « **Comment je me sens à la fin de l'atelier ?** » :

					
Nombre de réponses (n=16)	0			3	13

→ Un ressenti patient très positif en fin de séance.

- Question 2 : « **Comment avez-vous trouvé l'atelier ?** »

Les résultats obtenus sur les différents critères de cette question (degré d'intérêt pour l'atelier, utilité, facilité de compréhension, réassurance et interactivité de la séance) sont très satisfaisants avec des scores élevés, sauf pour un patient jugeant la séance d'une utilité moyenne.

- Question 3 : « **Votre vision du traitement a-t-elle évolué ?** »

	Oui	Non
Nombre de réponses (n=16)	9	7
Commentaires formulés par les patients ou les aidants	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « Meilleure compréhension des risques, du fonctionnement et du mode d'administration des médicaments+++ »</li> <li>- « L'évolution de chacun en fonction de la réaction du corps au traitement »</li> <li>- « Moins peur du traitement »</li> <li>- « Connaitre l'impact sur la fertilité »</li> </ul>	« Déjà bien informé par mon enfant »

- Question 4 : « **Reste-t-il des questions non envisagées pendant la séance ?** »

	Oui	Non
Nombre de réponses (n=16)	2	14
Commentaires formulés par les patients ou les aidants	<ul style="list-style-type: none"> <li>« Probablement mais rien qui me vienne à l'esprit pour le moment »</li> <li>« Y aurait-il des problèmes avec l'acte sexuel ? »</li> </ul>	

Pour plus de la moitié des participants (n=9/16), la séance « médicaments » a permis de faire évoluer leur vision sur le traitement. Ce changement s'explique par une meilleure compréhension du rôle, des effets indésirables et des enjeux du traitement. Les patients, et parfois même plus leurs parents, sont rassurés d'avoir obtenu des informations pour continuer dans le parcours de transition.

Au vu de ces résultats et des questions posées en séances, les techniques pédagogiques et les outils utilisés nous semblent appropriés pour répondre aux objectifs initiaux. Concernant les éventuelles questions des patients, l'équipe verra au cours des prochaines séances s'il est nécessaire de compléter le diaporama en envisageant notamment l'administration IM ou encore le remboursement des traitements hormonaux.

## VI. Discussion

---

L'ETP fait partie intégrante du parcours de soins des patients atteints de maladie chronique depuis la loi HPST. La mise en place de programmes, et plus particulièrement le développement des séances, est encore très chronophage pour les équipes. En partant de ce constat, l'équipe pharmaceutique du CHRU de Nancy a développé en 2013, un outil transversal d'ETP sur le thème du médicament. Cet outil, décliné en 4 ateliers, ne contient aucune information scientifique propre au médicament. L'objectif est d'avoir une trame qui puisse ensuite être déclinée quelle que soit la pathologie concernée.

Lorsque nous avons été contactés par les équipes concernées par les 3 programmes, (UPECETIC, EDUC-EPI et EDU TRANS'EST), nous avons donc fait le choix de proposer cet outil (2). Deux ateliers ont été systématiquement retenus par les professionnels impliqués : l'atelier 1 : « *Mes médicaments, une liste de course mais au fond à quoi servent-ils ?* » et l'atelier 3 « *Mon traitement s'adapte à ma vie... et pas le contraire !* ». Si les techniques d'animation et certains outils pédagogiques ont été utilisés « en l'état », nous en avons adaptés ou créés d'autres pour répondre au mieux aux objectifs des séances fixées par les professionnels de santé.

Concernant les séances portant sur l'insuffisance cardiaque et l'épilepsie, les principales thématiques abordées dans les séances sont similaires à celle de l'atelier 3. Nous avons donc décidé de conserver les cartes situations concernant la gestion des oublis, des vomissements, des interactions médicamenteuses ou encore des voyages, mais aussi d'en développer d'autres. Ces dernières correspondent à des situations plus spécifiques de la prise en charge des patients dans ces pathologies (ex : vaccination pour lutter contre les infections respiratoires pour l'insuffisance cardiaque, médicaments abaissant le seuil épiléptogène et contraception pour l'épilepsie).

En revanche, dans le cas de la dysphorie de genre, les personnes ne sont pas atteintes d'une maladie chronique, elles n'ont donc pas les mêmes besoins concernant leur accompagnement. En effet, on ne traite pas une pathologie d'un sujet avec des conséquences potentiellement graves pour son état de santé en cas de rupture thérapeutique ; mais on accompagne un processus de transition impliquant la personne et son entourage proche. Notre objectif était alors plutôt d'expliquer l'action physiologique des hormones, les effets attendus de la prise hormonale du genre ressenti, l'importance du respect des prescriptions et l'impact des traitements hormonaux sur l'organisme. Aucune des cartes situations déjà développées dans l'outil transversal ne permettait de répondre à ces problématiques : nous en avons donc créées d'autres. Certaines de ces situations sont disponibles dans les 2 sens de transition (ex : préservation de la fertilité), tandis que d'autres ne sont disponibles que dans un seul sens (ex : automédication). Il s'agissait là d'une volonté d'aborder les situations les

plus fréquemment rencontrées par le médecin référent lors de ses consultations. Enfin, nous avons créé des cartes « ordonnances » pour aborder les traitements « types » utilisés, ainsi que leurs modes d'action et d'administration.

Au cours de nos échanges avec les professionnels, nous nous sommes aperçus qu'ils souhaitaient remettre aux patients un document, rassemblant les messages clés transmis en séances, personnalisés par rapport à la pathologie traitée et aux thérapeutiques utilisées. Or par essence, l'outil transversal n'avait pas cette finalité. Suite à ce travail, il nous semble donc important de proposer en systématique, aux équipes avec lesquelles nous travaillons, de rédiger ce type de document. Nous l'avons fait par exemple pour le programme concernant la greffe rénale ou la polykystose rénale, mais pour d'autres pathologies, aucun remis patient n'a encore été rédigé. Nous avons déjà modifié notre grille d'entretien semi-dirigé afin de pouvoir envisager ce point avec les équipes en amont, lors de la création des séances

Le choix des outils pédagogiques est primordial lors de la construction d'une séance d'ETP. En effet, ils servent de support d'animation et permettent aux patients d'intégrer les messages clés de façon ludique et participative. L'outil choisi doit être adapté aux objectifs de la séance, aux informations à transmettre et à la population ciblée (81,82). Notre équipe a décliné des outils déjà existants ou en a créé d'autres en fonction des besoins identifiés par les équipes. Ils s'adressent tous à des patients adultes ou à de « grands » adolescents. Si nous devons intervenir dans un programme destiné aux enfants, nous ne pourrions sûrement pas les utiliser. Un accompagnement serait sûrement nécessaire par des professionnels ayant des techniques éprouvées dans le domaine de la pédiatrie. Au niveau régional, l'Institut Régionale d'Education et de promotion de la Santé (IREPS) peut jouer ce rôle en accompagnant les professionnels de santé dans le choix de leurs outils et peut aussi en prêter (80). Ces instituts font partie d'un réseau national de santé publique coordonné par Santé Publique France (83).

Certains outils créés par nos soins, « diaporamas support » et brochures patient, pourraient être classés comme de « simples » supports d'informations et non comme de véritables outils pédagogiques. Lors de l'utilisation de la méthode de l'exposé, certains principes doivent être respectés afin de favoriser l'apprentissage : choix d'un vocabulaire adapté à la population cible, outils attractifs visuellement, illustration à l'aide d'exemples et implication des patients lors de la présentation pour ne pas être dans un mode de communication « descendant » (81). L'exposé doit être de plus, suivi de mises en situations afin de conforter les connaissances apportées. Pour les 2 diaporamas créés (« Mon épilepsie » et « Mon traitement hormonal »), l'équipe pharmaceutique s'appuie tout d'abord sur les connaissances patients en posant des questions ouvertes, puis intervient la présentation des diaporamas et enfin, des mises en situation sont utilisées.

De même, il est recommandé de n'utiliser les brochures patient qu'a posteriori, pour servir de synthèse d'activité ou de séance (81). Pour les remis patients utilisés dans l'insuffisance cardiaque et l'épilepsie, c'est bien le cas : l'objectif est que le patient puisse se référer au document dédié s'ils se trouve dans la situation décrite en séance et s'il ne sait plus quelle attitude adopter. Finalement, la technique d'animation utilisée, combinée avec les outils pédagogiques choisis sont propices à l'apprentissage par le patient et à son autonomisation.

Toutefois, à l'ère du numérique, il aurait pu être intéressant d'envisager d'autres supports. Par exemple, une présentation Prezi® aurait pu être plus dynamique qu'un simple diaporama (84). L'utilisation d'un questionnaire Wooclap® intégré aurait pu favoriser la participation des patients.

En amont de la création d'un programme d'ETP, il est important que les équipes réalisent une évaluation des besoins et attentes des malades à travers une revue de la littérature ou à la suite d'une enquête auprès de patients et/ou d'associations de patients. Dans ce travail, nous sommes partis des attentes des professionnels de santé, sans évaluer celles des patients. Il est donc intéressant de comparer ce que nous avons proposé avec les données de la littérature concernant des programmes déjà existants, d'éventuelles études des besoins des patients et des référentiels de compétences dans ces domaines.

La SFC a émis en 2011 une proposition d'un programme structuré d'éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque (85). Parmi les objectifs proposés autour du traitement, nous retrouvons la connaissance du nom et du mode d'action des médicaments, l'importance de l'observance, les dangers de l'automédication et l'attitude à adopter en cas d'oubli. D'autres notions, non abordées dans notre séance, le sont dans ce programme, comme la notion de titration des médicaments. Il existe en France de nombreux programmes d'éducation thérapeutique issus d'une déclinaison du programme « I-CARE » (43). Le pharmacien ne participe pas systématiquement à ces programmes (45,86). Les outils les plus fréquemment utilisés sont des boîtes vides de médicaments pour permettre une identification des traitements comme dans notre programme, le jeu « Connaissance Action Santé », les cartes médicaments « I-CARE » décrivant le rôle et les effets indésirables des médicaments ou bien des plans de prises (39,43,85,86). Des pharmaciens parisiens ont mené une étude pour identifier les besoins des patients insuffisants cardiaques en matière d'éducation thérapeutique (87,88). Ces derniers souhaitent suivre des séances concernant leur maladie et l'utilité de leurs traitements. Dans cette confrontation, on voit que les objectifs des professionnels ne sont pas toujours concordants avec les attentes des patients mais les objectifs de notre séance sont en adéquation avec ceux des malades comme de leurs cardiologues.

Comme pour l'insuffisance cardiaque, la LFCE a proposé un référentiel national pour l'éducation des patients atteints d'épilepsie(s) (46). Les propositions d'outils pédagogiques sont similaires aux nôtres pour des thématiques identiques. Par exemple, il suggère aux

équipes la création de cartes situations pour les savoirs faire de la vie quotidienne, l'utilisation d'un dessin montrant une décharge électrique pour expliquer le mécanisme de l'épilepsie et des photos des différents médicaments pour la connaissance des traitements. Concernant les attentes patients, des études (89,90) mettent en avant leur souhait d'obtenir des connaissances sur la compréhension de l'épilepsie ainsi que des traitements associés (effets indésirables, interactions médicamenteuses, gestion du traitement au quotidien et dans les situations particulières). Là encore, notre séance répond aux objectifs des patients comme des professionnels de santé les prenant en charge.

Concernant la dysphorie de genre, en effectuant une recherche bibliographique élargie sur Pub-Med ou Google Scholar, nous n'avons retrouvé aucun article relatif à d'éventuels programmes d'éducation thérapeutique portant sur cette thématique. En effet, ce parcours est assez récent et sort du cadre usuel des maladies chroniques. D'ailleurs, le programme « EDU TRANS'EST » est le premier programme d'ETP accompagnant les personnes effectuant une transition de genre déclaré en France. Le projet associé a fait l'objet d'un partage des outils de formation créés (e-book, podcast, *etc.*) à l'ensemble des professionnels de santé de France (91). Il serait peut-être intéressant d'envisager aussi de partager nos outils d'ETP au niveau national, afin qu'ils puissent être utilisés par les professionnels qui souhaiteront développer ce type de programme. De même, ils pourraient y apporter des corrections en fonction de leur expérience, mais aussi nous proposer des éléments complémentaires (outils pédagogiques, techniques d'animation) afin d'enrichir notre pratique et répondre aux besoins des personnes en cours de transition.

Un des points positifs de ce travail est que nous avons pu animer des séances pour 2 programmes sur 3 et les modifier en fonction des retours des patients et des professionnels de santé. Pour la dysphorie de genre et l'insuffisance cardiaque, des retours positifs nous ont confortés dans les choix effectués pour la construction des séances. Il faut néanmoins pondérer en ce qui concerne l'insuffisance cardiaque. En effet, l'évaluation de la séance n'était pas faite grâce à un questionnaire anonymisé : les patients ont spontanément effectué un retour à l'IDE lors de consultations ultérieures, ou au pharmacien en fin de séance.

Nous attendons avec impatience le début des premières séances « médicaments » du programme EDUC-EPI, qui nous permettra de tester nos outils en « vie réelle » et d'y apporter des modifications si nécessaire.

Avec le virage vers le numérique, il se développe depuis les années 2000 un concept d'e-santé (92). Cela nous amène à réfléchir aux potentielles évolutions des programmes d'ETP dans un monde digital avec le développement de nouveaux outils. On peut retrouver dans la littérature de nombreux exemples d'outils numériques portant sur la prise en charge de pathologies chroniques comme le diabète, les affections cardiovasculaires ou encore,

psychiatriques (92). Les séances peuvent par exemple être animées à distance sous forme de web-ateliers (93,94), permettant ainsi un élargissement des offres sur le territoire avec un accès dans des zones plus reculées, mais aussi de réunir des patients dans un atelier lorsque la situation ne le permettait pas. Pendant les premières périodes aiguës de la Covid-19 (93), de nombreux programmes d'ETP ont décidé de travailler avec des séances numériques comme par exemple le programme EDU-MICILOR au CHRU de Nancy.

Le choix d'un web-atelier pourrait être discuté dans le cas du programme « EDUC-EPI ». En effet, les patients épileptiques n'ont pas le droit de conduire tant que leur épilepsie n'est pas contrôlée depuis plus de 6 mois. Ils doivent donc essayer de trouver un moyen pour se rendre à l'hôpital, ce qui n'est pas toujours facile. La solution numérique permettrait l'accès au programme à un plus grand nombre de participants, mais nécessiterait certainement une évolution de notre séance et des outils pour répondre au mieux aux enjeux du numérique. Ainsi un certain nombre de questions devraient être soulevées comme :

- qu'en est-il de l'interactivité entre les participants ?
- du matériel informatique est-il à la disposition de tous ?
- ce type de séances permet-il de maintenir une qualité dans les échanges entre animateur et participants ?

Par exemple, en présentiel, nous voyons les participants, on peut donc réagir rapidement en fonction de leurs attitudes. En distanciel, on risque de perdre les éléments de communication « non verbale » s'il n'y a pas de caméra. Certains patients pourraient être distraits par des interactions au sein de leur domicile (enfants), d'autres pourraient ne pas oser intervenir, enfin un décalage dû à la transmission des données pourrait ralentir les interactions entre participants. Même si ce mode de communication semble très intéressant, il semble primordial d'étudier attentivement en amont les leviers et freins d'une telle pratique et notamment auprès des patients.

Dans la continuité de ce travail, nous espérons pouvoir poursuivre à long terme l'animation de ces 3 séances, mais également de toutes celles dans lesquelles l'équipe intervenait déjà. 2 pharmaciens animent en routine la séance « médicaments » de 7 programmes différents. Il semble nécessaire d'évaluer ce temps pharmacien, croissant depuis 2008, et peut-être d'envisager de créer une équipe de pharmaciens disponibles pour animer ces séances. Un des prérequis à la création de ce groupe est la connaissance scientifique solide concernant les pathologies concernées par les séances. En effet, si l'insuffisance cardiaque est bien maîtrisée par les pharmaciens, la polykystose rénale autosomique dominante ou encore la sclérodémie systémique sont des maladies moins bien connues. Ensuite, il faut constituer une équipe de pharmaciens volontaires ayant validé les 40 heures de formation nécessaires à l'animation des séances d'ETP. Une piste pourrait être de créer une formation théorique et pratique, en lien avec l'université, destinée aux internes en

pharmacie, afin que les praticiens à la fin de leur internat puissent, s'ils le souhaitent, intégrer une équipe d'ETP.

En effet, en fonction des facultés d'origine les étudiants n'auront pas tous validé leurs 40h de formation avant le début de l'internat (14). Par exemple, à la Faculté de Pharmacie de Nancy, les étudiants concernés par les 40h d'enseignement sont ceux de la filière officinale, contrairement à la Faculté de Pharmacie de Lyon qui propose ces enseignements pour les filières « officine » et « internat ».

Enfin, un paramètre à ne pas négliger est la mise en adéquation des effectifs pharmaceutiques avec les missions obligatoires devant être menées par les pharmaciens, au sein des PUI. Le recrutement de pharmaciens permettrait de pouvoir conjointement y répondre et développer ces activités de pharmacie clinique, passionnante pour les pharmaciens et bénéfiques pour la santé des patients.

## VII. Conclusion

---

Le développement de programmes d'ETP est un élément clé dans l'amélioration de la prise en charge des patients. Basée sur le volontariat, l'ETP permet une implication active des patients, facilitant ainsi leur adhésion à la démarche thérapeutique. Le pharmacien, par ses compétences et son rôle d'expert du médicament, a un rôle majeur à chaque étape du processus.

Ce travail avait pour objectif de mettre en place trois séances « médicaments ». La première concernait la dysphorie de genre. Originalité du programme, il ne concerne pas une pathologie chronique mais permet d'accompagner les personnes concernées par une transition et leurs aidants. Deux autres séances ont été créées : une concernant l'épilepsie et l'autre l'insuffisance cardiaque. Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur un travail précédemment réalisé sur le CHRU de Nancy, qui avait permis la création d'un outil transversal d'éducation thérapeutique concernant le médicament. Cet outil comprend 4 ateliers ainsi que les outils pédagogiques associés (cartes situations, photolangages *etc.*).

Nous avons initié la démarche en rencontrant les équipes coordinatrices des programmes concernés. Une grille d'entretien semi-dirigé nous a permis d'effectuer un état des lieux : connaître les outils déjà utilisés, définir les objectifs des séances et leur contenu scientifique mais aussi savoir si certains ateliers de l'outil transversal pouvaient être déclinés. Dans chacun des trois programmes, deux ateliers de cet outil ont été retenus.

Nous avons ensuite, en concertation avec les équipes, complété l'offre initiale afin de répondre au mieux aux besoins et particularités des populations cibles. Dans chaque séance, nous abordons les modes d'actions des médicaments, la gestion au quotidien du traitement mais aussi lors de situations particulières ainsi que l'observance. Nous avons ainsi sélectionné 27 cartes situations nouvelles ou issues de l'outil transversal (8 pour l'insuffisance cardiaque, 14 pour l'épilepsie et 5 pour la dysphorie de genre) et créé 3 cartes « ordonnances » (pour la dysphorie de genre) ou encore 2 diaporamas support pour l'épilepsie et la dysphorie de genre. Pour 2 programmes sur 3, nous avons commencé à animer les séances « médicaments » et apporté quelques modifications à nos outils.

Ce travail, concernant 3 domaines thérapeutiques très différents : l'endocrinologie, la neurologie et la cardiologie, a illustré à quel point il était primordial pour le pharmacien d'avoir des connaissances scientifiques solides, actualisées et pratiques pour pouvoir créer et animer des séances d'ETP. A l'avenir, nous souhaitons poursuivre l'animation dans ces 3 programmes mais aussi dans ceux pour lesquels nous intervenons jusqu'à présent. Un des facteurs limitants est le nombre de pharmaciens formés et disponibles pour animer les séances. Une piste pourrait être de créer une formation théorique et pratique, en lien avec

l'université, destinée aux internes en pharmacie, afin que les praticiens à la fin de leur internat puissent, s'ils le souhaitent, intégrer une équipe d'ETP.

## Bibliographie

1. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [En ligne]. Journal Officiel de la République Française n°0167, SASX0822640L 22 juill 2009. Disponible: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475/>
2. Arnoux LA. Conception d'ateliers pédagogiques transversaux d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) sur le thème du médicament: d'une déclinaison pour différentes pathologies à la création d'un module de formation des étudiants de Pharmacie à la pratique des entretiens pharmaceutiques et de l'ETP. Nancy : Université de Lorraine; 2014.
3. Organisation mondiale de la Santé. Bureau régional de l'Europe. Education thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : recommandations d'un groupe de travail de l'O.M.S. [En ligne]. Organisation mondiale de la Santé. Bureau régional de l'Europe; 1998 [cité le 7 avr 2022]. 56 p. Disponible: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345371>
4. Haute Autorité de Santé [En ligne]. Education thérapeutique du patient (ETP); 13 nov 2007 [cité le 7 avr 2022]. Disponible: [https://www.has-sante.fr/jcms/r\\_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp)
5. Brunie V, Rouprêt-Serzec J, Rieutord A. Le rôle du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. Journal de Pharmacie Clinique. 1 avr 2010;29(2):90-2.
6. Lehmann A, Janoly-Dumenil A, Baudrant-Boga M, Allenet B. Pharmacien et éducation thérapeutique du patient : quelles pratiques sur le territoire français ? Le Pharmacien Hospitalier et Clinicien. 1 mars 2016;51(1):9-16.
7. Ledroit M, Megne Wabo M, Berroneau A, Xuereb F. Place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique. Actualités Pharmaceutiques. 1 mai 2017;56(566):45-8.
8. HAS - INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Haute Autorité de Santé; juin 2007.
9. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient [En ligne]. Journal Officiel de la République Française n°0178, SASP1007571D 4 août 2010. Disponible: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000022664533>
10. HAS - Haute Autorité de Santé. Éducation Thérapeutique du Patient - Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? [En ligne]. Haute Autorité de Santé; juin 2007. Disponible: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_comment\\_elaborer\\_un\\_programme\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf)
11. Friconneau M, Archer A, Malaterre J, Salama F, Ouillade MC. Le patient-expert - Un nouvel acteur clé du système de santé. Med Sci (Paris). EDP Sciences; 1 déc 2020;36:62-4.
12. Boudier F, Bensebaa F, Jablanczy A. The emergence of the expert patient: an innovative disturbance. Innovations. 11 oct 2012;39(3):13-25.
13. SORDET C. Le patient expert. Université de Strasbourg; 2017.

14. Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient [En ligne]. Journal Officiel de la République Française n°0178, SASH1017893A 4 août 2010. Disponible: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000022664581/>
15. [En ligne]. CHRU de Nancy - Patients partenaires; [cité le 22 août 2022]. Disponible: <https://www.chu-nancy.fr/index.php/formation-recherche-et-innovation/patients-partenaires#patient-ressource-dans-un-parcours-de-soins-globale>
16. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) [En ligne]. Journal Officiel de la République Française, MESX0100092L 5 mars 2002. Disponible: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/3/4/MESX0100092L/jo/texte>
17. Wiedenmayer K, Summers RS, Mackie CA, Gous AGS, Everard M, Tromp D, et al. Elargir la pratique pharmaceutique : recentrer les soins sur les patients : manuel [En ligne]. World Health Organization; 2006. Rapport no WHO/PSM/PAR/2006.5. Disponible: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/70087>
18. Allenet B, Juste M, Mouchoux C, Collomp R, Pourrat X, Varin R, et al. De la dispensation au plan pharmaceutique personnalisé : vers un modèle intégratif de pharmacie clinique. Le Pharmacien Hospitalier et Clinicien. mars 2019;54(1):56-63.
19. Ordonnance n° 2016-1729 du 15 décembre 2016 relative aux pharmacies à usage intérieur [En ligne]. Journal Officiel de la République Française n°0292, AFSH1625422R 16 déc 2016. Disponible: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000033616692/>
20. Bilan Partagé de Médication - OMEDIT Pays de la Loire [En ligne]. OMEDIT. [cité le 29 mai 2022]. Disponible: <https://www.omedit-paysdelaloire.fr/lien-ville-hopital/pharmacie-clinique/accompagnements-pharmaceutiques-ville/bilan-partage-de-medication/>
21. Arrêté du 29 juillet 2021 modifiant l'arrêté du 30 novembre 2020 relatif à l'expérimentation de suivi à domicile des patients sous anticancéreux oraux [En ligne]. Journal Officiel de la République Française n°0180, SSAS2122788A 5 août 2021. Disponible: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043898901>
22. Jacquemet S, Certain A. Education thérapeutique du patient : rôle du pharmacien. Bulletin de l'Ordre. 2000;(367-9):269-75.
23. [En ligne]. L'éducation thérapeutique - Les pharmaciens - Ordre National des Pharmaciens; [cité le 7 avr 2022]. Disponible: <http://www.ordre.pharmacien.fr/Les-pharmaciens/Champs-d-activites/L-education-therapeutique>
24. Academie nationale de Pharmacie. Observance des traitements médicamenteux en France [En ligne]. Académie nationale de Pharmacie; févr 2016. Disponible: [https://www.acadpharm.org/dos\\_public/Rapport\\_1\\_observance\\_mEdicamenteuse\\_VF\\_CORR\\_DGS\\_2\\_016.02.09.pdf](https://www.acadpharm.org/dos_public/Rapport_1_observance_mEdicamenteuse_VF_CORR_DGS_2_016.02.09.pdf)
25. Arrêté du 8 avril 2013 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat de docteur en pharmacie [En ligne]. Journal Officiel de la République Française n°0098, ESRS1308349A 26 avr 2013.

Disponible: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000027356819/>

26. [En ligne]. CHRU de Nancy - Éducation thérapeutique du patient; [cité le 7 avr 2022].

Disponible: <https://www.chu-nancy.fr/index.php/education-therapeutique-du-patient>

27. GRENIER B, BOURDILLON F, GAGNAYRE R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. *SANTE PUBLIQUE*. juill 2007;(vol.19 n°4):283-92.

28. World Health Organization. Adherence to long-term therapies : evidence for action [En ligne].

World Health Organization; 2003. Disponible: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42682>

29. David V, Igouane J, Greffier C, Gagnayre R, Ravilly S. Le conducteur pédagogique : une aide pour mener des séances d'éducation thérapeutique. *Revue des Maladies Respiratoires*. déc 2008;25(10):1322-5.

30. Ameli.fr [En ligne]. Insuffisance cardiaque : définition et causes; 14 nov 2019 [cité le 2 août 2022]. Disponible: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/insuffisance-cardiaque/definition-causes>

31. [En ligne]. Insuffisance cardiaque; [cité le 4 août 2022]. Disponible: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-cardiovasculaires-et-accident-vasculaire-cerebral/insuffisance-cardiaque>

32. McDonagh TA, Metra M, Adamo M, Gardner RS, Baumhach A, Böhm M, et al. 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: Developed by the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) With the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European Heart Journal*. 21 sept 2021;42(36):3599-726.

33. Delahaye F. Recommandations de la Société Européenne de Cardiologie sur le diagnostic et le traitement de l'insuffisance cardiaque aiguë et chronique [En ligne]. *Réalités Cardiologiques*. 2017 [cité le 4 août 2022]. Disponible: <https://www.realites-cardiologiques.com/2017/10/20/recommandations-de-societe-europeenne-de-cardiologie-diagnostic-traitement-de-linsuffisance-cardiaque-aigue-chronique/>

34. Heidenreich PA, Bozkurt B, Aguilar D, Allen LA, Byun JJ, Colvin MM, et al. 2022 AHA/ACC/HFSA Guideline for the Management of Heart Failure. *Journal of the American College of Cardiology*. American College of Cardiology Foundation; 3 mai 2022;79(17):e263-421.

35. Solomon SD, McMurray JJV, Claggett B, de Boer RA, DeMets D, Hernandez AF, et al. Dapagliflozin in Heart Failure with Mildly Reduced or Preserved Ejection Fraction. *N Engl J Med*. 27 août 2022;NEJMoa2206286.

36. Cardio Online [En ligne]. Nguyen t, Fauvel C. Méta-Analyse de DELIVER, EMPEROR-PRESERVED et des 5 études gliflozines : une efficacité démontrée quelles que soient les FEVG sur les hospitalisations et sur la mortalité cardiovasculaire; 2 sept 2022 [cité le 4 sept 2022]. Disponible: <https://www.cardio-online.fr/Actualites/A-la-une/ESC-2022/Meta-Analyse-de-DELIVER-EMPEROR-PRESERVED-etudes-gliflozines-efficacite-FEVG-hospitalisations-mortalite-cardiovasculaire>

37. VIDAL [En ligne]. VIDAL, L'intelligence médicale au service du soin; [cité le 2 sept 2022]. Disponible: <https://www.vidal.fr/>
38. Jourdain P, Juillièrè Y, Desnos M, Hany SA, Hrynychshyn N. Éducation thérapeutique des patients atteints d'insuffisance cardiaque. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 5 janv 2015;8(6):581-6.
39. Jourdain P, Juillièrè Y, Boireau A, Bellorini M, Desnos M, Dagorn J, et al. Éducation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques en France. *La Presse Médicale*. déc 2009;38(12):1797-804.
40. HAS - Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins « Insuffisance cardiaque » [En ligne]. HAS - Haute Autorité de Santé; juin 2014. Disponible: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide\\_parcours\\_de\\_soins\\_ic\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_ic_web.pdf)
41. Roccaforte R, Demers C, Baldassarre F, Teo KK, Yusuf S. Effectiveness of comprehensive disease management programmes in improving clinical outcomes in heart failure patients. A meta-analysis. *Eur J Heart Fail*. déc 2005;7(7):1133-44.
42. Koelling TM, Johnson ML, Cody RJ, Aaronson KD. Discharge education improves clinical outcomes in patients with chronic heart failure. *Circulation*. 18 janv 2005;111(2):179-85.
43. Juillièrè Y, Trochu JN, Jourdain P, Roncalli J, Gravouëille E, Guibert H, et al. Creation of standardized tools for therapeutic education specifically dedicated to chronic heart failure patients: The French I-CARE project. *International Journal of Cardiology*. 18 nov 2006;113(3):355-63.
44. *Cardiologie Pratique* [En ligne]. Juillièrè Y. L'éducation thérapeutique au service de l'insuffisance cardiaque : le programme I-CARE; 21 déc 2010 [cité le 8 août 2022]. Disponible: <https://www.cardiologie-pratique.com/journal/article/18217education-therapeutique-au-service-de-18217insuffisance-cardiaque-le-programme->
45. Daoleuang C. Les programmes d'éducation thérapeutique pour les patients insuffisants cardiaques chroniques en Ile-de-France: une enquête qualitative. 83 : Université Paris Est Créteil; 2021.
46. Prévos-Morgant M, Petit J, Grisoni F, André-Obadia N, Auvin S, Derambure P. Un référentiel national pour l'éducation thérapeutique des patients atteints d'épilepsie(s), enfants et adultes. *Revue Neurologique*. août 2014;170(8-9):497-507.
47. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. avr 2014;55(4):475-82.
48. Organisation Mondiale de la Santé [En ligne]. Principaux repères sur l'épilepsie; [cité le 23 août 2022]. Disponible: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
49. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. avr 2017;58(4):512-21.
50. Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. avr 2017;58(4):522-30.

51. Thijs RD, Surges R, O'Brien TJ, Sander JW. Epilepsy in adults. *Lancet*. 16 févr 2019;393(10172):689-701.
52. Rosemberg S, Toulouse J, Héron-Longe B, Lambrecq V. *Épilepsies : Prise en charge des enfants et des adultes*. Haute Autorité de Santé; 2020 p. 44.
53. Perucca E, Tomson T. The pharmacological treatment of epilepsy in adults. *Lancet Neurol*. mai 2011;10(5):446-56.
54. Rogawski MA, Löscher W. The neurobiology of antiepileptic drugs. *Nat Rev Neurosci*. juill 2004;5(7):553-64.
55. Rossetti AO, Seeck M. Traitement médicamenteux actuel de l'épilepsie. *Revue Médicale Suisse*. 2010;5.
56. Le CRAT [En ligne]. CRAT - Centre de Référence sur les Agents Tératogènes. Antiépileptiques et grossesse; [cité le 22 août 2022]. Disponible: [https://lecrat.fr/spip.php?page=article&id\\_article=652](https://lecrat.fr/spip.php?page=article&id_article=652)
57. Löscher W, Klitgaard H, Twyman RE, Schmidt D. New avenues for anti-epileptic drug discovery and development. *Nat Rev Drug Discov*. oct 2013;12(10):757-76.
58. Lhote S. *Etude de l'observance chez des épileptiques pharmaco-résistants au C.H.U. de Nancy*. Nancy : Université de Lorraine; 2011.
59. Löscher W, Klein P. The Pharmacology and Clinical Efficacy of Antiseizure Medications: From Bromide Salts to Cenobamate and Beyond. *CNS Drugs*. sept 2021;35(9):935-63.
60. Brodie MJ, Sills GJ. Combining antiepileptic drugs--rational polytherapy? *Seizure*. juin 2011;20(5):369-75.
61. Ułamek-Kozioł M, Czuczwar SJ, Januszewski S, Pluta R. Ketogenic Diet and Epilepsy. *Nutrients*. 18 oct 2019;11(10):2510.
62. Auvin S, Dozières B, Höhn S, Geraldès K, Perrot C, Quemener V. Le régime cétoène dans les épilepsies pharmacorésistantes de l'enfant [En ligne]. *Épilepsie de l'enfant et de l'adolescent - Hôpital Universitaire Robert-Debré*. 2022 [cité le 10 sept 2022]. Disponible: <https://epilepsie-robertdebre.aphp.fr/centre-de-referance-des-epilepsies-rares/regimes-cetogenes/le-regime-cetogene-dans-les-epilepsies-pharmacoresistantes-de-lenfant/>
63. O' Rourke G, O' Brien JJ. Identifying the barriers to antiepileptic drug adherence among adults with epilepsy. *Seizure*. févr 2017;45:160-8.
64. Al-Aqeel S, Gershuni O, Al-Sabhan J, Hilgsmann M. Strategies for improving adherence to antiepileptic drug treatment in people with epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev*. 3 févr 2017;2:CD008312.
65. Eshiet UI, Okonta JM, Ukwe CV. Evaluating the impact of pharmaceutical care services on the clinical outcomes of epilepsy: a randomised controlled trial. *Ir J Med Sci*. 27 mars 2021;
66. Calameo - La Dysphorie De Genre [En ligne]. Feigerlova E, Phialy L. La Dysphorie De Genre; [cité le 8 juin 2022]. Disponible: <https://www.calameo.com/read/0000557464ae7003182ea>
67. Rondeau C. *Evaluation du ressenti et des attentes des patients transgenres par rapport aux traitements hormonaux à travers la réalisation et l'analyse d'entretiens*. Nancy : Université de Lorraine;

2022.

68. [En ligne]. ICD-10 Version:2019; [cité le 2 mars 2022]. Disponible: <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/F64>
69. [En ligne]. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics; [cité le 2 mars 2022]. Disponible: <https://icd.who.int/browse11/1-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/411470068>
70. [En ligne]. International Classification of Diseases (ICD); [cité le 2 mars 2022]. Disponible: <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>
71. Hembree WC, Cohen-Kettenis PT, Gooren L, Hannema SE, Meyer WJ, Murad MH, et al. Endocrine Treatment of Gender-Dysphoric/Gender-Incongruent Persons: An Endocrine Society\* Clinical Practice Guideline. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*. 1 nov 2017;102(11):3869-903.
72. Picard H, Jutant S. Rapport relatif à la santé et aux parcours de soins des personnes trans [En ligne]. Ministère de la Santé et de la Prévention; janv 2022 p. 97. Disponible: <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/rapport-relatif-a-la-sante-et-aux-parcours-de-soins-des-personnes-trans>
73. World Professional Association for Transgender Health. Standards of Care for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender Nonconforming People [En ligne]. 2012. Rapport no 7. Disponible: <https://www.wpath.org/publications/soc>
74. Service évaluation des actes professionnels. Situation actuelle et perspectives d'évolution de la prise en charge médicale du transsexualisme en France [En ligne]. HAS - Haute Autorité de Santé; nov 2009 p. 223. Disponible: [https://webzine.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-12/rapport\\_transsexualisme.pdf](https://webzine.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-12/rapport_transsexualisme.pdf)
75. Meyer G, Boczek U, Bojunga J. Hormonal Gender Reassignment Treatment for Gender Dysphoria. *Dtsch Arztebl Int*. oct 2020;117(43):725-32.
76. Weill CB. La dysphorie de genre. La place de l'endocrinologue. *Médecine Clinique Endocrinologie & Diabète*. janv 2018;(92):54-61.
77. Fabris B, Bernardi S, Trombetta C. Cross-sex hormone therapy for gender dysphoria. *J Endocrinol Invest*. mars 2015;38(3):269-82.
78. Irwig MS. Testosterone therapy for transgender men. *Lancet Diabetes Endocrinol*. avr 2017;5(4):301-11.
79. Tangpricha V, den Heijer M. Oestrogen and anti-androgen therapy for transgender women. *Lancet Diabetes Endocrinol*. avr 2017;5(4):291-300.
80. Martinerie L. Prise en charge d'une dysphorie de genre sur le plan endocrinologique chez l'enfant et l'adolescent. *Enfances & Psy*. Toulouse : Érès; 2016;69(1):58-65.
81. Simon Dominique, Bourdillon François, Popelier Marc, Grimaldi André. Éducation thérapeutique: prévention et maladies chroniques. 4e édition [revue et augmentée]. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson; 2020. 433 p. (Abrégés).
82. Lacroix Anne, Assal Jean-Philippe. L'éducation thérapeutique des patients: accompagner les

patients avec une maladie chronique nouvelles approches. 3e édition revue et complétée. Paris : Maloine; 2011. 220 p. (Éducation du patient).

83. [En ligne]. Ireps Grand Est - Accueil; [cité le 7 sept 2022]. Disponible: <https://www.ireps-grandest.fr/index.php>

84. Moulton ST, Türkay S, Kosslyn SM. Does a presentation's medium affect its message? PowerPoint, Prezi, and oral presentations. PLOS ONE. Public Library of Science; 5 juill 2017;12(7):e0178774.

85. Jourdain P, Juillièrè Y. Therapeutic education in patients with chronic heart failure: proposal for a multiprofessional structured programme, by a French Task Force under the auspices of the French Society of Cardiology. Archives of Cardiovascular Diseases. 1 mars 2011;104(3):189-201.

86. Brunie V, Vignand C. Éducation thérapeutique du patient insuffisant cardiaque Retour d'expérience à l'hôpital Antoine Bécclère. Journal de Pharmacie Clinique. 1 avr 2010;29(2):98-102.

87. Lhermitte C, Viallet A, Charlène L, Amélie C, Sgarioto A, Hélène G, et al. Quels besoins éducatifs pour nos patients insuffisants cardiaques ? Pré-requis pour la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP). Nancy; 2017.

88. Lhermitte C, Viallet A, Rosset E, Godreuil C. Évaluation des besoins éducatifs des patients insuffisants cardiaques. //www.em-premium.com/data/revues/00380814/v64i841/S003808141930324X/ [En ligne]. Elsevier Masson; 19 déc 2019 [cité le 8 sept 2022]; Disponible: <https://www.em-premium.com/article/1340233/alertePM>

89. Héritier Barras AC, Chambouleyron M. Patients et soignants face à l'épilepsie - Analyse qualitative de besoins. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. EDP Sciences, SETE; 1 juin 2010;2(1):39-50.

90. Desnous B, Bourel-Ponchel E, Raffo E, Milh M, Auvin S. Évaluation des besoins en éducation thérapeutique auprès des parents d'enfants et d'adolescents ayant une épilepsie. Revue Neurologique. 1 janv 2013;169(1):67-75.

91. Attenont H. Newsletter. Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie - Grand Est. févr 2021;2:8.

92. Vitale E, Génovese VV, Allenet B. Les outils numériques au service de l'éducation thérapeutique : leurre ou pertinence ? revue narrative de la littérature. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. EDP Sciences; 10 juin 2021;13(1):20.

93. Langlumé L, Dauriat N, Pellecchia A, Samson IP, Huet S, Tribonnière X de la. Évaluation d'un web-programme d'éducation thérapeutique pour des patients atteints de polyopathie chronique pendant le premier confinement lié à la Covid-19. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ. EDP Sciences; 13 août 2021;13(1):11.

94. Langlumé L, Nadal N, Brault W, Pers YM, de la Tribonnière X, Fabre S. Éducation thérapeutique en distanciel : expérimentation de web-ateliers dans un programme pour les rhumatismes inflammatoires chroniques. Médecine des Maladies Métaboliques. 1 oct 2021;15(6):605-11.

## **Annexes**

<b>ANNEXE I :</b>	<b>UPECETIC – BROCHURE PATIENT « SYNTHÈSE DES SITUATIONS » .....</b>	<b>105</b>
<b>ANNEXE II :</b>	<b>EDUC-EPI - DIAPORAMA SUPPORT « MON ÉPILEPSIE » .....</b>	<b>107</b>
<b>ANNEXE III :</b>	<b>EDUC-EPI – BROCHURE PATIENT « SYNTHÈSE DE LA SEANCE MEDICAMENT » .....</b>	<b>108</b>
<b>ANNEXE IV :</b>	<b>EDUC-EPI - BROCHURE PRESENTATION DU PROGRAMME .....</b>	<b>110</b>
<b>ANNEXE V :</b>	<b>EDU TRANS'EST - DIAPORAMA SUPPORT « MON TRAITEMENT HORMONAL » - VERSION MIXTE.....</b>	<b>111</b>
<b>ANNEXE VI :</b>	<b>EDU TRANS'EST – QUESTIONNAIRE SATISFACTION SEANCE « MEDICAMENTS » .....</b>	<b>113</b>



## SYNTHESE DES SITUATIONS

### Généralités sur les voyages

- Consulter son cardiologue avant le voyage pour **vérifier que l'état cardiaque est stable et compatible avec le voyage** envisagé
- Préparer le voyage :
  - o Se renseigner sur la destination : température extérieure, climat, décalage horaire, hygiène et infrastructures sanitaires pour éviter le stress sur place, consulter le site du ministère des affaires étrangères pour savoir si une réglementation particulière est appliquée concernant le transport de médicaments (ex : stupéfiants, etc.)
  - o Emporter : une **quantité de médicaments supérieure à la durée du voyage** pour pallier les imprévus (ex : grève du personnel de l'aéroport, intempéries etc.), **son/ses ordonnance(s)** avec le nom des molécules, un **compte rendu de l'histoire clinique** de préférence traduit en anglais ou dans la langue du pays de destination, un **tracé ECG récent**, la **carte de sécurité sociale et mutuelle** (France), **carte européenne d'assuré sociale** (Europe), **assurance privée** (hors Europe), carnet de Pacemaker ou de Dispositif Automatique Implantable.
  - o Hors Europe : conserver les justificatifs (coûts parfois élevé des soins) car il pourra éventuellement y avoir un remboursement à posteriori ; demander les résultats d'examen et courrier médicaux pour le retour et suivi en France.

### Paul en vacances à la montagne

- En altitude, l'O<sub>2</sub> se raréfie. Des difficultés respiratoires avec une accélération du rythme cardiaque délétères pour le cœur, peuvent apparaître. Il est recommandé d'**éviter le séjour prolongé en altitude (> 1500 mètres)**
- Activité sportive : il est primordial pour protéger le cœur de poursuivre une **activité physique adaptée** (marche rapide, footing doux, cyclisme, natation, pêche, etc.). Un effort inhabituel solliciterait trop le cœur. Le sport doit être précédé par un **échauffement et suivi d'une récupération**.
- Conditions météorologiques : il est nécessaire de se **couvrir suffisamment**. En effet, être en extérieur avec un vent violent peut donner la sensation d'avoir le souffle coupé. Il est recommandé de **couvrir les voies aériennes avec une écharpe**. De même, il est nécessaire de **protéger du froid les « extrémités »** (bonnet, bottes chaudes, chaussettes épaisses et gants). Ce phénomène peut être accentué par la prise de  $\beta$ -bloquants mais malgré cela, ces médicaments ne doivent bien sûr pas être interrompus.



### Djibril en vacances à New-York

- Les médicaments doivent être **conservés en bagage cabine avec un double de l'ordonnance**. Il est nécessaire de prévoir une quantité de médicaments plus importante que la stricte durée du voyage à l'étranger.
- Avion :
  - o Privilégier les **sièges en bordure d'allée** afin de pouvoir cheminer plus simplement dans l'avion. Marcher dans l'avion permet d'**activer sa circulation sanguine** et le retour veineux limitant ainsi son risque de thrombose.
  - o Discuter avec le cardiologue de la nécessité du **port de bas de contention**, voire de l'injection sous-cutanées d'un anticoagulant.
- Décalage horaire :
  - o **Prendre conseil avec le cardiologue**
  - o Décaler progressivement sur plusieurs jours la prise du traitement.



### Camille en vacances en Égypte

#### - Activités :

- o **Attention à la température** de l'eau pour les baignades, éviter de nager au large
- o Excursions l'après-midi : **Eviter le sport après le repas**, la digestion est un effort pour le cœur ne pas hésiter à **faire une sieste si le besoin s'en fait sentir**.



#### - Alimentation :

- o Plat typique : **attention aux apports de sel**, voir avec le cardiologue si une augmentation momentanée de la dose de diurétique est envisagée.
- o Le café n'est pas une boisson interdite chez l'insuffisant cardiaque contrairement à l'idée reçue d'un effet délétère sur le système cardio-vasculaire
- o **Envisager les apports liquidiens en quantité suffisante** quand il fait chaud pour éviter la déshydratation

- **Tourista** : **consulter rapidement un médecin** car il y a un risque de déshydratation ou d'hypotension. Cela pourrait entraîner une décompensation de l'insuffisance cardiaque.

### Louis présente une affection aiguë

La **diarrhée** et les **vomissements** sont à l'origine d'une **perte de liquide** et d'électrolytes (comme le sodium, le potassium) importante. La **déshydratation** peut entraîner une **décompensation aiguë** de l'insuffisance cardiaque. De même, les affections respiratoires (bronchite) sont à l'origine du même problème.

Il est nécessaire de **consulter son médecin dans les meilleurs délais** et de surveiller l'évolution des symptômes

Dans tous les cas, **pas d'automédication**. Les traitements à base de plantes, les médicaments allopathiques sans ordonnance (ex : Imodium\*) sont à risque d'interactions ou d'aggravation des symptômes.



### Louna et la vaccination

L'insuffisance cardiaque étant facilement à risque de décompensation, il est fortement recommandé d'**effectuer les vaccinations** contre les **infections respiratoires** qui peuvent en être responsable :

- Virus de la grippe, tous les ans
- Pneumocoque, tous les cinq ans
- COVID-19, schéma complet + rappels selon les recommandations en vigueur



En cas de fièvre post vaccinale, **ne pas prendre de paracétamol sous la forme de comprimés effervescents** car ils contiennent une **quantité importante de sel** (augmentation de la rétention d'eau et de sel).

### Philipe, ses médicaments au Luxembourg

Il faut bien faire la différence entre :

- Nom de fantaisie ou nom de marque
- DCI (Dénomination Commune Internationale) = nom de la molécule

Le nom des principes peuvent changer en fonction des pays, tout comme le packaging des boîtes en fonction des laboratoires.

Il est donc plus simple de **retenir la DCI** de son traitement.

### Yasmina a oublié de prendre ses médicaments

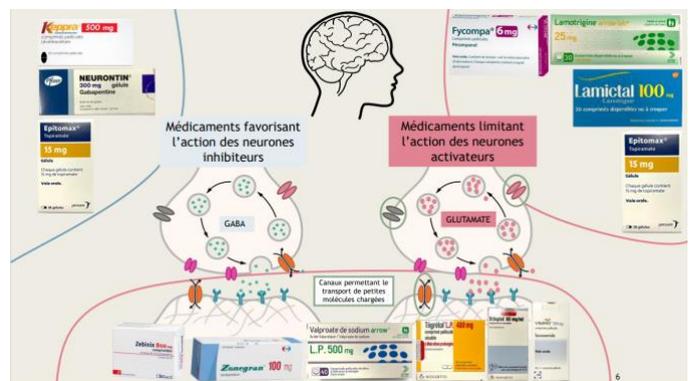
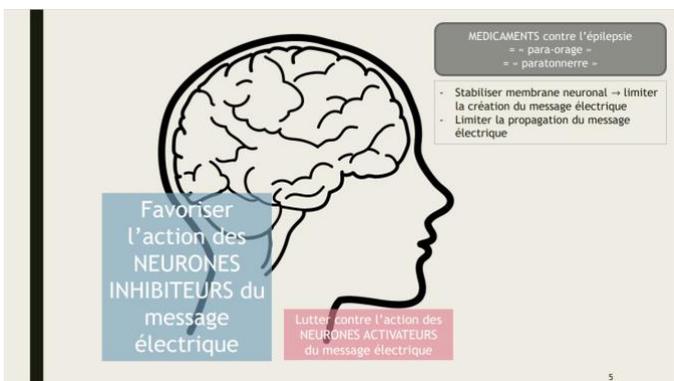
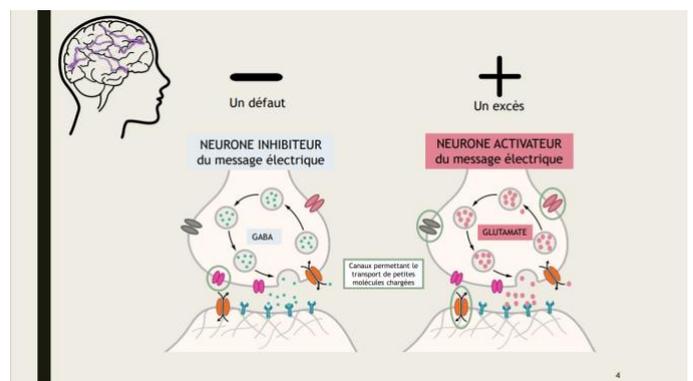
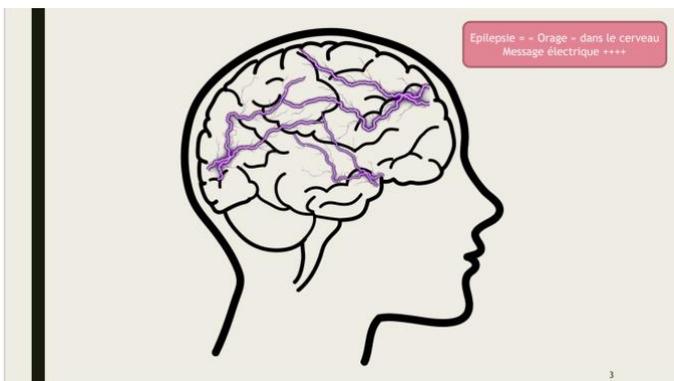
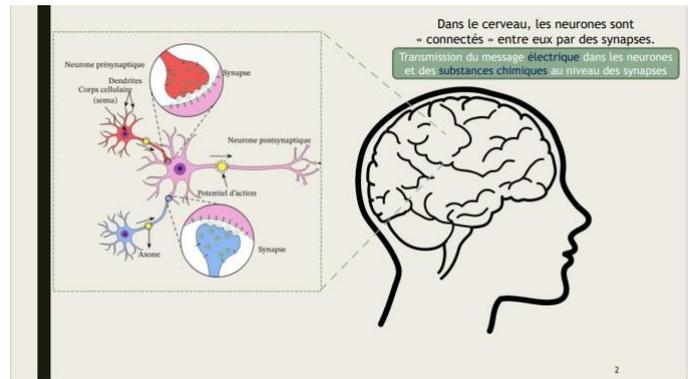
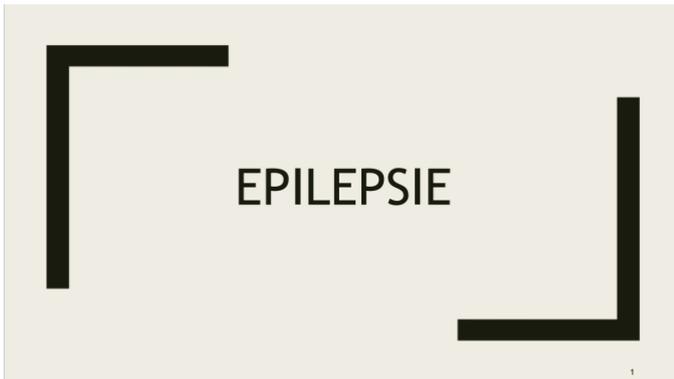
**Ne pas prendre double dose** pour compenser une prise oubliée, il y a un risque plus importants d'effets indésirables.

**Moyen mnémotechnique :**

- Si le médicament est pris toutes les 24h, le **délai maximum** pour rattraper une dose est de **12h** par rapport à l'horaire de prise théorique,
- Si le médicament est pris toutes les 12h, le **délai maximum** pour rattraper une dose est de **6h** par rapport à l'horaire de prise théorique.



Annexe II : EDUC-EPI - Diaporama support « Mon épilepsie »





## SYNTHESE DE LA SEANCE « MEDICAMENT »

### Rappel sur l'épilepsie et son traitement

#### L'ÉPILEPSIE, C'EST QUOI ?

L'épilepsie est due à des **dysfonctionnements électriques** lors de la transmission d'informations dans le **cerveau**. Le fonctionnement excessif et simultané des neurones entraîne des décharges "électriques" soudaines se traduisant par des crises épileptiques. On peut parler d'un « **ORAGE ELECTRIQUE** ».

Une crise d'épilepsie est un événement de survenue brutale, isolé et de durée brève. Elle se traduit par un mouvement ou un comportement inhabituel qui ne peut être maîtrisé.

Il existe **plusieurs formes d'épilepsie** donc **plusieurs options de traitement** sont possibles associant une ou plusieurs molécules.

#### MON TRAITEMENT ANTIEPILEPTIQUE

##### Etre convaincu(e) de l'importance du traitement

- Le but du traitement est de stabiliser la maladie en réduisant, voir en éliminant les crises d'épilepsie. Les traitements antiépileptiques agissent comme un « **PARA-ORAGE** » ou un « **PARA-TONNERRE** ».
- Il peut être difficile de rester motivé(e) dans le temps pour prendre son traitement. Pour se motiver, on peut mettre en place un système de « récompenses ». Par exemple, tous les 3 à 6 mois, envisager un achat, une fête...
- Etre moins anxieux de faire une crise permet d'envisager des projets comme travailler, étudier, ou encore réaliser un voyage.

##### Il est important de respecter les posologies prescrites par le médecin :

La mauvaise observance du traitement est la première cause de mortalité en épilepsie

- Il est important d'informer son médecin si l'on a des difficultés à prendre correctement ses médicaments (effets indésirables, oublis, etc.). Il risquerait, dans le cas contraire, de changer à tort un traitement potentiellement efficace.
- Ne pas regrouper les prises médicamenteuses : si elles sont réparties sur la journée, c'est pour garantir une efficacité continue.
- Ne pas arrêter le traitement si l'on n'a plus de crises. Si elles ont disparu, c'est parce que le traitement est efficace. En cas d'arrêt, elles risquent de réapparaître.

##### L'organisation dans la vie quotidienne :

- Créer une routine rigoureuse autour de la prise de médicaments (sonnerie de portable, pense-bêtes, pilulier, etc.).
- Adapter sa prise de médicaments à son rythme de vie
- Être vigilant sur certaines situations : gestion du traitement durant les week-ends ou les vacances, invitations inopinées, etc.
- Noter toutes les questions, en lien avec le traitement, leurs effets indésirables ainsi que les changements intervenus entre deux rendez-vous avec le neurologue

#### UNE BONNE HYGIÈNE DE VIE = MOINS DE CRISES :

Éviter les situations déclenchant les crises et le stress (apprendre à identifier les facteurs favorisants) :

- Privilégier un sommeil régulier
- Proscrire les drogues et éviter l'alcool
- Adapter vos activités en fonction de la manifestation des crises (ex : stimulations visuels)
- Maintenir une activité physique régulière
- Informer votre entourage sur la conduite à tenir en cas de crise

## Questions/Réponses

J'ai oublié de prendre mon médicament, que dois-je faire ?

### En cas d'oubli de prise de médicaments

Les oublis doivent rester exceptionnels. Si cela se produit, voici un moyen mnémotechnique simple pour orienter sur la marche à suivre :

- Si prise de comprimé(s) toutes les 24h : si je m'aperçois de l'oubli **moins de 12h** par rapport à l'heure de la prise théorique, **je reprends le(s) comprimé(s)**.
- Si prise de comprimé(s) toutes les 12h : si je m'aperçois de l'oubli **moins de 6h** par rapport à l'heure de la prise théorique, **je reprends le(s) comprimé(s)**.

*Il est conseillé de toujours avoir une dose de médicament sur soi pour pallier les imprévus et d'anticiper son renouvellement d'ordonnance afin d'éviter les arrêts de traitement.*

J'ai vomi juste après ma prise médicament, que dois-je faire ?

### En cas de vomissements

- Je vomis plus d'1h après la prise, je **ne reprends pas le(s) comprimé(s)**
- Je vomis moins d'1h après la prise, je **reprends le(s) comprimé(s)**

Je pars en vacances, comment m'organiser pour les médicaments ?

### Départ en vacances

Eviter de voyager seul, et dans des destinations au climat trop chaud (certaines épilepsies sont sensibles à la chaleur).

Voyage en avion : Je transporte mes médicaments dans mon **bagage cabine** avec un double de l'ordonnance. Je prends avec moi une quantité plus importante que la stricte durée du voyage pour pallier les imprévus.

Documents : Je prends avec moi mes derniers **courriers médicaux** et **ordonnances**, ainsi que ma carte vitale (en France), ma carte d'assurance maladie européenne (en Union Européenne) ou mon assurance privée (hors Europe).

Décalage horaire : Tenir compte des décalages horaires pour le traitement et demander conseil au spécialiste en cas de décalage de plus de trois heures. Un planning pourra être établi avec l'équipe d'ETP ou son neurologue pour le 1<sup>er</sup> voyage avec décalage horaire important.

Pour un séjour en France, si j'ai oublié de prendre mes médicaments et mon ordonnance, j'ai des solutions. En contactant ma pharmacie habituelle, mon médecin traitant ou mon neurologue, je peux récupérer une ordonnance et me dépanner dans une pharmacie de mon lieu de vacances.

J'ai mal au dos. Puis-je prendre un traitement que je possède déjà chez moi ?

### Automédication

Il ne faut **pas prendre de traitement sans avis d'un professionnel de santé** (médecin ou pharmacien). En effet, il peut y avoir des interactions entre les traitements anti-épileptiques et d'autres médicaments (ex : pilules contraceptives). D'autres médicaments sont plus à risque de déclencher des crises d'épilepsie (ex : Tramadol, certains antibiotiques ou antidépresseurs).

De même, il ne faut pas prendre de produits de phytothérapie ou des huiles essentielles, ce n'est pas parce qu'un produit est naturel qu'il est sans danger (ex : pamplemousse, millepertuis, menthe poivrée, etc.). Là aussi, il peut y avoir des interactions délétères entre ces produits et le traitement antiépileptique.

Puis-je envisager une grossesse avec mon traitement ?

### Grossesse et traitements

Attention certaines traitements contre l'épilepsie sont **contre-indiqués** au cours de la **grossesse**. En cas de projet de grossesse, **il est impératif d'en parler à son neurologue** pour envisager une modification de traitement si nécessaire.

**NOUS CONTACTER  
POUR PARTICIPER  
À EducÉpi**

Médecin coordinateur  
Irina KLEMINA

Infirmière  
en pratique avancée  
Ludivine ROHRER

Neuropsychologues  
Hélène BRISSART  
Natacha FORTHOFFER

Pharmacienne  
Emmanuelle BOSCHETTI

03 83 85 23 77

etp.epilepsie@chru-nancy.fr

**Pour connaître les autres programmes  
ETP du CHRU de Nancy**

[WWW.CHRU-NANCY.FR](http://WWW.CHRU-NANCY.FR)

Réalisation & conception : Direction de la Communication du CHRU de Nancy, 2021.  
Illustrations : Adobe Stock



# EducÉpi

## L'éducation thérapeutique en épilepsie





**ÉducÉpi**  
est un programme éducatif élaboré par notre équipe d'épileptologie pour vous aider à :

- ▶ Améliorer vos connaissances sur l'épilepsie et ses conséquences,
- ▶ Acquérir des compétences pour mieux vivre avec votre maladie dans les différentes situations de la vie quotidienne,
- ▶ Être plus autonome dans la gestion de votre maladie,
- ▶ Améliorer votre qualité de vie.

### POUR QUI ?

Patients souffrant d'une épilepsie, ainsi que leurs proches et leurs aidants.

### POURQUOI SUIVRE CE PROGRAMME ?

- Pour vous aider, vous et vos proches, à mieux vivre le diagnostic
- Pour savoir ce que vous, ou les personnes de votre entourage, doivent faire en cas de crise(s)
- Pour mieux comprendre le fonctionnement de votre traitement antiépileptique
- Pour savoir gérer votre épilepsie au quotidien, en limitant la survenue de facteurs favorisant des crises
- Pour vous permettre de mieux choisir vos activités professionnelles, sportives ou vos loisirs

### LES ÉTAPES DU PROGRAMME

Après orientation par le médecin traitant ou le spécialiste, vous suivrez 3 étapes :

- 1

**Le diagnostic éducatif**  
Rencontre avec des professionnels de santé, lors d'un entretien individuel, pour déterminer vos connaissances de la maladie, vos difficultés, vos besoins et vos souhaits.
- 2

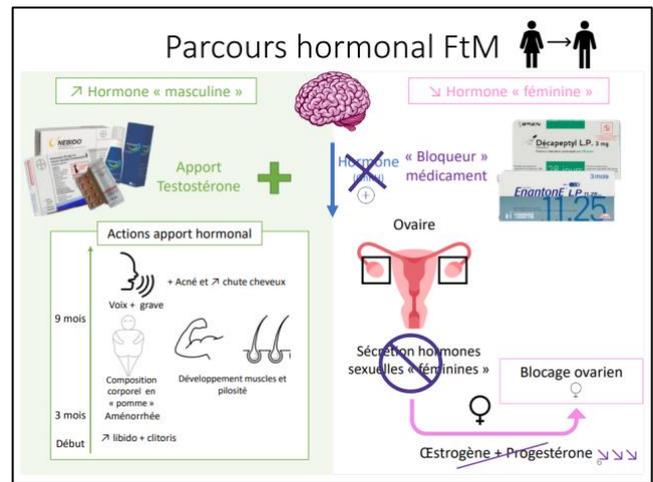
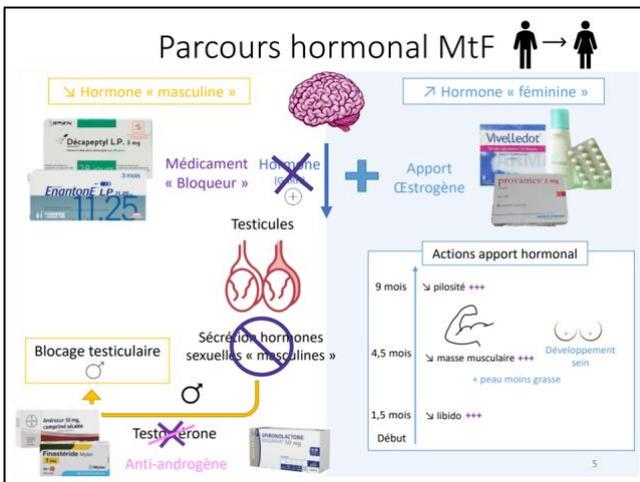
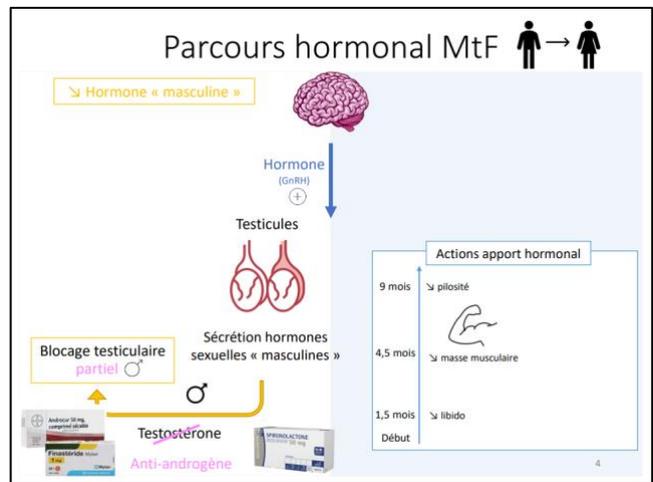
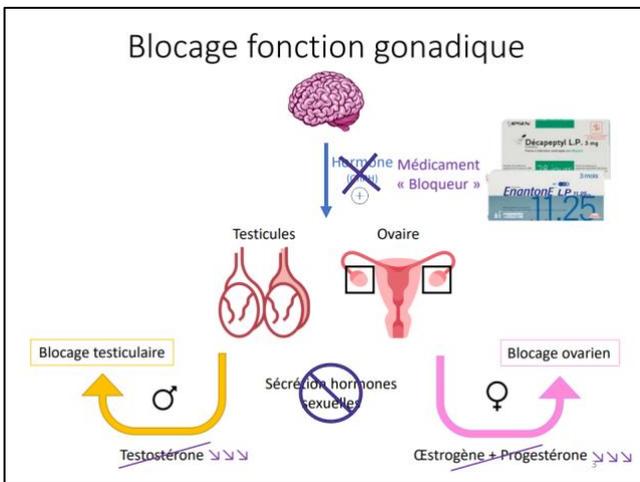
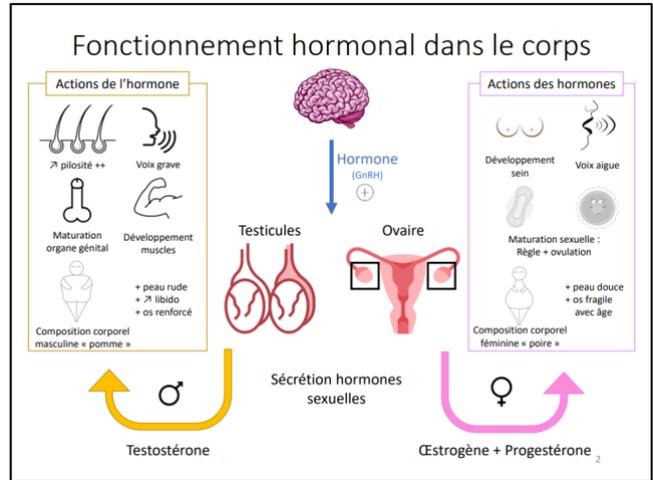
**Participation aux ateliers selon vos besoins**  
Le programme est individuel, personnalisé et adapté à chaque patient. Il peut comporter plusieurs séances individuelles ou collectives.

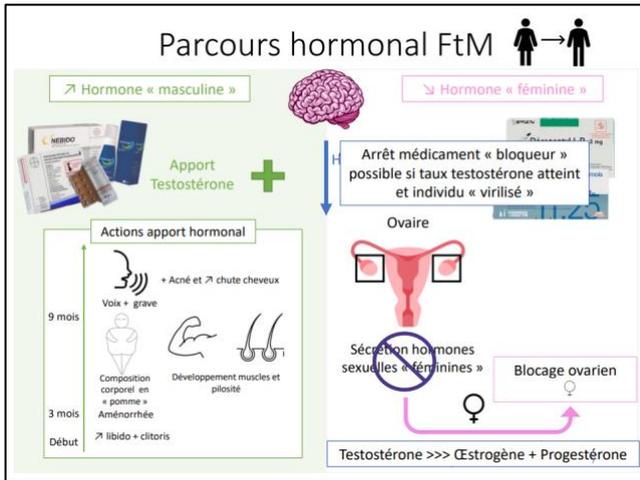
**NOS ATELIERS**

  - ▶ Généralités sur l'épilepsie (2 séances)
  - ▶ Épilepsie et plaintes cognitives
  - ▶ Épilepsie, anxiété et dépression
  - ▶ Mon traitement antiépileptique
  - ▶ Épilepsie et pharmaco-résistance
  - ▶ Épilepsie, contraception et grossesse
  - ▶ Orientation professionnelle (RQTH, AAH, Travail) et formations
  - ▶ Épilepsie à début tardif
  - ▶ CPNE (crises psychogènes non épileptiques)
  - ▶ Encéphalopathie épileptique
  - ▶ Épilepsie et sommeil, conduite automobile, loisirs
- 3

**Le bilan de fin de parcours**  
En fin de parcours, les compétences que vous aurez pu acquérir seront évaluées. Le programme pourra alors être réadapté selon vos besoins et vos souhaits.

# Le fonctionnement des hormones





## Les hormones et leurs risques

MTF : Œstrogène

- Caillot sanguin dans les vaisseaux
- Augmentation du « cholestérol »
  - Maladie des vaisseaux du cœur
- Fragilité des os
- Risque cancérologique
  - tumeur des méninges (=enveloppes du cerveau), mammaire, prostate

Anti-androgène : Spironolactone

- Trouble du potassium sanguin
- Baisse de la tension artérielle

8

## Les hormones et leurs risques

FtM : Testotérone

- Epaissement du sang
- Augmentation du « cholestérol »
  - Maladie des vaisseaux du cœur
- Mauvaise fonction du foie
- Prise de poids
- Augmentation tension artérielle
- Risque cancérologique (mammaire, utérus, ovarien)

9

## Les surveillances du traitement

-  **Examen clinique** : poids, tension, échographie cœur
-  **Bilan sanguin** : taux d'hormones, dosage des marqueurs du sang, du cholestérol, du rein et du foie
-  **Imagerie** : Fragilité osseuse & répartition des graisses
-  **Surveillance du risque cancer** : prostate, sein, etc.

10

## Évaluation de la satisfaction séance ETP

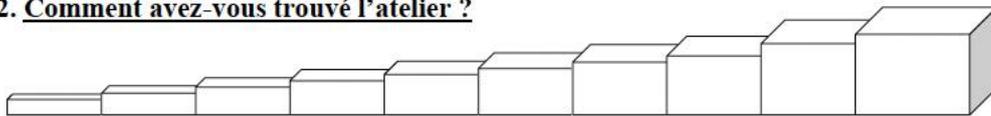
Nom, Prénom :

Date :

1. Comment je me sens à la fin de cet atelier ?

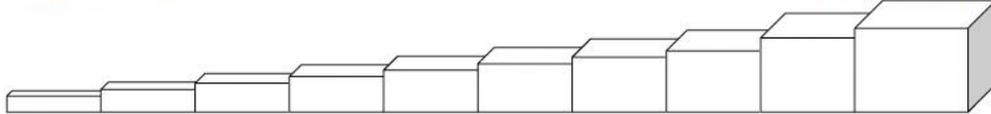


2. Comment avez-vous trouvé l'atelier ?



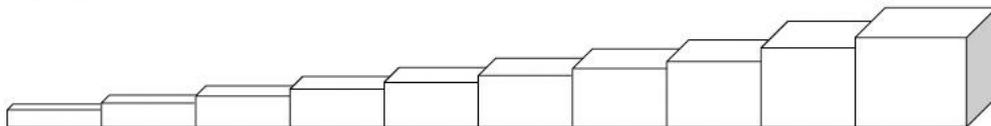
Inintéressant

Très intéressant



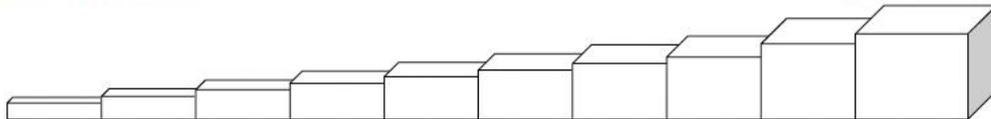
Inutile

Très utile



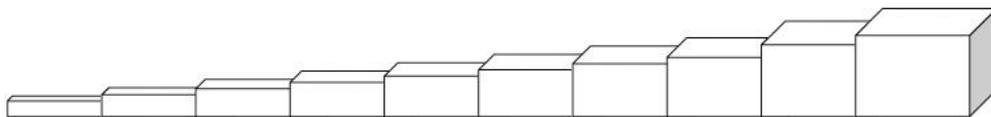
Difficile  
à comprendre

Facile  
à comprendre



Angoissant

Rassurant



Pas du tout  
interactif

Très interactif

Votre vision sur les traitements a-t-elle évolué ?  OUI  NON

Si oui, sur quels points : .....

Reste-t-il des questions non envisagées pendant la séance ?  OUI  NON

Si oui, lesquelles : .....

FACULTE DE PHARMACIE

DEMANDE D'IMPRIMATUR 06 OCT. 2022

Date de soutenance : 07 octobre 2022

ARRIVEE

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR  
EN PHARMACIE**

présenté par : M. Loïc GERMAIN

Sujet :

De l'insuffisance cardiaque à l'épilepsie en passant par la dysphorie de genre :  
Mise en place de séances « médicaments » dans trois programmes d'éducation thérapeutique du patient au CHRU de Nancy

Jury :

Président : Mme Béatrice DEMORE, Pharmacien, PU-PH  
 Directeur : Mme Emmanuelle BOSCHETTI, Pharmacien, PH  
 Mme Béatrice DEMORE, Pharmacien, PU-PH  
 Juges : Mme Nathalie Thilly, Pharmacien, PU-PH  
 Mme Eva FEIGERLOVA, Médecin, MCU-PH  
 Mme Laure-Anne ARNOUX, Pharmacien, PH

Vu,

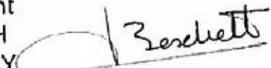
Nancy, le 13/09/22

Le Président du Jury  
et Co-directrice

Directeur de Thèse

M.

~~Mme DEMORE~~  
 Pharmacien gérant  
 Section 105832 H  
 PUI CHRU NANCY

Mme BOSCHETTI  
Emmanuelle


Vu et approuvé,

Nancy, le 23 09 2022

Doyen de la Faculté de Pharmacie  
de l'Université de Lorraine,

  
 Pr. Raphaël DUKAL

Vu,

Nancy, le 3. 10. 2022

La Présidente de l'Université de Lorraine,

  
 Université de Lorraine  
 La Présidente  
 \* Hélène BOULANGER

N° d'enregistrement :

12702 C

N° d'identification :

**TITRE :**

**DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE A L'EPILEPSIE EN PASSANT PAR LA DYSPHORIE DE  
GENRE : MISE EN PLACE DE SCEANCES « MEDICAMENTS » DANS TROIS  
PROGRAMMES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT AU CHRU DE NANCY**

**Thèse soutenue le 07 octobre 2022**

**Par Loïc GERMAIN**

**RESUME :**

En 2013, l'équipe pharmaceutique du CHRU de Nancy a développé un outil transversal d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) sur le thème du médicament. Constitué de 4 ateliers, il contenait les outils pédagogiques et les conducteurs de séance associés. Les modules concernaient l'observance, le mode d'action des thérapeutiques, des simulations « traitement et vie quotidienne » et la création d'un plan de prise médicamenteuse.

En nous basant sur cet outil et suite à la sollicitation de la pharmacie par 3 équipes d'ETP, l'objectif de notre travail était de mettre en place des séances « médicaments » destinées aux patients atteints d'insuffisance cardiaque, d'épilepsie et aux personnes effectuant une transition de genre. En lien avec les équipes, nous avons envisagé l'organisation générale des séances (intervenants, lieu, public cible, intégration dans le programme) ainsi que leur contenu (techniques d'animation, messages clés, outils pédagogiques, conducteurs de séance).

Nous avons utilisé 10 cartes situations (2 pour l'insuffisance cardiaque, 8 pour l'épilepsie) de l'outil transversal et créé 16 cartes : 5 pour l'insuffisance cardiaque, 6 pour l'épilepsie et 5 pour la dysphorie de genre. D'autres outils ont dû être développés afin de répondre au mieux aux attentes des professionnels de santé : 3 cartes « ordonnances », 2 diaporamas support pour l'épilepsie et la dysphorie de genre et 2 brochures patients pour l'insuffisance cardiaque et l'épilepsie. Les techniques d'animation sont celles utilisées dans l'outil transversal. Chaque outil ainsi que les messages clés associés, ont été validés en amont par l'équipe médicale. Nous avons animé 9 séances en binôme avec un médecin et/ou une infirmière et avons modifié nos outils en fonction des retours effectués par les patients et les co-animateurs.

Nous avons constaté que les objectifs visés par nos ateliers sont au plus proche des recommandations et référentiels des sociétés savantes en lien avec les pathologies concernées mais aussi avec les besoins exprimés par les patients. A l'avenir, nous souhaitons poursuivre l'animation dans ces 3 programmes mais aussi dans ceux pour lesquels nous intervenons déjà. Un des facteurs limitants est le nombre de pharmaciens formés et disponibles pour animer les séances.

Ce travail, concernant 3 domaines thérapeutiques très différents : l'endocrinologie, la neurologie et la cardiologie, a illustré à quel point il était primordial pour le pharmacien d'avoir des connaissances scientifiques solides, actualisées et pratiques pour pouvoir créer et animer des séances d'ETP.

**MOTS CLES :** Education Thérapeutique du Patient, Atelier pédagogique, Pharmacien, Dysphorie de Genre, Insuffisance Cardiaque, Epilepsie, Médicaments

Directeur de thèse	Intitulé du laboratoire	Nature
Dr Emmanuelle BOSCHETTI	Pharmacie, CHRU de Nancy	Expérimentale <input checked="" type="checkbox"/>
Pr Béatrice DEMORE	Laboratoire de Pharmacie Clinique, Faculté de Pharmacie de Nancy	Bibliographique. <input type="checkbox"/>
		Thème. 6

**Thèmes**

**1 – Sciences fondamentales**  
**3 – Médicament**  
**5 – Biologie**

**2 – Hygiène/Environnement**  
**4 – Alimentation – Nutrition**  
**6 – Pratique professionnelle**