

Éducation thérapeutique et MICI : où va-t-on ?

Patient therapeutic education and IBD: where are we going?

Xavier Hébuterne*, Virginie Cluzeau*

Au cours des maladies chroniques, l'éducation thérapeutique des patients (ETP) a toujours existé sous la forme de conseils, mais elle est réellement née en 1922 avec les premiers traitements par l'insuline de patients diabétiques de type 1. Il a fallu attendre 1998 pour que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) définisse l'ETP (1), et celle-ci a fait son entrée dans la loi dite "hôpital, patients, santé et territoire" (HPST) en 2009. Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. La gestion de l'ETP est alors confiée aux agences régionales de santé (ARS).

Pourquoi développer l'ETP au cours des MICI ?

L'ETP s'inscrit dans une relation soigné-soignant de qualité au centre de la prise en charge. Elle substitue un modèle partenarial à un modèle paternaliste. Dans le modèle paternaliste traditionnel, le soignant possède seul le savoir, prend en charge les intérêts des patients et décide pour lui: "Ne vous inquiétez pas, c'est pour votre bien." Ce modèle est maintenant obsolète pour plusieurs raisons:

➤ Le savoir, autrefois confidentiel, est maintenant largement disponible, notamment sur Internet et les

réseaux sociaux. Les patients peuvent aller chercher de très nombreuses informations qu'ils vont vouloir partager et discuter avec leur médecin ou l'équipe soignante. Il est illusoire de vouloir lutter contre cet état de fait et il faut aider le patient à y voir plus clair en répondant à ses questions, voire en les anticipant.

➤ Le patient exige de plus en plus d'être considéré comme une personne autonome à même de participer à la décision thérapeutique.

➤ Le développement de l'autonomie du patient est susceptible de favoriser une meilleure prise en charge et une meilleure adhésion du patient à son traitement.

On passe d'une situation où le médecin, après de brèves explications, disait à son patient "Prenez tel traitement et revenez me voir dans tant de temps" à une autre situation où, dès le départ, la notion d'équipe qui lutte contre la maladie est mise en avant: "Nous allons travailler ensemble pour contrôler votre maladie." Dans le partenariat soigné-soignant, il faut très clairement montrer au patient que, pour l'équipe soignante, son avis compte, et qu'ainsi il participera à la décision thérapeutique. Le médecin est là pour l'éclairer, le guider, lui dire quand il existe des évidences et des certitudes, mais aussi quand il y a des doutes et des interrogations et que la décision est difficile. La relation repose sur l'empathie, c'est-à-dire la capacité d'écoute qui permettra de reconnaître la souffrance du patient et de le lui signifier. L'instauration d'un climat de confiance est primordial et permettra au patient de s'exprimer librement et d'aborder les sujets qui, pour lui, ont le plus d'importance. Ce point est fondamental au cours des MICI, qui touchent à des sujets intimes dont on ne parle habituellement pas. La première qualité d'un médecin est sa capacité à écouter son patient et à lui montrer qu'il a compris ses problèmes et qu'il est là pour essayer de l'aider à les surmonter. C'est lorsque le malade ressent ce climat d'écoute et de respect qu'il peut s'ouvrir et poser les vraies questions. Il est parfois nécessaire d'inciter le patient à parler;

* Service de gastroentérologie et nutrition, hôpital L'Archet 2, CHU de Nice.

Je me souviens de cette patiente qui n'osait pas me dire qu'elle souffrait et ce dont elle souffrait car, pour elle, il était évident que, compte tenu de sa maladie (rectocolite hémorragique [RCH] avec colectomie totale et anastomose iléo-rectale), elle devait souffrir et qu'il ne servait donc à rien de "m'ennuyer avec cela". Jusqu'au jour où, ayant l'impression que je ne parvenais pas à lui apporter tout ce dont elle avait besoin, je lui ai proposé l'ETP. L'équipe d'ETP a réussi à la mettre en confiance et à lui permettre de s'ouvrir. La relation hiérarchique entre le médecin et la malade s'est progressivement effacée et j'ai, enfin, vraiment compris ce qu'endurait cette patiente. La prise en charge thérapeutique et la relation médecin-malade en furent transformées. Elle n'hésite plus maintenant à me parler directement de ses problèmes parfois les plus intimes.

Points forts⁺⁺

- » L'éducation thérapeutique des patients substitue un modèle partenarial à un modèle paternaliste.
- » La pratique de l'éducation thérapeutique nécessite une autorisation de l'agence régionale de santé après soumission d'un dossier bien argumenté.
- » L'étude ECIPE démontre pour la première fois qu'un programme d'éducation thérapeutique est capable de modifier positivement les compétences d'un patient atteint de MICI.

il faut lui poser les bonnes questions et lui laisser tout le temps nécessaire pour se confier réellement (encadrés, pp. 230,233).

Le cas particulier de l'annonce de la maladie

L'annonce de la maladie est une situation particulière, indispensable quand il s'agit d'annoncer une maladie chronique comme une MICI. On peut regretter que, en France, ce moment singulier de la prise en charge d'un malade atteint de MICI ne soit pas reconnu, ce qui implique soit de l'intégrer au programme d'ETP, soit de prendre le temps nécessaire sur une consultation. Pourtant, l'annonce de la maladie n'est pas propice à l'ETP, qui doit débiter à distance, quand le patient a eu le temps d'intégrer cette nouvelle et est à-même de recommencer à faire des projets malgré ou à cause de cette situation nouvelle. L'annonce doit se faire si possible en tête-à-tête, mais la présence du conjoint ou d'un parent du patient est possible, dans un lieu calme, avec surtout un temps suffisant. Il est important d'expliquer dès le début au patient que l'on pourra répondre à ses questions. Le choix des mots est essentiel, et il faut nommer la maladie, car il est plus facile de lutter contre un mal que l'on connaît. Éviter les termes techniques sans explications, s'assurer du

degré de compréhension du malade, éviter les mensonges, les esquives, les dérobades. Il est important de répondre aux questions du patient, mais encore plus de susciter les questions. Pour cela, il faut laisser au patient le temps de s'exprimer, accepter ses émotions, ses silences. Au terme de l'annonce, il faut rassurer le patient, c'est-à-dire proposer des solutions qui ménagent l'espoir. La proposition d'un suivi dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire d'ETP est une des solutions que l'on peut proposer au patient (2).

Comment développer l'ETP au cours des MICI ?

Les critères de qualité pour un programme d'ETP structuré ont été définis en 1998 par l'OMS (tableau I).

Les conditions d'exercice de l'ETP en France ont été établies à partir de recommandations élaborées par la Haute Autorité de santé (HAS), décrites dans un rapport de référence publié en 2007 (3). Ce document très complet comprend un certain nombre de rubriques : définition, finalités et organisation d'un programme d'ETP. L'article 84 de la loi HPST du 21 juillet 2009 inscrit pour la première fois dans le Code de la santé publique 3 nouveaux programmes : les programmes d'éducation thé-

Mots-clés

Maladie de Crohn
Rectocolite hémorragique
Éducation thérapeutique du patient

Highlights

- » Therapeutic patient education substitutes a partnership model to a paternalistic model.
- » The practice of patient therapeutic education requires an authorization from the regional health agency after submission of a well-documented file.
- » The ECIPE study shows for the first time that an educational programme is able to improve the skills of IBD patients.

Keywords

Crohn's disease
Ulcerative colitis
Patient therapeutic education

Tableau I. Critères de qualité de l'OMS pour une éducation thérapeutique (ETP) structurée (1).

1	L'ETP du patient doit être un processus systémique d'apprentissage centré sur le patient.
2	Elle doit prendre en compte, d'une part, les processus d'adaptation du patient à la maladie (coping, locus de contrôle, représentations de la santé et de la maladie, aspects socioculturels, etc.) et, d'autre part, les besoins objectifs et subjectifs, exprimés ou non, des patients.
3	Elle doit être intégrée au traitement et aux soins.
4	Elle concerne la vie quotidienne du patient et son environnement psychosocial, elle doit impliquer autant que possible la famille et l'entourage proche.
5	C'est un processus continu qui doit être adapté en permanence à l'évolution de la maladie, de l'état de santé du patient et de sa vie ; c'est une partie de la prise en charge au long cours.
6	Elle doit être structurée, organisée et proposée systématiquement à tous les patients.
7	Elle doit utiliser des méthodes et des moyens variés d'éducation et d'apprentissage.
8	Elle est multiprofessionnelle (toutes les catégories de soignants) et multidisciplinaire (approches de santé, de soins et de sciences humaines) et nécessite un travail en réseau.
9	Elle doit inclure l'évaluation du processus d'apprentissage et de ses effets.
10	Elle est réalisée par des professionnels de soins formés à cet effet.

rapeutique, les programmes d'accompagnement et les programmes d'apprentissage. Un nouveau rapport, qui intègre tous les domaines concernant l'accompagnement du patient, a été adressé à la ministre de la Santé en juillet 2015 (4). La pratique formelle de l'ETP nécessite la présence au sein de l'équipe de soins d'un ou de plusieurs éducateurs qui ont bénéficié d'une formation spécifique en ETP sur une durée minimale de 40 heures ou qui disposent d'un diplôme universitaire (DU, master ou thèse) d'ETP. En dehors de médecins, il peut s'agir d'un personnel paramédical : infirmière, psychologue, diététicienne, stomathérapeute, etc. Des patients qualifiés de "patients experts" ont également été formés à cette tâche éducative. Il est de plus nécessaire d'avoir obtenu une autorisation de l'ARS après soumission d'un dossier bien argumenté. Cela permet, entre autres, de valoriser cette activité avec une cotation spécifique et de percevoir une rémunération par séance ou une rémunération forfaitaire par patient éduqué (environ 250 €/patient éduqué). L'ETP doit être centrée sur le patient et sur ses besoins ; l'intervention éducative doit donc être différente d'un patient à l'autre. L'ETP se fonde sur un diagnostic éducatif. Elle est réalisée sur plusieurs séances, dont au moins une en face-à-face (5). Les programmes fondés sur une interaction uniquement télépho-

nique ne peuvent pas être considérés comme de véritables programmes d'ETP. Le **tableau II** résume les critères de qualité d'un programme d'ETP définis par la HAS.

Le rôle du patient expert

Grâce à l'association François-Aupetit (AFA), les équipes françaises d'ETP MICI bénéficient de plus en plus de la collaboration avec des patients experts. Les patients volontaires bénéficient, en premier lieu, d'une formation à l'écoute qui constitue une première étape. Ensuite, il leur est proposé la formation pour devenir patient expert, qui dure 40 heures. Puis les patients experts interviennent en binôme dans les séances d'ETP des différents centres. Dans notre expérience, l'intégration du patient expert dans l'équipe d'ETP se fait sans difficulté à condition qu'il y ait au départ une relation de confiance avec l'équipe soignante. Le patient expert est une valeur ajoutée, car il apporte son expérience de la maladie, et le patient va naturellement se tourner vers lui. Il sait qu'il a en face de lui quelqu'un qui connaît son vécu, puisqu'il a ou a eu sensiblement le même. Qui mieux que lui peut parler du "vivre avec", sujet avec lequel les professionnels de santé ne sont pas toujours à l'aise ? Le patient expert peut

Tableau II. Critères de qualité de l'ETP du patient selon la Haute Autorité de santé (3).

Être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, respect de ses préférences, prise de décision partagée.
Être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par des retours d'expérience des patients et de leurs proches, pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives.
Faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge.
Concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux.
Être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme.
Être réalisée par des soignants formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, au travail en équipe et à la coordination des actions.
S'appuyer sur une évaluation des besoins subjectifs et objectifs, de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé.
Se construire avec le patient et impliquer autant que possible les proches du patient.
S'adapter au profil éducatif et culturel du patient et respecter ses préférences, son style et son rythme d'apprentissage.
Être définie en termes d'activités et de contenus, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs : <ul style="list-style-type: none"> • utilisation de techniques de communication centrées sur le patient ; • séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur le principe de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant) ; • accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leurs culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie ; • utilisation de techniques pédagogiques variées qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes, avec l'expérience personnelle de chaque patient.
Être multiprofessionnelle, interdisciplinaire et multisectorielle ; intégrer le travail en réseau.
Inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

s'appuyer sur son expérience pour en faire bénéficier les autres, et il connaît également les difficultés liées à l'entourage du malade.

À quels patients proposer l'ETP ?

Idéalement, tout nouveau patient diagnostiqué maladie de Crohn ou RCH devrait pouvoir bénéficier d'un programme d'ETP. Peu d'équipes ont, à ce jour, les moyens humains pour prendre en charge tous les malades en ETP, et les équipes les mieux structurées en France parviennent à prendre en charge environ une centaine de nouveaux patients chaque année. Cela implique une sélection des patients et la détermination de profils de ceux qui ont le plus besoin de l'ETP. Les situations les plus fréquentes sont à notre avis : l'entrée brutale et sévère dans la maladie, la décompensation d'une situation jusque-là bien gérée (au moins en apparence), la non-adhérence aux soins, la non-compréhension des soins, le déni de la maladie et le besoin exprimé par le patient d'être mieux accompagné. Voilà quelques situations médicales que nous avons rencontrées et qui illustrent selon nous le besoin et l'intérêt de l'ETP.

On pourrait multiplier ces situations cliniques, qui sont très variées ; elles démontrent qu'il n'existe pas de profil de patient type et que la proposition de l'ETP dépend avant tout du ressenti du médecin qui voit le patient. L'ETP aide le patient mais aussi le médecin, qui doit savoir confier le patient à l'équipe d'ETP. Le médecin doit considérer l'ETP comme faisant partie intégrante de son arsenal thérapeutique.

M. T., 30 ans, ingénieur, maladie de Crohn (MC) iléale inaugurale de début brutal. Il présente un tableau abdominal aigu survenu la veille de son mariage ; opéré, il bénéficie d'une résection avec une anastomose iléo-iléale. Un mois plus tard, il récidive : il est réopéré et mis en iléostomie. Le projet médical est de le remettre en continuité 2 à 3 mois plus tard et de commencer un traitement par adalimumab. Les problèmes chez ce patient sont une méconnaissance de la maladie, dont il n'avait jamais entendu parler auparavant, la gestion de sa stomie sur le plan technique, de l'alimentation et des boissons, la préparation à la remise en continuité, la gestion de la peur de la récidive, la nécessité de reprendre confiance dans le monde médical et la préparation au traitement anti-TNF. Le patient a été remis en continuité, il parvient à gérer son alimentation et ses troubles digestifs. Il a repris son activité professionnelle et doit se marier dans 2 mois.

M. P., 18 ans, lycéen, MC iléo-colique depuis 1 an, en rupture scolaire depuis le diagnostic. Appel du gastro-entérologue traitant car le patient présente un tableau de colite sévère avec 15 à 20 selles par jour, une perte de poids de 10 kg et une protéine C réactive (CRP) à 87 mg/l. Le patient est vu en urgence le lendemain avec sa mère. On lui propose d'instaurer rapidement une combothérapie en lui expliquant les contraintes du traitement ainsi que le rapport bénéfice/risque. Le jeune patient dit n'avoir aucune confiance dans la médecine et refuse les soins. Il identifie son cas à celui d'une cousine qui soigne sa MC par acupuncture et qui serait grabataire. Il fait preuve d'une certaine agressivité envers le médecin et sa mère : "De toute manière, votre traitement ne marchera pas, je n'en veux pas, je finirai comme ma cousine" ; à sa mère : "Tu m'as forcé à venir" ; il quitte la pièce avant la fin de la consultation. Le médecin conseille d'en rester là aujourd'hui et met la mère en rapport avec l'infirmière d'ETP. L'objectif du programme d'ETP chez ce patient est de lui faire admettre que ses symptômes sont une vraie maladie qui nécessite un traitement, afin qu'il l'accepte pour lui laisser une chance que cela fonctionne. Il faut également l'aider à reprendre progressivement un projet professionnel. Finalement, le patient a rencontré l'équipe d'ETP et a accepté de commencer le traitement, qui a permis une amélioration franche des symptômes ; il reprend progressivement confiance dans l'équipe qui le prend en charge. Il est retourné au lycée.

M. L., 58 ans, chauffeur de bus, RCH corticodépendante depuis 1998 : intolérance à l'azathioprine et automédication par bétaméthasone. Il est vu pour la première fois, adressé par son gastro-entérologue, à l'occasion d'une nouvelle poussée dans un contexte de stress post-traumatique (agression dans son bus). La consultation permet de noter chez lui un handicap social et professionnel majeur lié aux symptômes (ne peut pas sortir le matin, impériosités), une imprégnation cortisonique majeure (faciès cushingoïde). On propose à ce patient le sevrage des corticoïdes, la prise en charge de son insuffisance surrénalienne et l'introduction d'une biothérapie. Le patient fait preuve d'une anxiété majeure et dit avoir peu confiance dans les traitements hors cortisone : "Ça fait 30 ans que j'en fais et il n'y a que cela qui me calme." Ce patient ne contrôle plus ses émotions, souhaite de l'aide mais n'arrive pas à imaginer que ça puisse aller mieux et est effrayé à l'idée d'arrêter la cortisone. Il doit gérer également l'angoisse de son épouse. Il souhaite avoir du temps pour lui dans un contexte familial très compliqué. On lui propose de trouver des moments de repos seul ; le but du programme d'ETP est de l'accompagner dans la diminution des corticoïdes et l'arrêt progressif sous couvert du traitement par hydrocortisone, de lui faire prendre confiance dans le nouveau traitement et d'adapter son alimentation aux symptômes digestifs. Le patient a finalement commencé le traitement par anti-TNF et a noté une amélioration de ses symptômes digestifs ; il est sevré de la bétaméthasone et est sous traitement par hydrocortisone. Il n'a pas encore repris son travail, ce qui reste un objectif.

Mme D., RCH pancolique depuis 1995, sous infliximab depuis 2007. Cette patiente se rendait régulièrement en hôpital de jour pour sa perfusion, et le traitement était efficace et bien toléré jusque-là. Elle consulte car elle note une reprise progressive de ses symptômes (5 à 6 selles impérieuses, un peu de sang, asthénie majeure). Elle est très affectée par cette poussée : "J'avais oublié ma maladie, je m'en veux terriblement d'avoir rechuté." On lui propose un bilan endoscopique en lui expliquant qu'elle n'a pas eu d'endoscopie depuis plus de 5 ans et que cet examen est nécessaire dans le but de dépister une éventuelle dysplasie ; d'autre part, la confirmation d'une maladie active permettrait d'envisager un changement de traitement (védolizumab). La patiente refuse initialement l'endoscopie : "J'étais certaine qu'en venant vous voir vous me proposeriez une colo !" En réalité, la proposition d'endoscopie est venue trop tôt dans la consultation, et la patiente avait besoin de parler et d'exprimer ses angoisses et les contraintes liées à sa maladie : des problèmes de la vie quotidienne, des difficultés à se lever le matin, avec des journées de travail très fatigantes, une obligation de continuer à travailler car, sinon, "l'argent ne rentre pas et les charges doivent quand même être payées", son sentiment d'être seule face à la maladie : "Personne ne m'écoute, je suis seule pour tout gérer." À l'issue de la consultation de plus de 40 minutes, la patiente a accepté de participer au programme d'ETP, qui a déterminé essentiellement un besoin d'écoute et d'accompagnement chez une personne qui avait tout géré jusque-là et qui était maintenant prête à recevoir de l'aide (sans le dire vraiment). Elle a également souhaité participer à des ateliers collectifs (gestion de la fatigue). En plus de l'ETP, une rencontre avec une assistante sociale a été organisée afin de trouver la meilleure solution pour l'aider dans son travail. La patiente a finalement accepté la coloscopie, qui a montré une maladie active (UCEIS = 5), et elle a accepté de changer de traitement ; un traitement par vedolizumab a été débuté.

L'évaluation de l'ETP au cours des MICI

L'évaluation scientifique de l'ETP dans les MICI en France vient de faire l'objet d'une étude multicentrique (ECIPE) réalisée sur plus de 260 patients par une vingtaine de centres du GETAID. Un groupe de patients éduqués pendant 6 mois a été comparé à un groupe de patients témoins non éduqués de façon randomisée et contrôlée. Les sujets témoins, non éduqués au départ, bénéficiaient du même programme d'éducation en décalé du sixième au douzième mois. La population a été stratifiée entre les patients naïfs dont le diagnostic de MICI était récent et les patients qui présentaient un tournant évolutif dans leur maladie ou qui commençaient une biothérapie. Le critère principal reposait sur l'évaluation d'un score psycho-pédagogique dont la progression devait être supérieure à 20 % dans le groupe éduqué par rapport au groupe contrôle. Ce score a été calculé au début de l'étude, puis à 6 mois et à 12 mois. Les données recueillies permettaient d'évaluer les connaissances du patient vis-à-vis de sa maladie, de son traitement et de ses capacités d'adaptation à la vie quotidienne personnelle et sociale.

Les résultats de cet essai clinique montrent que le score psycho-pédagogique augmentait de plus de 20 % chez 46 % des patients dans le groupe "éduqués" versus 24 % dans le groupe "non éduqués" ($p = 0,003$), ce qui démontre que l'objectif principal de progression des connaissances et de modification du comportement des patients a largement été atteint (6). Les domaines qui ont progressé sont les conceptions et compétences ($p < 0,0009$) et le comportement de santé ($p < 0001$); à l'inverse, le domaine de la qualité et de l'organisation de vie ne l'ont pas été.

Parmi les objectifs secondaires, les résultats sont également positifs pour la qualité de vie mesurée plus classiquement par le score IBDQ, pour le score d'inquiétude des patients (RIPC) et pour la productivité au travail (WPAI) chez l'ensemble des patients dont le score a augmenté de plus de 20 %. Le score d'observance n'était pas significativement augmenté à 6 mois. Cette étude prospective montre pour la première fois qu'un programme d'éducation thérapeutique est capable de modifier positivement les compétences d'un patient vis-à-vis de sa MICI.

Quel avenir pour l'ETP au cours des MICI ?

Malgré les difficultés, de nombreuses équipes d'ETP devraient se mettre en place dans les mois et années qui viennent sous l'impulsion de l'AFA et du GETAID. L'enthousiasme des équipes qui ont eu la chance de pouvoir démarrer cette activité devrait rapidement être contagieuse. Les 2 premières journées nationales d'ETP au cours des MICI, organisées à Nice et à Toulouse en 2016 et 2017, ont été un succès et ont confirmé l'existence d'une véritable dynamique, même si la présence à ces réunions de médecins spécialistes des MICI est encore trop peu importante. Il faut espérer que la prochaine journée, qui sera organisée à Paris, permettra d'attirer encore plus de monde. Par ailleurs, la création d'une association nationale ETP-MICI, qui aura pour objectif de coordonner les initiatives dans ce domaine et d'être l'interlocuteur des autorités de santé, devrait également donner une impulsion à l'ETP.

Dans l'avenir, l'ETP devra trouver sa place dans les centres intégrés MICI, qui simplifieront le chemin clinique des patients. Ces centres intégrés devraient faciliter la prise en charge des malades. Il n'existe pas de modèle unique ; ils seront à construire en fonction des possibilités (mais aussi des contraintes) en termes de locaux, de matériel et surtout de personnel. Il semble pourtant clair que la mise en commun de moyens parfois éparpillés devrait permettre une très nette amélioration de la prise en charge des patients. Il nous semble que l'ETP aura toute sa place dans ce modèle en proposant un processus de prise en charge permanent adapté à l'évolution de maladies chroniques et au mode de vie des patients. Par ailleurs, les centres intégrés MICI auront pour vocation la gestion d'une prise en charge qui se fera de plus en plus à distance, à l'aide d'outils de santé qui commencent à montrer qu'ils bénéficient aux malades mais également qu'ils permettent une rationalisation de la prise en charge (7, 8).

Enfin, comme au cours d'autres maladies chroniques, des études prospectives sont nécessaires afin de démontrer le bénéfice de l'ETP, certes, en termes de connaissance et de vécu de la maladie, mais aussi d'observance, de devenir de la maladie et de qualité de vie. ■

X. Hébuterne déclare avoir des liens d'intérêts avec Abbvie, Arard, Bristol Myers Squibb, Ferring, Fresenius Kabi, Janssen, Mayoly-Spindler, MSD, Nestlé, Nutricia, Pfizer, Takeda et Tillotts.

L'autre auteur n'a pas précisé ses éventuels liens d'intérêts.

Références bibliographiques

1. Éducation thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Organisation mondiale de la santé (OMS). 1998.
2. De la Tribonnière X. Pratiquer l'éducation thérapeutique. Elsevier Masson 2016, 301 pages.
3. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Juin 2007. www.has-sante.fr.
4. Saout C, Voiturier J. Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé. Juillet 2015. www.has-sante.fr.
5. Moreau J. L'éducation thérapeutique dans les MICI. Post'U 2016. <http://www.fmcgastro.org/textes-postus/postu-2016-paris/leducation-therapeutique-dans-les-mici/>
6. Moreau J, Marthey L, Trang C et al. Impact of an education program on IBD patients skills: a randomized, controlled multicenter study (ECIPE). [http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(16\)30410-3/fulltext](http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(16)30410-3/fulltext)
7. Elkjaer M, Shuhaibar M, Burisch J et al. E-health empowers patients with ulcerative colitis: a randomised controlled trial of the web-guided 'Constant-care' approach. *Gut* 2010;59(12):1652-61.
8. De Jong M, van der Meulen-de Jong A, Romberg-Camps M et al. Development and feasibility study of a telemedicine tool for all patients with IBD: MyIBDcoach. *Inflamm Bowel Dis* 2017;23(4):485-93.