

# Les Ateliers de l'Atopie

JOURNÉES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE  
POUR LES ENFANTS ATTEINTS DE  
DERMATITE ATOPIQUE SÉVÈRE ET LEURS  
FAMILLES

UN PROGRAMME COLLECTIF D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE  
DU SERVICE DE **DERMATOLOGIE**  
DU GROUPE HOSPITALIER NECKER-ENFANTS MALADES  
AVEC L'AIMABLE PARTICIPATION DE LA **FONDATION DE DERMATITE ATOPIQUE**



## L'éducation thérapeutique ?

L'éducation thérapeutique, définie par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1998, 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. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins (...). Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement (...) et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Le service de dermatologie du groupe hospitalier Necker-Enfants Malades met en place quatre programmes d'éducation thérapeutique. L'un d'entre eux, appelé les ateliers de l'atopie est consacré à la dermatite atopique.



## Qu'est-ce que la dermatite atopique ?

La dermatite atopique est une maladie cutanée inflammatoire chronique qui peut avoir un impact majeur sur la qualité de vie des patients. Sa prévalence a doublé ces 30 dernières années, 15 à 30 % des enfants et 2 à 10 % des adultes sont atteints. Elle débute fréquemment dans la petite enfance, et se manifeste dans 45 % des cas avant l'âge de 6 mois, dans 60 % avant l'âge de 1 an et dans 85 % des cas avant l'âge de 5 ans. Elle évolue par poussées et régresse spontanément avant l'adolescence dans la majorité des cas.

La dermatite atopique est souvent associée à d'autres manifestations de l'atopie comme la rhinite allergique ou l'asthme. Liée à différents facteurs : allergiques, environnementaux et génétiques, la dermatite atopique résulte d'une altération initiale de la barrière cutanée responsable d'une sensibilisation à des antigènes (allergènes) de l'environnement.

C'est une maladie qui évolue par poussées et dont la « guérison » n'est pas l'objectif initial. Le traitement repose sur des règles de vie et des soins locaux quotidiens, pour améliorer « la barrière cutanée » altérée chez les patients atopiques ; des traitements anti inflammatoires locaux, dont les dermocorticoïdes restent le chef de file, en cas de nouvelles poussées cutanées.

La prise en charge des patients repose sur :

- L'éducation des parents et de l'enfant afin de leur permettre une meilleure compréhension de toutes les mesures qui pourront au mieux prévenir des récurrences de poussées
- L'évaluation de la sévérité de la maladie qui peut justifier une escalade thérapeutique avec des traitements oraux
- Une prise en charge parfois multidisciplinaire (Pneumologue, Allergologue, Gastro-entérologue) lorsque l'atopie s'exprime dans d'autres organes que l'organe peau
- Le suivi du patient régulier, comme pour toute maladie chronique

# • • Présentation des ateliers de l'atopie

L'Agence Régionale de la Santé d'Ile-de-France a autorisé le service de dermatologie du Groupe hospitalier Necker-Enfants Malades (Chef de service : Pr Christine Bodemer) à mettre en place un programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de dermatite atopique sévère et leur entourage. Ce programme est appelé « les ateliers de l'atopie ». Il y est proposé des séances d'éducation thérapeutique collectives encadrées par une équipe pluridisciplinaire impliquée dans la prise en charge de cette maladie. Sont concernés les enfants atteints de dermatite atopique sévère âgés de 6 à 18 ans et leur entourage (parents et fratrie). Les objectifs de ce programme sont de favoriser l'autonomie des patients et de prévenir les complications. Les séances auront lieu au groupe hospitalier Necker-Enfants Malades.

L'équipe des **ATELIERS DE L'ATOPIE** :

- Pr Christine Bodemer, *dermatologue*
- Dr Nathalie Bodak, *dermatologue*
- Sarah Chaumon, *infirmière*
- Antoinette de Longcamp, *psychologue*
- Emmanuelle Barbieri, *assistante sociale*
- Aurélie Clerc, *secrétaire sociale*
- Hélène Dufresne, *responsable de projet*
- Elodie Deladrière, *ergothérapeute*



Sont associés à cette équipe, les professionnels impliqués dans la prise en charge de cette maladie qui interviennent ponctuellement aux **ATELIERS DE L'ATOPIE**.

# Accès

- Carré Necker : **Porte N3** (escalier) ou **N4** (ascenseur)  
Service de dermatologie (Pr Christine Bodemer) - 2<sup>ème</sup> étage
- Pour toutes informations concernant le programme d'éducation thérapeutique, contactez :  
Hélène DUFRESNE - helene.dufresne@nck.aphp.fr  
Tél. : 01 42 19 26 32  
Aurélié CLERC - aurelie.clerc@nck.aphp.fr  
Tél. : 01 44 49 41 39
- Le groupe hospitalier Necker-Enfants Malades est à 15 minutes à pied de la gare Montparnasse.
- Il est desservi par 4 stations de métro :
  - Duroc (lignes 10 et 13)
  - Pasteur (lignes 6 et 12)
  - Sèvres Lecourbe (ligne 6)
  - Falguière (ligne 12)Et 7 lignes de bus (28, 39, 70, 82, 87, 89, 92)

