

UNIVERSITÉ DE TOURS

FACULTE DE PHARMACIE « Philippe-Maupas »

Année : 2024-2025

N° : 44

THÈSE D'EXERCICE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Par

Mathieu FOURNEL

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE LUNDI 07 JUILLET 2025

**Éducation Thérapeutique du Patient atteint de
tuberculose pulmonaire : création et mise en place
d'un programme au centre hospitalo-universitaire
Lariboisière-Fernand Vidal**

JURY

Président : ANTIER Daniel, PU-PH à l'Université de Tours et au CHRU de Tours

Directrice : SMATI Julie, PH à l'Hôpital Lariboisière AP-HP

Membre : DE CASTRO Nathalie, PU-PH à l'Université de Paris et à l'Hôpital Lariboisière AP-HP

Membre : BOURDON Olivier, PU-PH à l'Université de Paris et à l'Hôpital Lariboisière AP-HP

Membre : BERTHY Élise, PH au CHRU de Tours

Liste des enseignants



ANNEE : 2024 - 2025

Directeur : Pr Denys BRAND

Directeur Adjoint : M. Matthieu JUSTE

Assesseurs : M. Gildas PRIE, Mme Mélanie BOUVIN PLEY, Mme Emilie ALLARD-VANNIER, M. Bruno GIRAUDEAU, Mme Claire POUPLARD, Mme Audrey OUDIN, Mme GERMON Stéphanie

ENSEIGNANTS

16 PROFESSEURS D'UNIVERSITÉ

ALLARD-VANNIER	Emilie	PHARMACIE GALENIQUE
ALLOUCHI	Hassan	CHIMIE PHYSIQUE
BOUDESOCQUE-DELAYE	Leslie	PHARMACOGNOSIE
BRAND	Denys	MICROBIOLOGIE
BRAIBANT	Martine	MICROBIOLOGIE
CHEVALIER	Stéphane	BIOCHIMIE GENERALE & BIOTHERAPIE
CHOURPA	Igor	CHIMIE ANALYTIQUE
CLASTRE	Marc	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
DIMIER-POISSON	Isabelle	PARASITOLOGIE & MYCOLOGIE MEDICALES, IMMUNITE ANTI-
ENGUEHARD-GUEIFFIER	Cécile	CHIMIE THERAPEUTIQUE
MAHEO	Karine	PHYSIOLOGIE
MAUPOIL-DAVID	Veronique	PHARMACOLOGIE
MUNNIER	Émilie	PHARMACIE GALENIQUE
TAUBER	Clovis	BIOPHYSIQUE & BIOINFORMATIQUE
VELGE-ROUSSEL	Florence	IMMUNOLOGIE PARASITAIRE
VIAUD-MASSUARD	Marie-Claude	CHIMIE ORGANIQUE

6 PROFESSEURS D'UNIVERSITÉ ET PRATICIENS HOSPITALIERS

ANTIER	Daniel	PHARMACIE CLINIQUE
ARLICOT	Nicolas	BIOPHYSIQUE & BIOINFORMATIQUE
EMOND	Patrick	BIOPHYSIQUE & BIOINFORMATIQUE
GIRAUDEAU	Bruno	SANTÉ PUBLIQUE, BIostatistique & ÉPIDÉMIOLOGIE
LANOTTE	Philippe	MICROBIOLOGIE
POUPLARD	Claire	HEMATOLOGIE

2 PROFESSEURS ÉMERITES

BARIN	Francis	MICROBIOLOGIE
THIBAUT	Gilles	IMMUNOLOGIE

33 MAITRES DE CONFÉRENCES

AUBREY	Nicolas	BIOCHIMIE GENERALE & BIOTHERAPIE
BESSION	Pierre	PHYSIOLOGIE
BIRER-WILLIAMS	Caroline	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
BONNIER (disponibilité)	Franck	CHIMIE ANALYTIQUE
BORDY	Romain	PHARMACOLOGIE & TOXICOLOGIE
BOUVIN-PLEY	Mélanie	MICROBIOLOGIE
BREDELOUX	Pierre	PHARMACOLOGIE
DAVID	Stéphanie	PHARMACIE GALENIQUE
DEBIERRE-GROCKIEGO	Françoise	PARASITOLOGIE & MYCOLOGIE MEDICALES, IMMUNITE ANTI-
DELAYE	Pierre-Olivier	CHIMIE THERAPEUTIQUE
DENEVAULT	Caroline	CHIMIE THERAPEUTIQUE
DOUZIECH-EYROLLES	Laurence	AFFAIRE REGLEMENTAIRE ET MANAGEMENT DE LA QUALITE

DUMAS	Jean-François	BIOCHIMIE GENERALE ET BIOTHERAPIE
GERMON	Stéphanie	PARASITOLOGIE & MYCOLOGIE MEDICALES, IMMUNITE ANTI-
GLEVAREC	Gaëlle	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
HERVE-AUBERT	Katel	CHIMIE ANALYTIQUE
JUSTE	Matthieu	PARASITOLOGIE & MYCOLOGIE MEDICALES, IMMUNITE ANTI-
LAJOIE	Laurie	IMMUNOLOGIE
LANOUE	Arnaud	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
MARC	Jillian	BIOMOLECULES ET BIOTECHNOLOGIES VEGETALES
MAVEL	Sylvie	CHIMIE THERAPEUTIQUE
ODIN	Audrey	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
POUPET	Cyril	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
PASQUALIN	Côme	PHARMACOLOGIE
PRIE	Gildas	CHIMIE ORGANIQUE
SAHLI	Ramla	PHARMACOGNOSIE
SIEROCKI	Pierre	CHIMIE ORGANIQUE
SOUCE	Martin	CHIMIE ANALYTIQUE
VERCOUILLIE	Johnny	BIOPHYSIQUE & BIOINFORMATIQUE
VERGER	Alexis	PHARMACIE GALENIQUE
VERGOTE	Jackie	AFFAIRE REGLEMENTAIRE ET MANAGEMENT DE LA QUALITE
VIERRON	Emilie	SANTÉ PUBLIQUE, BIOSTATISTIQUE & ÉPIDÉMIOLOGIE
ZHANG	Bei-Li	PHARMACOLOGIE

1 MAST

CAMUS GABRIEL	Mathilde	Filière Officine
---------------	----------	------------------

5 MAITRES DE CONFÉRENCES ET PRATICIENS HOSPITALIERS

FOUCAULT-FRUCHARD	Laura	PHARMACIE CLINIQUE
FOUCAULT	Amélie	HEMATOLOGIE
MARLET	Julien	MICROBIOLOGIE
POUPIN	Pierre	SANTÉ PUBLIQUE, BIOSTATISTIQUE & ÉPIDÉMIOLOGIE
VEYRAT DUREBEX	Charlotte	BIOCHIMIE CLINIQUE

3 AHU (Assistant Hospitalier Universitaire)

BOULARD	Pierre	IMMUNOLOGIE
DOUEZ	Emmanuel	PHARMACIE GALENIQUE
TULOUP	Vianney	PHARMACIE CLINIQUE

1 PRAG

WALTERS-GALOPIN	Susan	ANGLAIS
-----------------	-------	---------

1 CONTRAT D'ENSEIGNEMENT

GERBIER	Soledad	ANGLAIS
---------	---------	---------

3 CHARGÉS DE RECHERCHE

EPARDAUD	Mathieu	INRAE
MEVELEC	Marie-Noëlle	INRAE
MOIRE	Nathalie	INRAE



SERMENT DE GALIEN

En présence des Maîtres 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.

Date :

L'étudiant

Mathieu FOURNEL

Le Doyen de la Faculté

Professeur Denys BRAND

A Jany, à Papy

Remerciements

Monsieur le Professeur Daniel ANTIER, je vous remercie sincèrement d'avoir accepté d'évaluer ce travail et de me faire l'honneur de présider ce jury.

Madame la Docteure Julie SMATI, merci mille fois d'avoir accepté de m'accompagner et de me soutenir sur l'ensemble de ce projet : du dossier d'inter-CHU, à l'encadrement de stage et de cette thèse. Merci pour ces « coups de pied au derrière » pour continuer d'avancer toujours dans la bienveillance pour faire de moi un meilleur pharmacien. Encore un grand merci pour ce semestre riche en apprentissage, pour cette liberté et pour ta confiance.

Madame la Professeure Nathalie DE CASTRO, merci d'avoir accepté de nous accompagner sur ce projet d'ETP transversal entre la pharmacie et le service de maladies infectieuses. Votre disponibilité et votre soutien tout au long de son développement ont été précieux. Je vous remercie également très sincèrement de me faire l'honneur de participer ce jury.

Monsieur le Professeur Olivier BOURDON, depuis mes début à la faculté de pharmacie jusqu'à cette thèse nos chemins se sont souvent croisés, Je suis ravi et te remercie chaleureusement d'avoir accepté qu'ils se croisent encore pour clore mon parcours.

Madame la Docteure Élise BERTHY, merci pour tout ce que tu m'as transmis lors de mes stages à Trousseau, et plus particulièrement lors du stage de TH, ainsi que pour toute ta confiance sur l'ETP et les entretiens patients. Que ce soit sur les chemins de trails (encore faut-il que je parte suffisamment longtemps avant toi) ou sur le sol lisse des PUI, j'espère que nous serons encore amenés à travailler ensemble.

Merci à l'ensemble des formidables personnes rencontrées lors de ce semestre à Lariboisière et qui m'ont accompagné aussi bien à la Pharmacie que dans le service de maladies infectieuses. Merci à la Docteure Nadia HAMOUI pour ta gentillesse et ta disponibilité constante tout au long de ce super semestre, merci Professeure Vanessa BLOCH pour m'avoir donné l'opportunité de (re)venir à Lariboisière ; que dans le service de maladies infectieuses, Docteur Pierre SELLIER de m'avoir soutenu et accompagné pour la mise en place de ce projet dans son service, mes co-internes du futur : Cyril, Jeanne, Louise, Marie et Émeline. Ainsi que toutes les autres personnes de ces deux services que j'ai eu la chance de croiser.

Mélanie et Violette de l'UTEP de Saint Louis Lariboisière, merci pour votre disponibilité tout au long de ce projet et vos regards toujours bienveillants sur la création d'un programme d'éducation thérapeutique.

Merci aux différents intervenants des structures que nous avons contactées et qui nous ont accordé leur temps et accepté de partager leurs savoirs et leurs travaux : Dr JACHYM du Sanatorium de Bligny, les équipes du Samu Social de Paris, Mme SAGNAT et Mme BRUGUIERE du CLAT 34 de Montpellier, M. KANE Président de l'association ACTUME.

Merci à Haby, Milhane et Christopher pour votre aide et votre implication pour la réalisation du rendu patient.

Merci Papa de m'avoir donné cette vocation dès le plus jeune âge et toujours encouragé pour forger ma réussite. Alors même si ce n'est pas de la pharmacie officinale, voici en route le 3^{ème} Docteur en Pharmacie FOURNEL ... Merci avec Nathalie et Maxime pour ces nombreuses échappées pyrénéennes, varoises ou corses tout au long de ces années qui m'ont grandement aidées à tenir la route et que cela dure encore.

Merci à vous Maman et Chris, pour ce soutien inconditionnel et indéfectible sur toutes les facettes de ma vie et tout au long de ces années, je ne sais pas comment j'aurais fait sans vous. Ça n'a pas toujours été simple et un peu plus long que prévu mais vous avez toujours su m'accompagner ! Alors même si je vous ai parfois fait tourner en bourrique... c'était peut-être une bonne idée de faire l'internat finalement... heureusement que j'ai eu l'idée !

Merci également à Marc et Christophe, qui tant d'année ont eu la charge de m'avoir comme voisin parisien. Des dîners express de première année au lessives de chaussettes du confinement vous avez toujours été à mes côtés pour m'évader le temps des révisions (ou calmer les inquiétudes de la maman).

Parce qu'à côté de tout ça il y a les copains qui deviennent la famille... Quentin, Léa, Youcef, Victor, Loup et Laura. Tout n'a pas toujours été rose entre nous (beaucoup de rouge et de blanc également et quelques jaunes) mais quelle chance de vous avoir ! Nous avons su prouver que de Brest à Tours en passant par Rennes ou la Corse, partout où il y aura l'un de nous les autres passeront.

On ne fait pas un internat sans internes alors à tous ceux avec qui j'ai partagé des semestres, des staffs infinis, des soirées légendaires, des cours passionnants comme désolants, des internats fabuleux ou ragoutants, ... Merci à tous d'avoir apporté quelque chose dans mon parcours, que ce soit sérieux ou non sérieux, car tout cela a été plus qu'essentiel à ma réussite : Manu, Léa, Mathilde, Bananas, Laetitia, Lisa, Julie, Pauline, Tristan, Julien, Aymeric, Isabelle, Yoko, Élise, Elsa, ... Et même ceux qui ne sont pas pharmaciens (et dont j'attends les thèses avec impatience) : Marine, Allaïs, Jean, Sarah, Benjamin, Louise, ...

Comment ne pas terminer par remercier toutes les personnes croisées dans mon parcours associatif qui a commencé il y a 9 ans maintenant à la Corpo et qui s'est fini.... La semaine dernière. Malgré le côté festif (légèrement présent) il m'a forgé un certain caractère et tant apporté sur la partie représentative et non médicale de mon métier, et sûrement tout autant sur la vie. Pour tout cela je remercie l'ensemble des gens rencontrés et plus particulièrement mes différents bureaux associatifs de la CEPPV, du BIBIPHT, et de la FNSIP-BM. Un grand merci à vous : Eli, Capu, Zoé, Antoine, Céline, Pauline, Joshua, Rita, Chloé, Romain, Tigrou, Nathou, Charles, Jordan, ... ainsi qu'à l'ensemble des copains qui m'ont accompagné tout au long de ces études, pour un court passage ou pour du plus long terme.

Merci également à l'ensemble des gens que l'on ne peut citer mais qui m'ont accompagné et transmis une part de leur métier un jour au cours de ces études.

Table des matières

LISTE DES ENSEIGNANTS	2
SERMENT DE GALIEN	4
REMERCIEMENTS.....	6
TABLE DES MATIERES.....	8
LISTE DES ABREVIATIONS.....	10
LISTE DES FIGURES	11
INTRODUCTION	12
LA TUBERCULOSE ET L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	14
LA TUBERCULOSE (TB).....	14
Épidémiologie dans le monde	14
Épidémiologie en France.....	15
Physio-pathologie	16
Voies de contamination	17
Infection Tuberculose Latente (ITL).....	18
Tuberculose pulmonaire	18
Dissémination possible	19
Mycobactéries atypiques	19
Diagnostic et dépistage	19
Diagnostic d'ITL.....	21
Prise en charge et traitement	21
Vaccination	30
Priorité de Santé Publique (ARS Plan 2023-2028).....	31
ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP).....	32
Définition et législation.....	32
Déclaration d'un programme	33
Professionnels de santé	34
Déroulement d'un programme	34
Évaluation d'un programme	36
Financement d'un programme d'ETP	36
CREATION D'UN PROGRAMME D'ETP POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE TUBERCULOSE AU CENTRE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE LARIBOISIERE-FERNAND WIDAL	37
PRISE EN CHARGE ACTUELLE DES PATIENTS ATTEINTS DE TUBERCULOSE PULMONAIRE AU SEIN DU CHU DE LARIBOISIERE-FERNAND WIDAL	37
PREPARATION A LA CREATION DU PROGRAMME D'ETP TUBERCULOSE.....	37
Description de la file active.....	37
L'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique du Patient (UTEP).....	38
SAMU Social de Paris	39
Centre de Lutte Antituberculeuse (CLAT) de Montpellier.....	40
Sanatorium du centre hospitalier de Bligny.....	41
Association ACTUME.....	41
CARTOGRAPHIE DES PARCOURS PATIENTS	41
LE PROGRAMME D'ETP TUBERCULOSE.....	43
REFERENTIEL DE COMPETENCES	44
ÉQUIPE SOIGNANTE EN CHARGE DU PROGRAMME D'ETP.....	44
ÉVALUATION DE L'ACQUISITION DES COMPETENCES	44
BILAN EDUCATIF PARTAGE (BEP)	45
Objectifs.....	45
Réalisation pratique et outils utilisés.....	45
SEANCE 1 : TUBERCULOSE MALADIE	45
Objectifs.....	45

<i>Réalisation pratique et outils utilisés</i>	45
<i>Évaluation</i>	46
SEANCE 2 : LES TRAITEMENTS DE LA TUBERCULOSE.....	47
<i>Objectifs</i>	47
<i>Réalisation pratique et outils utilisés</i>	47
<i>Évaluation</i>	48
SEANCE 3 : LE SUIVI MEDICAL	48
<i>Objectifs</i>	48
<i>Réalisation pratique et outils utilisés</i>	48
<i>Évaluation</i>	49
ÉVALUATION DU PROGRAMME	49
RENDUS PATIENTS	50
COMPTES RENDUS	50
RESULTATS	51
DISCUSSION	54
CONCLUSION	56
REFERENCES	58
ANNEXES	63
<i>Annexe 1 : Référentiel de compétences établi pour l'ETP tuberculose. (En gras les compétences de sécurité)</i>	63
<i>Annexe 2 : Bilan éducatif partagé (BEP) établi pour l'ETP tuberculose à l'hôpital Lariboisière.</i>	65
<i>Annexe 3 : Imagier (1) : Causes de la maladie</i>	77
<i>Annexe 4 : Imagier (Séance 1) : Les symptômes et les modes de transmissions :</i>	79
<i>Annexe 5 : Questionnaire évaluation séance 1 :</i>	81
<i>Annexe 6 : Imagier (2) : bactérie/antibiotique</i>	83
<i>Annexe 7 : Imagier (Séance 2) effets indésirables + conduite à tenir</i>	84
<i>Annexe 8 : Questionnaire évaluation séance 2 :</i>	85
<i>Annexe 9 : Ordonnance type du SMIT pour un patient sortant atteint de tuberculose pulmonaire sensible + Carte PASS :</i>	87
<i>Annexe 10 : Questionnaire évaluation séance 3 :</i>	88

Liste des abréviations

ACTUME : Association Contre la Tuberculose et les Maladies Endémiques

AP-HP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

ARS : Agence Régionale de Santé

AS : Assistant Spécialiste

BAAR : Bacille Acido-Alcool-Résistant

BCG : Bacille Calmette et Guérin

BEP : Bilan d'Éducation Partagé

BK : Bacille de Koch

CCA : Chef de Clinique Associé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CLAT : Centre de Lutte Antituberculeuse

CSP : Code de la Santé Publique

DRESS: Drug Reaction with Eosinophilia and Systemic Symptoms

EMLT : Équipe Mobile de Lutte contre la Tuberculose

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HDJ : Hospitalisation De Jour

HPST : Hôpitaux Patient Santé Territoire

IC : Intervalle de Confiance

IDE : Infirmière Diplômée d'État

IDR : Intradermoréaction à la Tuberculine

IGRA : Test de Libération d'Interféron-Gamma

ITL : Infection Tuberculose Latente

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCR : Réaction en Chaîne par Polymérisée

PH : Praticien Hospitalier

PU-PH : Professeur Universitaire – Praticien Hospitalier

QCS : Question à Choix (réponse) Simple

SMIT : Service de Maladies Infectieuses et Tropicales

SF2H : Société Française d'Hygiène Hospitalière

SPLF : Société de Pneumologie de Langue Française

SSR : Soins de Suite et Réadaptation

TB : Tuberculose

UTEP : Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique du Patient

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

Liste des figures

FIGURE 1 : ÉVOLUTION GLOBALE DU NOMBRE DE CAS ESTIME DE TUBERCULOSE PAR AN (A GAUCHE) ET DU TAUX D'INCIDENCE (A DROITE) SUR LA PERIODE 2010-2023. LA LIGNE HORIZONTALE EN POINTILLES MONTRE L'OBJECTIF 2025 DE LA STRATEGIE DE LUTTE CONTRE LA TUBERCULOSE. D'APRES GLOBAL TUBERCULOSIS REPORT 2024, WORLD HEALTH ORGANIZATION.	14
FIGURE 2 : ÉVOLUTION GLOBALE DU NOMBRE DE DECES ESTIME ATTRIBUES A LA TUBERCULOSE PAR AN (A GAUCHE) ET DU TAUX DE MORTALITE DU A LA TUBERCULOSE (A DROITE) SUR LA PERIODE 2010-2023. LA LIGNE HORIZONTALE EN POINTILLES MONTRE L'OBJECTIF 2025 DE LA STRATEGIE DE LUTTE CONTRE LA TUBERCULOSE. D'APRES GLOBAL TUBERCULOSIS REPORT 2024, WORLD HEALTH ORGANIZATION.	15
FIGURE 3 : TAUX DE DECLARATION DE TUBERCULOSE MALADIE PAR NOUVELLES REGIONS (TAUX POUR 100 000), FRANCE, 2015-2023. DONNEES SANTE PUBLIQUE FRANCE.	15
FIGURE 4 : FORMATION DE LA LESION INITIALE PRIMAIRE. LA MULTIPLICATION DU BACILLE AU SEIN DES CELLULES PHAGOCYTAIRES ABOUTIT A LA MORT DE CES CELLULES QUI SONT PHAGOCYTEES PAR DE NOUVEAUX MACROPHAGES QUI ONT ETE RECRUTES AU SITE DE L'INFECTION. CETTE SUCCESSION DE CYCLES DE MULTIPLICATION INTRACELLULAIRE DU BACILLE TUBERCULEUX ET DE MORT CELLULAIRE ABOUTIT A LA FORMATION D'UNE LESION INITIALE PULMONAIRE (GRANULOME PRIMAIRE). DES MACROPHAGES INFECTES VONT ESSAIMER DU GRANULOME PRIMAIRE POUR DONNER DES GRANULOMES SECONDAIRES.	17
FIGURE 5 : TUBERCULOSE PULMONAIRE (TP) PRIMAIRE. RADIOGRAPHIE DU THORAX : ADENOPATHIES PARATRACHEALES DROITES. IL N'EXISTE PAS DE SIGNE EN FAVEUR D'UNE ATTEINTE PARENCHYMATEUSE.	20
FIGURE 6 : TUBERCULOSE PULMONAIRE (TP). RADIOGRAPHIE DU THORAX : ATTEINTE MULTIPLE, INFILTRAT DANS LE LOBE SUPERIEUR DROIT ET CAVERNE DANS LA LINGULA.	20
FIGURE 7 : CAVERNE DU LOBE SUPERIEUR GAUCHE DANS UNE TUBERCULOSE PULMONAIRE (TP). TOMODENSITOMETRIE (TDM) APRES INJECTION D'UN PRODUIT DE CONTRASTE.	20
FIGURE 8 : MECANISME D'ACTION DES ANTITUBERCULEUX. LES MEDICAMENTS EN ROUGE SONT SPECIFIQUES A MYCOBACTERIUM TUBERCULOSIS. D'APRES A. CHAUHAN ET AL. LIFE SCIENCES 274 (2021) 119301. FIGURE CREEE AVEC BIOENDER.COM (POUR L'INTERPRETATION DES REFERENCES AUX COULEURS DANS LA LEGENDE DE CETTE FIGURE, VEUILLEZ CONSULTER LA VERSION WEB DE CET ARTICLE.)	23
FIGURE 9 : MECANISME D'ACTION ET CARACTERISTIQUES PRINCIPALES DES PRINCIPAUX ANTITUBERCULEUX.	23
FIGURE 10 : RESISTANCE AUX ANTITUBERCULEUX DE 1ERE LIGNE (ISONIAZIDE, RIFAMPICINE, ETHAMBUTOL) EN 2022 (29).	24
FIGURE 11 : POSOLOGIE DE RIFATER® A ADAPTER EN FONCTION DU POIDS DU PATIENT ADULTE (25)	25
FIGURE 12 : CONCENTRATION CIBLE DES ANTITUBERCULEUX DANS LE SANG. D'APRES RIHWA CHOI ET AL, 2016 DANS ANNALS.....	25
FIGURE 13 : CARACTERISTIQUES PHARMACOCINETIQUES DES PRINCIPAUX ANTITUBERCULEUX UTILISES DANS LA QUADRITHERAPIE INITIALE. D'APRES LE SITE DU COLLEGE NATIONAL DE PHARMACOLOGIE MEDICALE.	26
FIGURE 14 : ARBRE DECISIONNEL DE LA MISE EN PLACE DE PRECAUTIONS COMPLEMENTAIRES RESPIRATOIRES DEVANT UNE PRESOMPTION CLINIQUE ET/OU RADIOLOGIQUE, SELON LES RESULTATS DES EXAMENS COMPLEMENTAIRES. D'APRES RECOMMANDATIONS POUR LA PREVENTION DE LA TRANSMISSION PAR VOIE RESPIRATOIRE, OCTOBRE 2024 PUBLIE DANS HYGYENES.	29
FIGURE 15 : ARBRE DECISIONNEL SUR LA DUREE D'ISOLEMENT A APPLIQUER LORS D'UNE INFECTION TUBERCULEUSE. D'APRES RECOMMANDATIONS POUR LA PREVENTION DE LA TRANSMISSION PAR VOIE RESPIRATOIRE, OCTOBRE 2024, PUBLIE DANS HYGYENES.	30
FIGURE 16 : TABLEAU NON EXHAUSTIF DES RESSOURCES PROPOSEES PAR L'HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS) POUR LA REALISATION DE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT.....	33
FIGURE 17 : AVANTAGES ET INCONVENIENTS DE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE EN INDIVIDUEL ET EN GROUPE (D'APRES LACROIX A. PEDAGOGIE DE GROUPE OU INDIVIDUELLE. DIABETE EDUCATION 2007;17(NUMERO SPECIAL):6-8).....	35
FIGURE 18 : CAUSES DE PREMIERE RE-HOSPITALISATION CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR UNE TUBERCULOSE ENTRE AVRIL 2018 ET AVRIL 2019 AU SEIN DE L'HOPITAL LARIBOISIERE. D'APRES M. CARTOZO, CONTRIBUTION A L'ÉLABORATION D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DE PATIENTS PORTEURS DE TUBERCULOSE PULMONAIRE A L'HOPITAL LARIBOISIERE.2022. (13).	38
FIGURE 19 : CARTOGRAPHIE DES PARCOURS PATIENTS ATTEINT DE TUBERCULOSE POUR LESQUELS L'INCLUSION DANS LE PROGRAMME D'ETP TUBERCULOSE SERAIT PROPOSE. ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.	
FIGURE 20 : DEROULEMENT DU PROGRAMME D'ETP TUBERCULOSE AU SEIN DU SMIT DU CHU LARIBOISIERE-FERNAND WIDAL.	43
FIGURE 21 : POURCENTAGE DE TUBERCULOSE PULMONAIRE PARMI LES PATIENTS HOSPITALISES AU SMIT POUR TUBERCULOSE DU 20/11/24 AU 16/04/25.	51
FIGURE 22 : REPARTITION DE LA LOCALISATION DES TUBERCULOSES CHEZ LES PATIENTS HOSPITALISES AU SMIT DU 20/11/24 AU 16/04/25	51
FIGURE 23 : NOMBRE DE PATIENT SELON LE TYPE DE SUIVI D'HOSPITALISATION PARMI LES PATIENTS HOSPITALISES AU SMIT POUR TUBERCULOSE DU 20/11/24 AU 16/04/25	52

Introduction

Longtemps considérée comme une maladie du passé, la tuberculose reste pourtant un enjeu majeur de santé publique mondiale. Malgré la mise à disposition d'antituberculeux efficaces depuis plusieurs décennies, elle continue de faire plus d'un million de morts par an à travers le monde, et touche encore une population très large. En France, bien que l'incidence soit globalement faible, il reste de grandes disparités territoriales et sociales, en particulier en Île-de-France, où la densité urbaine, les inégalités socio-économiques et les flux migratoires entretiennent une prévalence non négligeable.

Parmi les formes cliniques, la tuberculose pulmonaire est la forme contagieuse et concentre les enjeux à la fois médicaux et épidémiologiques : elle est la plus fréquente et implique une prise en charge de longue durée. Celle-ci repose sur une thérapie complexe et longue, des mesures d'isolement, et un suivi régulier. Ces modalités thérapeutiques, bien qu'efficaces, sont souvent difficiles à suivre pour des patients confrontés à la précarité, à un isolement ou qui rencontrent des barrières linguistiques. Les ruptures d'observance, les retards au diagnostic, ou encore les ré-hospitalisations pour échec thérapeutique sont autant de signaux d'alerte qui interrogent la pertinence d'un accompagnement plus structuré, plus global et plus centré sur le patient.

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) peut alors se présenter comme une option pertinente pour compléter le parcours de soins. Elle vise à renforcer les compétences des patients pour leur permettre de mieux comprendre leur maladie, s'approprier leur traitement, prévenir les complications, et maintenir un lien actif avec le système de santé. Reconnue dans le cadre législatif français, elle est de plus en plus intégrée dans le parcours de soins. Aujourd'hui l'ETP constitue une composante essentielle de la prise en charge des pathologies chroniques, et tend à se développer dans le champ des maladies infectieuses nécessitant des traitements prolongés (VIH, endocardites, infections ostéoarticulaires, ...).

Situé dans un bassin de population particulièrement exposée, le Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) Lariboisière – Fernand Widal accueille une file active importante de patients atteints de tuberculose (pulmonaire), dont les profils socioculturels (précarité sociale, absence de domicile, allophonie) et médicaux (absence de symptômes, nombre de médicaments important, ...) présentent des caractéristiques favorisant la non-observance (1). Dans ce contexte, le travail suivant a pour objectif de concevoir, structurer et mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients hospitalisés pour tuberculose pulmonaire au sein du service des maladies infectieuses. Il s'appuie sur une approche transversale mobilisant à la fois les professionnels de la Pharmacie à Usage Intérieur (PUI), du service de Maladies Infectieuses et Tropicales (MIT), de l'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique (UTEP) ou encore des acteurs associatifs.

Dans ce travail une première partie dresse un état des lieux de la tuberculose en France et dans le monde, en abordant ses aspects épidémiologiques, physiopathologiques, diagnostiques et thérapeutiques, ainsi que les enjeux spécifiques liés à sa prévention. Elle explore également le cadre théorique et réglementaire de l'ETP, en détaillant ses principes, son organisation, ses modalités de mise en œuvre spécifiques.

Une seconde partie présente la démarche de création du programme « ETP tuberculose » au CHU Lariboisière–Fernand Widal, depuis l'identification du besoin jusqu'à la mise en œuvre opérationnelle, en s'appuyant sur des données de terrain, des retours d'expérience, et une réflexion sur les perspectives d'évolution du programme.

Ce travail a ainsi pour ambition de contribuer à améliorer la prise en charge des patients, grâce à une meilleure intégration de l'ETP dans la lutte contre la tuberculose, en proposant un modèle adaptable aux contraintes hospitalières et aux spécificités des publics concernés.

La tuberculose et l'Éducation Thérapeutique du Patient

La tuberculose (TB)

Épidémiologie dans le monde

Selon les estimations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) un quart de la population mondiale a été infecté au moins une fois par la tuberculose. Seule une partie de cette population développera une tuberculose maladie, l'OMS estime le nombre de cas annuel à 10,8 millions en 2023 (95% Intervalle de confiance [IC] : 10,1–11,7 millions). Elle estime également que le taux d'incidence mondial de la tuberculose (nouveaux cas pour 100 000 habitants par an) a augmenté passant de 129 (IC à 95 % : 121-136) en 2020 à 134 (IC à 95 % : 121-136) en 2023. Après des baisses d'environ 2 % par an entre 2010 et 2020, une hausse a à nouveau été observée en 2021, 2022 et 2023. L'augmentation du nombre de cas ainsi que du taux d'incidence mondial de ces dernières années reste attribuée à la difficulté d'accès aux soins lors de pandémie mondiale du COVID-19. Pour en attester l'augmentation du taux d'incidence est estimé à 4,6% entre 2020 et 2023 mais seulement à 0,2% entre 2022 et 2023. (Figure 1) (2).

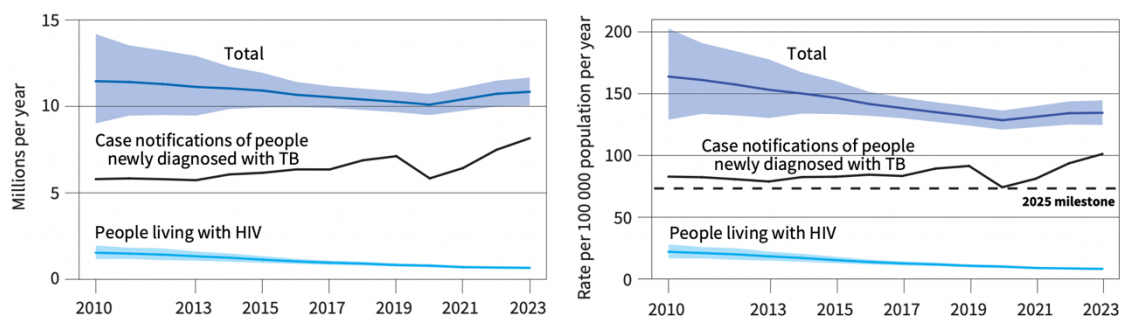
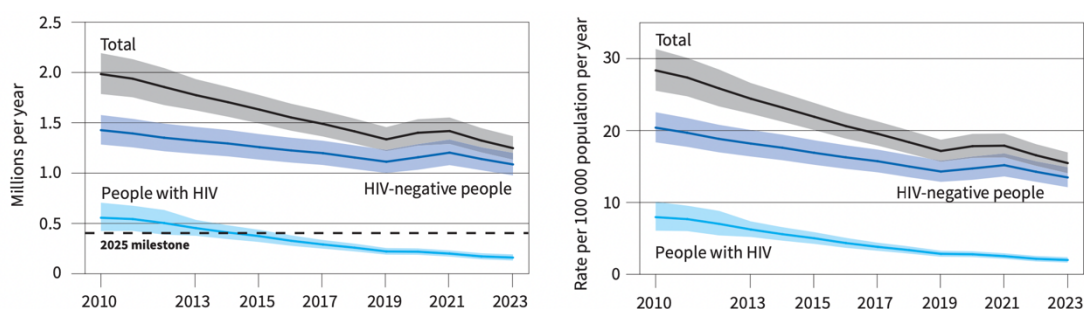


Figure 1 : Évolution globale du nombre de cas estimé de tuberculose par an (à gauche) et du taux d'incidence (à droite) sur la période 2010-2023. La ligne horizontale en pointillés montre l'objectif 2025 de la stratégie de lutte contre la tuberculose. D'après *Global Tuberculosis Report 2024*, World Health Organization.

La tuberculose est également responsable d'une mortalité très importante. En effet, l'OMS estime à 1,25 millions le nombre de morts causées par cette pathologie en 2023 (95% IC : 1,13–1,37 millions) (2). Ce nombre est en diminution par rapport à 2022 (1.32 million (95% IC: 1,21–1,45 millions)) et aux années antérieures (2,3). Il est même inférieur à celui d'avant la pandémie de COVID-19 puisqu'il était estimé à 1,34 millions (95% IC : 1,22–1,46 millions) en 2019 et le nombre de décès supplémentaires attribuables à la tuberculose en quatre ans (2020-2023) est de 700 000 (Figure 2). Néanmoins, après les quelques années pendant lesquelles le COVID-19 était devenu la première cause de décès par les agents infectieux dans le monde, il s'agit à nouveau de la tuberculose depuis 2023 (2).



^a Deaths from TB among people with HIV are officially classified as deaths caused by HIV/AIDS, with TB as a contributory cause.

Figure 2 : Évolution globale du nombre de décès estimé attribués à la tuberculose par an (à gauche) et du taux de mortalité dû à la tuberculose (à droite) sur la période 2010-2023. La ligne horizontale en pointillés montre l'objectif 2025 de la stratégie de lutte contre la tuberculose. D'après Global Tuberculosis Report 2024, World Health Organization.

Épidémiologie en France

En France, la tuberculose est une maladie à déclaration obligatoire (DO). Cela implique sa surveillance épidémiologique par Santé Publique France (SPF) qui publie régulièrement des données de suivi de la dynamique de l'infection sur le territoire (4). Ainsi, on constate que l'incidence de la tuberculose est en baisse depuis une trentaine d'année, avec une légère augmentation en 2016 et 2017. Après une forte baisse durant la pandémie COVID-19, le taux d'incidence est revenu au même niveau qu'avant la pandémie. L'incidence nationale est de 7,1 cas/100 000 habitants/an, mais présente de nombreuses disparités territoriales. En effet les régions présentant le plus grand nombre de cas sont les régions comportant les grandes villes (Paris, Marseille, Lyon). Les régions où le taux d'incidence est le plus élevé sont l'Île de France, la Guyane et Mayotte. À titre d'exemple l'Île-de-France a un taux deux fois supérieur à la moyenne nationale en 2023 avec 14,3 cas pour 100 000 habitants (3) (Figure 3). Il existe également une grande disparité en fonction des populations. Certains groupes de personnes ont une incidence jusqu'à 15 fois supérieure à la population générale et sont ainsi classés à « risque élevé » de développer une tuberculose : les personnes nées hors de France (37/100 000), les personnes sans domicile fixe (69/100 000) ou les personnes incarcérées (49/100 000).

Taux de déclaration de tuberculose maladie par Nouvelles régions (taux pour 100 000), France, 2015-2023



Nouvelle région de déclaration	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Auvergne-Rhône-Alpes	5,4	5,6	6,6	5,7	6,0	5,5	4,8	5,3	6,1
Bourgogne-Franche-Comté	4,9	4,7	4,8	5,2	3,9	3,5	3,4	4,0	4,9
Bretagne	5,8	6,0	5,4	6,1	5,4	5,7	5,8	5,4	5,8
Centre-Val de Loire	7	6,2	6,5	6,6	7,2	6,2	5,7	4,8	6,6
Corse	5,1	4,2	3,0	3,6	4,7	4,0	3,7	5,1	3,7
Grand Est	5,1	5,9	5,1	5,4	5,7	5,0	4,8	4,3	4,4
Guadeloupe	4,8	6,3	4,1	4,7	4,5	2,4	4,3	5,6	2,4
Guyane	18,3	32,2	32,5	25,7	25,7	22,2	25,5	18,9	24,0
Hauts-de-France	4,6	5,0	5,0	4,8	4,9	4,9	4,0	4,4	4,9
Île-de-France	14,5	14,9	15,8	16,1	16,4	14,3	13,2	11,8	14,2
La Réunion	7,6	6,5	7,6	5,0	5,5	5,6	4,3	4,5	4,2
Martinique	3,2	1,1	3,7	2,2	1,4	0,6	0,0	1,2	2,3
Mayotte	25,9	14,2	14,0	11,5	10,0	15,1	12,0	13,2	12,8
Normandie	5	4,8	6,2	6,3	6,2	4,7	5,1	4,7	4,6
Nouvelle Aquitaine	4,8	4,2	4,1	3,4	4,4	4,0	4,0	4,1	4,8
Occitanie	5,3	5,4	5,4	7,0	6,2	5,7	4,8	4,5	6,0
Pays de la Loire	5,6	5,6	5,7	7,0	6,4	5,3	5,0	5,1	6,3
Provence-Alpes-Côte d'Azur	5,8	5,3	5,4	6,1	5,6	5,4	5,0	4,6	5,9
Total DOM	9,7	9,6	10,2	8,0	7,8	7,6	7,5	7,3	7,4
Total France	7,1	7,2	7,5	7,6	7,6	6,8	6,3	6,2	7,1

Source : Santé publique France (déclaration obligatoire de tuberculose, mise à jour le 15 janvier 2025), Insee

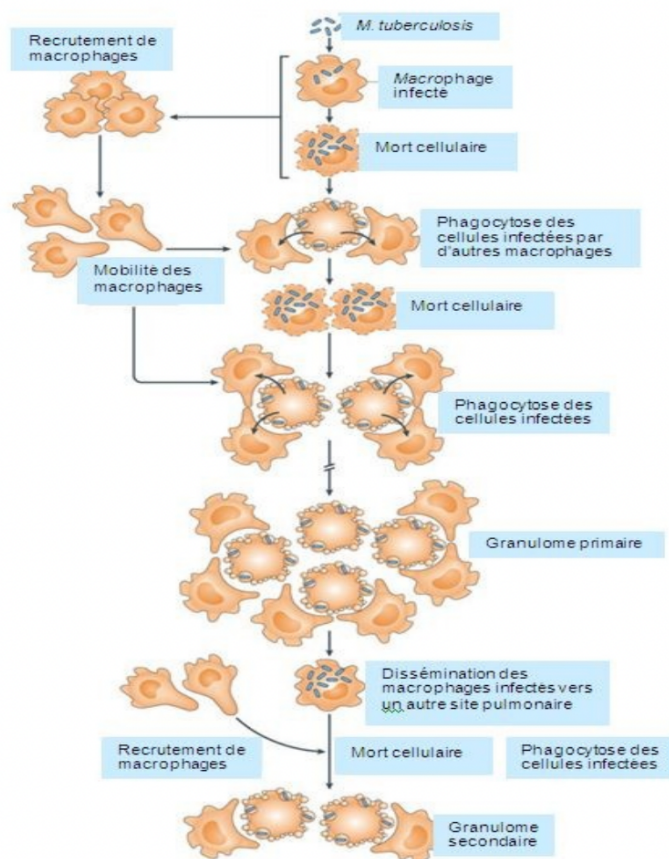
Figure 3 : Taux de déclaration de tuberculose maladie par Nouvelles régions (taux pour 100 000), France, 2015-2023. Données Santé Publique France.

Physio-pathologie

La tuberculose (TB) est une maladie infectieuse causée par des bactéries du complexe *Mycobacterium tuberculosis*, principalement *M. tuberculosis*. Mais dans ce complexe nous retrouvons également les mycobactéries suivantes : *M. bovis*, *M. africanum*, *M. microti*, *M. mungi*, *M. caprae*, *M. orygis*, *M. canettii* et *M. pinnipedii* (5). Ces bactéries sont des bacilles intracellulaires facultatifs, également appelés bacilles de Koch (BK). Ils sont généralement de petite taille (2 à 5 μm sur 0,3 à 0,5 μm), légèrement incurvés, immobiles et non sporulés. Ils ne prennent pas la coloration de Gram mais présentent une acido-alcool résistance lors de la coloration de Ziehl-Nielsen. On parle ainsi de Bacille Acido-Alcool Résistant (BAAR) (6).

La contamination a lieu par l'inhalation de particules infectées présentes dans les gouttelettes de sécrétion respiratoire aérosolisées émises par des patients contagieux. Lors de l'inhalation, des bacilles pénètrent jusque dans les alvéoles où ils sont phagocytés par les macrophages. Les bacilles possèdent des facteurs de virulence : des protéines qui entraînent la dégradation des pompes à protons dont le but est précisément de créer un milieu intérieur acide au sein des phagosomes. Ainsi les bacilles à l'intérieur des macrophages peuvent survivre et se multiplier entraînant la mort cellulaire des macrophages. Ceux-ci sont à leur tour phagocytés par de nouvelles cellules inflammatoires recrutées sur le site de l'infection. Ensemble elles forment le granulome primaire, formation pathognomonique de la tuberculose (Figure 4)(7,8).

A la suite de cette contamination pulmonaire, les bacilles peuvent se disséminer à d'autres sites anatomiques par voie bronchique, hématogène ou lymphatique. La migration ganglionnaire ou sanguine de cellules immunitaires infectées par le bacille tuberculeux entraîne des tableaux avec des atteintes cérébrales, osseuses, rénales ou plus rarement sur d'autres organes (9). Ainsi la tuberculose peut entraîner diverses défaillances d'organes selon les sites atteints. En contaminant les poumons la tuberculose peut entraîner une toux persistante, des hémoptysies, des pneumonies ou bronchites chroniques tuberculeuses. Au niveau osseux les manifestations les plus fréquentes sont des spondylodiscites vertébrales. Une dissémination digestive pourra quant à elle entraîner des ulcérations, des fistules, des occlusions ou même des péritonites se manifestant par des douleurs abdominales, des diarrhées et parfois des rectorragies. Devant l'ensemble de ces signes cliniques ou de leurs complications, sans traitement la tuberculose est une maladie mortelle.



D'après Ramakrishnan, 2009

Figure 4 : Formation de la lésion initiale primaire. La multiplication du bacille au sein des cellules phagocytaires aboutit à la mort de ces cellules qui sont phagocytées par de nouveaux macrophages qui ont été recrutés au site de l'infection. Cette succession de cycles de multiplication intracellulaire du bacille tuberculeux et de mort cellulaire aboutit à la formation d'une lésion initiale pulmonaire (granulome primaire). Des macrophages infectés vont essaimer du granulome primaire pour donner des granulomes secondaires.

Voies de contamination

La tuberculose est une maladie infectieuse particulièrement contagieuse. La principale voie de contamination est aérienne (10). Les autres (maternofoetale, transplantation d'organe contaminé, consommation de produits laitiers contaminés) restent anecdotiques. En effet des particules sont émises par les patients atteints et transmises de manière aéroportée. Le risque de transmission est nettement supérieur chez les patients présentant un examen direct positif, d'autant plus important si celui-ci est qualifié de « riche », c'est à dire supérieur à 100 BAAR par champ. Les principaux symptômes de la maladie que sont la toux et les éternuements accentuent cette production de microgouttelettes contenant des bacilles contagieux (11).

Avec ce mode de transmission, la précarité associée à un mode de vie en communauté dans des logements peu ventilés ou insalubres, entraîne un haut risque d'infection et de transmission de la tuberculose (3,12,13).

Infection Tuberculose Latente (ITL)

L'OMS définit l'infection tuberculeuse latente (ITL) comme un état caractérisé par une réponse immunitaire persistante à une stimulation par des antigènes de *Mycobacterium tuberculosis*, sans signe clinique manifeste de tuberculose active (tuberculose maladie). Il s'agit d'un état clinique asymptomatique et non transmissible, à la suite d'une infection par le bacille tuberculeux (14). Dans la majorité des cas, le patient a été infecté par des particules contenant des BK infectants mais qui restent contrôlés par le système immunitaire. Le patient peut rester plusieurs années à ce stade et ne jamais déclarer de tuberculose maladie. Le risque de la développer est d'environ 5 à 15 % dans les deux ans (15). Cependant en cas d'immunodépression, comme lors d'une co-infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), le risque est multiplié par 100 (16).

Le dépistage de l'ITL repose selon les dernières recommandations, sur un test de libération d'interféron-gamma (IGRA) ou une intradermoréaction à la tuberculine (IDR) et une radiographie thoracique, malgré des données scientifiques de faibles qualités (14,17). Le traitement préventif peut être mis en place chez des patients immunodéprimés. En France, celui-ci repose principalement sur une bithérapie par isoniazide 3-5 mg/kg/j (ou 300 mg/j) et rifampicine 10 mg/kg/j (ou 600 mg/j) durant 3 mois, associée à de la vitamine B6 (17).

Les patients présentant une ITL ne sont pas le public cible du programme d'ETP, nous n'y ferons donc pas mention lorsque nous évoquerons les patients atteints de tuberculose.

Tuberculose pulmonaire

Comme vu précédemment la contamination par les BAAR de *Mycobacterium tuberculosis* a lieu au niveau pulmonaire par inhalation de bactéries et formation d'un granulome. Par la suite une dissémination bronchique des bacilles peut entraîner une tuberculose pulmonaire. Les principales régions atteintes sont les sommets et segments postérieurs des lobes apicaux. En se développant au détriment des cellules pulmonaires, les bactéries vont entraîner la création de caverne ou caséum causant des douleurs, des difficultés respiratoires et rendant les bactéries difficilement atteignables par les antibiotiques. En plus des symptômes généraux (amaigrissement, asthénie, fièvre, sueurs nocturnes) également retrouvés lors de la primo-infection tuberculeuse, les principales manifestations cliniques provoquées par la tuberculose pulmonaire sont respiratoires. Parmi elles nous pouvons citer la toux prolongée, les hémoptysies, les douleurs thoraciques ou les dyspnées (18,19).

Dissémination possible

Malgré une prédominance au niveau de l'appareil respiratoire, la tuberculose peut être disséminée. On l'appelle alors tuberculose miliaire. L'ensemble des organes peut être atteint entraînant par exemple une lymphadénite tuberculeuse, une tuberculose pleurale, péritonéale ou une spondylodiscite tuberculeuse (20). Ainsi, même si tous les organes peuvent être affectés, seuls ceux en contact direct avec l'extérieur et l'air ambiant peuvent entraîner une transmission ou une contamination par voie aérienne.

Mycobactéries atypiques

Les autres bactéries du genre *Mycobacterium* ne sont pas considérées comme contagieuses chez les patients immunocompétents de la population générale. Ainsi les infections à mycobactéries atypiques, qui entraînent des pathologies pulmonaires uniquement chez des patients immunodéprimés, représentent un des diagnostics différentiels de la tuberculose. Les principaux représentants sont dans le *Mycobacterium avium complexe* : *M. avium* et *M. intracellulaire* (21). Le diagnostic, le traitement et la prise en charge globale de ces infections par des mycobactéries atypiques sont différents de ceux des patients atteints de tuberculose. Pour ces raisons celles-ci ne seront pas abordées dans ce travail.

Diagnostic et dépistage

Le dépistage de la tuberculose maladie repose sur une association de signes cliniques, radiologiques, biologiques et immunochimiques. Les signes cliniques et radiologiques confrontés à l'anamnèse du patient permettent d'orienter vers un diagnostic de tuberculose. Cependant seule une identification biologique permettra d'établir définitivement le diagnostic de tuberculose.

Les principaux symptômes cliniques sont respiratoires (toux, expectorations, hémoptysie, douleurs thoraciques), et sont accompagnés de signes généraux (amaigrissement, sueurs nocturnes, fièvre, frisson). Mais aucun d'entre eux n'est spécifiques de la tuberculose. Chez les patients, la plupart apparaissent au fur et à mesure de la progression de la maladie. Par exemple, la persistance d'une toux après un traitement approprié est, relié à l'histoire de la maladie, un signe évocateur de tuberculose. Les patients atteints de tuberculose disséminée pourront également développer toutes sortes de symptômes non spécifiques en lien avec l'organe touché : des signes urinaires avec une tuberculose rénale, des occlusions ou douleurs gastriques avec une tuberculose digestive ou des douleurs lombaires intenses dans les atteintes osseuses.

Pour ce qui est de l'imagerie la radiographie pulmonaire est un examen essentiel qui permet de détecter la majorité des tuberculoses maladies (Figure 5). On retrouve dans une tuberculose pulmonaire des infiltrats des sommets uni- ou bilatéraux, qui sont très évocateurs lorsqu'ils sont excavés (Figure 6). On peut observer une cavité unique ou multiple, ou des nodules isolés. Si un doute persiste, cette radiographie pulmonaire peut être complétée par un scanner thoracique, permettant de mieux percevoir et analyser les lésions pulmonaires chez ces patients (Figure 7) (22).

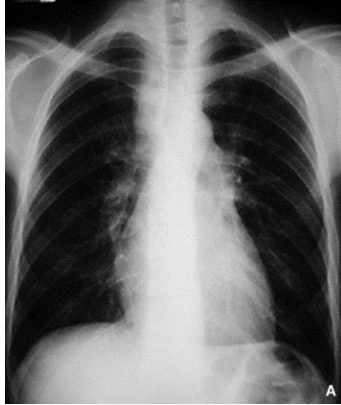


Figure 5 : Tuberculose pulmonaire (TP) primaire. Radiographie du thorax : adénopathies paratrachéales droites. Il n'existe pas de signe en faveur d'une atteinte parenchymateuse.

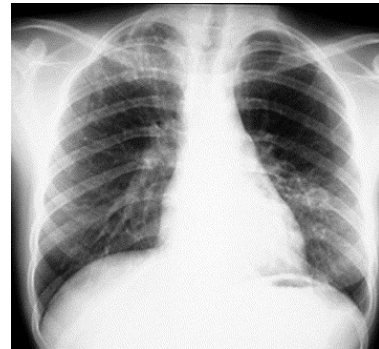


Figure 6 : Tuberculose pulmonaire (TP). Radiographie du thorax : atteinte multiple, infiltrat dans le lobe supérieur droit et cavité dans la lingula.



Figure 7 : Cavité du lobe supérieur gauche dans une Tuberculose pulmonaire (TP). Tomodensitométrie (TDM) après injection d'un produit de contraste.

Tout diagnostic devra être confirmé bactériologiquement à l'aide de tests qui détectent le bacille (examen microscopique de frottis et culture) ou une partie de son matériel génétique (tests génotypiques, dont les tests moléculaires rapides et le séquençage du génome).

En cas de tuberculose pulmonaire, les prélèvements respiratoires seront privilégiés. Le diagnostic est posé après la réalisation d'un prélèvement quotidien pendant trois jours, si au moins deux d'entre eux sont positifs (23). Ces prélèvements respiratoires peuvent être des sécrétions bronchiques comme des expectorations productives, des tubages gastriques matinaux à jeun ou du liquide broncho-alvéolaire si le patient n'expectore pas. En cas d'impossibilité, des biopsies de granulomes pulmonaires ou de cavernes sont réalisables si elles existent. Pour les tuberculoses disséminées, le diagnostic repose sur des ponctions ou biopsies des organes concernés (os, ganglions, foie, ...).

Parmi ces prélèvements, le *gold standard* reste la recherche de bacilles dans les crachats pulmonaires, par identification phénotypique des BAAR à l'examen microscopique par la coloration de Ziehl Neelsen. Cet examen est souvent confirmé par culture cellulaire, méthode très longue compte tenu de la vitesse de division lente du *M. tuberculosis*(24). Des techniques de biologie moléculaire sur ces prélèvements permettent un rendu de résultats plus rapide, en seulement en quelques heures. Ces techniques de réactions en chaîne par polymérase (PCR) conviennent également à une détection de la résistance à la rifampicine. Cependant ces tests biologiques, comme le Xpert MTB/RIF Ultra® qui sont des tests moléculaires automatisés basés sur des cartouches destinées à la détection de *M. tuberculosis* grâce à des amorces amplifiant certains de ces gènes, perdent en sensibilité dans des populations de faible prévalence de tuberculose (25,26). Le Xpert MTB/RIF Ultra® est le test biologique actuellement utilisé au sein du laboratoire de bactériologie de l'hôpital Lariboisière.

Diagnostic d'ITL

Il n'existe pas de test direct pour confirmer le diagnostic d'ITL. On utilise donc un diagnostic d'élimination par l'exclusion d'une tuberculose active chez les personnes ayant un test de dépistage immunologique positif (23). Ces derniers sont des tests cutanés à la tuberculine (IDR) et des tests de libération d'interféron gamma (IGRA, interferon gamma release assay). L'IDR consiste en une injection intradermique d'une goutte de tuberculine. Une mesure à 72h du diamètre de réaction au point d'injection permettra de détecter si le patient a été en contact ou non avec *M. tuberculosis*. Un test IGRA recherche la quantité d'interféron gamma produit par un échantillon sanguin du patient. Une production d'interféron gamma est le signe d'un contact avec *M. tuberculosis*. L'avantage des IGRA par rapport à l'IDR est l'absence de réaction croisée avec la vaccination par le BCG et la plupart des autres mycobactéries de l'environnement. Ces tests ne permettent cependant pas de poser le diagnostic de tuberculose active, car ils ne permettent pas de différencier une tuberculose latente d'une tuberculose maladie.

Prise en charge et traitement

Selon les *Lignes directrices unifiées de l'OMS sur la tuberculose* mises à jour en 2022, en cas de diagnostic de tuberculose maladie active, confirmée ou fortement suspectée un traitement médicamenteux doit être mis en place dans les plus brefs délais.

Lorsque l'atteinte est pulmonaire, le traitement est de 6 mois : 2 mois de quadrithérapie par rifampicine, isoniazide, pyrazinamide et ethambutol suivis de 4 mois de bithérapie par rifampicine et isoniazide. L'association d'antituberculeux vise à éviter l'émergence de bacilles résistants en combinant des molécules actives sur les formes intracellulaires (dans les macrophages) et/ou extracellulaires (dans le caséum ou les cavernes) (27). En effet il faut prendre en compte deux paramètres qui sont la diversité des différents phénotypes de bacilles tuberculeux ainsi que les caractéristiques des antituberculeux. Pour ce qui est des antituberculeux certains sont bactériostatiques (ethambutol (EMB)) et d'autres bactéricides (rifampicine (RIF), isoniazide (INH), pyrazinamide (PZA)). De même, certains antituberculeux seront actifs sur les formes intracellulaires et d'autres sur les formes au métabolisme ralenti présentes dans le caséum par exemple.

Ces antibiotiques sont la première ligne de référence à utiliser dans les tuberculoses sensibles. Le choix de ces quatre molécules résulte d'une association ayant des actions sur divers mécanismes du BKet combinant l'efficacité avec la plus faible toxicité possible. Les modes d'action de ces antituberculeux ont été décrits : action sur les protéines de la paroi cellulaire (isoniazide, éthambutol) ; action sur la machinerie de réplication de l'ARN (rifampicine) ; et action sur les voies métaboliques (pyrazinamide). D'autres molécules sont actives sur le BK et leurs modes d'action sont également connus : sur la membrane cellulaire (polymyxine et valiomycine) ; sur la machinerie traductionnelle (streptomycine, linézolide, érythromycine et chloramphénicol) (28).

En reprenant par molécule, l'isoniazide cible l'enzyme énoyl-acyl transporteur de protéine réductase NADH-dépendante (inhA) et inhibe ainsi la synthèse des acides mycoliques essentiels à la paroi cellulaire bactérienne. Ce mode d'action rend l'INH bactéricide sur les bacilles intra et extracellulaires, mais il existe un taux important de résistance (Figures 8-9).

La rifampicine quant à elle, se lie à la sous-unité β de l'ARN polymérase ADN-dépendante (RNA Pol) des bactéries, ce qui inhibe l'expression transcriptionnelle de plusieurs gènes importants du BK, entraînant ainsi sa mort. La RIF est considérée comme un excellent « stérilisateur », car elle agit contre les bactéries en croissance ou actives, ainsi que contre les bactéries dormantes, non en croissance ou à métabolisme lent, intra ou extra cellulaires (Figures 8-9).

Le mécanisme d'action du pyrazinamide n'est pas encore totalement élucidé. Cependant, il a été rapporté qu'il perturbe le potentiel membranaire des cellules en présence de pH acide, affectant ainsi fortement la synthèse d'ATP. Les bactéries semi-dormantes présentent déjà un métabolisme lent et, sous l'action du PZA, l'énergie de la cellule bactérienne intracellulaire ou intra caséum diminue encore davantage, entraînant finalement la mort bactérienne. Le PZA est également connue pour réduire l'absorption d'uracile et de méthionine, inhibant ainsi respectivement la synthèse d'ARN et la synthèse protéique (Fasl est une voie menant à l'apoptose cellulaire) (Figures 8-9).

L'éthambutol est bactériostatique et actif principalement sur les populations extracellulaires de bacilles. Il est moins actif que les autres antituberculeux mais est connu pour renforcer l'activité d'autres médicaments associés tels que la rifampicine, les fluoroquinolones et les aminosides. L'EMB est connu pour inhiber la biosynthèse et la polymérisation (arabinosyl transferase – EmbAB) de diverses molécules et induire l'accumulation de composés intermédiaires, essentiels à la synthèse d'ARN ou de composants de la paroi cellulaire tels que l'acide mycolique (Figures 8-9) (28).

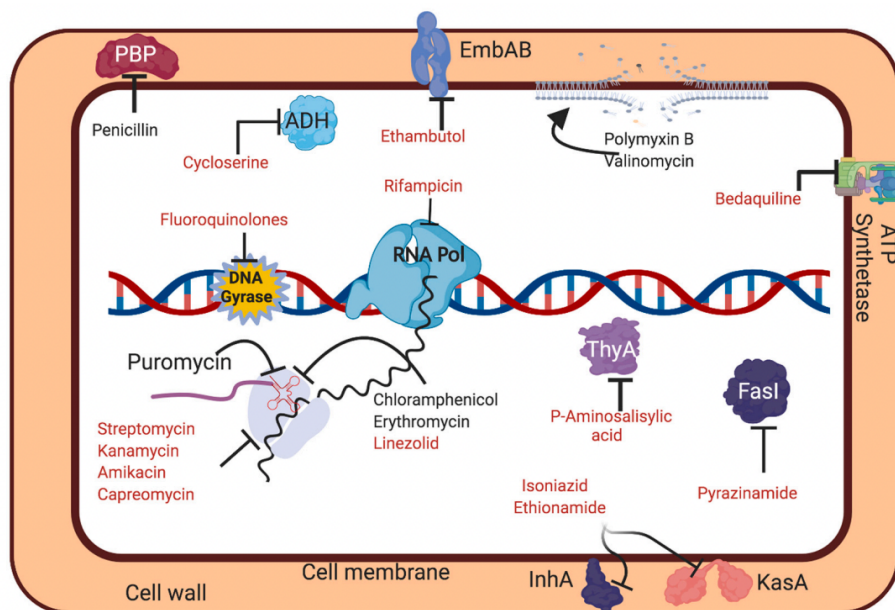


Figure 8 : Mécanisme d'action des antituberculeux. Les médicaments en rouge sont spécifiques à *Mycobacterium tuberculosis*. D'après A. Chauhan et al. *Life Sciences* 274 (2021) 119301. Figure créée avec Biorender.com (Pour l'interprétation des références aux couleurs dans la légende de cette figure, veuillez consulter la version web de cet article.)

Molécule	Cible / Mécanisme d'action	Activité antibactérienne	Type de bacilles ciblés	Remarques
Isoniazide (INH)	Cible l'enzyme énoyl-acyl transporteur de protéine réductase NADH-dépendante (inhA) → inhibe ainsi la synthèse des acides mycoliques (paroi cellulaire bactérienne)	Bactéricide	Bacilles intra- et extracellulaires	Taux important de résistance
Rifampicine (RIF)	Se lie à la sous-unité β de l'ARN polymérase ADN-dépendante (RNA Pol) → inhibe l'expression transcriptionnelle de plusieurs gènes importants → entraînant sa mort	Bactéricide	Bactéries actives et dormantes, intra ou extracellulaires	Très efficace contre les formes à métabolisme lent
Pyrazinamide (PZA)	Perturbe le potentiel membranaire des cellules en présence de pH acide, affectant la synthèse d'ATP Réduit aussi l'absorption d'uracile et de méthionine, inhibant la synthèse d'ARN et protéique	Bactéricide,	Bacilles semi-dormants intracellulaires ou intra-caséum	Mécanisme partiellement élucidé
Éthambutol (EMB)	Inhibe la biosynthèse et la polymérisation par l'enzyme arabinosyl transférase (EmbAB) → accumulation de composés intermédiaires essentiels à la synthèse d'ARN et de la paroi cellulaire	Bactériostatique	Bacilles extracellulaires	Moins actif Renforce l'activité d'autres antituberculeux

Figure 9 : Mécanisme d'action et caractéristiques principales des principaux antituberculeux.

Cette combinaison d'antibiotiques permet également d'éviter le risque d'émergence de résistances à l'une ou l'autre des molécules. En effet chacun des modes d'actions rend la molécule efficace sur différents stades et/ou localisations des bactéries et permet d'obtenir une élimination efficace de ces dernières, malgré l'existence de certaines résistances plus ou moins importantes à ces molécules (Figure 10) (29).

(Réseau Azay-Mycobactéries)												
Sensibilité	Nouveaux cas						Malades déjà traités					
	Total		France		Autres		Total		France		Autres	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Testées	1190	100	266	100	58	00	81	100	10	100	70	100
Sensible	1113	93,5	266	93,2	846	93,6	66	81,5	9	90,0	56	80,0
Résistant	77	6,5	18	6,8	58	6,4	15	18,5	1	10,0	14	20,0
Résistance à au moins												
INH	73	6,1	17	6,4	55	6,1	15	18,5	1	10,0	14	20,0
RMP	17	1,4	2	0,8	15	1,7	12	14,8	0	0	12	17,1
EMB	14	1,2	3	1,1	11	1,2	8	9,9	0	0	9	12,9
MDR	15	1,3	2	0,8	13	1,4	12	14,8	0	0	12	17,1
INH : isoniazide ; RMP : rifampicine ; EMB : éthambutol. Pour 12 des 1449 souches, les antibiogrammes n'ont pas été réalisés. Les antécédents de traitement étaient douteux ou inconnus pour 166 cas et le pays de naissance était inconnu pour 49 cas. L'éthambutol n'a pas été éprouvée pour 6 cas.												

Figure 10 : Résistance aux antituberculeux de 1ère ligne (isoniazide, rifampicine, éthambutol) en 2022 (29).

La prise est quotidienne en une seule fois par jour en préférant l'utilisation de comprimés associant plusieurs antituberculeux à dose fixe (27). L'utilisation de forme combinée réduit le nombre de comprimés et améliore l'observance. En pratique, en France, l'utilisation de comprimés de Rifater® (rifampicine/ isoniazide/ pyrazinamide 120 mg/ 50 mg/ 300 mg) associée à des comprimés de Dexambutol® (éthambutol 500mg) est la norme.

Le Rifater® doit être pris à jeun au moins 30 minutes avant toute prise d'aliment ou deux heures après. La prise doit être adaptée selon le mode de vie du patient et de ses préférences entre le matin avant toute prise alimentaire ou le soir après le dernier repas. En cause la présence de rifampicine et d'isoniazide dont la prise alimentaire diminue fortement l'absorption digestive de ces deux antituberculeux. Mises à part ces contraintes alimentaires l'absorption de l'ensemble des quatre molécules (RIF, INH, PZA, EMB) est très bonne et leur prise per os permet de garantir une bonne biodisponibilité (Figure 13). Leur volume de distribution étant très proche du volume corporel, leur distribution tissulaire est également très bonne. Ainsi les posologies des antituberculeux contenus dans le Rifater® et le Dexambutol® s'adaptent au poids du patient. En pratique nous utilisons une posologie de 5mg/kg d'isoniazide, 10mg/kg de rifampicine, 20mg/kg d'éthambutol et 30mg/kg de pyrazinamide (Figure 11). Ces posologies adaptées au poids corporel sont données à titre indicatif, et un dosage sanguin des différentes molécules peut être réalisé 2 heures après la prise des médicaments, afin de ne pas sous-doser ou surdoser un patient (Figure 12) (30).

Poids corporel	Posologie
30 à 39 kg	3 comprimés par jour
40 à 49 kg	4 comprimés par jour
50 à 65 kg	5 comprimés par jour
65 kg et plus	6 comprimés par jour
La posologie ne doit pas dépasser 6 comprimés par jour	

Figure 11 : Posologie de Rifater® à adapter en fonction du poids du patient adulte (25)

Médicament	Concentration cible	Moment de prélèvement recommandé
Rifampicine	8–24 µg/mL	2 heures après la prise
Isoniazide	3–6 µg/mL	2 heures après la prise
Pyrazinamide	20–60 µg/mL	2 heures après la prise
Ethambutol	2–6 µg/mL	2 heures après la prise

Figure 12 : Concentration cible des antituberculeux dans le sang. D'après Rihwa Choi et al, 2016 dans ANNALS OF LABORATORY MEDECINE.

Le métabolisme des antituberculeux est principalement hépatique et leur élimination rénale, sous forme de métabolisée ou inchangée. Ces deux caractéristiques nous permettent déjà de penser aux divers effets indésirables entraînés par la prise de ces médicaments. D'autant plus qu'au niveau de la métabolisation on peut retrouver des polymorphismes génétiques différents pour l'INH selon si les patients sont acétyleurs lents ou rapides (Figure 13). De plus la rifampicine est connue pour être l'inducteur enzymatique le plus puissant, ce qui est la principale cause d'interactions médicamenteuses lors du traitement de la tuberculose (31).

Molécule	Absorption	Distribution	Métabolisme	Élimination
Isoniazide	Per os	Diffusion facile dans les tissus et les liquides biologiques	Hépatique	Rénale
	Biodisponibilité proche de 100%	Passage placentaire et passage dans le lait maternel	Polymorphisme génétique - acétyleurs lents - acétyleurs rapides Métabolite hépatotoxique : hydrazine	- 10 à 30% sous forme inchangée - 70% sous forme de métabolites
Rifampicine	Per os Très bonne biodisponibilité orale	Important volume de distribution Concentrations tissulaire >> concentrations plasmatiques Passage placentaire, faible passage dans le lait Passage dans le LCR en cas d'inflammation	Hépatique Inducteur enzymatique Puissant Métabolite actif : désacétyl-rifampicine	Principalement biliaire (80%)
Ethambutol	Per os Biodisponibilité de 80%	Diffusion facile dans les tissus et les liquides biologiques		Rénale, élimination à 80% sous forme inchangée
Pyrazinamide	Per os	Diffusion facile dans les tissus et les liquides biologiques	Hépatique	Rénale
	Biodisponibilité proche de 100%			Élimination essentiellement sous forme de métabolite Élimination compétitive avec l'acide urique

Figure 13 : Caractéristiques pharmacocinétiques des principaux antituberculeux utilisés dans la quadrithérapie initiale. D'après le site du Collège National de Pharmacologie Médicale.

À doses thérapeutiques plusieurs effets indésirables peuvent survenir au cours du traitement. L'hypersensibilité reste l'un des effets potentiellement très graves, commun à l'ensemble des molécules et qui nécessite l'arrêt de celle en cause, mais elle reste cependant rare. L'hépatotoxicité, potentiellement très grave également, nécessite l'arrêt du traitement impliqué, (principalement l'isoniazide et le pyrazinamide et plus rarement la rifampicine). Le risque est augmenté en cas d'association de plusieurs de ces molécules, ce qui est le cas du traitement de la tuberculose combinant trois d'entre eux (31,32).

La neurotoxicité liée à l'isoniazide est généralement de faible gravité et survient dans environ 2 % des cas. Elle peut se manifester par des convulsions ou des neuropathies périphériques, ces dernières étant rares mais de gravité modérée. Les neuropathies peuvent être prévenues par l'administration de vitamine B1 et B6 (33).

La rifampicine peut provoquer une coloration orangée des liquides biologiques (larmes, urines, ...) un effet indésirable de faible gravité mais très fréquent. La rifampicine peut également induire une thrombocytopénie, un effet rare et potentiellement grave, qui peut survenir avec ou sans purpura. Cette situation impose l'arrêt définitif du traitement (34).

Enfin l'éthambutol peut provoquer une névrite optique rétrobulbaire, un effet rare mais potentiellement très grave. Le risque de survenue de cet effet est corrélé à la dose et à la durée d'exposition à l'éthambutol. Une consultation ophtalmologique ainsi qu'un suivi d'une bonne perception des couleurs par le patient tout au long du traitement sous éthambutol sera à réaliser (35).

Comme évoqué précédemment au vu de leur métabolisme ces molécules ont également de nombreuses interactions médicamenteuses.

La rifampicine est un inducteur enzymatique puissant. Elle interagit notamment avec certains antirétroviraux pour la prise en charge du VIH (bictégravir, rilpivirine, darunavir), des antiviraux contre le Virus de l'Hépatite C (VHC) (sofosbuvir), les antifongiques (voriconazole, isavuconazole, itraconazole, posaconazole), les antiparasitaires, les contraceptifs hormonaux, les anticoagulants oraux (apixaban, rivaroxaban, dabigatran), les statines (atorvastatine, simvastatine), les antidépresseurs (sertraline, quétiapine), les analgésiques (oxycodone, fentanyl), et plusieurs anticancéreux (midostaurine, docétaxel, irinotécan). Ces interactions peuvent entraîner un échec thérapeutique ou une toxicité accrue. L'effet inducteur de la rifampicine persiste jusqu'à deux semaines après son arrêt, imposant une surveillance étroite et une éventuelle adaptation des posologies des traitements associés. En pratique certains médicaments comme le dolutégravir requièrent une adaptation de leur posologie à 50 mg 2 fois par jour (au lieu de 1 fois par jour) pendant l'association et une semaine après l'arrêt du traitement par rifampicine (36,37).

Pour les autres antituberculeux moins d'interactions sont à dénombrer. Il faut cependant garder à l'esprit les interactions avec la carbamazépine et le disulfirame pour l'isoniazide, ou les topiques gastrointestinaux pour l'éthambutol (38).

Devant l'ensemble de ces caractéristiques rendant complexe le traitement et le risque élevé et grave d'émergence de résistances, plusieurs méthodes ont été mises en place pour améliorer la prise en charge médicamenteuse. Depuis de nombreuses années, dans les pays émergents, l'OMS encourage la mise en place d'une nouvelle stratégie appelée DOTS (pour Directly Observed Treatment Short-course - traitement de brève durée sous surveillance directe). Elle comporte cinq éléments considérés comme essentiels dans la lutte mondiale contre la tuberculose :

- l'engagement politique ;
- le dépistage des cas par l'examen au microscope des frottis de crachats de toute personne venant consulter pour une toux persistante ;
- l'application d'une chimiothérapie standardisée de brève durée, dans des conditions optimales de prise en charge du malade qui comprennent la surveillance directe du traitement ;
- un approvisionnement régulier en médicaments ;
- un système standardisé d'enregistrement et de notification permettant une évaluation à la fois des résultats du traitement pour chaque malade, mais aussi du programme de lutte antituberculeuse dans son ensemble (39).

En complément de la prise en charge médicamenteuse d'autres mesures d'hygiène par exemple, sont également à appliquer.

Lors d'une suspicion clinique de tuberculose pulmonaire, afin de prévenir le risque de contagion, il convient de mettre en place des « précautions complémentaires air », aussi appelées respiratoires. Elles doivent être appliquées dès l'entrée dans l'établissement et ce en plus des précautions standards, qui sont un ensemble de mesures visant à réduire le risque de transmission croisée des agents infectieux entre soignants, soignés et environnement, ou par exposition à un produit biologique d'origine humaine (sang, sécrétions, excréta...) (40). La Société Française d'Hygiène Hospitalière (SF2H) émet des recommandations pour définir les précautions à mettre en place selon un algorithme de décision en fonction des résultats microbiologiques (Figure 14).

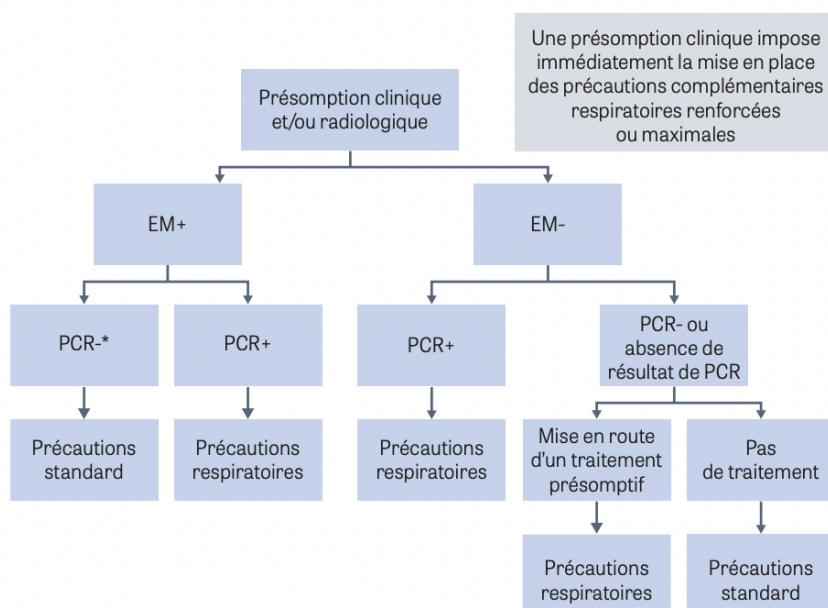
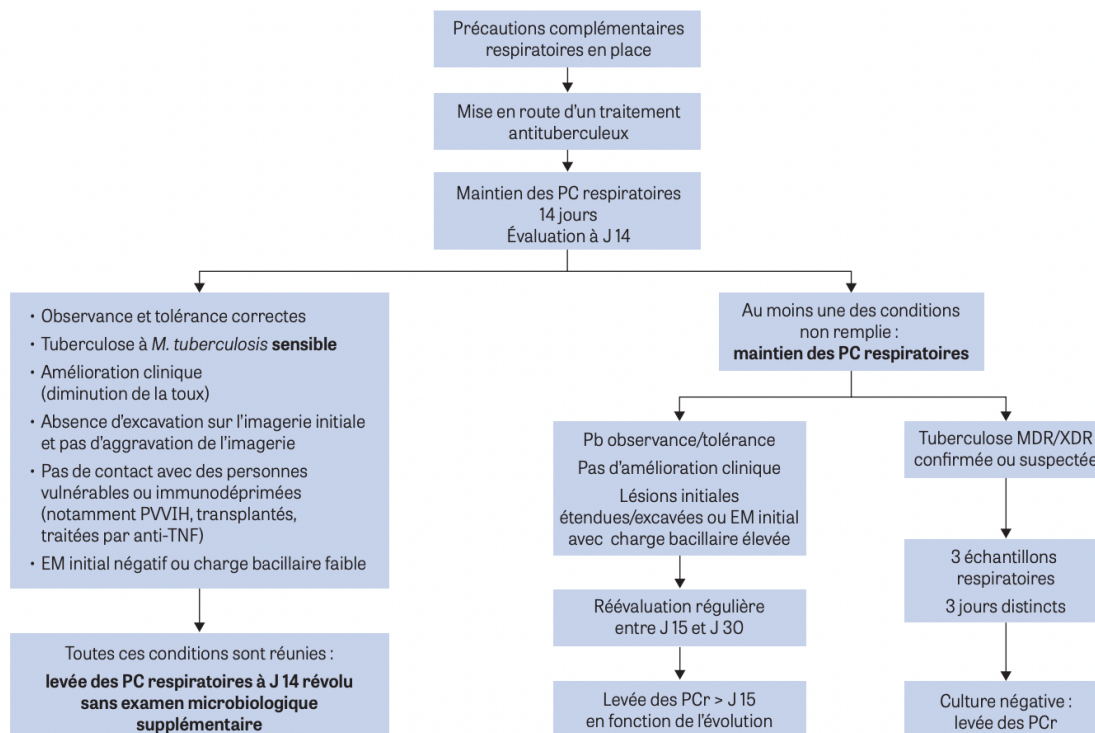


Figure 14 : Arbre décisionnel de la mise en place de précautions complémentaires respiratoires devant une présomption clinique et/ou radiologique, selon les résultats des examens complémentaires. D'après *Recommandations pour la Prévention de la transmission par voie respiratoire*, Octobre 2024 publié dans *HYGYENES*.

Lorsque les précautions air sont appliquées, le personnel et le visiteur en contact avec un patient suspect ou atteint de pathologie à transmission respiratoire Air doivent porter un appareil de protection respiratoire (avant l'entrée dans la chambre) de type masque FFP2. De son côté le patient doit être isolé en chambre individuelle, porte fermée, et doit porter un masque chirurgical (dès l'entrée à l'hôpital, au service des urgences, en consultation et lorsqu'il sort de sa chambre) (41). La durée des précautions Air en cas de tuberculose pulmonaire active contagieuse (examen microscopique positif ou conviction clinique) est d'au moins 15 jours à partir de la mise en route du traitement. En pratique elles sont maintenues jusqu'à la négativation de 3 crachats pulmonaires consécutifs (Figure 15) (42).



BK : *Mycobacterium tuberculosis* ; EM : examen microbiologique ; MDR/XDR : Multi-drug resistant (multirésistants aux médicaments)/XDR Extensively drug-resistant (extrêmement résistant aux médicaments) PVVIH : personne vivant avec le VIH ; PC : Précautions complémentaires ; PCr : Précautions complémentaires respiratoires.

Figure 15 : Arbre décisionnel sur la durée d'isolement à appliquer lors d'une infection tuberculeuse. D'après Recommandations pour la Prévention de la transmission par voie respiratoire, Octobre 2024, publié dans *HYGYENES*.

Vaccination

La vaccination par le vaccin vivant atténué du Bacille de Calmette et Guérin (BCG) n'est plus obligatoire pour les enfants depuis 2007 en France. Cependant, les recommandations nationales de vaccination incitent fortement à la réaliser à partir de l'âge de 1 mois et jusqu'à 15 ans pour tous les enfants présentant un risque élevé de tuberculose. Ces derniers sont les enfants :

- nés dans un pays de forte endémie de tuberculose
- et/ou au moins l'un des parents est originaire de l'un de ces pays
- et/ou ayant séjourné au moins un mois d'affilée dans l'un de ces pays
- et/ou ayant un cas de tuberculose récente (moins de 5 ans) dans sa famille
- et/ou résidant en Guyane ou à Mayotte
- et/ou résidant en Île-de-France, en association avec à un autre facteur de risque mentionné précédemment
- et/ou dans toute situation jugée à risque d'exposition au bacille tuberculeux par le médecin (conditions de logement défavorables, conditions socio-économiques précaires, contact régulier avec des adultes originaires d'un pays où la tuberculose est fortement présente) (43).

Pour les enfants nés en Guyane et à Mayotte la vaccination est prioritaire avant la sortie de la maternité. L'objectif de la vaccination est avant tout de protéger les enfants des formes graves de tuberculose, essentiellement les méningites tuberculeuses. Le vaccin BCG AJVACCINES® est disponible en France uniquement dans les centres de Protection Materno-Infantile (PMI) pour les enfants jusqu'à 6 ans, les centres de lutte antituberculeuse (CLAT) et les centres de vaccination publics pour les enfants de plus de 6 ans et les adultes. Il est entièrement pris en charge par l'assurance maladie. Le schéma vaccinal avec une dose unique est applicable à l'ensemble des situations (43). La dose de rappel n'est pas nécessaire.

La vaccination par le BCG n'est plus exigée lors de la formation ou l'embauche des professionnels du secteur sanitaire et social depuis le 1er avril 2019 (44). Cependant, le médecin du travail pourra juger, en fonction la situation professionnelle, si la vaccination contre la tuberculose est tout de même nécessaire.

Priorité de Santé Publique (ARS Plan 2023-2028)

Depuis de nombreuses années la tuberculose est une priorité régionale, nationale et internationale de prévention, de dépistage, de traitement et d'éradication. Dans ce sens elle apparaît dans de nombreux plans de santé publique de tous niveaux (23,45,46). L'Agence Régionale de Santé (ARS) Ile-de-France dans son *Projet régional de santé 2023-2028* nous rappelle que la région parisienne est la plus touchée par la tuberculose en France métropolitaine. Devant ce constat, l'ARS Ile-de-France annonce des objectifs stratégiques et opérationnels à 5 ans pour améliorer et harmoniser les pratiques d'enquête autour des cas de tuberculose, améliorer le suivi et la prise en charge des patients atteints de tuberculose maladie, et réévaluer les stratégies et méthodes de dépistage actif de la tuberculose. Un des leviers mis en place sera de développer ou renforcer de nouvelles modalités de fonctionnement favorisant la prise en charge des patients, en renforçant l'accompagnement des acteurs dans l'innovation ou le développement de projets en faveur de la lutte contre la tuberculose par le financement d'études scientifiques ou encore la mise en place de projets spécifiques, tels que les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) (47).

Éducation thérapeutique du patient (ETP)

Définition et législation

Déjà évoquée depuis le milieu des années 1990, l'ETP est rentrée peu à peu dans l'arsenal thérapeutique pour lutter contre les maladies chroniques ou de longue durée. Dès 1998 l'OMS a élaboré pour la zone Europe un guide pour amener les professionnels de santé à mieux se former afin d'utiliser l'ETP comme un levier d'action supplémentaire pour soigner les patients (47). Dans ce guide la tuberculose est déjà citée comme maladie infectieuse de longue durée pour laquelle les patients doivent bénéficier d'ETP au même titre que le VIH ou la poliomyélite.

En France, l'ETP est définie dans le Code de la Santé Publique (CSP) (art. L.1161-1 à L. 1161-4) : « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » (48). La légifération autour de l'ETP démontre sa place importante au sein du parcours de soins. La loi « Hôpital Patient Santé Territoire » (HPST) inscrit l'ETP dans le parcours de soins du patient (49). Elle n'est cependant pas obligatoire pour les patients, ni opposable pour définir leur statut de prise en charge et de remboursement des autres dépenses liées à leur pathologie (50). Les programmes d'ETP sont indirectement pris en charge par la sécurité sociale. En pratique l'ETP est gratuite pour les patients et financée par les ARS via des appels à projets ; les professionnels qui l'animent ne sont pas rémunérés à l'acte, mais leur structure peut recevoir une enveloppe pour couvrir les coûts d'organisation.

Les compétences à acquérir sont souvent définies sur trois domaines adaptés selon la pathologie ciblée par l'ETP : savoir, savoir-faire et savoir-être. On distingue plusieurs compétences fondamentales à acquérir par le patient lors de la réalisation d'un programme d'ETP : des compétences d'auto-soins et de sécurité ainsi que des compétences d'adaptation et/ou de réaction à la maladie afin d'y faire face (51).

L'acquisition des compétences par le patient doit se faire lors de séances collectives ou individuelles à l'aide de techniques pédagogiques adaptées et validées. Ces techniques pédagogiques (exposés interactifs, jeux de rôle, simulations en santé, tables rondes, remue-ménages, ...) sont basées sur des techniques de communication centrées sur le patient telles que l'écoute active, l'empathie ou l'entretien motivationnel (Figure 16). En plus de ces techniques, les professionnels peuvent recourir à des outils pédagogiques (jeux de plateaux, classeurs imagiers, boîtes de médicaments, vidéos, ...) afin de les aider à transmettre des compétences aux patients.

Ressources	Exemples
Techniques de communication centrées sur le patient	Écoute active, empathie, attitude encourageante, entretien motivationnel à utiliser en particulier au moment de l'élaboration du diagnostic éducatif, au cours du suivi éducatif et du suivi médical, pour initier un changement chez le patient, soutenir sa motivation au fil du temps
Techniques pédagogiques	Exposé interactif, étude de cas, table-ronde, remue-ménages, simulation à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, travaux pratiques, atelier, simulations de gestes et de techniques, activités sportives, jeu de rôle, témoignage documentaire, technique du photolangage®
Outils	Affiche, classeur-imagier, bande audio ou vidéo, cédérom, brochure, représentations d'objets de la vie courante, etc.

Figure 16 : Tableau non exhaustif des ressources proposées par l'Haute Autorité de Santé (HAS) pour la réalisation de l'Éducation Thérapeutique du Patient.

L'offre d'ETP peut être proposée à diverses étapes tout au long de la maladie chronique du patient. On peut la classer en trois catégories distinctes. L'ETP initiale est proposée lors du diagnostic de la maladie ou lorsque le patient n'a jamais reçu d'éducation sur sa maladie. Chaque patient recevant une ETP initiale est évalué individuellement ce qui permet de conclure si les objectifs éducatifs ont été atteints. Dans le cas où les objectifs seraient atteints, une ETP de renforcement peut être proposée. Son objectif est de consolider et actualiser les connaissances du patient ayant suivi un programme initial. Elle permet une éducation continue du patient sur une plus longue période encourageant le projet de vie et de répondre à des questionnements ultérieurs du patient. Une ETP de suivi approfondie ou de reprise peut être nécessaire dans le cas où les objectifs d'une ETP initiale ne seraient pas atteints pour diverses raisons comme les difficultés d'apprentissage du patient, un changement d'état de santé ou une modification des objectifs initiaux (51).

Déclaration d'un programme

Depuis le 1^{er} janvier 2021 les programmes d'ETP ne nécessitent plus une autorisation préalable de la part de l'ARS, ils doivent être déclarés à celle-ci via le site internet de www.demarches-simplifiees.fr. Cette déclaration doit contenir les informations principales présentant le programme :

- définir la structure accueillant le programme ainsi que le/la coordinateur/trice et l'équipe intervenante du programme ;
- une présentation détaillée du programme avec la pathologie prise en charge ;
- la population cible ; les objectifs du programme ;
- un déroulé complet du programme comprenant le bilan éducatif partagé utilisé ainsi qu'un référentiel de compétences attendues ;
- un déroulé détaillé des séances prévues et de l'évaluation de l'acquisition des compétences par le patient.

La coordination du programme, son financement ainsi que son évaluation devront être brièvement expliqués (52). La déclaration doit être réalisée par le/la coordinateur/trice du programme et doit être accompagnée de la charte d'engagement signée par l'ensemble des intervenants ainsi qu'une copie d'un bilan d'éducation partagé. À la suite de cette déclaration

l'ARS dispose d'un délai de 2 mois pour réclamer des documents supplémentaires ou rejeter le programme. Dans le cas contraire un accord de réception ou une absence de réponse dans les deux mois vaut pour acceptation du programme.

Professionnels de santé

Selon le code la santé publique l'ETP doit être réalisée par des professionnels spécifiquement formés à celle-ci. Le décret du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient stipule qu'un programme doit être coordonné par un médecin, un autre professionnel de santé ou un représentant d'une association de patients, et qu'il doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé dont *a minima* un médecin. Il indique également que les intervenants doivent pouvoir justifier des compétences nécessaires pour la réalisation d'ETP, soit une attestation de formation par un organisme de formation reconnu et faire mention du nombre d'heure de formation suivies. Un seuil de quarante heures de formation est demandés et correspond aux formations délivrées par les organismes habilités (52).

Déroulement d'un programme

Une fois le programme déclaré auprès de l'ARS de la région correspondante celui-ci peut être proposé aux patients par l'intermédiaire des professionnels de santé. Tout professionnel peut orienter vers un parcours d'ETP, du médecin traitant à l'infirmier du patient en passant par les médecins spécialistes ou pharmaciens dispensant les traitements au patient (53). Il n'y a aucune obligation pour le patient d'accepter de participer à un programme d'ETP. Après recueil de son consentement le patient sera inclus dans le programme et une prise en charge personnalisée devra être mise en place entre le patient et le ou les professionnels de santé. L'ETP est un programme formalisé et planifié d'avance qui est adaptable au patient selon ses objectifs du patient et ceux du professionnel de santé.

Lors de la première séance, un bilan éducatif partagé (BEP) sera réalisé afin d'évaluer l'environnement du patient et de mettre en lumière les compétences nécessaires à acquérir par le patient pour une meilleure prise en charge de sa maladie. Elles sont définies conjointement par le professionnel de santé et le patient dans le but d'augmenter ses capacités d'autosoins et ses compétences concernant la sécurité. Le patient peut également avoir des objectifs différents selon son ressenti de la maladie et ses préférences de prise en charge. A la fin de ce BEP un contrat d'éducation est rédigé et conclu entre le patient et le professionnel de santé. Il recense les différents objectifs sur lesquels ils se sont accordés. Il permet de lister les compétences de « savoir », « savoir être » et « savoir-faire » que le patient devra avoir acquis. Ce contrat permet, à la fin du programme, de vérifier si les objectifs ont été atteints par le patient.

À la suite du BEP des séances individuelles ou collectives sont proposées au patient pour atteindre les objectifs fixés par le contrat d'éducation. Elles sont préétablies lors de la conception du programme. Elles sont souvent réparties par thématiques et sont réalisées par les professionnels les plus en lien avec les compétences abordées. Les techniques pédagogiques et outils utilisés sont ceux correspondant le mieux aux compétences visées. Selon les objectifs définis lors du BEP le patient peut suivre l'ensemble des séances du programme ou seulement celles correspondant aux compétences qu'il lui reste à acquérir. À chaque instant un patient peut de son propre chef, ou par décision d'un professionnel de santé, sortir d'un programme d'ETP.

Les séances collectives permettent le partage d'expériences et de savoirs entre les participants et permettent d'ouvrir les programmes à un plus grand nombre de patients. Réunir les patients atteints de la même pathologie en petit groupe permet de favoriser les apprentissages grâce aux partages d'expériences et de solutions, mais également de se sentir moins seul face à la maladie. Le professionnel de santé apporte des notions théoriques qui viennent étayer les réflexions des participants, favorise les échanges, et rectifie certaines informations si nécessaire. Le risque principal de ces ateliers collectifs est de les transformer en leçon professorale du « professionnel sachant » à des élèves passifs. Ils peuvent également présenter des freins comme une confidentialité diminuée qui peut gêner certains patients ou une attention moins importante pour un patient plus en retrait (54). Les séances individuelles ont l'avantage de consacrer plus de temps directement et entièrement à un seul patient permettant une adaptation maximale à ses besoins (Figure 17).

Éducation Thérapeutique	Individuel	Groupe
Avantages	Personnalisation Permet d'aborder le vécu du patient Meilleure connaissance du patient Possibilité de cerner les besoins spécifiques du patient Respect du rythme du patient Meilleur contact Relation privilégiée	Échanges d'expériences entre patients Confrontations de points de vue Convivialité Rupture du sentiment d'isolement Émulation, interactions Soutien y compris émotionnel Stimulation des apprentissages Apprentissages expérientiels par « situations problèmes » Gain de temps
Inconvénients	Pas de confrontation avec d'autres patients Absence de dynamique de groupe Risque d'enseignement peu structuré Risque d'incompatibilité avec un patient difficile Risque d'emprise du soignant sur le patient Lassitude due à la répétition Prend trop de temps	Enseignement impositif (vertical) Patients trop hétérogènes Difficulté à faire participer les patients Inhibition des patients à s'exprimer Difficulté d'accorder de l'attention à chacun Difficulté à gérer un groupe Horaires fixes des cours

Figure 17 : Avantages et inconvénients de l'éducation thérapeutique en individuel et en groupe (D'après Lacroix A. Pédagogie de groupe ou individuelle. *Diabète Education* 2007;17(numéro spécial):6-8)

Évaluation d'un programme

La loi HPST préconise la mise en œuvre de l'ETP selon un cahier des charges national. Ce dernier prévoit sur la période d'autorisation une évaluation annuelle et une évaluation quadriennale du programme.

Annuellement, le/la coordinateur/trice doit réaliser une autoévaluation du programme afin d'en déceler les forces et les faiblesses dans l'objectif d'une amélioration continue. Cette autoévaluation vise à analyser l'activité globale, indiquant le nombre de patients engagés dans le programme, la proportion de patients complétant l'ensemble du programme personnalisé qui leur est proposé, le profil des bénéficiaires avec leurs caractéristiques sociodémographiques comme : sexe, âge, lieu de domiciliation, niveau de précarité. Elle décrit également le processus de mise en œuvre du programme, interrogeant l'écart entre le nombre de patients attendus et les patients ayant participé, mais aussi les modalités et les effets de la promotion du programme. Cette autoévaluation est à transmettre chaque année à l'ARS.

Ensuite une évaluation quadriennale du programme est aussi à réaliser et à transmettre à l'ARS. Elle a pour objectif de faire ressortir les effets du programme d'ETP, son évolution dans sa réalisation quotidienne et sa mise en œuvre, ainsi que son évolution envisagée. Elle s'appuie sur trois catégories d'effet : sur les bénéficiaires du programme, sur l'organisation des professionnels qui le dispense et sur son intégration dans l'offre de soins globale.

Ces évaluations doivent être réalisées comme décrit dans les recommandations et guides méthodologiques élaborés par la Haute Autorité de santé (HAS) « Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) : une démarche d'auto-évaluation » et « Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation » de mai 2014 (55,56).

Financement d'un programme d'ETP

Le financement d'un programme d'ETP est distinct du processus de déclaration auprès de l'ARS. Néanmoins, il doit être mentionné lors de la déclaration du programme afin de montrer sa viabilité sur le long terme. Il peut être financé par l'ARS sur évaluation du dossier dans le cadre de financement des priorités de santé publique de la région mais la déclaration du programme ne vaut pas pour financement. Les financements doivent être clairs et déclarés car un programme d'ETP n'a pas vocation à soutenir une visée promotionnelle (52).

Création d'un programme d'ETP pour les patients atteints de tuberculose au Centre Hospitalo-Universitaire Lariboisière-Fernand Widal

Prise en charge actuelle des patients atteints de tuberculose pulmonaire au sein du CHU de Lariboisière-Fernand Widal

Au sein du CHU de Lariboisière-Fernand Widal le service de Maladies Infectieuses et Tropicales (SMIT), spécialisé en infectiologie est en première ligne pour diagnostiquer et prendre en charge de manière optimale les patients atteints de tuberculose pulmonaire. Cependant, en fonction de leur parcours de soins, le diagnostic de tuberculose pulmonaire peut être posé dans différents services comme les urgences, la polyclinique, la réanimation médicale et toxicologique, ou d'autres services de différentes spécialités médicales. Dans l'organisation actuelle, et si l'état de santé du patient le permet, la prise en charge de celui-ci s'effectuera au sein du SMIT. Le service est une unité d'hospitalisation classique comportant 18 lits pour la prise en charge des pathologies infectieuses aiguës justifiant une hospitalisation en urgence. Il possède des chambres seules dans un secteur isolé et identifié afin de prendre en charge les patients atteints de maladies contagieuses comme la tuberculose. Les « tuberculoses compliquées et/ou contagieuses » sont par ailleurs une des expertises principales du SMIT. L'existence de ce service permet d'associer les différents professionnels et de réunir les conditions optimales pour la prise en charge médicale et paramédicale des patients atteints de tuberculose pulmonaire. Jusqu'à présent les explications sur les traitements et la prise en charge médicale globale étaient réalisées par les médecins et IDE en charge des patients. Mais aucune offre éducative structurée n'était formalisée au sein du service ou plus largement au sein de l'hôpital.

Préparation à la création du programme d'ETP Tuberculose

Description de la file active

En 2022, un travail préliminaire à l'élaboration du programme d'ETP avait pour objectif de décrire la file active de patients atteints de tuberculose au sein du SMIT de l'hôpital Lariboisière et d'évaluer leurs besoins éducatifs (12).

Entre avril 2018 et avril 2019, 65 patients atteints de tuberculose maladie ont été hospitalisés au sein du SMIT. Parmi ces patients, 40% (26/65) ont été réhospitalisés à la suite de leur première hospitalisation dont 88% pour un motif en rapport avec leur tuberculose. Parmi ces ré-hospitalisations, 10 étaient programmées dans le cadre du suivi de la maladie, et 16 n'étaient pas prévues : 7 pour une aggravation des symptômes (44%), 2 pour un échec de traitement (13%), 2 pour une rupture du traitement antituberculeux (13%), 1 pour rupture de traitement et aggravation des symptômes (6%), 1 pour une toxidermie grave type DRESS (Drug Reaction with Eosinophilia and Systemic Symptoms) (6%), et 3 pour d'autres raisons sans rapport avec la tuberculose (19%) (Figure 18) (12).

Première réhospitalisation	N=26	%
<u>Cause :</u>		
Rechute	2	8%
Rupture de traitement	2	8%
Suivi	9	34%
Autre	3	12%
Aggravation des symptômes	8	30%
Effet indésirable	1	4%
Rupture et aggravation	1	4%

Figure 18 : Causes de première ré-hospitalisation chez les patients suivis pour une tuberculose entre avril 2018 et avril 2019 au sein de l'hôpital Lariboisière. D'après M. CARTOZO, Contribution à l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique de patients porteurs de tuberculose pulmonaire à l'hôpital Lariboisière.2022. (13).

Sur les 65 patients hospitalisés, 20 patients avaient pu être interrogés et leurs dossiers analysés. Parmi ces patients 30% (6/20) étaient sans domicile, 35% (7/20) n'avaient pas d'emploi, 20% (4/20) ne parlaient pas le français, et pour ceux qui le parlaient 33% (5/16) ne savaient ni le lire ni l'écrire.

De plus, chez ses patients, la durée moyenne entre le diagnostic et leur sortie d'hospitalisation était de 14,2 jours avec une médiane de 11 jours (12). Ce qui nous permet d'avoir un aperçu du temps dont dispose les professionnels pour réaliser le programme avec le patient.

Cette proportion importante de ré-hospitalisations et le recueil des caractéristiques des patients permettant de mettre en lumière des facteurs de vulnérabilité, ont souligné le besoin de créer un programme d'ETP pour les patients atteints de tuberculose.

L'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique du Patient (UTEP)

Afin de mieux appréhender les différentes facettes du programme nous avons été accompagnés par l'équipe de l'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique du Patient (UTEP) (57). C'est une unité opérationnelle, composée d'une médecin ainsi que de trois professionnels de santé paramédicaux dédiés à l'ETP, ayant pour objectif de décloisonner, coordonner et valoriser l'ETP au sein des hôpitaux Saint-Louis et Lariboisière – Fernand-Widal. Elle a pour mission d'accompagner et d'apporter un soutien logistique et institutionnel aux professionnels qui souhaitent réaliser de l'ETP. Tout au long du processus de création de ce programme, nous avons pu échanger sur la structuration du programme, les attendus réglementaires et les exigences requises pour la déclaration du programme d'ETP auprès de l'ARS.

En premier lieu nous avons réalisé un état des lieux des programmes d'ETP sur la tuberculose qui pouvaient déjà exister en 2024 à Paris et dans la région. Sur le site de l'ARS Ile de France il n'y a mention officiellement d'aucun programme d'ETP dédié aux patients atteints de tuberculose pulmonaire en Ile-de-France (58). En coordination avec l'UTEP nous avons pu rencontrer des structures médicales ou sociales réalisant des programmes d'ETP pour les patients atteints de tuberculose dans d'autres régions ou dans des structures non hospitalières.

SAMU Social de Paris

Le SAMU Social de Paris dispose d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) destiné aux personnes sans abri ou en situation de grande précarité atteintes de tuberculose. Ce programme est dispensé par l'Équipe Mobile de Lutte contre la Tuberculose (EMLT). Leur programme est composé de séances collectives, conçues pour un public principalement francophone. Elles couvrent un ensemble de thématiques : la maladie, les modalités du traitement, l'importance de l'observance, les effets secondaires, ainsi que des aspects de prévention et de vie quotidienne. L'équipe s'appuie sur des supports écrits, visuels et interactifs adaptés, comme un jeu de l'oie sur la tuberculose ou des cartes questions-réponses.

Dans le cadre du développement de notre programme d'ETP, nous avons souhaité nous appuyer sur l'expertise du SAMU Social. Nos échanges ont porté sur les principales difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de leur programme : instabilité d'hébergement des patients, barrière de la langue, problématiques d'adhésion ou ruptures de parcours. Ces retours d'expérience nous ont permis d'anticiper certains écueils et d'adapter notre programme en conséquence. Tout d'abord notre programme vise un public présentant des caractéristiques similaires — personnes précaires et/ou sans abri atteintes de tuberculose — mais se distingue par son contexte d'intervention. Il est spécifiquement conçu pour être mis en place pendant le temps de l'hospitalisation au sein du SMIT. À l'inverse, le programme du SAMU Social s'inscrit dans un suivi ambulatoire, pouvant s'étendre sur plusieurs mois après la sortie de l'hôpital. Cette différence de temporalité nous a fait envisager une articulation entre les deux programmes pour des mêmes patients que nous serions amenés à rencontrer à différentes étapes de leur maladie. L'objectif est de faciliter la continuité de l'éducation thérapeutique entre les phases d'hospitalisation et ambulatoire d'aval, en assurant une transmission fluide des informations. Dans cette perspective, nous avons choisi de nous appuyer sur la trame du BEP utilisée par le SAMU Social comme point de départ pour élaborer notre propre BEP. Cette démarche présente un double intérêt : s'appuyer sur un support éprouvé et validé par des professionnels de terrain, et favoriser la transmission d'information entre professionnels de santé

Centre de Lutte Antituberculeuse (CLAT) de Montpellier

Nous avons aussi réalisé un entretien avec l'équipe du centre de lutte antituberculeuse (CLAT 34) de l'Hérault basé au sein du Centre Hospitalo-Universitaire de Montpellier. Leur établissement propose aux patients un programme d'ETP à l'ensemble des patients atteints de tuberculose (sensible, multirésistante, extrarésistante, ...) depuis 2019. A la suite de l'enquête menée lors de la déclaration du cas de tuberculose, il est proposé au patient de participer au programme. Celui-ci n'a pas pour vocation à être réalisé durant l'hospitalisation des patients mais plutôt à se dérouler lors du retour à domicile des patients. Elles peuvent se dérouler à domicile, par téléphone ou dans les locaux du CLAT avec les équipes paramédicales. Cependant le CLAT 34 étant situé dans l'enceinte du CHU de Montpellier, l'initiation du programme peut exceptionnellement être réalisée au cours de l'hospitalisation, en cas d'hospitalisation prolongée du patient ou pour des besoins urgents. Pour les séances par téléphone, celle-ci sont uniquement proposées aux patients francophones.

Pour que le programme soit considéré comme validé, les patients doivent réaliser 8 heures d'atelier (2 heures de BEP et 6 ateliers d'une heure) *a minima* parmi les 11 ateliers existants. Ces ateliers sont tous individuels et basés sur les 11 objectifs définissant les compétences à acquérir par les patients. Le CLAT de Montpellier rencontre également de nombreux patients non francophones. Si aucun des professionnels ne parle la langue du patient, le recours à de l'interprétariat professionnel par téléphone est possible. Cependant leurs outils (cartes émotions, déroulés de séance, flyers, ...) ne sont pas toujours adaptés au contexte ambulatoire et ne sont donc parfois pas utilisés. Ce frein majeur a été en parti dépassé par la traduction en 13 langues d'un livret sur la tuberculose maladie et la tuberculose latente. L'évaluation de l'acquisition des compétences par les patients, elle se fait par un questionnaire à choix multiples réalisé en fin de programme.

Lors de l'élaboration de notre programme, nous avons porté une attention particulière à l'adaptation des outils aux patients non francophones. Nous nous sommes appuyés sur leur livret d'information du CLAT de Montpellier pour créer le rendu patient. Celui-ci regroupe de façon claire l'ensemble des informations essentielles, en associant systématiquement les messages clés à des images pour en faciliter la compréhension. Ces échanges nous ont également sensibilisés à l'importance de proposer ces supports en plusieurs langues, afin d'en garantir l'accessibilité pour l'ensemble de nos patients. Enfin, pour l'évaluation du programme, nous avons retenu leur outil simple, adaptable au contexte d'hospitalisation, et facilement traductible.

Sanatorium du centre hospitalier de Bligny

Nous avons également rencontré le médecin chef de service du sanatorium du centre hospitalier de Bligny en Essonne. Cet établissement est le dernier sanatorium de France, il dispose de 62 lits pour prendre en charge spécifiquement les patients atteints de tuberculose. Il propose une prise en charge pluridisciplinaire de la tuberculose incluant une ETP, systématiquement proposée au patient. Le sanatorium étant l'établissement de soins de suite et réadaptation (SSR) privilégié des hôpitaux parisiens pour les patients atteints de tuberculose, il possède une file active très importante ainsi qu'une grande expertise dans ce domaine. Son programme comporte de nombreuses séances individuelles et collectives. La durée du séjour en SSR permet la mise en place d'ateliers avec des thèmes divers et variés comme la diététique, l'exercice physique ou la consommation d'alcool. Les patients en suite d'hospitalisation au sanatorium restent hospitalisés en général le temps de leur amélioration clinique et parfois même jusqu'au terme de leur traitement antituberculeux.

Association ACTUME

Afin d'avoir une approche globale sur la maladie tuberculose et prendre en compte les attentes des patients, nous avons également rencontré le président de l'association ACTUME (Association Contre la Tuberculose et les Maladies Endémiques). L'objectif était de proposer à des membres de l'association d'intervenir au sein du programme en qualité de patient expert.

Malheureusement les principales missions de l'association se situent à l'étranger, principalement en Mauritanie, et nos attentes ne correspondaient pas avec leurs champs d'action en France : soutien personnel aux personnes migrantes ; participation à la promotion des dépistages de la tuberculose dans ces populations.

Cartographie des parcours patients

Afin de définir la population cible du programme, nous avons réalisé une cartographie des différents parcours de patients atteints de tuberculose hospitalisés au sein du SMIT (Figure 19). Les profils varient selon la localisation de la tuberculose, le stade de l'infection (primo infection, réinfection ou échec au traitement) et le devenir des patients à la suite de leur hospitalisation. En identifiant les différentes structures amenées à prendre en charge les patients en sortie d'hospitalisation, nous avons pu récupérer les coordonnées des professionnels en charge des patients et le cas échéant des programmes d'ETP dans ces structures permettant une transmission directe des comptes-rendus des séances réalisées.

Le programme d'ETP est proposé aux patients hospitalisés au SMIT, pour lesquels un diagnostic de tuberculose est établi. Parmi ces patients trois situations sur leur convalescence post hospitalisation ont été identifiées : la convalescence en établissement de soins de suite et réadaptation (SSR), la convalescence à domicile et la convalescence en foyer ou à la rue pour les patients précaires.

Pour les convalescences en SSR certains établissements comme celui du Centre Hospitalier de Bligny ou de l'hôpital Le Parc à Taverny proposent des programmes d'ETP sur la tuberculose (59,60). Pour les patients précaires qui le souhaitent le SAMU Social de Paris propose également via leur EMLT une offre d'ETP sur la tuberculose (61).

Pour les patients suivant une convalescence à domicile ou dans des établissements n'étant pas spécialisés en infectiologie ou en pneumologie et ne possédant pas de programme d'ETP pour les patients atteints de tuberculose une réflexion est actuellement menée pour évaluer la mise en place d'un programme d'ETP de suivi. Celui-ci se déroulerait en ambulatoire et permettrait de suivre les patients sur un plus long terme après leur hospitalisation.

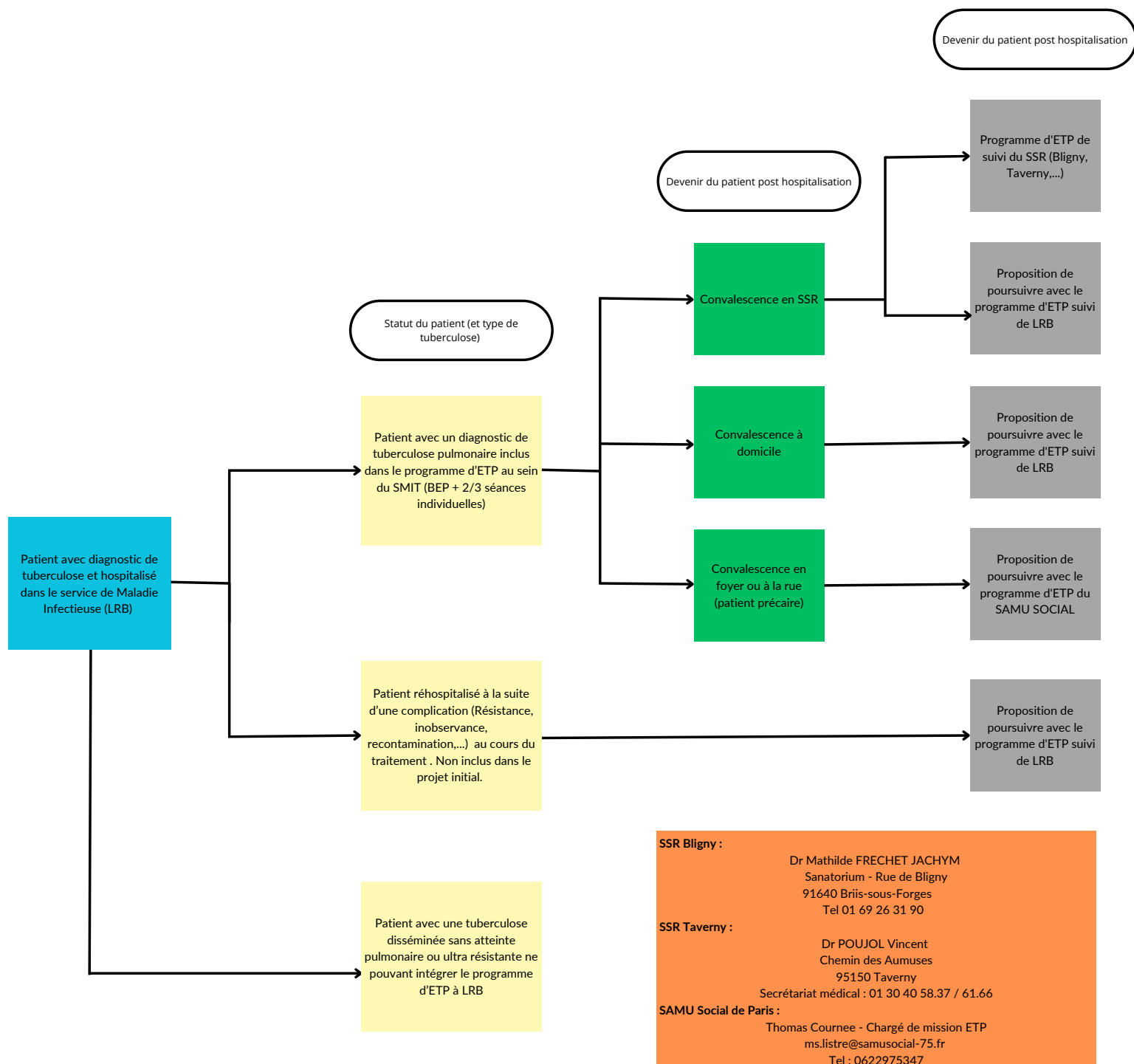


Figure 19 : Cartographie des parcours patients atteint de tuberculose pour lesquels l'inclusion dans le programme d'ETP tuberculose serait proposé.

Nous avons décidé, pour commencer, d'exclure les patients présentant une tuberculose disséminée sans atteinte pulmonaire ou présentant une tuberculose dite ultra résistante nécessitant un traitement différent du traitement habituel (27). Les patients atteints de tuberculose ultra résistante étant transférés vers un centre de référence comme le CHU de la Pitié-Salpêtrière ou le CHU Bichat. Les patients réhospitalisés ne seront, pour l'instant, pas non plus la cible principale de ce programme. A terme l'objectif étant que l'ETP soit proposé à l'ensemble des patients atteints de tuberculose lors du diagnostic initial de la maladie.

Le programme d'ETP tuberculose

À la suite de l'ensemble des travaux préliminaires nous avons commencé par définir la trame globale du programme d'ETP que nous souhaitons mettre en place sur l'hôpital Lariboisière.

L'entrée des patients dans le programme d'ETP tuberculose a lieu au moment du diagnostic de tuberculose réalisé lors de leur hospitalisation au sein du SMIT. Pour la mise en place du programme nous avons décidé de le proposer uniquement aux patients présentant un diagnostic de tuberculose pulmonaire, car ce sont les patients atteints de la forme contagieuse. Lors de l'annonce du diagnostic, le médecin en charge du patient lui propose d'intégrer ce programme et planifie un entretien avec le professionnel qui se chargera de réaliser le BEP. Trois séances ont été élaborées : la tuberculose maladie, les traitements médicamenteux et le suivi médical. Ces différentes séances ont été créées dans le but de balayer l'ensemble des compétences de sécurité à acquérir par le patient. Elles sont individuelles et réalisées au lit du patient par un professionnel de santé formé à l'éducation thérapeutique. Le patient peut toujours choisir de ne participer qu'à certaines séances.

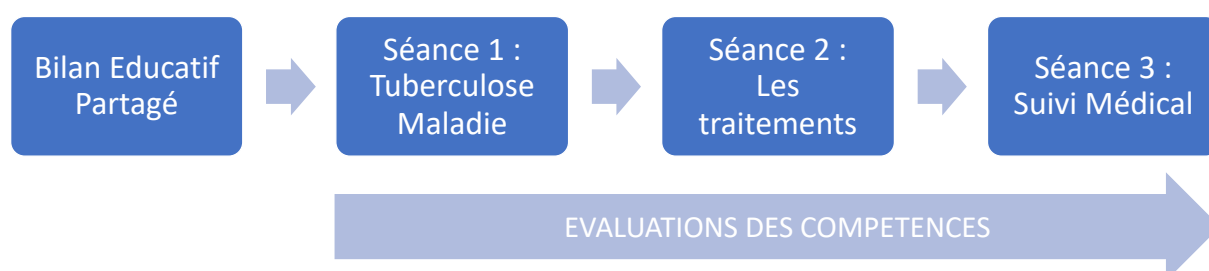


Figure 20 : Déroulement du programme d'ETP Tuberculose au sein du SMIT du CHU Lariboisière-Fernand Widal.

De plus nombre des patients ne parlant pas suffisamment voire pas du tout le français le recours à un traducteur devient obligatoire. Pour réaliser ces entretiens dans une autre langue l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP) possède une convention avec l'association ISM interprétariat permettant d'avoir accès par téléphone à des traducteurs dans plus de 185 langues différentes. Il en est de même pour les supports écrits selon la langue parlée ou lue par les patients, divers documents peuvent être utilisés et/ou remis au patient (62).

Référentiel de compétences

Dans un premier temps nous avons élaboré le référentiel de compétences à la suite des rencontres avec les différents acteurs de la prise en charge cités précédemment, et d'entretien avec les patients et les infectiologues. Elles sont de trois types différents : connaissances (savoir), autosoins (savoir-faire) et adaptation (savoir être) (51,63) (Annexe 1).

Parmi les compétences listées, certaines sont dites de « sécurité ». Ce sont celles définies comme essentielles à la sauvegarde de la vie du patient et revêtent un caractère prioritaire d'apprentissage (64). Ce référentiel de compétences nous a ensuite servi de base de travail pour créer les séances adaptées reprenant l'ensemble des compétences à acquérir par le patient : la maladie tuberculose, le traitement, et le suivi médical.

Équipe soignante en charge du programme d'ETP

Les professionnels de santé qui réalisent le BEP ainsi que les différentes séances peuvent être un médecin du service de maladies infectieuses, un pharmacien, ou un.e infirmier.e diplômée.e d'état (IDE). Ce professionnel doit justifier d'une formation à l'ETP par un organisme agréé. C'est à dire avoir réalisé *a minima* 40 heures de formation à l'ETP. Lors de la description de chaque séance nous déclinons les professionnels qui pourraient réaliser ces séances. Ils sont identifiés en fonction du contenu des séances.

A l'heure actuelle les deux pharmaciennes référentes du service, l'interne en pharmacie ainsi que deux IDE sont formés à l'ETP au sein du SMIT. Une médecin sera formée au cours de l'année 2025.

Évaluation de l'acquisition des compétences

L'acquisition des compétences par les patients est évaluée par un questionnaire à l'issue de chacune des séances. Ils se basent sur le questionnaire réalisé par le CLAT de l'Hérault (CLAT 34), qui est disponible en accès libre sur le site de la Société Pneumologie de Langue Française (SPLF) (65). En plus du français, il est disponible en plusieurs langues : albanais, anglais, arabe, azéri, bengali, chinois, espagnol, mongol, portugais, russe, ukrainien. Cependant un recours à l'interprétariat peut être nécessaire. Nous l'avons adapté afin de mieux correspondre aux situations des patients hospitalisés dans l'hôpital Lariboisière et à leur suivi post hospitalisation. En pratique, pour la réalisation de ce questionnaire le professionnel posera les questions au patient et notera ses réponses.

Bilan éducatif partagé (BEP)

Objectifs

Ce bilan initial explore divers thèmes dans le but d'essayer d'appréhender le patient dans sa globalité. Le BEP va s'intéresser à l'histoire de la maladie et son vécu par le patient, ses connaissances et croyances sur la maladie, ses pathologies et traitements antérieurs, son environnement social.

Réalisation pratique et outils utilisés

Après recueil du consentement du patient, le professionnel réalise le BEP au cours d'un entretien dirigé dont la trame est présentée en annexe 2. Toutes les questions ne sont pas obligatoires et d'autres questions peuvent compléter ce bilan si le professionnel le juge nécessaire. Le BEP peut être réalisé par tout professionnels du programme.

Séance 1 : tuberculose maladie

Objectifs

Cette séance permet d'introduire les premières notions liées à la maladie : causes, principaux symptômes et modes de transmission. Elle permet également d'explorer les représentations de la maladie et de rectifier, le cas échéant, certaines croyances (annexe 1).

Réalisation pratique et outils utilisés

Pour cette séance le professionnel qui réalise la séance utilise *l'Imagier (1) cause de la maladie* (annexe 3). Dans cet imagier, comme dans ceux présentés ultérieurement, la plupart des images sont issues du Kof-Kof®, livret édité par la Fondation du Souffle dans l'objectif de diffuser les informations principales sur la tuberculose au plus grand nombre à l'aide d'un livre imagé simple à comprendre (66). L'utilisation d'images déjà validées et largement employées par les professionnels vise à maintenir une cohérence avec les supports visuels que les patients avaient pu rencontrer auparavant, et à garantir une continuité tout au long des séances. A l'aide de cette planche nous introduisons la notion de maladie infectieuse causée par une bactérie appelée bacille de Koch, qui malgré le mode de transmission aérien avec une porte d'entrée et une atteinte pulmonaire, peut toucher plusieurs organes. Elle rappelle également au patient qu'un traitement bien conduit permet d'obtenir une guérison complète. A l'inverse un traitement mal conduit ou interrompu entraînera une persistance de la maladie, voire une aggravation de celle-ci. L'objectif de cette introduction est d'initier l'échange autour de généralités et d'amener les premières questions des patients.

Dans un second temps le professionnel présente *l'imagier (2) : les symptômes et les modes de transmissions* (annexe 4). A l'aide de la 1^{ère} planche, il demande au patient de décrire les symptômes qu'il reconnaît sur les planches, avec les trois questions suivantes :

- 1) Pourriez-vous décrire avec vos mots ce que les images précédentes vous évoquent ?
- 2) Parmi les symptômes présentés, lesquels avez-vous eus ?
- 3) Que feriez-vous si ces symptômes (ré)apparaissaient ?

Parmi les planches nous retrouvons : toux, perte d'appétit, sueurs nocturnes, fatigue, fièvre, maux de tête, perte de poids, douleurs (thorax/poumons). Après avoir évoqué l'ensemble des symptômes, le professionnel répond aux éventuelles questions du patient sur les symptômes que le patient a pu ressentir, ou d'autres symptômes que ceux évoqués dans l'imagier.

Le professionnel et le patient continuent sur le même modèle la 2nd planche présentant les principaux modes de transmission de la maladie. Pour introduire la planche le professionnel pourra poser les questions suivantes au patient :

- 1) Pourriez-vous décrire avec vos mots ce que les images précédentes vous évoquent ?
- 2) Parmi ces activités quotidiennes lesquelles pratiquez-vous ?
- 3) Lesquelles pouvez-vous continuer de pratiquer ? A quelles conditions ?

Cette planche comporte les modes de transmissions suivants : prendre les transports en commun, manger en présence de sa famille ou d'amis, éternuer dans un lieu fréquenté, parler (sans masque), les embrassades, tousser, postillonner. A ces situations à risque élevé de transmission sont ajoutées des situations simples du quotidien pour lesquelles il n'y a pas de risque de transmission de la tuberculose : donner des vêtements, donner des couverts.

En associant des situations avec et des situations sans risque de transmission, l'objectif est d'amener le patient à une plus grande adhésion aux soins. En renforçant les messages positifs l'adaptation à son quotidien est rendue plus facile. De plus, s'agissant souvent des personnes isolées, l'objectif est de ne pas renforcer leur isolement, en leur montrant les activités qu'elles pourront conserver.

Au vu du contenu théorique de la séance présentant principalement des compétences de savoir sur la tuberculose, il nous semble plus judicieux que celle-ci soit réalisée par un médecin, ou un pharmacien, sénior ou par des internes formés à l'ETP.

Évaluation

Cette séance sera évaluée comme les suivantes par quelques questions posées sous la forme de questions à choix simple (QCS) par le professionnel pour s'assurer de la bonne compréhension du patient (annexe 5). Celles-ci pourront être posées à la fin de la séance ou au début de la séance suivante.

Séance 2 : Les traitements de la tuberculose

Objectifs

La séance 2 a pour thématique les traitements médicamenteux de la tuberculose ainsi que leurs effets indésirables. Outre l'explication des différents antibiotiques, et des autres traitements médicamenteux (vitamines B1, vitamine B6, paracétamol, ...) possiblement prescrits au patient, de leur modalité de prise, de la gestion des oublis ou des imprévus, la séance aborde également le concept de résistance. Elle décrit les différents effets indésirables et les conduites à tenir s'ils apparaissent ou encore l'allègement thérapeutique prévu dans la suite du traitement. Elle s'intéresse également au reste des traitements du patient, qui auraient pu être modifiés à la suite de l'introduction des antituberculeux, pour des raisons de tolérance ou d'interactions médicamenteuses (annexe 1).

Réalisation pratique et outils utilisés

En pratique les pharmaciens sont les plus indiqués pour réaliser cette séance qui concerne les médicaments, leurs caractéristiques et leurs modalités de prise. En amont de la séance, le pharmacien recueille le traitement antituberculeux du patient ainsi que ses éventuelles co-médications.

Pour initier la séance, le professionnel s'assure que le patient connaisse les traitements concernant la tuberculose qui lui sont prescrits. Pour l'aider, il utilise la technique de simulation en santé (ordonnance et boîte de médicaments avec médicaments factices). Cela permet de lancer la discussion sur les différents médicaments pris par le patient, et lui faire commenter ce qu'il en connaît déjà, comme leur nom commercial, le nom des molécules, leurs modalités de prise, Le professionnel et le patient peuvent réaliser conjointement un plan de prise qui est disponible dans le rendu patient qui lui sera remis. Sur ce tableau le patient pourra renseigner les heures de prise ainsi que les posologies de l'ensemble des médicaments, ceux pour la tuberculose comme ceux prescrits pour une autre pathologie, chronique ou non. L'objectif est de rendre le patient actif avec une prise en main de son traitement, tout en se créant un support qui pourra l'aider à gérer ses prises médicamenteuses une fois sorti de l'hôpital.

Pour évoquer les effets indésirables potentiels de ces médicaments, le professionnel présente la plaquette de *l'imagier (Séance 2) effets indésirables + conduite à tenir* (annexe 7) qui présente les principaux effets indésirables des médicaments antituberculeux. Il peut présenter la plaquette en l'introduisant avec les questions suivantes :

- 1) Vous prenez quotidiennement des traitements contre la tuberculose. Ils peuvent entraîner des effets indésirables. A l'aide des images pouvez-vous me décrire lesquels ?
- 2) Que feriez-vous s'ils survenaient ?

Il demande ensuite au patient de classer ces effets indésirables selon leur degré de gravité et selon le degré d'urgence pour consulter un médecin. Ce tableau sera à retrouver dans le rendu patient.

Vient ensuite le thème de la résistance aux médicaments, qui peut survenir en cas de mauvaise observance ou de prise incorrecte du médicament. Pour cela le professionnel peut se servir de la plaquette *Imagier (2) bactérie/antibiotique* (annexe 6).

Évaluation

Comme la 1^{ère} séance, le patient est évalué sur l'acquisition des connaissances par des QCS posés par le professionnel au patient (annexe 8). Ceux-ci ont pour objectif de s'assurer de la bonne compréhension par le patient de cette séance. Il met également l'accent sur l'importance de restreindre les consommations de tabac et d'alcool lors du traitement. La réalisation du plan de prise par le patient seul peut également servir comme moyen pour évaluer si le patient a bien compris les modalités de prise.

Séance 3 : Le suivi médical

Objectifs

La séance 3 est la dernière séance socle du programme d'ETP qui est proposée à l'ensemble des patients. Elle a pour objectif de préparer la sortie imminente du patient. Les compncpes abordées préparent le patient à être autonome vis-à-vis de son traitement, ses futurs rendez-vous médicaux et paramédicaux, ses différents examens qu'il devra réaliser. Le patient devra également connaître le circuit de dispensation de ses traitements en pharmacie. Les compétences attendues sont aussi bien théoriques (les types d'examens et leur utilité), que pratiques (lieu où réaliser cet examen, le numéro de téléphone à joindre pour la prise de rendez-vous, ...) (annexe 1).

Réalisation pratique et outils utilisés

En amont de la séance le professionnel de santé qui réalisera celle-ci doit préparer les documents de sortie du patient, dont l'ordonnance de sortie, les convocations aux prochains rendez-vous avec les infectiologues, les convocations aux examens (prise de sang, scanner), les documents de prise en charge pour les médicaments (carte vitale ou carte PASS) (Annexe 9). Le professionnel devra en effet s'assurer de la situation sociale du patient afin de savoir si le patient possède une couverture sociale. Si c'est le cas il ira chercher son traitement en officine. A l'inverse, s'il est dépourvu de couverture sociale il pourra bénéficier du système de Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS) et ira récupérer ses traitements à la PUI de l'hôpital Lariboisière. Il en est de même pour les prises de sang de suivi, en laboratoire de biologie médicale en ville ou réalisées à l'hôpital Lariboisière avec les infirmiers de consultation. Pour ces futurs rendez-vous le rendu patient comporte également un calendrier sur lequel le patient pourra y noter les dates et les types de rendez-vous.

Pour mener cette séance les infirmières du SMIT formées à l'éducation thérapeutique semblent les plus indiquées car elles ont l'expérience des entretiens de suivi qu'elles réalisent déjà dans le programme d'ETP VIH et connaissent le circuit des différents rendez-vous de suivi du patient (prise de sang, radiographie, scanner, consultation infectiologue, ...).

Évaluation

Comme les deux premières séances, celle-ci sera évaluée par un questionnaire de quelques questions courtes à poser aux patients (annexe 10). Cette séance étant la dernière du programme elle vise également à prendre en compte si le patient se sent suffisamment à l'aise pour demander de l'aide ou exprimer ce qu'il ressent ou les difficultés qu'il pourrait rencontrer.

Évaluation du programme

En plus des évaluations d'acquisition de compétences réalisées par les professionnels avec les patients, le programme sera évalué globalement sur sa qualité par les patients. Pour ce faire, à la fin du programme les patients l'ayant suivi se verront remettre un rapide questionnaire de satisfaction pour connaître leur ressenti. Chacune des séances pourra être notée indépendamment et le patient pourra y ajouter des commentaires ainsi que des suggestions. Les outils utilisés seront également notés par les patients notamment pour savoir s'ils sont suffisamment clairs et compréhensibles. Ces commentaires et suggestions permettront d'avoir un premier retour sur le programme et pourront conduire à des modifications des séances, des outils ou des méthodes utilisées. Ce questionnaire n'a pas été finalisé ni distribué aux patients avec lesquels nous avons testé nos séances.

En plus de cette évaluation du programme par les patients, pour répondre aux évaluations annuelles demandées par l'ARS pour les programmes d'ETP un certain nombre d'informations sont recueillies et consignées après la réalisation des séances. Les professionnels de santé qui réaliseront des séances devront s'identifier sur le logiciel OVET. Parmi les informations recueillies, il y a des données concernant les patients (leur âge ou leur département de résidence) ou le nombre de séances réalisées par patient (55).

Rendus patients

Un rendu patient sous forme de livret sera remis aux participants du programme. Il a été pensé afin que le patient reparte avec un seul et unique document contenant l'ensemble des informations abordées au cours de ce programme. Il reprend le contenu des séances avec les outils utilisés afin de garder une cohérence. Le tableau de classement des effets indésirables selon leur urgence ainsi que le plan de prise réalisé par le patient se trouvent à l'intérieur. Un calendrier est également prévu afin qu'il puisse renseigner lui-même ses prochains rendez-vous médicaux. Il contient également l'ensemble des informations utiles (adresses, numéros, plans, ...) concernant le service de maladies infectieuses ainsi que de la pharmacie de l'hôpital Lariboisière (PUI). Ce rendu patient a été réalisé par trois étudiants en 5^{ème} année Hospitalo-universitaire de pharmacie que j'ai encadrés. A terme, il sera traduit en plusieurs langues afin de pouvoir être remis au patient dans sa langue de lecture.

Comptes rendus

Tout au long du déroulé du programme, des comptes rendus seront rédigés. Pour le BEP, les réponses du patient sur la trame vierge du BEP seront ainsi scannées et conservées. Pour les différentes séances, des comptes rendus types de chaque séance, avec une version déclinée au masculin et une au féminin ont été préparés. Ces rédactions types doivent être remplies avec les informations liées au patient et peuvent être complétées par toute information jugée nécessaire par le professionnel ayant réalisé la séance. Ce dossier ainsi composé sera intégré dans le dossier informatisé du patient (logiciel ORBIS[®]) et pourra être joint au dossier de sortie du patient lors de son transfert dans un centre de soins de suite ou directement dans le courrier adressé à son médecin traitant.

Résultats

Nous avons donc mis en place le programme d'ETP tuberculose au sein du SMIT. Celui-ci se compose de trois séances ainsi que d'un BEP. Pour chacune des séances ainsi que pour le BEP nous avons créé des outils et des documents à remettre aux patients. Pour réaliser le BEP une trame vierge est disponible pour les soignants. Également l'ensemble des imagiers a été imprimé et plastifié afin d'être disponible, prêt à l'emploi et nettoyable en fin de séance. Les boîtes vides des médicaments antituberculeux ainsi que les blisters des médicaments utilisés ont été récupérés et mis à disposition à la PUI pour les professionnels qui vont réaliser les séances. Les rendus patients sont en cours de validation par le service communication puis seront imprimés et rassemblés avec le reste des documents pour être remis aux patients intégrant le programme. À l'aide de l'ensemble de ces documents, des séances tests avec des patients hospitalisés ont été réalisées.

Entre le 20 novembre 2024 et le 16 avril 2025, 24 patients ont été hospitalisés au sein du SMIT avec un diagnostic de tuberculose. Le nombre de patients correspond à l'estimation de population réalisée en amont qui estimait la file active de patient à environ 65 patients par an. Parmi ces 24 patients, seulement 14 avaient un diagnostic de tuberculose avec une atteinte pulmonaire. Cela représente 61% de tuberculose pulmonaire et 39% de tuberculose avec d'autres localisations (Figure 21).

Parmi les 10 patients n'ayant pas de tuberculose pulmonaire nous retrouvons 6 tuberculoses ganglionnaires, 2 tuberculoses pleurales ; 3 tuberculoses neuroméningées ; 3 tuberculoses miliaires ; 4 tuberculoses osseuses ; 1 tuberculose hépatique ; et 1 tuberculose péritonéale (Figure 22).

Parmi les 24 patients atteints de tuberculose (toute localisation confondue), 5 patients avaient une co-infection lors du diagnostic de tuberculose : 3 étaient infectés par le virus de l'hépatite B (VHB) ; 2 étaient infectés par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) ; et 1 avait une syphilis active.

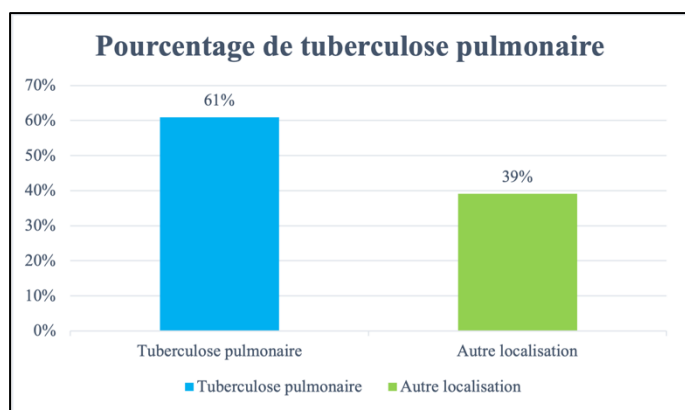


Figure 21 : Pourcentage de tuberculose pulmonaire parmi les patients hospitalisés au SMIT pour tuberculose du 20/11/24 au 16/04/25.

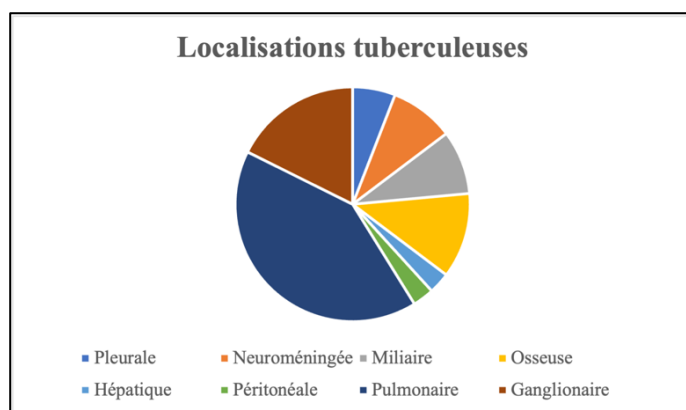


Figure 22 : Répartition de la localisation des tuberculoses chez les patients hospitalisés au SMIT du 20/11/24 au 16/04/25

La forme pulmonaire étant la forme contagieuse de la tuberculose et le nombre de patients atteints de tuberculose pulmonaire hospitalisés étant déjà conséquent nous avons choisi de limiter, pour l'instant, le programme aux patients atteints de tuberculose pulmonaire. Ces 14 patients atteints de tuberculose pulmonaire ont été donc la cible de notre programme.

C'est donc parmi ces 14 patients atteints de tuberculose pulmonaire que nous avons testé les outils du futur programme. Avant la réalisation des séances nous avons recueilli le consentement des patients comme nous l'aurions fait au début du programme d'ETP. Nous avons ainsi pu tester le BEP sur une dizaine d'entre eux dont 4 l'ont rempli complètement. Cela nous a permis de modifier et d'adapter les différentes questions de notre BEP aux patients hospitalisés (ex : questions sur la volonté du devenir post hospitalisation, ...) et aux informations qui nous étaient nécessaires pour accompagner le patient (ex : question sur la gestions par le patient de ses traitements antérieurs à l'hospitalisation, ...). Sur ces mêmes patients, 6 ont pu réaliser une séance 1, et 3 patients une séance 2. Et 3 patients ont réalisé les séances 1 et 2. Aucun patient n'a réalisé de séance 3 car celle-ci n'était initialement pas considérée comme une séance mais comme une visite des médecins ou des pharmaciens avant la sortie du patient. Devant les difficultés des patients sur les questions organisationnelles du suivi médical l'ajout de cette séance a été proposé.

Nous avons aussi relevé le devenir de ces patients à leur sortie d'hospitalisation. Ainsi 15 patients sont rentrés à leur domicile, 7 ont été transférés directement en SSR (dont 5 au SSR spécialisé du sanatorium de Bligny) et 2 patients étaient toujours hospitalisés au SMIT au 16 avril 2025. Il n'y a pas eu de patient sorti sans hébergement car ces patients étaient généralement orientés vers des structures de SSR pour les héberger le temps du traitement complet (Figure 23).

Une majorité de patients parlaient et/ou comprenaient le français. Nous avons cependant rencontré 6 patients ne parlant pas français et 2 patients le parlant mais ne pouvant le lire. Les langues rencontrées étaient : le portugais, l'arabe (soudanais), le pachto, l'ourdou, le soninké et le mandingue.

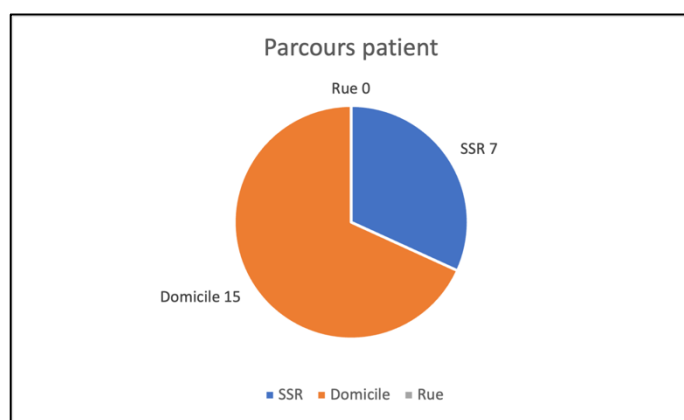


Figure 23 : Nombre de patient selon le type de suivi d'hospitalisation parmi les patients hospitalisés au SMIT pour tuberculose du 20/11/24 au 16/04/25

Parmi les séances tests que nous avons réalisées, deux d'entre elles se sont tenues en présence d'un aidant (le cousin d'un patient ; la mère d'un patient). Lors de ces deux séances les aidants étaient impliqués dans le parcours de soin du patient car les patients sortaient d'hospitalisation directement au domicile de cet aidant. De plus, pour l'un des patients, l'aidant parlait français et pouvait nous aider à mieux communiquer avec le patient. Même si les aidants ne sont pas la cible du programme, une implication des aidants a toujours été recherchée auprès des patients pour leur apporter un soutien lors de leur sortie d'hospitalisation.

Pour l'ensemble de ces séances nous avons évalué le temps de réalisation des BEP à environ 1h par patient. Pour les différentes séances les durées étaient plus variables selon le niveau de compréhension du patient et s'il y avait la nécessité d'avoir recours à un traducteur. En moyenne les séances 1 et 2 duraient 45 minutes chacune, et la séance 3 environ 30 minutes. De plus, en fonction du professionnel réalisant la séance et du degré d'implication du patient, ces durées sont amenées à varier.

A la suite de ces tests l'ensemble des outils et du contenu des séances a été validé par l'ensemble des acteurs de ce programme lors de réunions pluridisciplinaires (médecins, pharmaciens, UTEP, IDE). Cette validation a mené à la déclaration du programme auprès de l'ARS Ile-de-France. Elle a été réalisée début juin par la pharmacienne du service qui en est la coordinatrice. Celui-ci peut donc être proposé aux nouveaux patients hospitalisés au SMIT pour lesquels un diagnostic de tuberculose pulmonaire sera posé.

Discussion

Bien que ce projet ait été mené à son terme, avec la déclaration officielle du programme d'ETP auprès de l'ARS permettant sa mise en œuvre immédiate auprès des patients, certaines limites et perspectives d'évolution doivent être soulignées.

L'un des forts enjeux de ce programme réside dans son ancrage à la réalité du terrain. Il a été pensé pour s'adresser à une population souvent marquée par la précarité, des barrières linguistiques, une méconnaissance vis-à-vis du système de soins, de la maladie et de son traitement. La création de ressources pédagogiques adaptées (livrets traduits, supports imagés, ateliers interactifs) ainsi que l'implication d'une équipe pluridisciplinaire (médecins, pharmaciens, infirmiers, éducateurs de santé) ont permis de construire une offre éducative pertinente et accessible. Cependant traduire les supports dans l'ensemble des langues et dialectes du monde reste impossible, et certains patients n'ont pas la capacité de savoir lire même dans leur langue parlée. Le recours à l'interprétariat téléphonique reste à ce jour la meilleure option même si elle rend les séances plus longues pour les professionnels et ne permet pas toujours une compréhension optimale des outils utilisés par les patients.

La réussite du programme repose également sur la dynamique collaborative instaurée entre les différents acteurs hospitaliers (PUI, SMIT, UTEP, ...). L'organisation de réunions de concertation, la définition d'objectifs communs, et la volonté de proposer une prise en charge plus humaine et centrée sur le patient ont permis la création de ce programme. Il faudra pour donner suite à sa mise en place mesurer l'impact à long terme du programme sur l'observance thérapeutique, la réduction des rechutes ou les ré-hospitalisations. Ces mesures seront à mettre en regard des réponses aux questionnaires de compétences, qui évaluent leurs acquisition par les patients, afin de s'assurer que le programme ait un impact positif sur l'amélioration de la prise en charge. Il faudra également évaluer le ressenti et les attentes des patients sur le programme.

Des contraintes logistiques ont toutefois limité la portée du programme. Le manque de professionnels formés à l'ETP, la disponibilité fluctuante des soignants, et l'imprévisibilité de la durée d'hospitalisation ont empêché l'inclusion de tous les patients hospitalisés pour une tuberculose pulmonaire. La réalisation du programme d'ETP tuberculose n'est pas toujours compatible avec l'activité quotidienne des pharmaciens, des médecins ou des IDE. De la même façon les transferts rapides en SSR ou les sorties anticipées à domicile, rendent parfois difficile la planification des séances. En l'état, la généralisation du programme à l'ensemble des patients atteints de tuberculose n'est donc pas envisageable.

Le nombre restreint de patients inclus dans la phase de test des outils ne permet pas encore d'évaluer pleinement la pertinence des outils pédagogiques. Une évaluation qualitative du ressenti des patients mériterait d'être approfondie, notamment par le biais d'entretiens individuels ou de questionnaires standardisés. Ces retours seront essentiels pour réaliser à terme l'évaluation quadriennale et nous permettre ainsi d'ajuster le programme en fonction des besoins des patients. Bien que les outils aient été testés en situation avec des patients, leur conception reste largement pilotée par les professionnels, ce qui peut induire un biais lié à leur propre perception, et occulter certaines difficultés ou incompréhensions rencontrées par les patients.

Nous avons également noté sur l'ensemble des parcours de suite d'hospitalisation la possibilité pour les patients de suivre un programme d'ETP de suivi afin de consolider les connaissances acquises et suivre sur un plus long terme les patients. Ces programmes de suivi existent déjà au niveau de certains centre de SSR (SSR de Bligny ou Taverny) mais pourraient être mis en place en consultation à l'hôpital Lariboisière. Ce programme n'existe pas à l'heure actuelle mais est un projet au sein du SMIT et de la PUI afin de permettre un accompagnement et un suivi sur long terme des patients traités pour une tuberculose. La mise en place de ce programme pourrait se faire lors des consultations de suivi des patients au sein d'une hospitalisation de jour (HDJ) ou de consultations pluridisciplinaires (médecin, pharmacien, psychologue, infirmier, ...).

Enfin, cette activité de pharmacie clinique a été rendue possible par ma présence en tant qu'interne en surnombre, ce qui m'a permis d'être à temps plein au sein du SMIT. J'ai en effet pu réaliser ce travail dans le cadre d'un inter-CHU. Par ailleurs ayant réalisé ma faculté de pharmacie à Paris j'ai eu la chance d'être déjà préalablement formé aux 40 heures de formation requise pour réaliser de l'ETP. J'ai également pu prendre en charge une partie des missions quotidiennes de pharmacie clinique, ce qui a permis de mettre en place dans le service d'autres projets tels que l'analyse des prescriptions, la conciliation médicamenteuse ou les entretiens autour des antibiothérapies longue durée. Cette situation de doublon d'interne n'étant pas amené à se reproduire, l'objectif est désormais de s'assurer de la pérennité de cette activité avec le nombre de pharmaciens et d'internes habituel.

Conclusion

Le programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) dédié à la tuberculose, mis en place au sein du service des maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital Lariboisière–Fernand Widal, répond à deux problématiques clairement identifiées : la persistance d'un nombre important de patients hospitalisés pour tuberculose, et l'absence d'un programme structuré de prise en charge des patients atteints de tuberculose au sein de l'hôpital. La structuration d'un parcours éducatif ciblé composé d'un bilan d'éducation partagé, de trois séances et d'une évaluation a permis de proposer une démarche adaptée, s'appuyant sur des outils concrets et facilement utilisables. La déclaration officielle du programme auprès de l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France, intervenue en juin 2025, constitue une étape décisive permettant désormais sa mise en œuvre systématique pour les patients intéressés.

La création de ce programme a néanmoins révélé certaines limites qu'il convient de souligner. Le principal frein reste d'ordre organisationnel, avec une disponibilité inégale des professionnels formés à l'ETP, des hospitalisations parfois brèves ou imprévisibles, et des contraintes logistiques rendant difficile l'intégration systématique du programme dans l'activité quotidienne des professionnels. Par ailleurs, si le recours à l'interprétariat téléphonique permet de surmonter partiellement les barrières linguistiques, il allonge considérablement la durée des séances et ne garantit pas toujours une compréhension optimale des contenus pédagogiques. Enfin, bien que les outils aient été testés en situation réelle, le nombre restreint de patients inclus dans cette phase de test ne permet pas, à ce stade, une évaluation exhaustive de leur efficacité. Une évaluation qualitative, fondée sur des entretiens individuels ou des questionnaires structurés, serait nécessaire pour mieux cerner l'expérience vécue par les patients et affiner les dispositifs en fonction de leurs retours. Il convient également de reconnaître que la conception des outils, principalement élaborés par les professionnels, peut induire un biais, en occultant certaines difficultés ou attentes spécifiques des patients.

Dans la continuité de cette mise en œuvre, des perspectives d'évolution du programme sont envisagées. La possibilité de proposer un accompagnement éducatif au-delà de l'hospitalisation, dans le cadre d'un suivi en hospitalisation de jour ou en consultation pluridisciplinaire lors du suivi patient à 1 mois, 3 mois et 6 mois, fait l'objet d'une réflexion au sein du service. Ce suivi pourrait permettre de renforcer les compétences acquises en hospitalisation, d'assurer une meilleure continuité des soins et de prévenir les ruptures de traitement. Certaines structures de soins de suite, telles que les SSR de Bligny ou de Taverny, intègrent déjà des séances d'ETP dans leur prise en charge ; l'objectif serait de développer une offre complémentaire au sein même de l'hôpital Lariboisière.

Il s'inscrit dans une dynamique de santé publique, en cohérence avec les orientations de l'ARS Ile-de-France et les recommandations de la Haute Autorité de Santé. Son déploiement pourrait constituer un modèle reproductible dans d'autres établissements confrontés aux mêmes problématiques. Pour assurer sa pérennité et son développement, il conviendra toutefois de réaliser l'évaluation annuelle du programme à plus grande échelle (nombre de participants, du nombre de séances réalisées, résultats des évaluations individuelles, satisfaction patient, ré-hospitalisations, ...). Mettre en place une organisation de continuité des soins, associée à un renforcement de la formation des soignants à l'ETP, ainsi que l'intégration de dispositifs d'interprétariat plus interactifs, apparaissent comme des leviers d'amélioration à prévoir.

En définitive, ce travail marque une avancée dans la structuration de la prise en charge hospitalière des patients atteints de tuberculose pulmonaire à l'hôpital Lariboisière-Fernand Widal. Il pose les bases d'un modèle adapté aux réalités du terrain, en mettant au cœur de la démarche la compréhension, l'autonomie et l'adhésion du patient. Elle participe pleinement à une amélioration qualitative de la prise en charge de la tuberculose.

Références

1. Baudrant-Boga M, Lehmann A, Allenet B. Penser autrement l'observance médicamenteuse : d'une posture injonctive à une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant – Concepts et déterminants. *Ann Pharm Fr* [Internet]. janv 2012 [cité 13 mai 2025];70(1):15-25. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0003450911001374>
2. Organisation mondiale de la Santé (OMS). *Global Tuberculosis Report 2024*. 1st ed. Geneva: World Health Organization; 2024. 52 p.
3. Santé Publique France. Tuberculose [Internet]. 2025 [cité 8 janv 2025]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-et-infections-respiratoires/tuberculose>
4. Santé Publique France. Liste des maladies à déclaration obligatoire [Internet]. 2023 [cité 13 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-a-declaration-obligatoire/liste-des-maladies-a-declaration-obligatoire>
5. Veziris N, Aubry A, Brossier F, Robert J, Jaffré J, Fraisse P. *Mycobacterium tuberculosis*. BACTÉRIE Tuberc IDENTITÉ Caractér.
6. Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine [Internet]. 2020 [cité 3 janv 2025]. Disponible sur: <https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=Koch%20%28bacille%20de%29>
7. Mohammadnabi N, Shamseddin J, Emadi M, Bodaghi AB, Varseh M, Shariati A, et al. *Mycobacterium tuberculosis*: The Mechanism of Pathogenicity, Immune Responses, and Diagnostic Challenges. *J Clin Lab Anal* [Internet]. 26 nov 2024 [cité 19 avr 2025];38(23):e25122. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC11632860/>
8. Queval CJ, Song OR, Carralot JP, Saliou JM, Bongiovanni A, Deloison G, et al. *Mycobacterium tuberculosis* Controls Phagosomal Acidification by Targeting CISH-Mediated Signaling. *Cell Rep* [Internet]. 26 sept 2017 [cité 19 avr 2025];20(13):3188-98. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5637157/>
9. Collégiale des enseignants de bactériologie-virologie-hygiène. Démarche du diagnostic microbiologique d'une tuberculose. UMVF - Univ Médicale Virtuelle Francoph. 2013;
10. Coleman M, Martinez L, Theron G, Wood R, Marais B. *Mycobacterium tuberculosis* Transmission in High-Incidence Settings—New Paradigms and Insights. *Pathogens*. nov 2022;11(11):1228.
11. Johnson GR, Morawska L. The Mechanism of Breath Aerosol Formation. *J Aerosol Med Pulm Drug Deliv* [Internet]. sept 2009 [cité 20 déc 2024];22(3):229-37. Disponible sur: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jamp.2008.0720>
12. CARTOZO M. Contribution à l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique de patients porteurs de tuberculose pulmonaire à l'hôpital Lariboisière. [Paris]: Université de Paris; 2022.
13. Domaszewska T, Koch A, Jackson S, Häcker B, Jonsson J, Langholz Kristensen K, et al. Tuberculosis rates in migrants in low-incidence European countries, according to country of origin, reporting country and recency of immigration, 2014 to 2020. *Eurosurveillance*. 20 mars 2025;30(11).

14. Organisation mondiale de la Santé. Infection tuberculeuse latente : lignes directrices unifiées et actualisées pour la prise en charge programmatique [Internet]. Genève: Organisation mondiale de la Santé; 2018 [cité 8 janv 2025]. Disponible sur: <https://iris.who.int/handle/10665/312054>
15. Organisation mondiale de la Santé (OMS). Global Tuberculosis Report 2023. 1st ed. Geneva: World Health Organization; 2023. 1 p.
16. Kiazzyk S, Ball T. L'infection tuberculeuse latente : un aperçu. Relevé Mal Transm Au Can [Internet]. 2 mars 2017 [cité 8 janv 2025];43(3/4):68-72. Disponible sur: https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/publicat/ccdr-rmtc/17vol43/dr-rm43-3-4/assets/pdf/17vol43_3_4-ar-01-fra.pdf
17. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 8 janv 2025]. Prise en charge des complications infectieuses associées à l'infection par le VIH. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3529162/fr/prise-en-charge-des-complications-infectieuses-associees-a-l-infection-par-le-vih
18. Fraisse P, Veziris, N. Tuberculose pulmonaire et infection tuberculeuse latente. Pneumol Fondée Sur Preuves.
19. Dombret MC. Tuberculose pulmonaire de l'adulte. EMC - Médecine [Internet]. oct 2004 [cité 19 avr 2025];1(5):406-16. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1762419304000931>
20. Golden MP, Vikram HR. Extrapulmonary Tuberculosis: An Overview. Am Fam Physician [Internet]. 1 nov 2005;72(9):1762. Disponible sur: www.aafp.org/afp
21. The Mycobacterium avium complex [Internet]. [cité 22 mai 2025]. Disponible sur: <https://journals.asm.org/doi/epdf/10.1128/cmr.6.3.266>
22. Andreu J, Cáceres J, Pallisa E, Martinez-Rodriguez M. Radiological manifestations of pulmonary tuberculosis. Eur J Radiol [Internet]. août 2004 [cité 14 janv 2025];51(2):139-49. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0720048X04000890>
23. Haute Autorité de santé. Evaluation des stratégies de dépistage et de repérage précoce de la tuberculose pulmonaire. août 2023;
24. Morel F, Jaffré J, Sougakoff W, Aubry A, Véziris N. Place de la biologie moléculaire dans le diagnostic de la tuberculose. Rev Mal Respir [Internet]. mai 2020 [cité 14 janv 2025];37(5):412-6. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0761842520301078>
25. The New Xpert MTB/RIF Ultra: Improving Detection of Mycobacterium tuberculosis and Resistance to Rifampin in an Assay Suitable for Point-of-Care Testing [Internet]. [cité 14 janv 2025]. Disponible sur: <https://journals.asm.org/doi/epub/10.1128/mbio.00812-17>
26. Dorman SE, Schumacher SG, Alland D, Nabeta P, Armstrong DT, King B, et al. Xpert MTB/RIF Ultra for detection of Mycobacterium tuberculosis and rifampicin resistance: a prospective multicentre diagnostic accuracy study. Lancet Infect Dis [Internet]. janv 2018 [cité 14 janv 2025];18(1):76-84. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1473309917306916>
27. WHO Consolidated Guidelines on Tuberculosis. Module 4: Treatment - Drug-Susceptible Tuberculosis Treatment. 1st ed. Geneva: World Health Organization; 2022. 1 p.

28. Chauhan A, Kumar M, Kumar A, Kanchan K. Comprehensive review on mechanism of action, resistance and evolution of antimycobacterial drugs. Life Sci [Internet]. juin 2021 [cité 8 mai 2025];274:119301. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0024320521002861>
29. Les rapports du CNR-MyRMA – cnrmyrma.fr [Internet]. 2025 [cité 26 mai 2025]. Disponible sur: <https://cnrmyrma.fr/rapports/>
30. Choi R, Jeong BH, Koh WJ, Lee SY. Recommendations for Optimizing Tuberculosis Treatment: Therapeutic Drug Monitoring, Pharmacogenetics, and Nutritional Status Considerations. Ann Lab Med [Internet]. mars 2017 [cité 13 mai 2025];37(2):97-107. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5204003/>
31. Collège National de Pharmacologie Médicale. PHARMACOMédicale.org. [cité 6 mai 2025]. Antituberculeux (généralités). Disponible sur: <https://pharmacomedicale.org/medicaments/par-specialites/item/antituberculeux-generalites>
32. VIDAL [Internet]. 2023 [cité 8 mai 2025]. PIRILENE 500 mg cp. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/pirilene-500-mg-cp-13267.html>
33. VIDAL [Internet]. 2025 [cité 6 mai 2025]. RIMIFON 50 mg cp. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/rimifon-50-mg-cp-177353.html>
34. VIDAL [Internet]. 2024 [cité 6 mai 2025]. RIFADINE 300 mg gél. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/rifadine-300-mg-gel-14476.html>
35. VIDAL [Internet]. 2025 [cité 8 mai 2025]. DEXAMBUTOL 500 mg cp pellic. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/dexambutol-500-mg-cp-pellic-5001.html>
36. European AIDS Clinical Society (EACS). EACSociety. [cité 15 mai 2025]. EACS Guidelines. Disponible sur: <https://www.eacsociety.org/guidelines/eacs-guidelines/>
37. De Nicolò A, Palermi A, Mugerwa H, Nakabuye S, Namusanje J, Kobusingye J, et al. Intracellular Penetration of Atazanavir, Ritonavir and Dolutegravir With Concomitant Rifampicin: A Dose Escalation Study. Clin Pharmacol Ther [Internet]. 2025 [cité 8 mai 2025];117(5):1393-402. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/cpt.3572>
38. ANSM. Thésaurus des interactions médicamenteuses. oct 2020;
39. Stratégie DOTS : un cadre élargi pour lutter efficacement contre la tuberculose. OMS (WHO/CDS/TB/2002.297). Genève. 2003.
40. Actualisation des Précautions standard [Internet]. [cité 15 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.sf2h.net/publications/actualisation-des-precautions-standard.html>
41. SF2H_recommandations_air-ou-gouttelettes_2013 [Internet]. [cité 9 janv 2025]. Disponible sur: https://www.sf2h.net/k-stock/data/uploads/2013/03/SF2H_recommandations_air-ou-gouttelettes_2013.pdf
42. Prevention_transmission_voie_respiratoire_RECOS_SF2H [Internet]. [cité 19 avr 2025]. Disponible sur: https://www.sf2h.net/k-stock/data/uploads/2024/reco_respiratoire/Prevention_transmission_voie_respiratoire_RECOS_SF2H.pdf

43. vaccination-info-service. www.vaccination-info-service.fr. 2024 [cité 19 avr 2025]. Tuberculose (BCG). Disponible sur: <https://vaccination-info-service.fr/Les-maladies-et-leurs-vaccins/Tuberculose-BCG>
44. Décret n°2007-1111 du 17 juillet 2007 relatif à l'obligation vaccinale par le vaccin antituberculeux BCG. 2007-1111 juill 17, 2007.
45. The End TB Strategy. OMS. Genève (WHO/HTM/TB/2015.19) 2015 [Internet]. [cité 20 janv 2025]. Disponible sur: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/331326/WHO-HTM-TB-2015.19-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
46. ARS Ile de France. Le Projet régional de santé 2023-2028 [Internet]. 2025 [cité 15 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/publication-du-prs-2023-2028>
47. 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. [Internet]. Organisation mondiale de la Santé. Bureau régional de l'Europe; 1998 [cité 15 mai 2025]. Disponible sur: <https://iris.who.int/handle/10665/345371>
48. Chapitre Ier : Dispositions générales (Articles L1161-1 à L1161-6) - Légifrance [Internet]. [cité 11 févr 2025]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000020891756/#LEGISCTA000020892071
49. Article 84 - LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Légifrance [Internet]. [cité 22 avr 2025]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000020879791
50. Haute Autorité de Santé. ALD n° 29 - Tuberculose maladie [Internet]. [cité 15 mai 2025]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_482999/fr/ald-n-29-tuberculose-maladie
51. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 15 mai 2025]. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques
52. Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient - Légifrance [Internet]. [cité 4 déc 2024]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845767>
53. Article 2 - Ordonnance n° 2020-1407 du 18 novembre 2020 relative aux missions des agences régionales de santé - Légifrance [Internet]. [cité 17 févr 2025]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000042532923
54. Mosnier-Pudar H, Hochberg-Parer G. Éducation thérapeutique, de groupe ou en individuel : que choisir ? Médecine Mal Métaboliques [Internet]. sept 2008 [cité 5 mars 2025];2(4):425-31. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1957255708740471>
55. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 15 mai 2025]. Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) : une démarche d'auto-évaluation. Disponible sur:

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1234324/fr/evaluation-annuelle-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-etp-une-demarche-d-auto-evaluation

56. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 15 mai 2025]. Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1748115/fr/evaluation-quadriennale-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-une-demarche-d-auto-evaluation
57. L'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique du Patient (UTEP) [Internet]. Hôpital Lariboisière - Fernand-Widal. 2021 [cité 5 mars 2025]. Disponible sur: <https://hopital-lariboisiere.aphp.fr/utep/>
58. Programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) et plateformes ressources en ETP portés par l'Agence [Internet]. 2024 [cité 8 mars 2025]. Disponible sur: <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/programmes-deducation-therapeutique-du-patient-etp-et-plateformes-ressources-en-etp-portes-par>
59. Hôpital Le Parc Taverny - Pneumologie [Internet]. [cité 17 mars 2025]. Disponible sur: <https://www.hopital-parc-taverny.fr/pneumologie.html>
60. Éducation thérapeutique du Patient - Centre hospitalier de Bligny [Internet]. 2022 [cité 17 mars 2025]. Disponible sur: <https://www.chbligny.fr/services-specialites/education-therapeutique-du-patients/>
61. L'Équipe Mobile de Lutte contre la Tuberculose | Samusocial de Paris [Internet]. [cité 17 mars 2025]. Disponible sur: <https://www.samusocial.paris/equipe-mobile-lutte-contre-tuberculose>
62. Schwarzing M. Analyse des pratiques d'interprétariat en matière de prévention et de prise en charge du Vih/sida, de la tuberculose et du diabète.
63. Les séquences pédagogiques : savoir, savoir-faire et savoir-être Boufette L. , Pouteau .C . Alliance Educative [Internet]. [cité 23 avr 2025]. Disponible sur: https://www.afidtn.com/medias/annuaire_bibliographie/1180-afidtn97-p10-15_les-sequences-pedagogiques.pdf
64. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. Obésité [Internet]. mars 2009 [cité 23 avr 2025];4(1):39-43. Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s11690-009-0174-4>
65. Société de Pneumologie de Langue Française. La Tuberculose [Internet]. [cité 29 avr 2025]. Disponible sur: <https://splf.fr/tag/tuberculose/>
66. Kof-Kof – la tuberculose.pdf [Internet]. [cité 6 mai 2025]. Disponible sur: <https://www.lesouffle.org/sites/default/files/2022-10/Kof-Kof%20%E2%80%93%20la%20tuberculose.pdf>

Annexes

Annexe 1 : Référentiel de compétences établi pour l'ETP tuberculose. (En gras les compétences de sécurité)

Référentiel de compétences

Maladie

Savoir Maladie

- Connaître le nom de la maladie (=Tuberculose) et du pathogène responsable (=une bactérie)
- Définir la maladie avec des termes simples : **maladie infectieuse très contagieuse, guérissable**, pouvant être mortelle sans traitement, la tuberculose peut atteindre d'autres organes ...
- Savoir que la tuberculose peut être soignée et **connaître les symptômes de la maladie (Toux persistance, fatigue, amaigrissement, transpirations nocturnes)**
- Savoir à quoi sert d'effectuer des crachats et à quoi correspond le résultat
- Connaître l'existence d'un vaccin
- **Connaître les voies de transmission (Voie aérienne : parole, toux, éternuement, gouttelettes de salive, ...) et l'importance de porter un masque pour protéger les autres**, pas de transmission par les aliments ou les objets, possibilité de toucher les personnes.
- **Connaître les situations à risque de contamination**

Savoir-faire Maladie

- Etre capable de prendre sa température, se peser.
- Etre capable de reconnaître les symptômes de la maladie : sueurs nocturnes, toux persistante, expectorations
- Effectuer les gestes pour diminuer le risque de transmission : port du masque lors de présence d'autres personnes, ne pas cracher par terre, se couvrir la bouche lorsqu'on tousse ou éternue, se laver les mains, aérer son logement (=ouvrir la fenêtre). Dormir dans une chambre seule si possible.
- Mettre en place les bons gestes pour éviter d'être contaminé à nouveau.
- (Etre capable d'effectuer des crachats productifs → KINE)

Savoir être Maladie

- **Etre capable de prévenir son médecin si persistance de symptômes >3 semaines (fièvre prolongée, amaigrissement, sueurs nocturnes, toux persistante, difficulté respiratoires, expectorations) malgré la prise correcte des médicaments.**
- Etre capable d'expliquer à son entourage les modes de transmission pour limiter les visites en fonction de la contagion
- Etre capable d'alerter le médecin si un membre de sa famille présente des symptômes de TB

Traitements

Savoir Traitements

- Connaître si possible les noms des médicaments **et savoir les reconnaître**
- **Connaître la posologie** et le nombre de comprimés dans les boîtes pour ne jamais être à court de traitement.
- **Savoir quand prendre le médicament et comment**
- Connaître la durée des traitements
- Savoir pourquoi il est important de prendre les traitements (connaître l'effet d'un arrêt de traitement) - notion de rechute et de résistance
- **Connaître les effets indésirables potentiels des traitements et lesquels sont graves et nécessitent d'alerter le médecin**

Savoir-faire Traitements

- **Etre capable de prendre ses médicaments sans oublier**
- **Etre capable de prendre ses médicaments en bonne quantité au bon moment, à jeun**
- Etre capable de préparer ses médicaments de manière organisée en fonction des impératifs sociaux et professionnels.
- Etre capable d'identifier un effet indésirable grave
- Etre capable de prévenir son médecin en cas d'effet indésirable grave
- **Savoir quoi faire en cas d'oubli de prise d'un traitement**
- Etre capable d'ajuster les horaires de prise en cas d'imprévu

Suivi Médical

Savoir Suivi Médical

- Savoir quand sont les prochains RDV et où ils sont.
- Savoir à quoi servent les examens (crachats, effets indésirables du traitement...) et quels examens faire (radio/examen ophtalmo)
- La tuberculose octroie une prise en charge ALD 100%.

Savoir être Suivi Médical

- Aller aux RDV médicaux et aux examens
- **Savoir ou récupérer les traitements et à quelle fréquence (Pharmacie officinale/hospitalière, tous les mois, ...)**
- Savoir qui contacter en cas de rupture d'approvisionnement de mes médicaments.
- Aller voir l'AS si besoin (ex : tampon PASS tous les mois) **PASS : suivi assistant social**
- Joindre le secrétariat en cas d'empêchement avant un RDV
- Connaître les lieux pour réaliser un bilan biologique ?

Annexe 2 : Bilan éducatif partagé (BEP) établi pour l'ETP tuberculose à l'hôpital Lariboisière.

Nom – Prénom :
Date de naissance :

ETP Tuberculose
- Bilan d'Education Partagé -



Diagnostic de tuberculose (Type et date) :

Date de mise sous traitement :

Statut Co-infection :

Taille (en cm) :

Poids (en kg) :

Langue parlée et lue par le patient :

(Possibilité d'utiliser les guides SPLF dans la langue du patient pour aider à sa compréhension et au bon déroulement de la séance)

Le patient donne son consentement pour participer au programme d'ETP pour les patients atteint de tuberculose ☐

Consignes générales pour le déroulement de la séance :

- ☐ Séance à réaliser au lit du patient dans la chambre
- ☐ EPI à porter par l'éducateur : masque FFP2 + tablier (lavage des mains entrée + sortie)
- ☐ EPI à porter par le patient du masque chirurgical
- ☐ Ouvrir la fenêtre de la chambre si possible
- ☐ Respecter une distance d'au moins 1 mètre avec le/la patient.e

Vécu de la maladie

Racontez-moi votre arrivée à l'hôpital ?

Comment avez-vous vécu l'annonce de la maladie ? Et la mise en isolement dans votre chambre ?

L'avez-vous annoncé à vos proches ?

Notes :

La maladie

Quel est votre problème de santé ? Quel nom lui donnez-vous ?

Quel est le nom de votre maladie dans votre langue maternelle ?

Aviez-vous déjà été malade par le passé ? Avez-vous d'autres problèmes de santé ?

Quelles sont les causes de votre maladie d'après vous ?

Comment attrape t'on la Tuberculose ?

Pour quelle(s) raison(s) votre maladie a-t-elle débuté à ce moment précis ?

Connaissez-vous des personnes qui ont été atteintes de tuberculose ?

Que vous fait votre maladie ? Quelles en sont les signes (symptômes) ?

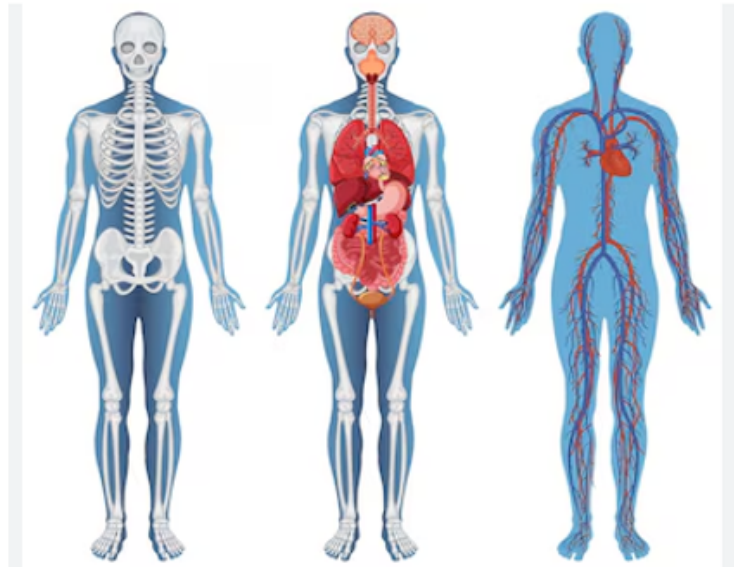
Que veut dire pour vous « être contagieux » ?

Selon vous votre maladie est-elle grave ? Peut-on en guérir ? Combien de temps va-t-elle durer selon vous ? cela vous paraît-il long ? Croyez-vous qu'elle va durer longtemps ?

Que craignez-vous le plus de cette maladie ?

Quels sont les problèmes les plus importants que vous crée votre maladie ?

Savez-vous quels organes sont touchés ? Pourriez-vous me le montrer sur les images suivantes ?



Notes :

Le(s) traitement(s)

Pour vous, ça veut dire quoi se soigner ?

Comment soigne-t-on la maladie dans votre communauté ?

Quelle(s) sorte(s) de traitement(s) pensez-vous devoir recevoir (Ex : chirurgie, médicament, comprimés, injection,...) ? Savez-vous à quoi ils servent (Ex : antibiotique, médicaments contre la douleur,...) ?

Combien de temps va durer votre traitement selon vous ?

Est-il compliqué pour vous de prendre un traitement tous les jours ? Si oui, pourquoi ?

Qu'est-ce qui vous empêcherait de prendre les traitements / de vous soigner ?

Racontez-moi comment vous prenez vos médicaments : à quelle heure, pendant ou à distance des repas, avec un rappel, vous les préparez vous-même, avec ou sans pilulier ?

- Si le/la patient.e avait un traitement avant l'hospitalisation :
Comment il gèrait son traitement habituel ?
- Si le/la patient.e n'avait pas de traitement avant l'hospitalisation :
Avez-vous / Allez-vous mettre en place des choses pour vous aider à prendre votre traitement ?
- Pour tou.te.s les patient.e.s :
Avez-vous identifier les médicaments pour la tuberculose, comment et à quelle heure les prenez-vous ?

A votre avis, le traitement contre la tuberculose peut-il entraîner des effets indésirables, non souhaités, et si oui lesquels ? et comment surveiller leur apparition ?

Savez-vous comment récupérer votre traitement ? (Ordonnance, carte vitale / PASS, officine, PUI)

Etes-vous suffisamment à l'aise avec vos médicaments pour préparer les médicaments pour la journée ?

Notes :

Le suivi des soins

Savez-vous quels examens vous devez passer pour le suivi de la tuberculose ? Avez-vous déjà eu ces examens auparavant ? Comment l'aviez-vous vécu ?

Savez-vous où aller pour faire une prise de sang ?

Savez-vous où passer une radio ou un scanner ?

Racontez-moi comment vous faites si vous êtes malade et que vous voulez voir un médecin ?

Comment faites-vous pour prendre un rendez-vous ?

Comment vous déplacez-vous à Paris ? Savez-vous repérer dans les transports en commun ?

Notes :

Fragilités

Vous sentez-vous fatigué ? Si oui, pourriez-vous m'en dire plus ?

Est-ce que vous dormez bien ?

Vous arrive-t-il de consommer de l'alcool ? Si oui quelle est votre consommation habituelle ?

Actuelle ? Quel type d'alcool ?

Consommez-vous du tabac ? D'autres drogues ?

Notes :

Accès aux droits

Quelle est votre situation sociale actuelle ? Où en sont vos démarches (sociales/régularisation/asile)

Vous sentez-vous capable de réaliser vos démarches ? De quelle(s) aide(s) auriez-vous besoin pour y parvenir ?

Notes :

Projets

Qu'est-ce que vous souhaiteriez pour vous en ce moment ?

En quoi votre santé pourrait-elle être un frein à la réalisation de vos projets ?

Que souhaitez-vous apprendre pour améliorer votre situation ?

Notes :

Prochaines séances prévues

Séance 1 :

Séance 2 :

Séance(s) supplémentaire(s) :

Documents remis au patient

Kof Kof ☐

Guide SPLF (langue.....) ☐

Observations non verbales

Synthèse du BEP

Identification des atouts :

Ex : Ressources

Identification des freins :

Ex : Représentations, valeurs, peur, ...

Zones d'ombres :

Contrat d'éducation
Participation au programme d'ETP tuberculose : - BEP ☐ - Séance 1 ☐ - Séance 2 ☐ - Séance 3 ☐
A l'issu du programme tuberculose je dois être capable de : 1. 2. 3.

Réalisé le :

Par :

Imagier (1) cause de la maladie :



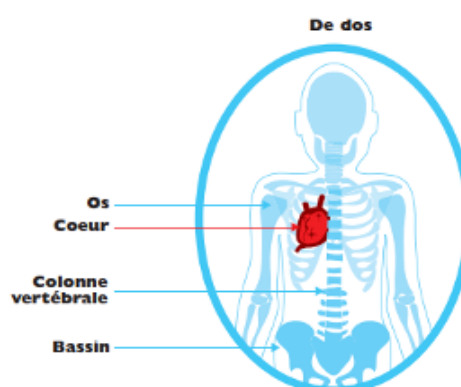
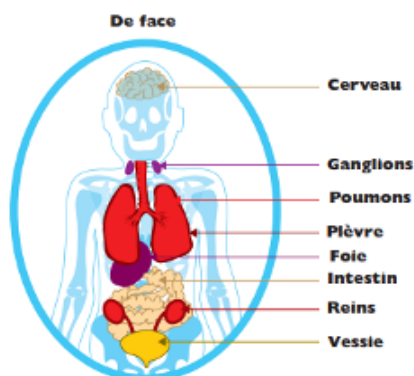
**La tuberculose
est due à
un microbe :**

**le bacille de
Koch ou BK**



7

TOUS LES ORGANES PEUVENT ETRE TOUCHES



LE TRAITEMENT



10

1

La tuberculose est due à une bactérie appelée Bacille de Koch faisant partie du complexe *Mycobacterium tuberculosis*.

Cette bactérie est contagieuse (se transmet) au niveau pulmonaire mais peut atteindre l'ensemble des organes.

Un traitement bien conduit (6 mois en général) permet d'obtenir une guérison complète de la maladie. A l'inverse un traitement mal suivi entraînera une persistance de la maladie voire une aggravation.

Annexe 4 : Imagier (Séance 1) : Les symptômes et les modes de transmissions :



Séance 1

1) Pourriez-vous me décrire avec vos mots ce que les images précédentes vous évoquent ?

2) Parmi les symptômes présentés, lesquels avez-vous eus ?

3) Que feriez-vous si ces symptômes (ré)apparaissent ?

- 1) Toux**
- 2) Perte d'appétit**
- 3) Sueurs nocturnes**
- 4) Fatigue**
- 5) Fièvre**
- 7) Maux de tête**
- 8) Perte de poids**
- 9) Douleurs (thorax/poumons)**

Modes de transmission



ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS

Séance 1

- 1) Pourriez-vous me décrire avec vos mots ce que les images précédentes vous évoquent ?
- 2) Parmi ces activités quotidiennes lesquelles pratiquez-vous ?
- 3) Lesquelles pouvez-vous continuer ? A quelles conditions ?

- 1) Prendre les transports en commun
- 2) Manger en famille / Amis
- 3) Eternuer dans un lieu fréquenté
- 4) Parler (sans masque)
- 5) Donner des vêtements
- 6) Donner des couverts
- 7) Par les embrassades
- 8) Tousser
- 9) Postillonner

ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS

Annexe 5 : Questionnaire évaluation séance 1 :

NOM :

QCM compréhension Séance 1

(Entourer la ou les bonnes réponses)

QUESTION 1 :

La transmission de la tuberculose se fait par :

- Le contact physique / toucher
- La salive
- Le sang
- L'air
- Rapport sexuel

-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas
-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas
-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas
-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas
-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas

Commentaires :

QUESTION 2 :

La tuberculose :

- Atteint les poumons
- Peut atteindre tous les organes
- Est contagieuse
- N'est pas une maladie grave

-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas
-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas
-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas
-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas

Commentaires :

QUESTION 3 :

J'ai contaminé un proche, il a une infection tuberculeuse latente :

- Il peut contaminer son entourage
- Il est malade
- Il n'est pas malade, ne peut pas transmettre la maladie
- Il aura un traitement

-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas
-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas
-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas
-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas

Commentaires :

QUESTION 4 :

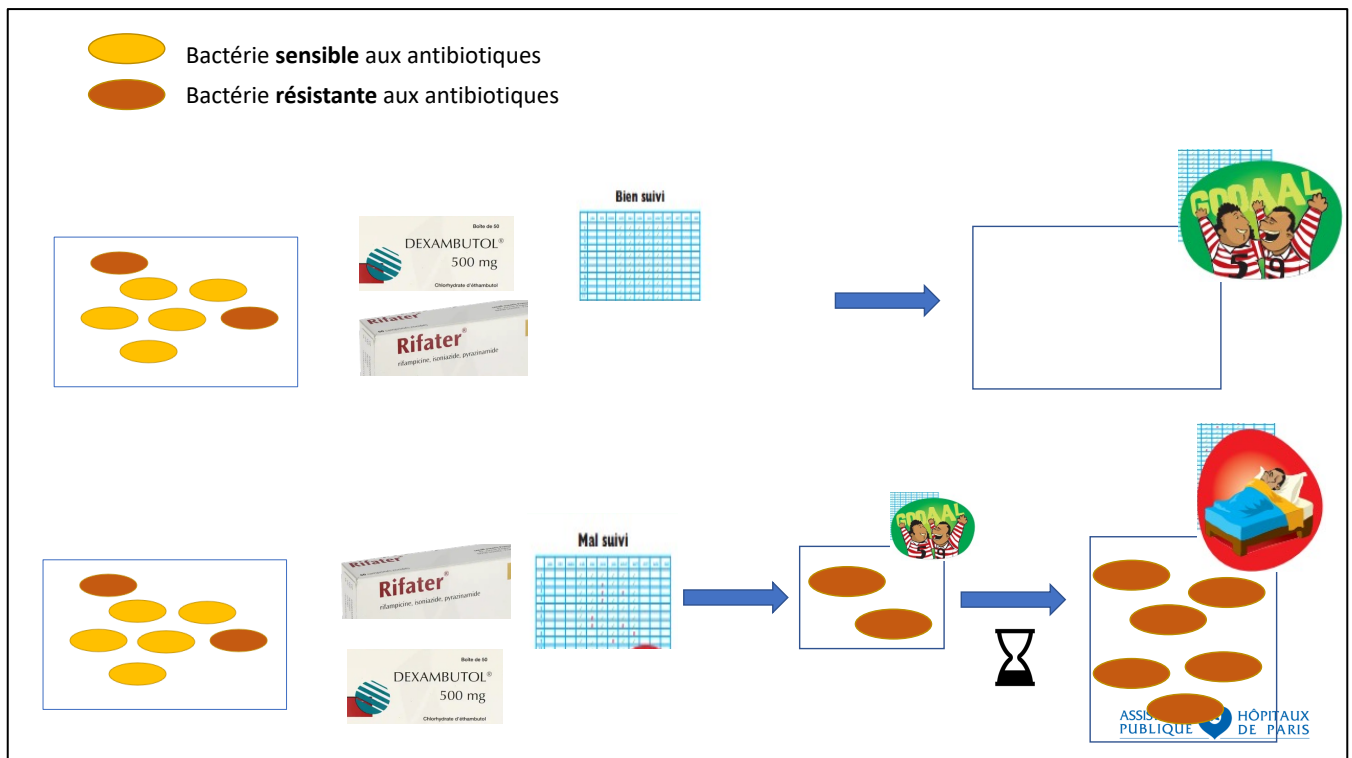
Je suis contagieux :

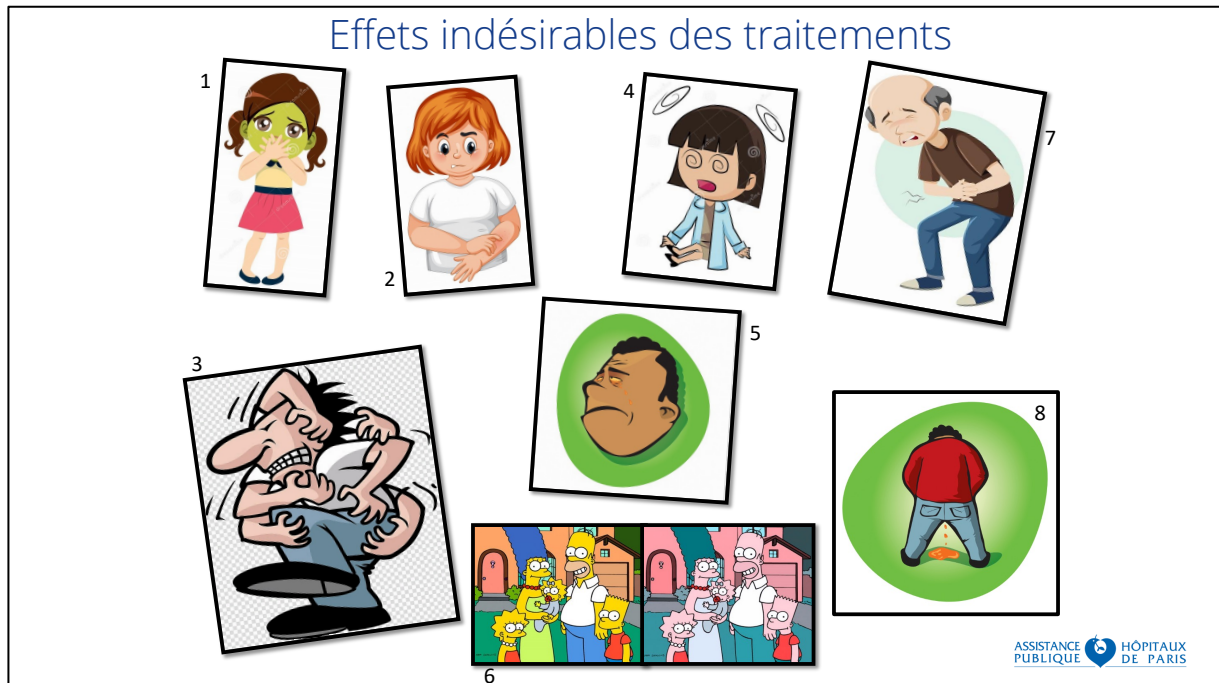
- Pendant 1 mois après le début du traitement
- Pendant toute la durée du traitement
- Jamais
- Jusqu'à l'absence de microbes dans les crachats

-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas
-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas
-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas
-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas

Commentaires :

Annexe 6 : Imagier (2) : bactérie/antibiotique





Séance 2

- 1) Vous prenez quotidiennement des traitements pour la tuberculose. Ils peuvent entraîner des effets indésirables. A l'aide des images pouvez-vous me décrire lesquels ?
- 2) Que feriez-vous s'ils surviennent ?
- 3) À l'aide du tableau, classer-les en fonction de la conduite à tenir

- 1) Nausées/Vomissements
- 2) Rougeurs
- 3) Rash / Urticaire
- 4) Etourdissements / Malaises
- 5) Larmes orangées
- 6) Perturbation de la vision des couleurs
- 7) Maux de ventre
- 8) Urines orangées

Annexe 8 : Questionnaire évaluation séance 2 :

NOM :

QCM compréhension Séance 2

(Entourer la ou les bonnes réponses)

QUESTION 1 :

Que se passera-t-il si j'arrête le traitement trop tôt ?

- Je serais guéri quand même	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Je peux développer une résistance aux antibiotiques	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Je risque une rechute ou des complications de ma maladie	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Je peux redevenir contagieux	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas

Commentaires :

QUESTION 2 :

Le traitement anti-tuberculeux :

- Peut être pris à n'importe quel moment de la journée	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Nécessite une surveillance régulière par prise de sang	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- N'entraîne pas d'effets secondaires	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Durera au moins 6 mois	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Peut modifier l'action d'autres médicaments (VIH, Hépatite, Epilepsie, Thyroïdien, Immunosuppresseurs)	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas

Commentaires :

QUESTION 3 :

a) La consommation d'Alcool durant le traitement:

- Je peux m'autoriser un verre de temps en temps	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Je ne change pas mes habitudes de consommation	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Peut mettre mon foie en danger	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Je ne dois pas boire	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas

Commentaires :

b) La consommation de tabac durant le traitement :

- N'a aucun impact sur la maladie
- Peut rallonger la durée du traitement
- Peut entraîner des rechutes
- Vaut la peine d'être arrêté

-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas
-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas
-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas
-	VRAI	-	FAUX	-	Ne sait pas

Commentaires :

Annexe 9 : Ordonnance type du SMIT pour un patient sortant atteint de tuberculose pulmonaire sensible + Carte PASS :

cerfa
n° 14465*01

Ordonnance bizone
Articles L.322-3, 3° et 4°, L. 324-1 et R. 161-45 du Code de la sécurité sociale

Identification du prescripteur (nom, prénom et identifiant) Docteur [REDACTED] N° RPPS [REDACTED] 10001515781 LRB MAL INFECTIEUSES (UF)	Identification de la structure (raison sociale du cabinet, de l'établissement et N°AM, FINESS ou SIRET) GH LARIBOISIERE FERNAND WIDAL N° FINESS [REDACTED] 750100042
---	--

Identification du patient (nom de famille (de naissance) suivi du nom d'usage (facultatif et s'il y a lieu)) (à compléter par le prescripteur) Monsieur [REDACTED] N° d'immatriculation (à compléter par l'assuré(e)) 7 1 7 5 1 0 0 5 5 8 6 2 8 1 6	Ordonnance du [REDACTED] à 13:57 Né le [REDACTED] Agé de [REDACTED] Poids : [REDACTED] Taille : [REDACTED]
--	---

MEDICAMENTS ET DISPOSITIFS MEDICAUX



Prescriptions relatives au traitement de l'affection de longue durée reconnue (liste ou hors liste)
(AFFECTION EXONERANTE)

RIFATER: 5 cp le matin à 6 heures sans manger pendant 2 heures
BECILAN 250 mg: un cp par jour
DOLIPRANE 1g: un cp si douleur max 3/j si douleur ou fièvre

QSP 1 mois AR une fois

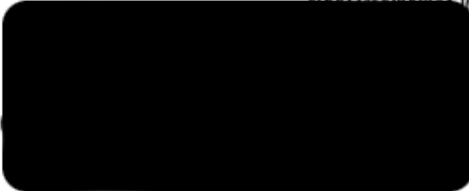
Prescriptions SANS RAPPORT avec l'affection de longue durée
(MALADIES INTERCURRENTES)

Génériques souhaités (sauf mention contraire)
Fin de prescription

Ordonnance validée électroniquement par [REDACTED]

HOPITAL LARIBOISIERE
2 rue Ambroise Paré - 75475 Paris Cedex 10
Maladies Infectieuses et Tropicales (MIT4)
Praticien Hospitalier
Finess 750100042
Tél 01 49 95 63 39
Fax 01 49 95 86 95





Quiconque se rend coupable de fraude ou de fausse déclaration est passible de pénalités financières, d'amende et/ou d'emprisonnement (articles 313-1, 441-1 et 441-6 du Code pénal, articles L. 114-13 et L. 162-1-14 du Code de la sécurité sociale).

Page 1 / 1
S 3321 h

☒ PREMIERE DEMANDE / ☐ RENOUELEMENT

VALIDITÉ DU 05/06/2025 AU 05/06/2025

Compléter ou coller une étiquette :

IPP :

NOM :

Prénom :

Date de naissance :

Sexe : Masculin ☒ Féminin ☐

Adresse :

➤ Nature des droits potentiels :

☐ AME

☐ PUMA

☐ CSS

☒ Aucune possibilité (rayer la carte en rouge)

Demande déposée le / /

➤ Carte établie après :

☒ Un soin externe

☐ Une sortie d'hospitalisation

Annexe 10 : Questionnaire évaluation séance 3 :

NOM :

QCM compréhension Séance 3

(Entourer la ou les bonnes réponses)

QUESTION 1 :

a) Je dois aller récupérer mon traitement : (Droits sociaux en France)

- Je dois avoir apporter ma dernière ordonnance	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Je sortirais de l'hôpital avec mes traitements	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Je dois passer prendre mes traitements tous les mois à la pharmacie	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Mon traitement ne durera qu'un mois	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas

Commentaires :

b) Je dois aller récupérer mon traitement : (Pas de Droits sociaux en France)

- Je dois avoir apporter ma dernière ordonnance et ma carte pass	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Je sortirais de l'hôpital avec mes traitements	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Je dois passer prendre mes traitements tous les mois à la PUI de Lariboisière	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Mon traitement ne durera qu'un mois	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas

Commentaires :

QUESTION 8 :

Pour mes prochains rdv :

- Je n'ai pas de rendez-vous prévus	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Je viendrais faire mes prises de sang à l'hôpital	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Je revois l'infectiologue dans quelques jours	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas
- Je possède mes prochains rdv dans mon carnet de suivi	- VRAI	- FAUX	- Ne sait pas

Commentaires :

QUESTION 9 :

a) Pour moi, demander de l'aide est :

- Facile
- Difficile
- Impossible

Commentaires :

b) Pour moi, exprimer mes sentiments/mon ressenti est:

- Facile
- Difficile
- Impossible

Commentaires :

c) Je sais vers qui me tourner en cas de difficulté (professionnel de santé, social ou autre...) : - Oui

- Non

Commentaires :

QUESTION 10 :

Je parle librement de ma maladie :

- Avec ma famille, mes proches - Avec mon entourage professionnel - Non, pourquoi :

Commentaires :

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussigné FOURNEL Mathieu déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. (*Décret n°92-657 du 13 juillet 1992*)

En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Signature :



SIGNATURES DU DIRECTEUR DE THESE ET DU DOYEN

N° Étudiant : **22114495**

N° Thèse : **44**

Nom et Prénom : **FOURNEL Mathieu**

Sujet : **Éducation Thérapeutique du Patient atteint de tuberculose pulmonaire :
création et mise en place d'un programme au centre
hospitalo-universitaire Lariboisière-Fernand Widal**

Tours, le : **07/07/2025**

Le(s) Directeur(s) de Thèse :
Nom(s) et signature(s)

Dr Julie SMATI
Pharmacienne
Praticien Hospitalier
PUI Hôpital Lariboisière – Fernand Widal
RPPS : 10101343605
Ordre : 164 414



Vu et Transmis :
Le Doyen

Le directeur de la Faculté
des Sciences Pharmaceutiques

Pr Denys BRAND



FOURNEL Mathieu

N° 44

TITRE DE LA THÈSE

Éducation Thérapeutique du Patient atteint de tuberculose pulmonaire : création et mise en place d'un programme au centre hospitalo-universitaire Lariboisière-Fernand Widal

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

La tuberculose pulmonaire reste, en 2024, un enjeu de santé publique mondial, malgré l'existence de traitements efficaces depuis plusieurs années. En Île-de-France, elle touche encore des populations précaires et vulnérables, pour lesquelles l'adhésion thérapeutique constitue un véritable défi. Les difficultés liées à la barrière de la langue, au niveau d'éducation, à la complexité du système de santé couplé à la complexité et la longueur du traitement compromettent l'efficacité des prises en charge et favorisent les risques de transmission, de rechute ou de développement de résistances. Dans ce contexte, l'éducation thérapeutique du patient (ETP), reconnue et encadrée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et la Haute Autorité de Santé (HAS), apparaît comme une stratégie complémentaire essentielle pour améliorer la compréhension de la maladie, renforcer l'autonomie des patients et favoriser l'observance. Si elle est bien implantée dans la prise en charge des maladies chroniques, l'ETP reste encore peu utilisée dans les maladies infectieuses guérissables mais nécessitant un long traitement, en particulier la tuberculose. Cette thèse décrit la création et la mise en œuvre d'un programme d'ETP destiné aux patients hospitalisés pour tuberculose pulmonaire au sein du service des maladies infectieuses du centre hospitalo-universitaire Lariboisière – Fernand Widal (AP-HP). À partir d'un état des lieux de la file active de patients, un programme a été élaboré en collaboration avec l'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique du Patient (UTEP) et le service de maladie infectieuses et tropicales (SMIT), s'inspirant de projets déjà existants de partenaires institutionnels (SAMU Social de Paris, sanatorium de Bligny, CLAT de Montpellier) ou d'associations de patients (ACTUME). Trois séances éducatives individuelles, précédées d'un bilan éducatif partagé (BEP), ont été mises en place pour aborder la connaissance de la maladie, les traitements de la tuberculose et le suivi médical du patient. Déclaré auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Île-de-France, le programme a été intégré en routine dans la pratique hospitalière dès avril 2025. Grâce à la création d'outils pédagogiques adaptés le programme permet une montée en compétence des patients dans la prise en charge de leur maladie. Ce projet démontre que l'ETP peut être un levier concret et réaliste pour améliorer la prise en charge hospitalière de la tuberculose, même en contexte de grande précarité. À la suite de cette mise en place des perspectives d'extension en ambulatoire ou à d'autres formes de tuberculose sont en cours de réflexion.

MOTS-CLÉS SIGNIFICATIFS DE SON CONTENU, ATTRIBUÉS PAR LE CANDIDAT EN LIAISON AVEC LA BIBLIOTHÈQUE UNIVERSITAIRE ET LES MEMBRES DU JURY
PHARMACIE CLINIQUE ; TUBERCULOSE ; EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

JURY

PRÉSIDENT : Pr ANTIER Daniel, PU-PH à l'Université de Tours et au CHRU de Tours

MEMBRES :

Dr SMATI Julie, PH à l'Hôpital Lariboisière AP-HP (Directrice)

Pr DE CASTRO Nathalie, PU-PH à l'Université de Paris et à l'Hôpital Lariboisière AP-HP

Pr BOURDON Olivier, PU-PH à l'Université de Paris et à l'Hôpital Lariboisière AP-HP

Dr BERTHY Élise, PH au CHRU de Tours

DATE ET LIEU DE SOUTENANCE Lundi 07 Juillet 2025 – Faculté de Pharmacie de Tours 92