

ÉTUDE PPG-PSI :

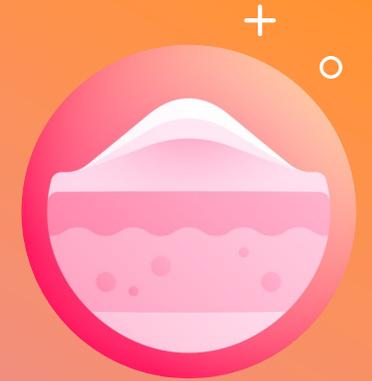
+

•

○

**PSORIASIS PUSTULEUX GÉNÉRALISÉ
– PARCOURS DE SOIN ET IMPACT**

ÉTUDE PPG-PSI :



- L'investigateur principal : **Pr Laurent MISERY (CHU Brest)**
- Etude gérée avec **Dr Charles TAIEB**
- Partenariat avec l'association **France Psoriasis** qui a relu et validé le questionnaire

- **Avis CPP positif** reçu le 09/01/2023

- Recrutement des patients jusqu'à septembre 2023 : **objectif de recrutement de 30-40 patients**



**Le but de ce projet est de décrire dans le contexte français :
le parcours de soins et l'impact au quotidien de la maladie pour les patients atteint d'un
PPG**

Chronologie



Chronologie

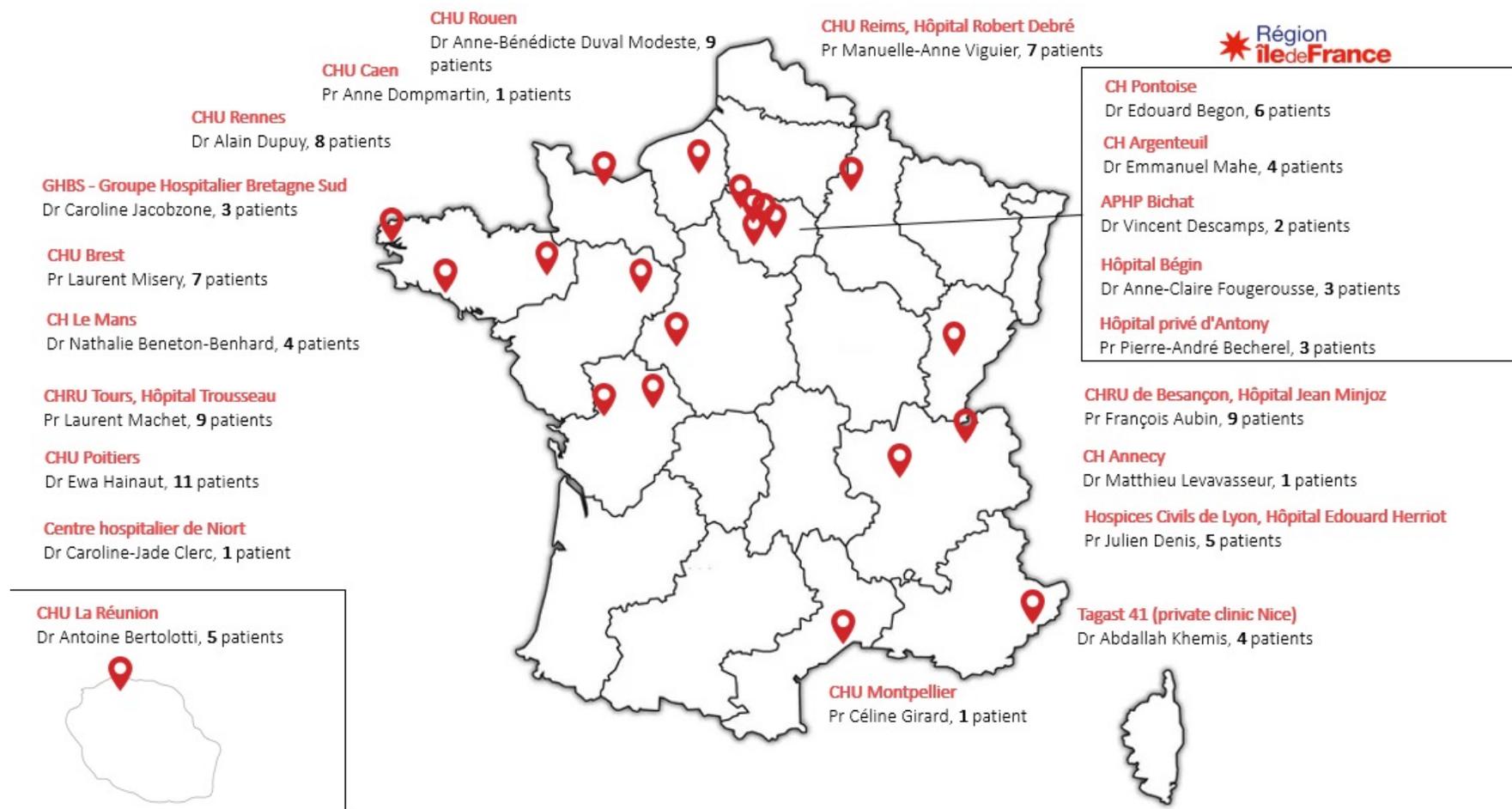


Rappel sur SCRIPTOR :

Étude multicentrique avec 175 patients :

France	Malaisie	Tunisie
103 patients	55 patients	17 patients

Beau succès de la France dans le recrutement de patients dans SCRIPTOR (103 patients dans 21 centres) :



Peu de données provenant directement des patients

- Projets **DANDELION** et **OZIRIS**
- Nécessité de mener une **étude à plus grande échelle** pour recueillir directement « la voix du patient »
- Possibilité de recourir à des **questionnaires validés** dans un contexte de Health technology assessment





MÉTHODOLOGIE

PPG-PSI



Auto-questionnaire en ligne complété par le patient

Population:

- Patients >18 ans avec un diagnostic de PPG validé par un dermatologue
- Possibilité d'inclure des patients en **cours de poussée** ou **en-dehors d'une poussée** (analyse en 2 groupes différents)

Objectifs:

=> obtenir des données sur le fardeau et la qualité de vie des patients PPG avec **une perspective patient**.

Paramètres principaux :

- ✓ Démographie
- ✓ Histoire de la maladie (traitements, hospitalisations, arrêts de travail dus au PPG...)
- ✓ Outils de diagnostic/qualité de vie validés : qui sont reconnus par la Haute Autorité de Santé (HAS)

Proposition de participation à l'étude :

Premier cas de figure :



Lors d'une consultation initiale ou de suivi et/ou d'une hospitalisation (médecin) :
Le médecin informe le patient sur cette étude et le redirige vers la secrétaire



La secrétaire envoie le lien de l'auto-questionnaire aux patients (*Un dédommagement des secrétaires qui contacteront des patients est envisagé sous la forme de bons cadeaux*)



Un **flyer** regroupant l'ensemble des informations sera remis aux patients



Le patient recevra ainsi le flyer avec un lien pour répondre au questionnaire, dans lequel il renseignera les informations sur le fardeau de sa maladie.

Deuxième cas de figure :



Prise de contact par la secrétaire médicale à partir de la file active du médecin (secrétariat) :

La secrétaire va informer les patients de l'étude PPG-PSI

(Un dédommagement des secrétaires qui contacteront des patients est envisagé sous la forme de bons cadeaux)



Un **flyer** regroupant l'ensemble des informations sera envoyé aux patients contactés



i Le flyer regroupant l'ensemble des informations de l'étude PPG PSI remis aux patients :

EVALUATION DE L'IMPACT
DU PSORIASIS PUSTULEUX GENERALISE

Vous souffrez d'un Psoriasis Pustuleux Généralisé et votre dermatologue, vous propose de participer à une évaluation de son impact.

Dans le cadre de ce projet nous vous poserons une série de questions qui permettront de décrire et d'évaluer l'impact du Psoriasis Pustuleux Généralisé sur votre vie quotidienne.

Le questionnaire est composé de questions d'environnement importantes et de questionnaires validés pour bien interpréter les résultats.

Cette étude n'engendrera aucune contrainte ni risque particulier : le recueil de vos données est effectué pour les besoins de votre participation à cette étude, et se fera par internet une seule et unique fois.

L'Association France Psoriasis est partenaire du projet



← lettre d'information

SCANNEZ MOI

Possibilité pour le patient de scanner le QR Code au recto pour avoir accès à **la note d'information**

Pour répondre au **questionnaire** il devra scanner le QR code au verso ou aller sur le site web : <https://ppg.e-study.fr>



Recto - Verso

EVALUATION DE L'IMPACT DU PSORIASIS PUSTULEUX GENERALISE

POUR QUI ?
Adultes de 18 ans et plus souffrant d'un Psoriasis Pustuleux Généralisé

POURQUOI ?
Pour décrire et évaluer l'impact du Psoriasis Pustuleux Généralisé

COMMENT ?
En vous connectant sur <https://ppg.e-study.fr>
En scannant le QR code



Votre questionnaire

SCANNEZ MOI



AUTO- QUESTIONNAIRE

PPG-PSI

Auto-questionnaire

✓ **Questions socio-démographiques**

✓ **Questions sur l'histoire de la maladie (diagnostic, poussées, traitements)**

✓ **Questionnaires validés :**

- **DLQI** (qualité de vie – dermatologie)
- **EQ-5D** (qualité de vie)
- **PHQ9** (dépistage dépression)
- **GAD-7** (anxiété)
- **PUSH-D** (stigmatisation liée aux atteintes cutanées)



Durée totale estimée à **20-30 minutes**



Aucune donnée identifiante

Structure de l'auto-questionnaire :

Questions sur l'histoire de la maladie afin d'obtenir des données sur le fardeau et la qualité de vie des patients PPG avec une perspective patient ○

1

Première partie : caractérisation du patient

- Questions socio-démographiques
- Questions cliniques (âge au moment du diagnostic, antécédents, traitement actuel, questions sur la douleur...)

2

Deuxième partie : questions sur les 5 dernières années

- Questions sur la fréquence des hospitalisations
- Questions sur la fréquences des arrêts de travail
- Consultations à un psychologue

3

Troisième partie : questions sur les périodes récentes

- Questions sur les coûts occasionnés aux patients (reste à charge)

← Questionnaire PPG-PSI



Pourriez vous préciser: Êtes-vous Un homme Une femme

Merci de préciser votre taille

en cm

Merci de préciser votre poids

en kg

Quel est votre age (en années)?

Quel âge aviez-vous lors des premiers symptômes de votre Psoriasis Pustuleux Généralisé?

Le diagnostic de votre Psoriasis Pustuleux Généralisé a-t-il été posé au décours d'une poussée ou d'une crise?

Oui Non Je ne sais pas

Pour établir le diagnostic de votre Psoriasis Pustuleux Généralisé êtes-vous allé(e)

... aux urgences Oui Non Je ne sais pas

... en consultation chez un médecin généraliste en ville Oui Non Je ne sais pas

... en consultation chez un dermatologue en ville Oui Non Je ne sais pas

... en consultation chez un dermatologue à l'hôpital Oui Non Je ne sais pas

..autres modalités

En ce qui concerne le diagnostic de votre Psoriasis Pustuleux Généralisé, considérez-vous avoir été en errance diagnostique (période au cours de laquelle vous étiez déjà malade mais attendiez d'avoir un diagnostic pour votre maladie)?

Oui Non Je ne sais pas

Comment évaluez-vous votre parcours jusqu'au diagnostic et à la prise en charge de votre Psoriasis Pustuleux Généralisé?

Simple Complexe

En plus de votre Psoriasis Pustuleux Généralisé, avez-vous un psoriasis en plaque?

Oui Non Je ne sais pas

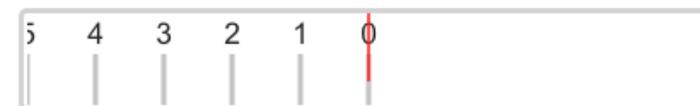
Avez-vous bénéficié ou bénéficiez-vous actuellement d'une biothérapie pour une maladie de peau?

Oui Non Je ne sais pas

Êtes-vous actuellement en crise ou poussée de Psoriasis Pustuleux Généralisé?

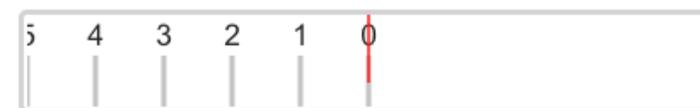
Oui Non

Comment, sur une échelle de 0 à 10, évaluez-vous AUJOURD'HUI, votre niveau de stress?



0 = absence de stress; 10 = stress maximal

Comment, sur une échelle de 0 à 10, évaluez-vous AUJOURD'HUI, votre niveau de fatigue?

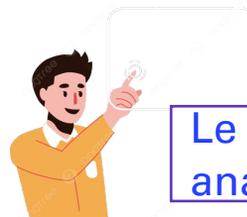


0 = absence de fatigue ; 10 = fatigue maximale

Comment, sur une échelle de 0 à 10, évaluez-vous AUJOURD'HUI, votre niveau de douleur cutanée?



0 = absence de douleur cutanée ; 10 = douleur cutanée maximale



Le patient doit déplacer l'échelle visuelle analogique (EVA) avec son doigt

Les questions qui vont suivre s'intéressent aux 5 dernières années.
5 années c'est long, et votre mémoire peut être défaillante.
Si vous ne vous souvenez plus exactement il suffira de le préciser.

Hospitalisation au cours des 5 dernières années en lien avec votre Psoriasis Pustuleux Généralisé

Au cours des 5 dernières années avez-vous été hospitalisé en lien avec votre Psoriasis Pustuleux Généralisé?

Oui Non Je ne sais plus

Arrêts de travail au cours des 5 dernières années en lien avec votre Psoriasis Pustuleux Généralisé

Au cours des 5 dernières années avez-vous été en arrêt de travail en lien avec votre Psoriasis Pustuleux Généralisé ?

Oui Non je n'ai pas d'activité professionnelle Je ne sais plus

Consultation chez le psychologue au cours des 5 dernières années en lien avec votre Psoriasis Pustuleux Généralisé

Au cours des 5 dernières années avez-vous été amené(e) à consulter un psychologue en lien avec l'IMPACT de votre Psoriasis Pustuleux Généralisé

Oui Non Je ne sais plus



Si le patient n'est pas concerné par l'item alors la question disparaît : ce qui permet de réduire drastiquement la longueur de l'enquête pour une bonne partie des participants.

Par exemple :

Hospitalisation au cours des 5 dernières années en lien avec votre Psoriasis Pustuleux Généralisé

Au cours des 5 dernières années avez-vous été hospitalisé en lien avec votre Psoriasis Pustuleux Généralisé?

Oui Non Je ne sais plus

Combien de fois avez-vous été hospitalisé(e) en 2022

Une fois Deux fois Trois fois et plus je n'ai pas été hospitalisé cette année-là

Combien de fois avez-vous été hospitalisé(e) en 2021

Une fois Deux fois Trois fois et plus je n'ai pas été hospitalisé cette année-là

Combien de fois avez-vous été hospitalisé(e) en 2020

Une fois Deux fois Trois fois et plus je n'ai pas été hospitalisé cette année-là

Combien de fois avez-vous été hospitalisé(e) en 2019

Une fois Deux fois Trois fois et plus je n'ai pas été hospitalisé cette année-là

Combien de fois avez-vous été hospitalisé(e) en 2018

Une fois Deux fois Trois fois et plus je n'ai pas été hospitalisé cette année-là

En moyenne, par hospitalisation, combien de nuits avez-vous passé à l'hôpital?

6

Arrêts de travail au cours des 5 dernières années en lien avec votre Psoriasis Pustuleux Généralisé

Au cours des 5 dernières années avez-vous été en arrêt de travail en lien avec votre Psoriasis Pustuleux Généralisé ?

Oui Non je n'ai pas d'activité professionnelle Je ne sais plus

Consultation chez le psychologue au cours des 5 dernières années en lien avec votre Psoriasis Pustuleux Généralisé

Au cours des 5 dernières années avez-vous été amené(e) à consulter un psychologue en lien avec l'IMPACT de votre Psoriasis Pustuleux Généralisé

Oui Non Je ne sais plus

CETTE PARTIE DU QUESTIONNAIRE NE CONCERNE QUE LES PERIODES RECENTES

Le montant du reste à charge est le montant des dépenses qui restent directement à votre charge c'est à dire celles que vous payez de votre poche car elles ne sont pas totalement ou pas du tout remboursées par votre Assurance Maladie ou votre Complémentaire

Au cours des 3 derniers mois, en lien avec votre Psoriasis Pustuleux Généralisé, avez-vous consulté...

Un médecin généraliste Oui Non Je ne sais plus

Un dermatologue Oui Non Je ne sais plus

Un autre spécialiste Oui Non Je ne sais plus

Au cours des 3 derniers mois, en lien avec votre Psoriasis Pustuleux Généralisé, avez-vous eu recours ou consommé...

Des émoullients Oui Non Je ne sais plus

Des pansements Oui Non Je ne sais plus

À des médecines alternatives ou complémentaires Oui Non Je ne sais plus

Au cours des 12 derniers mois, en lien avec votre Psoriasis Pustuleux Généralisé, avez-vous eu recours à une ou plusieurs cure(s) thermale(s)?

Oui Non Je ne sais plus

Au cours des 7 derniers jours,

vos problèmes de peau vous a-t-elle dérangé(e), fait souffrir ou brûlé(e)?

Énormément Beaucoup Un peu Pas du tout

vous êtes-vous senti(e) gêné(e) ou complexé(e) par votre problème de peau?

Énormément Beaucoup Un peu Pas du tout

vos problèmes de peau vous a-t-il complètement empêché de travailler ou étudier?

Oui Non Non concerné(e)

vos problèmes de peau vous a-t-il gêné(e) pour faire des courses, vous occuper de votre maison ou pour jardiner?

Un peu Beaucoup Pas du tout Énormément Non concerné(e)

vos problèmes de peau vous a-t-il influencé(e) dans le choix de vos vêtements que vous portiez?

Un peu Beaucoup Pas du tout Énormément Non concerné(e)

vos problèmes de peau a-t-il affecté vos activités avec les autres ou vos loisirs?

Un peu Beaucoup Pas du tout Énormément Non concerné(e)

avez-vous eu du mal à faire du sport à cause de votre problème de peau?

Un peu Beaucoup Pas du tout Énormément Non concerné(e)

vos problèmes de peau a-t-il rendu difficile vos relations avec votre conjoint(e), vos amis ou votre famille?

Un peu Beaucoup Pas du tout Énormément Non concerné(e)

vos problèmes de peau a-t-il rendu votre vie sexuelle difficile?

Un peu Beaucoup Pas du tout Énormément Non concerné(e)

le traitement que vous utilisez pour votre peau a-t-il été un problème par exemple en prenant trop de votre temps ou en salissant votre maison?

Un peu Beaucoup Pas du tout Énormément Non concerné(e)

Au cours des deux dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous été gêné(e) par les problèmes suivants?

Peu d'intérêt ou de plaisir à faire les choses

Jamais Plusieurs jours Plus de la moitié des jours Presque tous les jours

Etre triste, déprimé(e) ou désespéré(e)

Jamais Plusieurs jours Plus de la moitié des jours Presque tous les jours

Difficultés à s'endormir ou à rester endormi(e), ou dormir trop

Jamais Plusieurs jours Plus de la moitié des jours Presque tous les jours

Se sentir fatigué(e) ou manquer d'énergie

Jamais Plusieurs jours Plus de la moitié des jours Presque tous les jours

Avoir peu d'appétit ou manger trop

Jamais Plusieurs jours Plus de la moitié des jours Presque tous les jours

Avoir une mauvaise opinion de soi-même, ou avoir le sentiment d'être nul(le), ou d'avoir déçu sa famille ou s'être déçu(e) soi-même

Jamais Plusieurs jours Plus de la moitié des jours Presque tous les jours

Avoir du mal à se concentrer, par exemple, pour lire le journal ou regarder la télévision

Jamais Plusieurs jours Plus de la moitié des jours Presque tous les jours

Bouger ou parler si lentement que les autres auraient pu le remarquer. Ou au contraire, être si agité(e) que vous avez eu du mal à tenir en place par rapport à d'habitude

Jamais Plusieurs jours Plus de la moitié des jours Presque tous les jours

Penser qu'il vaudrait mieux mourir ou envisager de vous faire du mal d'une manière ou d'une autre

Jamais Plusieurs jours Plus de la moitié des jours Presque tous les jours

Nous aimerions savoir ce que vous pensez de votre santé. Nous allons vous poser quelques questions simples sur votre état de santé AUJOURD'HUI.

Nous vous demanderons ensuite d'évaluer votre santé sur une échelle graduée.

Rappelez-vous également qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Nous souhaitons seulement obtenir votre opinion personnelle.

Votre MOBILITE, Aujourd'hui

- Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied. J'ai des problèmes pour me déplacer à pied.
 Je suis obligé(e) de rester alité(e).

Votre AUTONOMIE, Aujourd'hui

- Je n'ai aucun problème pour prendre soin de moi.
 J'ai des problèmes pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
 Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e).

Vos ACTIVITES COURANTES (p. ex., travail, études, travaux domestiques, activités familiales ou loisirs), Aujourd'hui

- Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes
 J'ai des problèmes pour accomplir mes activités courantes.
 Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes.

Votre ANXIETE / DEPRESSION, Aujourd'hui

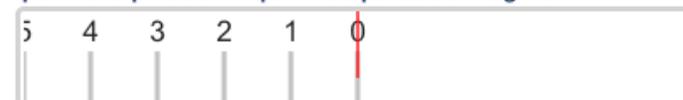
- Je ne suis ni anxieux(se) ni déprimé(e). Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e).
 Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e).

Vos DOULEURS, Aujourd'hui

- Je n'ai ni douleurs ni gêne. J'ai des douleurs ou une gêne modérée(s).
 J'ai des douleurs ou une gêne extrême(s).

A présent nous aimerions savoir à quel point votre santé est bonne ou mauvaise AUJOURD'HUI. Cette ligne est numérotée de 0 à 100. 100 correspond à la meilleure santé que vous puissiez imaginer. 0 correspond à la pire santé que vous puissiez imaginer.

Placez le curseur sur la ligne pour indiquer votre état de santé AUJOURD'HUI.



Ce questionnaire fait référence aux 4 dernières semaines.

Toutes les affirmations sont en relation avec votre maladie de peau. Il est important que vous répondiez spontanément à chacune d'elle, selon ce que vous ressentez ou percevez, si une affirmation ne correspond pas du tout à votre réalité, il vous suffit de cocher « non concernée »

Au cours des 4 dernières semaines, en raison du regard des autres avez-vous perçu qu'il valait mieux ...

...évitez d'apparaître sur les photos de famille de peur de les gêner

- Très souvent Souvent Parfois Rarement Jamais Non concerné(e)

...éviter certaines personnes

- Très souvent Souvent Parfois Rarement Jamais Non concerné(e)

...ne pas solliciter un professionnel pour des soins corporels (coiffeur, masseur, manucure)

- Très souvent Souvent Parfois Rarement Jamais Non concerné(e)

...ne pas aller spontanément vers les autres

- Très souvent Souvent Parfois Rarement Jamais Non concerné(e)

...refuser un lien direct avec le public

- Très souvent Souvent Parfois Rarement Jamais Non concerné(e)

...éviter d'être mis en avant (physiquement)

- Très souvent Souvent Parfois Rarement Jamais Non concerné(e)

...camoufler/cacher les parties visibles de votre peau atteinte

- Très souvent Souvent Parfois Rarement Jamais Non concerné(e)

...ne pas vous montrer, vous cacher

- Très souvent Souvent Parfois Rarement Jamais Non concerné(e)

Au cours des 4 dernières semaines, en raison du regard des autres, avez-vous eu le sentiment...

... d'avoir été moins aimé(e) [apprécié(e)] par votre famille, vos proches

- Très souvent Souvent Parfois Rarement Jamais Non concerné(e)

... de faire honte à votre famille, vos proches

- Très souvent Souvent Parfois Rarement Jamais Non concerné(e)

... d'être repoussé(e) par votre partenaire

- Très souvent Souvent Parfois Rarement Jamais Non concerné(e)

... que l'on a évité de vous serrer la main

- Très souvent Souvent Parfois Rarement Jamais Non concerné(e)

... avoir été traité(e) différemment lors de démarches administratives

- Très souvent Souvent Parfois Rarement Jamais Non concerné(e)

... que certains vous trouvaient sale

- Très souvent Souvent Parfois Rarement Jamais Non concerné(e)

... d'avoir été discriminé(e) au travail

- Très souvent Souvent Parfois Rarement Jamais Non concerné(e)

... d'avoir été mis(e) à l'écart par vos collègues de travail

- Très souvent Souvent Parfois Rarement Jamais Non concerné(e)

... que des personnes ont évité de s'asseoir à vos côtés dans les transports, lieu public

- Très souvent Souvent Parfois Rarement Jamais Non concerné(e)

Au cours des 2 dernières semaines selon quelle fréquence avez-vous été gêné(e) par les problèmes suivants ? (Veuillez sélectionner votre réponse)

Un sentiment de nervosité, d'anxiété ou de tension

- Jamais Plusieurs jours Plus de la moitié des jours Presque tous les jours

Une incapacité à arrêter de s'inquiéter ou à contrôler ses inquiétudes

- Jamais Plusieurs jours Plus de la moitié des jours Presque tous les jours

Une inquiétude excessive à propos de différentes choses

- Jamais Plusieurs jours Plus de la moitié des jours Presque tous les jours

Des difficultés à se détendre

- Jamais Plusieurs jours Plus de la moitié des jours Presque tous les jours

Une agitation telle qu'il est difficile à tenir en place

- Jamais Plusieurs jours Plus de la moitié des jours Presque tous les jours

Une tendance à être facilement contrarié(e) ou irritable

- Jamais Plusieurs jours Plus de la moitié des jours Presque tous les jours

Un sentiment de peur comme si quelque chose de terrible risquait de se produire

- Jamais Plusieurs jours Plus de la moitié des jours Presque tous les jours

Récapitulatif :

- Étude très importante pour la **connaissance du PPG** : Le fardeau de la maladie na pas été évalué en France.
- **Communication : publication, abstract à un congrès**
- **Partenariat avec France Psoriasis** : afin de sensibiliser le public mais également d'assurer l'entraide et le soutien des patients et de leurs proches pour lutter contre l'isolement et la résignation
- La **perception du patient** est un élément très important notamment avec les Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) qui mesurent les résultats de soins perçus par les patients.

PPG-PSI

+

○

●

MERCI