

Étude MARKS : Acceptance des maladies chroniques dermatologiques affichantes : constitution d'échelles pour le patient et son cluster familial

Investigateur coordinateur : Pr Annabel MARUANI

Résumé :

L'acceptation des « marques », maladies dermatologiques chroniques affichantes non symptomatiques et non traumatiques, est importante pour la qualité de vie des personnes atteintes.

Cette étude vise à construire des échelles d'évaluation de l'acceptation de la maladie dermatologique chronique affichante (angiome plan, hyperpigmentation ou hypopigmentation, pelade) pour les patients adultes et enfants, ainsi que pour leur entourage familial. Des focus groupes seront constitués, puis une échelle sera construite par un groupe d'experts. Durant les focus groupes, les participants seront amenés à s'exprimer afin de dégager les principaux éléments qui seront pris en compte dans la constitution des échelles. Ces échanges seront enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique afin de pouvoir être retranscrits par écrit. Les enregistrements seront anonymisés puis détruits.

Durant la 2^{ème} phase du protocole, l'échelle sera testée sur un panel d'une centaine de familles.

Principaux critères d'inclusion :

- Sujets atteints de maladies chroniques affichantes (angiome plan, pelade, hyperpigmentation, hypopigmentation comme le vitiligo)
- Parents, conjoints, fratrie ou proches de sujets atteints.

Avancement du protocole :

En cours

Liste des centres investigateurs :

Service de dermatologie du CHU de Tours (pour la première phase)