SOUS EMBARGO jusqu’au 14/09/2018

1ère Journée européenne de sensibilisation à l’eczéma atopique

**Un nouveau rapport fait par des patients révèle la réalité de l’eczéma atopique sévère en Europe**

**PARIS, 14/09/2018, Congrès de l'EADV** – Lorsque l’on interroge les gens au sujet de leur vie avec une maladie chronique de la peau telle que l’eczéma atopique, la réalité dont témoignent leurs réponses peut nous faire l’effet d’un coup de poing, bouleversant la perception que nous avions de cette affection, ainsi que des personnes qui en sont atteintes.

Le nouveau rapport de l’EFA *« Démangeaisons à vie » : Qualité de vie et coûts pour les personnes atteintes d’eczéma atopique sévère en Europe* dévoile la réalité de l’eczéma atopique, une maladie inflammatoire chronique de la peau qui affecte 3 % des adultes et 20 % des enfants européens, dont 1 sur 5 est atteint d’une forme grave de l’affection. Les résultats du rapport de l’EFA proviennent de l’enquête de la plus grande envergure menée jusqu'ici sur la Qualité de Vie (Quality of Life : QoL), et ils viennent ébranler la vision prévalente des effets de l’eczéma atopique sur la vie des patients. (1) (2)

La Présidente d’EFA, Mikaela Odemyr, a déclaré : « Les patients atteints d’eczéma atopique sévère ont besoin d’aide de toute urgence. Dans notre enquête, ils expriment la façon dont ils gèrent, durant de longues périodes, des symptômes considérables et intenses, qui ont un impact sur l’ensemble de leur corps, de leur vie et sur leur énergie pour y faire face. Ils révèlent à quel point ils sont résilients et forts pour vivre avec l’eczéma atopique sévère, mais aussi leur solitude et le manque de reconnaissance de leur maladie, alors qu’ils se trouvent constamment confrontés aux démangeaisons et à des atteintes cutanées récurrentes. Lors de la 1ère Journée européenne de sensibilisation à l’eczéma atopique, lancée par l’EFA et nos Membres, nous appelons les communautés médicale et scientifique à joindre leurs forces pour mieux soutenir les patients atteints d’eczéma atopique dans leurs difficultés quotidiennes. »

Le rapport est publié à l’occasion de la 1ère Journée européenne de sensibilisation à l’eczéma atopique, afin d’attirer l’attention sur les conséquences des symptômes de cette maladie, qui ne laissent jamais de répit. (3) Nombreux sont les patients (23 %) à ne pas avoir une vision optimiste de leur vie avec l’eczéma. 45 % d’entre eux présentaient des symptômes graves de la maladie lors de leur participation à l’enquête, et malgré les soins reçus, leur peau était presque tous les jours sèche ou rêche (36 %), elle présentait des démangeaisons (28 %), des crevasses (17 %) et ils sentaient que leur peau pelait (20 %). Avec seulement 15 % des patients se déclarant très satisfaits de leur traitement actuel, les patients et leurs familles demandent plus d’investissements dans la recherche, afin de développer de meilleurs traitements susceptibles de briser les cycles et les poussées de la maladie qui dominent la vie des patients. (4)

Ils demandent également plus de compréhension et une prise en charge multidisciplinaire. Pour 45 % des patients interviewés, leur maladie a eu une influence sur leurs relations, leur vie sexuelle et leurs passetemps pendant la semaine ayant précédé l’entretien. L’état de leur peau leur donnait l’impression d’être handicapés dans le cadre de leur travail (38 %). De plus, 1 patient sur 4 ayant participé à l’enquête a déclaré être parfois dans l’impossibilité de faire face à la vie, notamment parmi les patients âgés de 50 ans et au-delà.

L’eczéma atopique pèse non seulement sur le corps et l’esprit, mais aussi sur les finances. En moyenne, les patients doivent débourser 927,12 € par an pour accéder aux soins de santé dont ils ont besoin. La maladie donne lieu également à une augmentation considérable des besoins quotidiens, notamment en matière d’hygiène personnelle (+ 18 % de dépenses par mois).

Affichez votre soutien envers les patients atteints d’eczéma atopique en utilisant le cadre Facebook disponible à l’adresse suivante : [www.facebook.com/EFAPatients](http://www.facebook.com/EFAPatients)

FIN

**Note aux éditeurs :**

1. Les 1 189 participants à l’étude « Vies atopiques » étaient des adultes diagnostiqués comme atteints d’eczéma atopique sévère et issus de 9 pays différents de l’Union européenne (Allemagne = 180, Danemark = 50, Espagne = 180, , , France = 180, Italie = 180, Pays-Bas = 150, , République tchèque = 52, Royaume-Uni = 180 et Suède = 37). Le rapport est disponible sur le site [www.efanet.org](http://www.efanet.org) en 9 langues.
2. L’enquête a été menée conformément aux méthodes d’enquête Quality of Life (QoL) (Qualité de vie) et de l’impact économique. Afin de mesurer la qualité de vie et les coûts d’une façon comparable dans les différents pays, nous avons utilisé des instruments existants scientifiquement validés. Les conséquences émotionnelles de l’eczéma atopique sur les patients ont été mesurées en utilisant un nouvel outil développé par EFA. Le Score des conséquences émotionnelles de l’eczéma atopique (Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (AESEC©)) tient compte des éléments listés dans d’autres études concernant la qualité de vie, ainsi que d’aspects fréquemment évoquées dans les médias sociaux par les personnes atteintes de l’affection. Les éléments ont été reformulés sous la forme d’affirmations positives et négatives. Ils ont également été contrôlés par des spécialistes dans les domaines de la psychologie, de la recherche et du langage. Un questionnaire contenant 37 éléments a fait l’objet d’un test préalable en ligne dans 5 pays de l’UE (n = 100), afin d’informer notre sélection des affirmations les plus sensibles et fiables. L’AESEC© validé en conséquence comporte 28 éléments, fondés sur la fiabilité et la corrélation entre les différents éléments.
3. La Journée européenne de sensibilisation à l’eczéma atopique aura lieu le 14 septembre. Il s’agit d’une initiative lancée par l’EFA, pour la première fois, en 2018 afin d’informer, soutenir, et mobiliser les efforts concernant l’eczéma atopique en Europe, par le biais d’une campagne en ligne sous #AtopicEczemaDay, un cadre photo sur les médias sociaux (disponible à [www.facebook.com/EFAPatients](http://www.facebook.com/EFAPatients)) et une exposition photographique intitulée *Vies atopiques*, présentée lors du Congrès de l’EADV à Paris (#AtopicalLives).
4. Tous les participants à l’enquête ont été invités à laisser des messages concernant l’eczéma atopique. L’EFA a pris en considération les recommandations particulières pour améliorer le diagnostic, le traitement et la vie des personnes atteintes de la maladie.

**La Fédération européenne des associations de patients atteints d'allergies et de maladies des voies respiratoires** (EFA) est un réseau de 43 organisations de patients atteints d’allergies, d’asthme et de BPCO dans 25 pays européens. Elle travaille avec des patients européens atteints d’allergies, d’asthme et de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) afin de permettre à ces derniers de mener des vies sûres, de jouir du droit d’accéder à des soins de la meilleure qualité, et de bénéficier d’un environnement garantissant leur sécurité.

**Pour en savoir plus, veuillez contacter la Directrice chargée des Politiques et des Communications de l’EFA :**

Isabel.proano@efanet.org / +32 484 939 559 / +32 (0) 2 227 2712