



EFA

European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

ECZÉMA

Atopique

DÉMANGEAISONS À VIE

Qualité de vie et
coûts pour les
personnes atteintes
d'eczéma atopique
sévère en Europe

Embargoed until 13/09/18

Démangeaisons



VIE

Juillet 2018

Traductions disponibles en allemand, anglais, danois, espagnol, français, italien, néerlandais, tchèque et suédois

© **Fédération Européenne des Associations de Patients atteints d'Allergies et de Maladies Respiratoires (EFA)**

Rédigé par Giuseppe de Carlo, Sofia Romagosa, Isabel Proaño Gómez et Susanna Palkonen (EFA)

Conseiller médical : Johannes Ring, Professeur et Président du Département de Dermatologie et Allergologie, Université Technique Biederstein, Munich

Patient conseiller: Bernd Arents, patient atteint d'eczéma atopique sévère et Membre de l'Association Néerlandaise des Patients atteints d'Eczéma Atopique (VMCE), membre néerlandais d'EFA

UNE VIE ATOPIQUE



Vous souvenez-vous de l'époque où vous étiez étudiant(e) ou encore à l'école ? Moi, je m'en souviens. Imaginez que vous passez un examen important et que votre corps tout entier vous démange, comme si chaque millimètre de votre peau était couvert de piqûres de moustiques.

La seule chose à laquelle vous pouvez penser est la démangeaison. Vous essayez de vous contrôler et de ne pas vous gratter. Vous frottez juste discrètement la zone qui

démange avec le dos de votre main, doucement sur les vêtements. Mais vous devez faire attention, une fois que vous commencez à vous gratter vous risquez d'en perdre le contrôle. Et si c'est le cas, il est difficile d'arrêter. Vous savez que le mal est déjà fait et vous grattez jusqu'au sang. Enfin, un moment éphémère de satisfaction arrive, quand il n'y a plus que la douleur, sans démangeaisons.

Après cela, vous recommencez à tenter de régénérer votre barrière cutanée. Cela prendra des mois, avec des poussées, des améliorations et des retours en arrière et, entre temps, des tonnes de crème, de temps et de patience.

Mais revenons à l'examen. Je parvins à me contrôler, mettant les démangeaisons de côté, et je réussis!

Voici mes expériences, et je n'ai qu'un eczéma atopique léger-moderé. Le présent rapport se concentre sur l'eczéma atopique sévère.

EFA souhaite susciter la compréhension, parmi les personnes qui ne sont pas atteintes de cette maladie, afin d'aider les Européens qui vivent des vies atypiques en raison de leur eczéma atopique sévère, à mener une vie plus normale. Vivre les démange.

Nous avons besoin de votre soutien.

Susanna Palkonen
Directrice d'EFA



AVANT-PROPOS



« Je ne suis pas seul », voilà ma première pensée lorsque j'ai vu les résultats de l'enquête de l'EFA concernant les conséquences de vivre avec un eczéma atopique sévère. La réaction émotionnelle est arrivée ensuite (par rapport à ma propre souffrance et à celle des autres personnes qui souffrent en silence).

Je n'avais que cinq jours lorsque j'ai développé un eczéma atopique sévère. 54 ans plus tard, peu de choses ont changé. La gravité de mon eczéma va et vient (une caractéristique de cette maladie de la peau non contagieuse). Étant atteint de la maladie depuis ma petite enfance, je ne sais pas ce que c'est que de vivre sans eczéma. L'eczéma m'a toujours accompagné et a donc influencé qui je suis, ma façon de fonctionner, mes routines quotidiennes, les vêtements que je porte et la façon dont je me regarde moi-même et dont je regarde le monde.

J'ai plaidé pour les droits des patients atteints d'eczéma atopique pendant plus de vingt ans, et, naturellement, j'ai été ravi lorsque l'on m'a demandé de participer à cette étude décisive sur les conséquences de vivre avec l'eczéma atopique en Europe. Fort de mon expérience personnelle, ainsi que d'une certaine expérience de méthodologie pour la recherche, j'ai été en mesure de contribuer substantiellement à cette étude. J'ai également fait participer des personnes atteintes d'eczéma atopique à la formulation des questions à poser.

Les résultats de l'étude sont analysés dans le présent rapport : ils sont incroyablement significatifs. Ils reflètent ma propre expérience et des témoignages de nombreuses personnes atteintes d'eczéma avec lesquelles j'ai été en contact. Aux personnes qui vivent avec de l'eczéma, la section sur notre questionnaire spécifiquement développé fait probablement le portrait le plus sincère de nos vies, car elle a été développée avec les patients. Elle montre la façon dont nous tentons de cacher notre eczéma, dont ce dernier a une influence sur notre intimité, le point auquel il est difficile de vivre dans un monde où tout le monde aspire à avoir une peau parfaite et où le fait de nous dire de cesser de nous gratter s'avère inutile : nous le faisons de toute façon, tout en nous sentant coupables. Le côté le plus triste, dont j'ai moi-même fait l'expérience, est que le fait d'être atteint d'eczéma sévère compromet parfois notre capacité de faire face à la vie.

Pour tous ceux atteints d'eczéma qui lisent ce rapport, sachez que vous n'êtes pas seuls. C'est ce que cette étude illustre avec le plus de force. Les sentiments et les émotions que vous éprouvez sont partagés par de nombreuses personnes se trouvant dans la même situation, et cela dans de nombreux pays. Cela ne change rien à vos symptômes, je le sais, mais le fait de le savoir pourrait contribuer à changer ce que vous ressentez.

Pour ceux qui ne sont pas atteints d'eczéma ou qui sont responsables du traitement des personnes qui en sont atteintes, y compris les professionnels de santé, les assureurs et les responsables politiques, je voudrais leur adresser le message suivant : bien que l'eczéma soit une maladie de la peau, ses conséquences vont bien au-delà. Elle affecte nos cœurs, nos esprits, nos amours et notre vie. Nous voudrions que vous en soyez conscients, et nous espérons que vous l'êtes à présent.

Bernd Arents

Patient Conseiller en matière d'eczéma atopique pour l'EFA, membre de l'Association néerlandaise de patients atteints d'eczéma atopique (Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem - VMCE)

TABLE DES MATIÈRES

UNE VIE ATOPIQUE	3
AVANT-PROPOS	4
TABLE DES MATIÈRES	5
TABLE DES SCHÉMAS	6
BIENVENUE DANS NOTRE RAPPORT	7
L'ECZÉMA ATOPIQUE ET L'EUROPE	8
Nous vivons à travers notre peau	9
L'eczéma atopique en Europe	9
A propos de l'enquête sur les <i>vies Atopiques</i>	10
GESTION DE L'ECZÉMA ATOPIQUE	12
Le diagnostic de l'eczéma atopique varie selon les pays	14
L'eczéma atopique sévère ne laisse pas de répit	16
Les options thérapeutiques doivent être améliorées	17
IMPACT SUR LA VIE	20
L'eczéma atopique affecte la vie des patients au-delà de leur peau	22
Les symptômes de l'eczéma atopique peuvent mener à une dépression	24
L'eczéma atopique contrôle les émotions des personnes qui en sont atteintes	25
L'eczéma atopique est plus dur à supporter que nous ne le pensions	26
COÛTS ET CONGÉS MALADIE	28
Les dépenses de soins non remboursables sont la norme	30
La prévention est coûteuse pour les patients	32
L'eczéma atopique entraîne la prise de congés de maladie	33
CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS	36
Conclusion	36
Recommandations	38
RÉFÉRENCES	41
REMERCIEMENTS	42

TABLE DES SCHÉMAS

Tableau 1.	Les professionnels de la santé qui ont diagnostiqué mon eczéma atopique	14
Schéma 1.	Autres maladies atopiques dont je souffre.....	15
Schéma 2.	La sévérité de mes symptômes au cours de la semaine précédente	16
Schéma 3.	L'état de ma peau au cours de la semaine précédente	16
Tableau 2.	Mon traitement prescrit, déjà utilisé et mon traitement actuel	17
Tableau 3.	Mon traitement prescrit, déjà utilisé et mon traitement actuel par pays.....	18
Schéma 4.	Ma qualité de vie avec l'eczéma atopique	22
Schéma 5.	L'impact de l'eczéma atopique dans ma vie.....	23
Schéma 6.	L'impact de l'eczéma atopique sur ma santé mentale	24
Schéma 7.	Les conséquences émotionnelles de mon eczéma atopique - Éléments négatifs.....	25
Schéma 8.	Les conséquences émotionnelles de mon eczéma atopique - Éléments positifs.....	26
Schéma 9.	L'impact de l'eczéma atopique sur mes émotions	27
Tableau 4.	Mes dépenses mensuelles de santé non remboursables.....	30
Tableau 5.	Mes dépenses mensuelles de santé non remboursables par pays.....	31
Tableau 6.	Mes dépenses supplémentaires dans différents domaines – Vue d'ensemble.....	32
Schéma 10.	Jours de travail ou de cours manqués à cause de l'eczéma atopique.....	33
Tableau 7.	Mes jours de travail ou de cours manqués par pays.....	34

BIENVENUE DANS NOTRE RAPPORT



Bien qu'elle ne fasse pas toujours l'objet de soutien, la qualité de vie des personnes atteintes d'eczéma atopique est bien comprise des dermatologues, qui sont nos ambassadeurs. En dehors de ces spécialistes, l'eczéma atopique demeure méconnu. Même les personnes qui vivent avec des patients atteints d'eczéma atopique ne comprennent pas tout l'impact que la maladie a sur les gens, sauf, peut-être, les familles qui partagent la souffrance des nuits blanches d'un enfant malheureux et qui a mal.

En tant que défenseurs des patients atteints d'allergies, d'asthme et de la MPOC, chez EFA, notre mission consiste à exprimer à haute voix les besoins et les droits des patients, mais des données exactes s'avèrent nécessaires pour faire la lumière sur la réalité des vies des patients que nous représentons. C'est pour cette raison qu'EFA publie ce rapport, afin de donner une voix à des millions d'adultes qui traitent l'eczéma atopique en silence et avec patience.

Le présent rapport, *Démangeaisons à vie – Qualité de vie et coûts pour les personnes atteintes d'eczéma atopique sévère en Europe*, est le résultat de l'enquête la plus étendue jamais menée sur la qualité de vie des personnes atteintes d'eczéma atopique sévère en Europe. Nous avons demandé à des patients du Nord, au Danemark, en Suède et au Royaume-Uni, du Sud, en Italie et en Espagne, de l'Est, en République tchèque, et du centre et de l'ouest, en Allemagne, en France et aux Pays-Bas, de fournir un tableau paneuropéen de ce que c'est que de vivre avec la maladie, ainsi que de supporter les coûts qui en découlent.

Le présent rapport nous aidera à créer une sensibilisation et une compréhension concernant l'eczéma atopique et l'impact réel de sa forme la plus sévère. Ce rapport s'adresse :

- aux patients, pour leur dire qu'ils ne sont pas seuls et que des actions sont menées pour attirer l'attention sur l'impact de cette affection sur leurs vies
- aux professionnels de santé et aux chercheurs nationaux et internationaux (dermatologues, allergologues, médecins généralistes, infirmiers et pharmaciens), afin que le fardeau que les patients ont à porter soit partagé, soulagé et supprimé
- aux associations membres d'EFA, à nos partenaires et à d'autres associations consacrées à la peau, en tant qu'outil dans leur travail pour l'amélioration des vies des personnes atteintes d'eczéma atopique et
- aux responsables politiques, afin d'englober la charge supportée par les patients européens et d'envisager et préconiser des solutions.

Je voudrais remercier Bernd Arents, de l'Association néerlandaise de l'eczéma atopique, notre principal expert, patient conseiller créatif et engagé ayant participé à cette enquête, ainsi que le Professeur Johannes Ring, conseiller médical, d'avoir dirigé de sa sagesse la conception scientifique de cette étude. Je remercie nos partenaires financiers, Regeneron et Sanofi Genzyme, de la confiance qu'ils nous ont accordée dans le cadre de toutes les difficultés rencontrées, et qui ont soutenu ce projet avec des subventions non restreintes. Enfin, je remercie notre équipe de projet, Antje, Giuseppe, Isabel et Sofia, ainsi que IMAS International, pour leur assiduité dans la réalisation de l'enquête et pour avoir fait en sorte que le travail soit accompli.

Pour finir, ce rapport appartient aux 1 189 patients qui nous ont aidés avec cette enquête. Vous avez fait la différence, et c'est à nous à présent de piloter les résultats pour apporter du changement, en travaillant ensemble.

Mikaela Odemyr
Présidente d'EFA





**L'ECZÉMA ATOPIQUE
ET L'EUROPE**

L'ECZÉMA ATOPIQUE ET L'EUROPE

Nous vivons à travers notre peau

Notre surface corporelle est faite de peau, entre 1 et 2 mètres carrés. S'agissant de l'organe le plus étendu du corps humain, la peau ne nous présente pas seulement au monde extérieur, mais nous en protège également. Chaque centimètre de notre peau est vivant et prêt à contribuer à la régulation de notre température corporelle, afin de nous permettre de faire l'expérience de l'environnement dans lequel nous vivons, qu'il s'agisse des sensations du toucher, de la chaleur, du froid... ou de l'amour.

La peau compte de nombreuses couches. Ce que nous voyons de l'extérieur ne nous permet que d'effleurer la surface. Les maladies qui affectent notre peau ont des effets bien plus étendus que la surface endommagée que nous voyons. L'eczéma atopique n'est pas uniquement un problème esthétique ; il trouve sa source sous la peau. Alors que les causes réelles de la maladie demeurent inconnues, la science a progressé dans la compréhension des mécanismes sous-jacents, de ce qu'il advient dans les couches de notre peau et du système immunitaire humain.

DÉMANGEAISONS : Lorsque l'eczéma atopique démange davantage, les patients se grattent plus. Lorsque l'on se gratte, l'eczéma démange encore plus ; c'est ainsi que le schéma démangeaison-grattage-démangeaison s'installe. Le cercle vicieux génère un état d'anxiété et de stress intense, ce qui constitue une difficulté supplémentaire pour les patients.

(Hong J., Buddenkotte J., Berger T. G. & Steinhoff M., 2011)

L'eczéma atopique en Europe

L'eczéma atopique est défini comme étant une maladie de la peau immuno-inflammatoire, prurigineuse, chronique ou à rechutes chroniques qui se manifeste souvent chez les familles qui présentent d'autres affections atopiques (asthme et/ou rhino-conjonctivite allergique). Il s'agit de l'une des maladies chroniques inflammatoires de la peau les plus répandues. Elle affecte jusqu'à 20 % des enfants et entre 2 et 8 % des adultes dans la plupart des pays du monde, et entre 3,5 et 4,4 % des Européens¹. Pour presque 10 % des patients atteints d'eczéma, la maladie présente une forme sévère^{2 3}. Leur peau démange et, pendant les poussées, elle peut s'infecter à cause du grattage, ce qui peut entraîner l'exsudation du fluide corporel, la formation de croûtes ou de points jaunes, des gonflements, la peau à vif, et à terme, de la fièvre.

L'eczéma atopique a longtemps été sous-estimé car il était considéré comme une maladie de la peau superficielle et triviale. La nature chronique et par poussées de l'eczéma atopique impacte grandement le bien-être et la qualité de vie, notamment pour ceux qui présentent une forme grave de la maladie.

En Europe, dans le langage commun, les patients et les professionnels de santé parlent de la maladie en utilisant le terme eczéma. Dans le langage clinique, l'eczéma atopique a une dénomination différente en fonction des langues, à savoir :

CZ - Atopický Ekzém

DE - Neurodermitis

DK - Børneeksem

ES - Dermatitis Atópica

FR - Eczéma Atopique

IT - Dermatite Atopica

NL - Constitutioneel Eczeem

SE - Atopiskt Eksem

UK - Atopic Eczema

Atopic eczema = Atopic Dermatitis = Eczema = Endogenous Eczema = Neurodermite

Dans le cadre du présent rapport, nous utiliserons l'expression Eczéma atopique

¹ Barbarot S., et al, 2018.

² Wollenberg, A., et al, 2018.

³ L'eczéma atopique est généralement considéré comme étant sévère lorsque la maladie obtient un SCORAD (SCORing Atopic Dermatitis, développé par le Groupe de travail européen sur la dermatite atopique (the European Task Force on Atopic Dermatitis) en 1993) supérieur à 50, ou un score 3 EASI (Eczema Area and Severity Index) (Oakley A., 2015). Ces deux indices différencient les formes légères, modérées et sévères d'eczéma, en évaluant l'étendue et la gravité. D'une part, outre l'évaluation de l'étendue et l'intensité de la maladie, SCORAD évalue les symptômes subjectifs, tels que les démangeaisons et l'insomnie. D'autre part, EASI n'inclut pas une gradation concernant la sécheresse ou la desquamation, et ne porte que sur les zones inflammées.

À propos de l'enquête sur les vies Atopiques

Les 1 189 participants à cette étude étaient des adultes atteints d'eczéma atopique (âgés de plus de 18 ans), dont 56 % de femmes et 44 % d'hommes. La moyenne d'âge était de 42 ans.

La plupart des patients avaient la peau claire ou intermédiaire⁴. Les peaux foncées étaient moins représentées et il s'agissait, principalement, de peaux de type méditerranéen, originaires de l'Espagne et de l'Italie. La plupart des patients vivaient dans des villes de taille moyenne (39 %), un tiers dans des zones métropolitaines et un quart en milieu rural et dans des villages.

L'enquête a été menée conformément aux méthodes d'enquête Quality of Life (QoL) (Qualité de vie) et de l'impact économique. Tous les patients ayant participé à notre enquête s'étaient vus diagnostiquer un eczéma atopique sévère.

Afin de mesurer la qualité de vie et les coûts de manière à pouvoir les comparer entre pays, nous avons utilisé des instruments scientifiquement approuvés. Nous avons contrôlé⁵ :

- l'état actuel de l'eczéma atopique/la dermatite et sa gravité ou la gravité de ses symptômes au moment de la réalisation de l'entretien⁶ ;
- la charge psychologique associée à la maladie⁷ ;
- la qualité de vie liée au fait de vivre avec un eczéma atopique⁸ ;
- les conséquences émotionnelles⁹ ;
- le coût du traitement et de la prévention.

Nous avons également posé des questions au sujet des soins.

Notre étude incluait 1 189 personnes atteintes d'eczéma atopique sévère. Ces personnes suivaient soit un traitement dit systémique et/ou par photothérapie, soit auraient pu le suivre, au vu de la gravité de leur eczéma atopique. Dans la mesure où il n'existe pas une définition à proprement parler de l'eczéma atopique sévère, les patients participant à cette étude ont été considérés comme atteints d'une forme sévère sur la base de leur besoin de suivre un traitement donné.

1 patient atteint d'eczéma atopique sur 10 présente une forme sévère de l'affection.

⁴ Peau mate, cheveux brun foncé à brun clair/blond, yeux clairs ou marrons, taches de rousseur, capacité à bronzer lentement/progressivement, risque faible de coup de soleil.

⁵ Les entretiens ont eu lieu entre octobre 2017 et février 2018. L'eczéma atopique, bien que chronique, est aussi très variable, en fonction des saisons et des conditions climatiques.

⁶ La mesure de l'eczéma axée sur le patient (Patient Oriented Eczema Measure (POEM)) a trait à la gravité de la maladie au moment de l'entretien et la semaine précédant ce dernier.

⁷ Échelle hospitalière de mesure de l'anxiété et de la dépression (Hospital and Anxiety Depression Scale, ou HADS).

⁸ L'indice de la qualité de vie dermatologique (Dermatology Quality of Life Index, ou DLQI).

⁹ Score des conséquences émotionnelles de l'eczéma atopique (Atopic Eczema Score of Emotional Consequences, ou AESEC), développé lors de ce projet EFA, voir encadré.

Les 1 189 patients ont été recrutés principalement par des médecins (84 %) et le reste (16 %) par le biais de groupes de patients, des recommandations de leaders de patients, de groupes de soutien aux patients dans les médias sociaux et d'autres canaux. En République tchèque, au Danemark, en Suède et aux Pays-Bas, il ne s'est pas avéré possible de recruter tous les patients par l'intermédiaire des médecins, en raison des réglementations nationales de ces pays. Les patients qui n'ont pas été recrutés par l'intermédiaire de médecins ont été examinés deux fois et il leur a été demandé s'ils avaient fait l'objet d'un diagnostic de la part d'un médecin confirmant la forme sévère d'eczéma atopique. Ceux qui n'ont pas répondu par un « oui » clair à cette question n'ont pas été inclus dans le questionnaire.

Les patients 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) ont été interviewés au téléphone.

En Suède, il ne s'est pas avéré possible d'atteindre le nombre souhaité de patients (50). Néanmoins, en raison de la grande taille de l'échantillon, ceci n'affecte pas la validité et la qualité des résultats.

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 ou AESEC[®]) tient compte des éléments listés dans d'autres études concernant la qualité de vie, ainsi que d'aspects fréquemment évoqués dans les médias sociaux par les personnes atteintes de l'affection. Les éléments ont été volontairement 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 points 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 résultant de ce pré-test comporte 28 éléments, choisis en fonction de leur fiabilité méthodologique.



GESTION DE L'ECZÉMA ATOPIQUE

MESSAGES de la part des PATIENTS, ISSUS DE L'ENQUÊTE

« La peau est le plus grand organe. Il est très difficile, compliqué et handicapant d'en souffrir tous les jours. Votre peau vous démange et est douloureuse pendant toute la journée. On doit vraiment faire de son mieux pour **mener une vie normale** ».

Patient des Pays-Bas
atteint d'eczéma atopique

« Je voudrais dire aux gens qu'il est possible de surmonter la maladie. **Il est possible de vivre avec. Nous pouvons le faire !** ».

Patient d'Italie atteint
d'eczéma atopique

« Je pense que nous allons encore souffrir pendant longtemps de la maladie. S'il y avait plus de recherches dans le domaine, il y aurait de meilleures **méthodes pour la soigner** ».

Patient d'Espagne
atteint d'eczéma atopique

« Beaucoup de gens **souffrent en silence**, le public en général ne sait pas ce que c'est que d'être atteint d'eczéma ».

Patient de Suède atteint
d'eczéma atopique

« Si l'on s'aborde soi-même et la maladie d'un œil critique, on peut s'attendre à une **amélioration** ».

Patient du Royaume-Uni
atteint d'eczéma atopique

« On peut améliorer sa qualité de vie avec un bon traitement, mais, malheureusement, l'eczéma est une maladie incurable. On peut, néanmoins, se sentir très bien si l'on a un bon médecin traitant, et **envisager ainsi l'avenir avec optimisme** ».

Patient d'Allemagne atteint d'eczéma atopique

« Le monde médical est parfois difficile, il ne coopère pas. J'ai vraiment dû insister auprès de mon dermatologue pour qu'il étudie mon cas plus en détail. Il ne voulait pas le faire. Finalement, je suis allé voir un allergologue et mon état s'est amélioré avec une modification de mon régime alimentaire. Il est important de **travailler en équipe** et de chercher plus loin ».

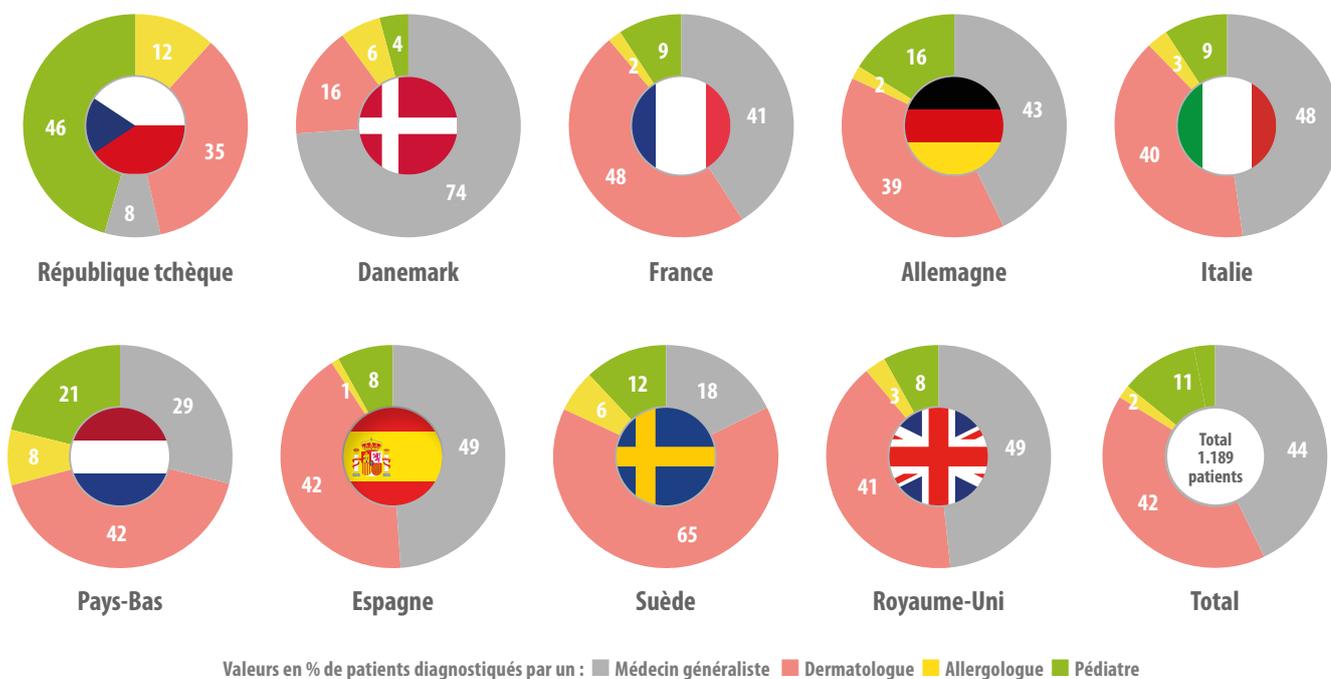
Patient des Pays-Bas atteint d'eczéma atopique

GESTION DE L'ECZÉMA ATOPIQUE

Le diagnostic de l'eczéma atopique varie selon les pays

Le diagnostic initial de l'eczéma atopique est généralement assuré par les généralistes, le médecin « de famille » (43%) et les dermatologues (41%). Les pédiatres diagnostiquent 11% des cas, les allergologues, quant à eux, 2% et le 3% restant des patients sont diagnostiqués par d'autres professionnels de la santé. Dans le cadre de notre enquête, les patients issus de la France, de l'Allemagne, de l'Italie, de l'Espagne et du Royaume-Uni ont eu leur eczéma atopique diagnostiqué pour la première fois par un médecin généraliste (43%) et par un dermatologue (41%) principalement. Au Danemark, 74% des patients atteints d'eczéma atopique ayant participé à l'enquête ont été diagnostiqués pour la première fois par leur médecin généraliste. Aux Pays-Bas, en Suède et en République tchèque, les médecins généralistes ont été les premiers à diagnostiquer la maladie pour 29%, 18% et 12% des répondants. En République tchèque, 46% des patients (et aux Pays-Bas, 21%) ont été diagnostiqués plutôt par des pédiatres. Enfin, en Suède, les dermatologues ont été les premiers à poser le diagnostic de la maladie pour plus de la moitié des patients.

Tableau 1. Les professionnels de la santé qui ont diagnostiqué mon eczéma atopique



« Nous devrions être mieux traités, et cela, dès le diagnostic, afin de recevoir un traitement meilleur et plus rapide. Actuellement, les améliorations se font attendre ».

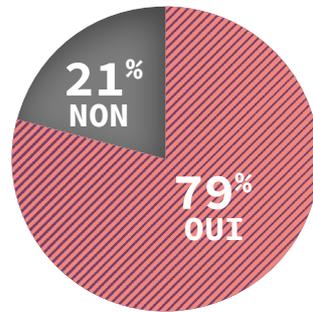
Patient d'Italie atteint d'eczéma atopique

« N'importe qui peut être affecté par l'eczéma atopique. Nous avons besoin de plus de clarté de la part des médecins, et surtout, ceux-ci devraient ne pas se borner à prescrire un peu de pommade ».

Patient d'Espagne atteint d'eczéma atopique

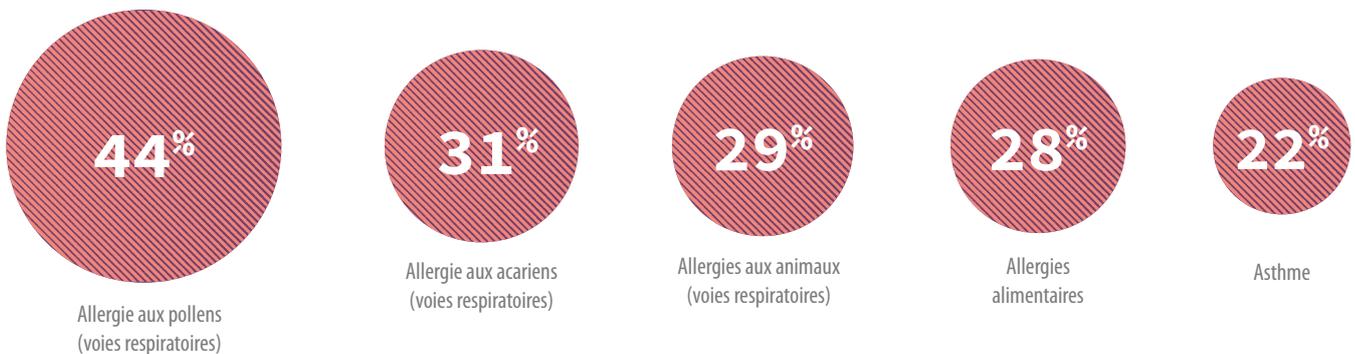
La majorité des patients (79 %) sont atteints d'autres maladies atopiques, comme l'asthme et l'allergie aux pollens, l'allergie aux acariens, aux animaux ou à des ingrédients alimentaires, ou encore d'intolérances médicamenteuses, ce qui complique davantage leurs vies et leurs traitements. En outre, les patients atteints d'eczéma atopique vivent avec d'autres maladies chroniques, y compris des maladies métaboliques, des affections des voies respiratoires, de l'hypertension artérielle et des maladies cardiaques, ainsi que d'autres affections cutanées, ce qui démontre la nécessité d'un bon diagnostic et de soins multidisciplinaires axés sur les patients.

Schéma 1. Autres maladies atopiques dont je souffre



Valeurs en % de patients présentant d'autres maladies atopiques

Depuis une liste :



Spontanément mentionnées :



Pour 4 patients sur 5 atteints d'une forme sévère d'eczéma, les nuisances liées à cette maladie sont décuplées par d'autres allergies et de l'asthme.

« On devrait mettre davantage l'accent sur l'équipe soignante, tels que le dermatologue, l'immunologue et l'allergologue ».

Patient de Suède atteint d'eczéma atopique

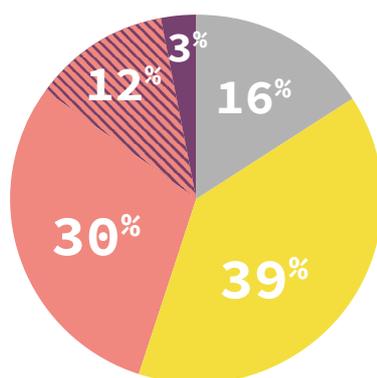
« Parfois, lorsque l'on parle avec les médecins, on a l'impression de ne pas être pris au sérieux. Ce n'est pas une maladie mortelle, mais nous souffrons énormément mentalement ».

Patient de France atteint d'eczéma atopique

L'eczéma atopique sévère ne laisse pas de répit

Nous avons interrogé les patients participant à notre enquête sur la sévérité de leurs symptômes pendant la semaine ayant précédé leur entretien¹⁰. En dépit du traitement en cours et du fait que la plupart des patients ayant participé à notre enquête bénéficient de soins car ils ont été recrutés par l'intermédiaire de médecins, jusqu'à presque 1 patient sur 2 (45 %) présentait encore des symptômes sévères d'eczéma. Ce taux était encore plus élevé parmi les participants en provenance de l'Allemagne et des Pays-Bas. On ne peut pas échapper à l'eczéma sévère.

Schéma 2. La sévérité de mes symptômes durant la semaine précédente

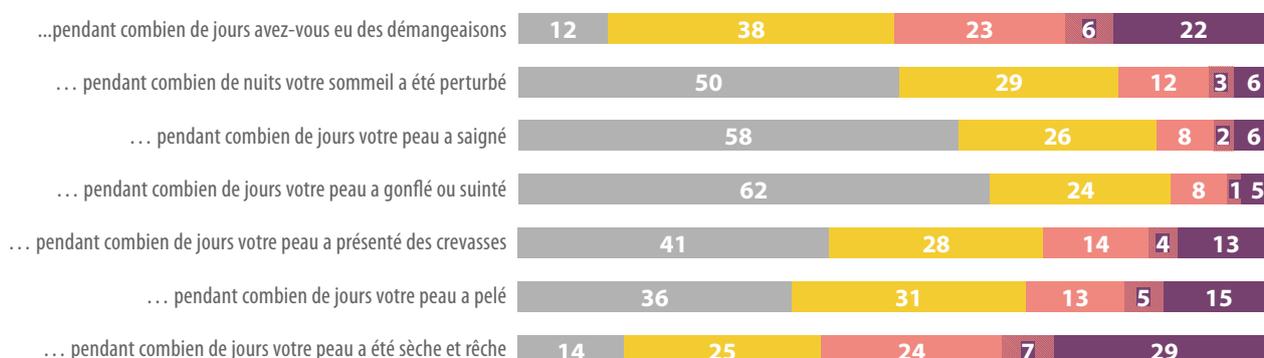


Valeurs en % des patients présentant des symptômes : ■ aucun/presque aucun ■ légers ■ modérés ■ sévères ■ très sévères

Les patients vivent avec des symptômes récurrents presque tous les jours. Par exemple, au cours de la semaine ayant précédé l'entretien, 36 % des patients avaient indiqué que leur peau était sèche et rêche, 28 % présentaient des démangeaisons, 20% avaient l'impression que leur peau desquamait et 17 % avaient des crevasses.

L'eczéma atopique a un impact sur la vie chaque jour, et non pas uniquement lors des poussées de la maladie. Ne pas avoir une peau qui nous protège a des répercussions considérables sur notre état de santé en général. Les patients avec une peau claire ou présentant un eczéma atopique léger la semaine ayant précédé l'entretien pour notre enquête ont aussi indiqué, généralement, un état de santé bon ou très bon. Les patients présentant des symptômes d'eczéma atopique modérés ou sévères pendant la semaine ayant précédé l'entretien, ont décrit, pour la plupart, un état de santé mauvais ou très mauvais. En cas de présence de symptômes modérés ou sévères, l'état de santé général est mauvais.

Schéma 3. L'état de ma peau au cours de la semaine précédente



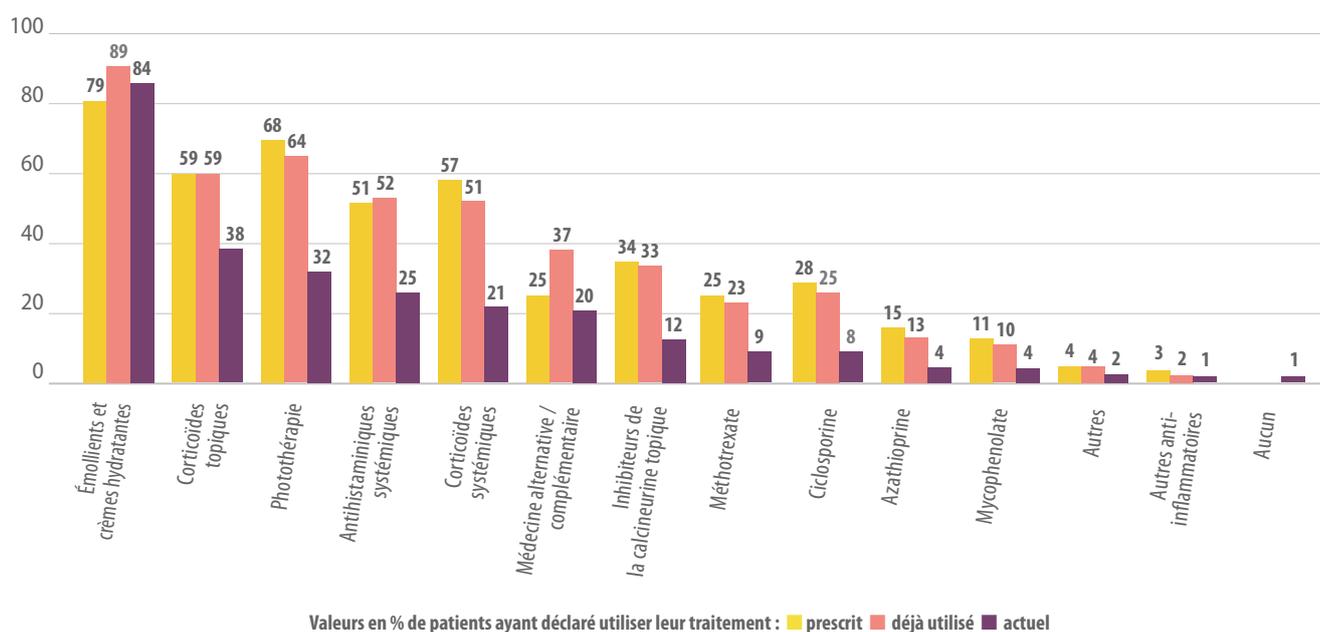
Valeurs en % de patients présentant des symptômes cutanés : ■ aucun jour ■ 1-2 jour(s) ■ 3-4 jours ■ 5-6 jours ■ tous les jours

¹⁰ Evalué avec la mesure de l'eczéma Auto-score (Patient Oriented Eczema Measure, ou POEM), une mesure d'évaluation validée, découlant du patient et servant à faire le suivi de la sévérité de l'eczéma atopique au cours de la semaine précédente. S'agissant d'une mesure à un moment précis, le score POEM peut varier en fonction de la tolérance des patients au traitement et d'autres facteurs externes. Ceci signifie qu'un patient atteint d'un eczéma atopique sévère peut avoir la maladie sous contrôle au moment de sa participation à l'enquête et présenter, par conséquent, des symptômes moins graves pendant la semaine en question.

Les options thérapeutiques doivent être améliorées

Les traitements les plus prescrits et actuellement utilisés en Europe sont les émoullients/crèmes hydratantes, ainsi que les corticoïdes topiques. Les patients atteints d'eczéma atopique se voient également prescrire des antihistaminiques, des corticoïdes oraux, des thérapies immunomodulatrices systémiques et des photothérapies, mais ils ne suivent pas forcément l'ensemble de ces traitements conformément à la prescription : les patients sont inquiets quant aux effets secondaires (66 %) ou ont une perception négative des traitements. De même, le traitement n'est pas toujours remboursé ou abordable, et les patients peuvent avoir l'impression qu'il n'est pas nécessaire de le suivre. Les personnes atteintes d'eczéma atopique doivent gérer elles-mêmes et jongler avec l'état changeant de leur peau. Ils doivent prendre leurs propres décisions au jour le jour, en fonction de nombreux facteurs.

Tableau 2. Mon traitement prescrit, déjà utilisé et mon traitement actuel en Europe



« Le traitement de la dermatite atopique nécessite une multitude de mesures individualisées et coordonnées sur le patient. La plus grande difficulté est de trouver un traitement pour les démangeaisons lancinantes ».

Patient du Royaume-Uni atteint d'eczéma atopique

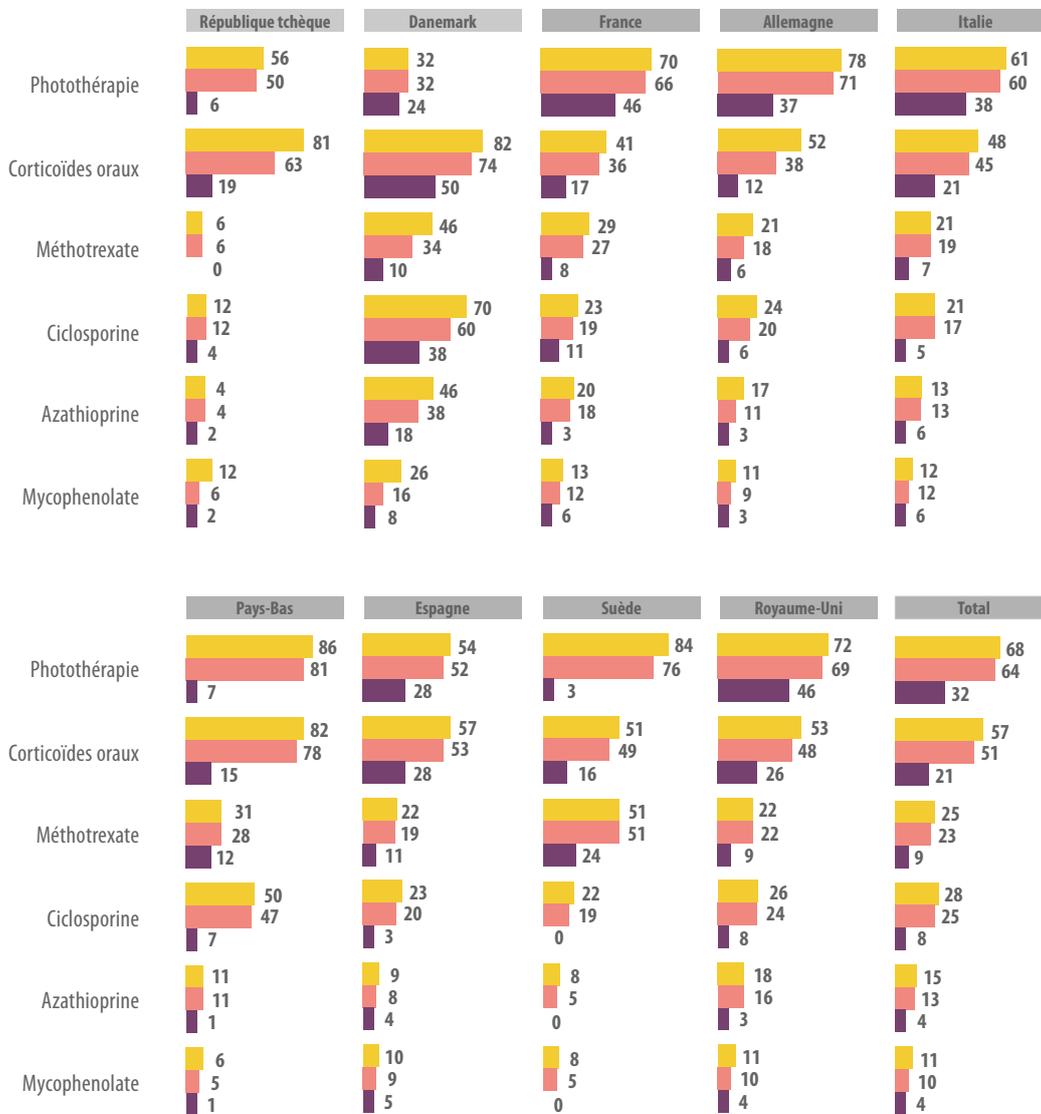
En dépit des soins administrés, 1 patient sur 2 atteint d'une forme sévère d'eczéma vit avec ses symptômes au quotidien, selon des cycles récurrents.

« Les médecins devraient rechercher des alternatives, au-delà des corticoïdes, car ceux-ci ne s'attaquent qu'aux symptômes ».

Patient de République tchèque atteint d'eczéma atopique

59 % des patients suivaient des traitements¹¹ ou de photothérapie, souvent prescrits aux malades présentant un eczéma atopique sévère, et ils en étaient généralement satisfaits. La cyclosporine est l'exception à la règle, en raison de son impact et de ses effets indésirables.

Tableau 3. Mon traitement prescrit, déjà utilisé et mon traitement actuel par pays



Valeurs en % de patients ayant déclaré utiliser leur traitement : ■ prescrit ■ déjà utilisé ■ en cours d'utilisation

« Les recherches devraient être bien plus étendues. On ne devrait pas tenir compte uniquement de la médecine conventionnelle ».

Patient d'Espagne atteint d'eczéma atopique

¹¹ Les traitements systémiques sont des médicaments pris sous la forme de comprimés ou d'injections, qui circulent dans le système sanguin, régulant le système immunitaire pour atteindre et traiter l'eczéma dans l'ensemble de l'organisme (Wright, A.).

Au Danemark, la photothérapie est bien moins utilisée que dans les autres pays participant à notre enquête. Les corticoïdes oraux étaient fortement prescrits et largement utilisés par les répondants danois, suivis de la cyclosporine et de l'azathioprine. D'après l'enquête, au Danemark, mais en Suède en particulier, le méthotrexate est davantage utilisé que dans d'autres pays.

D'une façon surprenante, les patients sont globalement satisfaits de ces différents traitements. Mais les participants présentant des symptômes d'eczéma modérés à sévères sont bien moins satisfaits de leur traitement. Les participants ont indiqué être satisfaits ou très satisfaits de leur traitement (79 %), en raison des bons résultats qu'il leur procure. Ils sont contents de leur traitement si ce dernier a un impact positif sur leur qualité de vie, s'il améliore l'état et l'aspect de leur peau, et s'il n'entraîne pas d'effets secondaires. Parmi les 79 % de patients satisfaits, seulement 15 % d'entre eux sont très satisfaits de leur traitement en général, indiquant qu'il y a encore de l'espace pour les améliorations. En outre, 6 % étaient insatisfaits de leur traitement pour lequel ils étaient mécontents de son efficacité.

Les disparités entre l'utilisation des traitements conformément à la prescription, la gravité et la satisfaction quant aux traitements et la sévérité de l'impact sur la qualité de vie indiquées dans l'enquête nécessiteront un examen plus attentif. Néanmoins, il est évident que des traitements efficaces qui améliorent la qualité de vie et brisent le cycle de poussées de la maladie s'avèrent nécessaires.

« J'aimerais que les gens croient à la nécessité de faire de la recherche concernant l'eczéma atopique. Mon enfant en est atteint, et cela l'inquiète encore plus que moi ».

Patient du Danemark atteint d'eczéma atopique

2 patients sur 3 atteints d'une forme sévère d'eczéma atopique sont touchés par des effets indésirables.

« L'eczéma atopique est une maladie pénible. On doit essayer plusieurs options thérapeutiques jusqu'à trouver celle adaptée pour soi-même. Nombreux médicaments ont beaucoup d'effets secondaires, la prise de poids étant particulièrement gênante ».

Patient d'Allemagne atteint d'eczéma atopique

« Vivre avec l'eczéma peut être un véritable enfer. Il y a tellement peu d'avancées médicales dans le domaine, aucun développement pour ce qui est des médicaments. Est-ce que l'on ne fait plus de recherches sur la maladie ? Il semble que les patients atteints d'eczéma ne sont pas suffisamment importants. Auparavant, je prenais beaucoup de médicaments. Maintenant ça va très bien ».

Patient des Pays-Bas atteint d'eczéma atopique



IMPACT SUR LA VIE

MESSAGES *de la part des* PATIENTS, ISSUS DE L'ENQUÊTE

« Cette maladie doit être prise plus au sérieux. Dans le cas des patients atteints d'un cancer, les gens sont consternés, mais pour ce qui est de notre maladie, on réagit comme si c'était de notre faute ».

Patient d'Espagne atteint d'eczéma atopique

« Il s'agit d'une maladie dont il est impossible de se débarrasser. Apprendre à vivre avec nécessite de la discipline et du soutien ».

Patient du Danemark
atteint d'eczéma atopique

« L'eczéma atopique n'est pas sale. C'est juste une affaire de malchance. Les gens ne devraient pas nous regarder comme ils le font. Je n'y peux rien. Ce n'est pas de ma faute ».

Patient des Pays-Bas atteint
d'eczéma atopique

« Parfois, il est difficile de faire les choses que d'autres gens peuvent faire, mais j'ai l'impression que je suis capable de gérer mon eczéma ».

Patient du Royaume-Uni
atteint d'eczéma atopique

« La maladie a un impact énorme sur notre vie. Mais on adapte aussi son mode de vie d'une façon naturelle. On sait que les opportunités professionnelles sont restreintes. On n'occupera pas un poste de direction, en raison du stress. Cela m'est égal ce que les gens pensent de ma peau ».

Patient des Pays-Bas atteint d'eczéma atopique

« L'eczéma est dur, mais les démangeaisons sont bien pires. Vous ne pouvez pas le voir, mais elles ont un effet très négatif sur la concentration et la vie de tous les jours, influençant la qualité du sommeil par exemple. Aussi, avoir de la pitié est inutile ».

Patient d'Allemagne atteint d'eczéma atopique

IMPACT SUR LA VIE

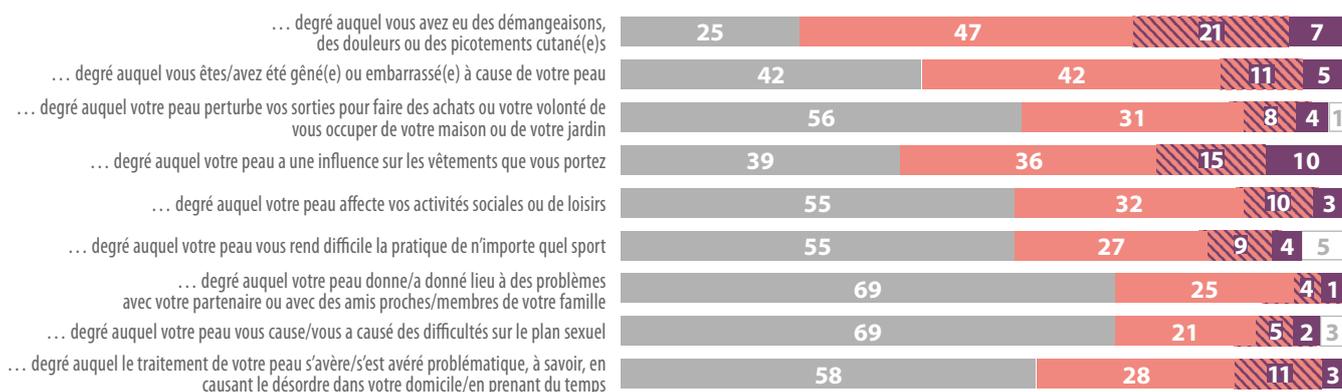
L'eczéma atopique affecte la vie des patients au-delà de leur peau

L'eczéma atopique est une maladie qui affecte la peau, de sorte que ses conséquences peuvent être très visibles. Néanmoins, l'impact de la maladie est bien plus important que ce que l'on peut voir, car celle-ci a des répercussions considérables sur la qualité de vie.

L'aspect de la peau affecte les patients. Leur peau leur fait honte (58 %), influençant leur vies de tous les jours, comme pour ce qui est des vêtements qu'ils choisissent de porter (61 %)¹².

Néanmoins, alors que 55 % des patients ne permettent pas que leur condition restreigne leur vie sociale et leurs activités de loisirs, 45 % d'entre eux ont vu leurs relations, leur vie sexuelle et leurs passetemps, tels que les sports, impactés pendant la semaine ayant précédé leur entretien. Bien que l'eczéma atopique n'empêche pas souvent les patients de travailler ou de faire des études, 38 % des personnes interviewées ont déclaré se sentir limitées dans leur travail à cause de leur peau.

Schéma 4. Ma qualité de vie avec l'eczéma atopique



Valeurs en % concernant la qualité de vie des patients : ■ pas du tout ■ un peu ■ beaucoup ■ énormément □ non pertinent

« Cette maladie est dure à vivre, surtout en été, tout le corps fait mal, démange, et on gratte jusqu'au sang. Sans le soutien de la famille et des médecins, il serait très difficile de gérer l'eczéma atopique ».

Patient d'Allemagne atteint d'eczéma atopique sévère

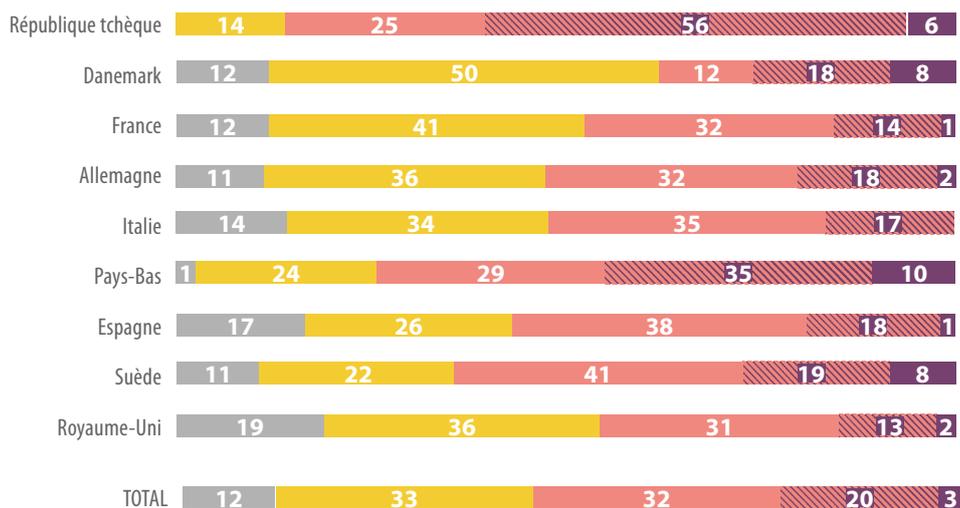
« L'eczéma atopique a un impact plus important que celui que l'on peut voir, comme le manque de sommeil, ou les pommades. Le fait de s'appliquer des pommades affecte ce que l'on peut faire car la peau est glissante et sent fort ».

Patient des Pays-Bas atteint d'eczéma atopique sévère

¹² Mesuré par le validé Indice Dermatologique de la Qualité de Vie (DLQI).

Les patients présentant peu de symptômes ou des symptômes légers au moment de leur entretien ont constaté moins d'effet sur leur qualité de vie (uniquement 9 % d'entre eux ont ressenti un effet modéré, important ou très important) que ceux ayant déjà des symptômes entre modérés et (très) sévères (90 % d'entre eux ont constaté un effet modéré, important ou très important). Néanmoins, en moyenne, que les patients aient présenté des symptômes sévères ou non, l'impact sur la qualité de vie s'est avéré entre modéré et important pour au moins la moitié d'entre eux. Les patients de la République tchèque et des Pays-Bas qui ont répondu à l'enquête ont indiqué un impact plus élevé sur leur qualité de vie que ceux des autres pays, où les patients ont considéré l'impact comme étant modéré.

Schéma 5. L'impact de l'eczéma dans ma vie



Valeurs en % concernant l'impact de l'eczéma atopique sur les patients :
 ■ pas d'effet ■ un léger effet ■ un effet modéré ■ un effet très important ■ un effet extrêmement important

Au plus les symptômes de l'eczéma atopique sont importants, au plus ils ont un impact sur la qualité de vie des patients.

« L'eczéma atopique est une maladie très astreignante, aussi bien sur le plan psychologique que financier. Parfois, je suis incapable de tenir quoi que ce soit dans mes mains. J'ai besoin d'aide, mais les soins de jour ne sont pas possibles ».

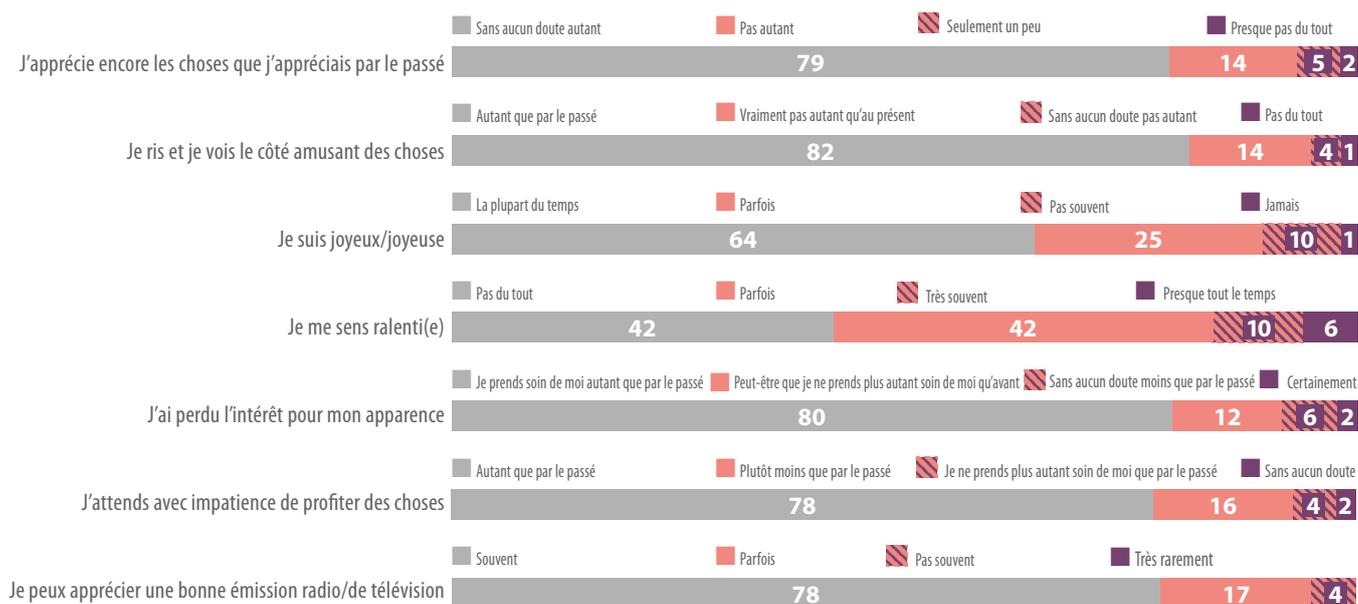
Patient de République tchèque atteint d'eczéma atopique sévère

Les symptômes de l'eczéma atopique sévère peuvent mener à une dépression

Dans l'ensemble, 1 patient sur 10 a été d'humeur dépressive¹³. Pourtant, 30 % des patients présentant des symptômes graves au moment de leur entretien sont sous l'emprise d'une pression psychologique et de la dépression. Outre la maladie et ses symptômes, les patients atteints d'eczéma atopique portent un fardeau psychologique substantiel qui empire lors des poussées.

L'eczéma atopique affecte le niveau d'énergie des patients, les faisant se sentir « ralentis ». Beaucoup d'entre eux ne se sentent pas joyeux et perdent tout intérêt pour prendre soin de leur apparence.

Schéma 6. L'impact de l'eczéma atopique sur ma santé mentale



Valeurs en % de patients subissant un impact mental

Le plus les symptômes de l'eczéma atopique sont sévères, le plus le risque de dépression est élevé.

« Il faut nous accorder davantage d'attention. Nous souffrons aussi, même si notre maladie n'est pas mortelle. Les problèmes de santé mentale sont sous-estimés ».

Patient du Royaume-Uni atteint d'eczéma atopique

Je ne souhaiterais pas cette maladie à mon pire ennemi : l'eczéma atopique... c'est dégoûtant. La vie devient facilement déprimante ».

Patient du Danemark atteint d'eczéma atopique sévère

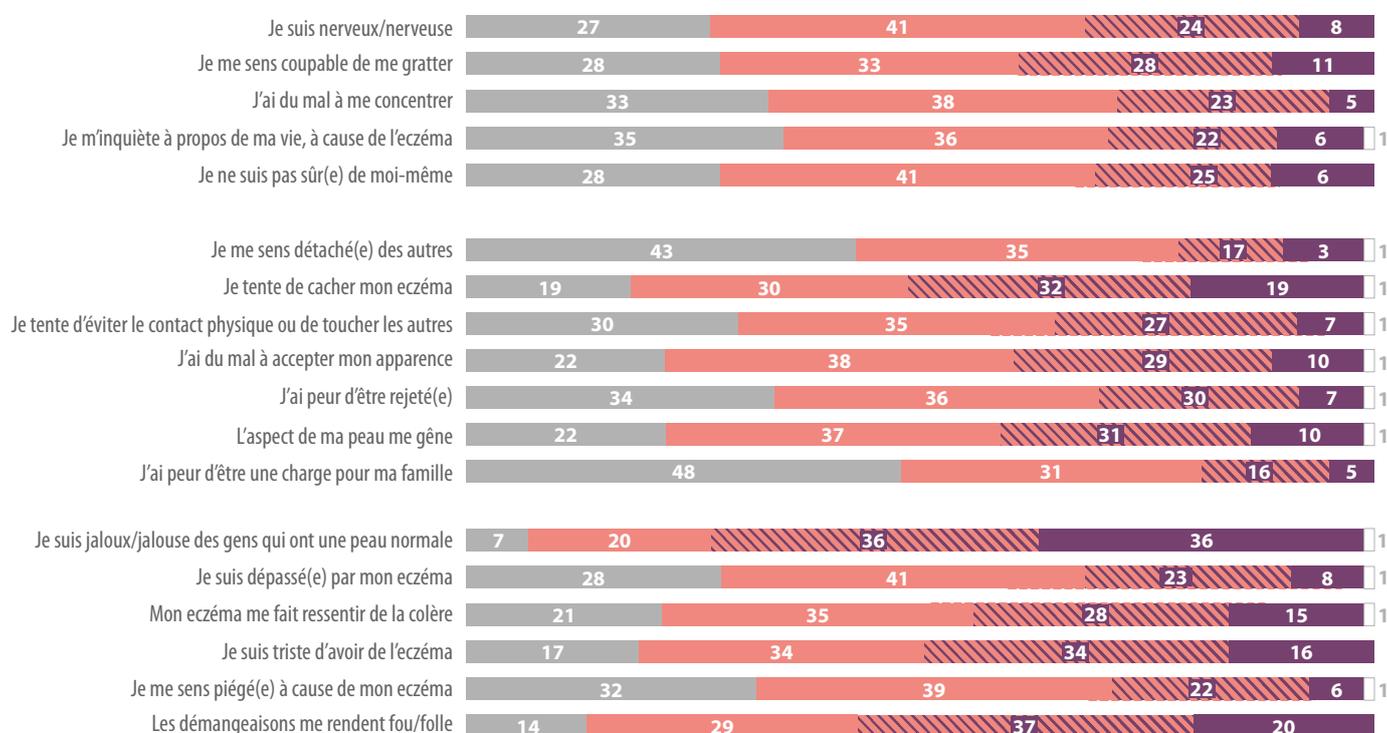
¹³ Mesuré avec le score Hospital and Anxiety Depression Score (HADS) validé.

L'eczéma atopique contrôle les émotions des personnes qui en sont atteintes

Jusqu'à 1 patient sur 4 a l'impression d'être incapable de faire face à son eczéma et de ne pas être en mesure de le contrôler¹⁴. Fait préoccupant, les patients n'ont pas une perception optimiste de leur vie avec l'eczéma (23%). Ils doivent faire face à de nombreuses difficultés à cause des démangeaisons, qu'ils ne parviennent pas à contrôler et qui peuvent durer longtemps. Pour la plupart d'entre eux (57 %), les démangeaisons les rendent fous. La moitié des participants (50 %) ont également déclaré que leur eczéma atopique les rendait tristes. 72 % d'entre eux sont jaloux des gens dont la peau est normale.

Les patients voudraient avoir une peau normale et ont honte de la leur. Ils tentent d'occulter leur eczéma (51 %) et se sentent gênés ou luttent contre leur apparence (40 %). 1 patient sur 3 va jusqu'à tenter d'éviter tout contact physique avec les autres gens, et 39 % des participants considèrent leurs rapports intimes problématiques.

Schéma 7. Les conséquences émotionnelles de l'eczéma atopique - Eléments négatifs



Valeurs en % de patients qui éprouvent des conséquences émotionnelles :
 ■ pas du tout applicable ■ ne s'applique plutôt pas ■ parfois applicable ■ s'applique pleinement □ pas de réponse

« Beaucoup de gens se sentent mal à l'aise en ma présence, et cela n'est ni gentil, ni justifié. Les gens n'ont pas à avoir peur. Je ne suis pas contagieux ».

Patient d'Italie atteint d'eczéma atopique sévère

« Tout le monde souligne en permanence à quel point ils sont tolérants, mais lorsqu'ils sont à côté de moi, par exemple, assis au restaurant, ils tentent de regarder ailleurs et vont jusqu'à changer de placer ».

Patient d'Espagne atteint d'eczéma atopique

¹⁴ Mesuré avec le validé Score des conséquences émotionnelles de l'eczéma atopique (AESEC).

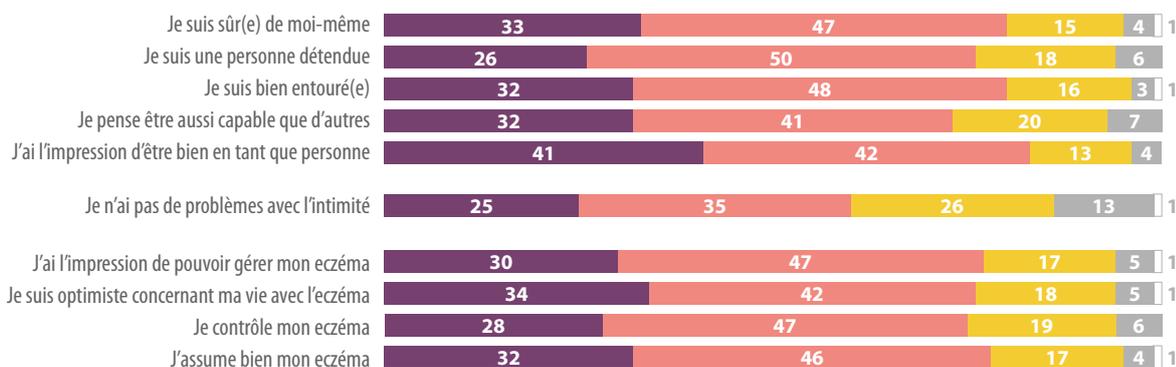
L'eczéma atopique est plus dur à supporter que nous ne le pensions

Les émotions à l'égard de soi-même sont souvent négatives : 39 % des patients se sentent coupables de se gratter, 32 % éprouvent de la nervosité, 31 % ne sont pas sûrs d'eux-mêmes et 28 % ont du mal à se concentrer et s'inquiètent concernant leur vie. De même, les patients ont l'impression de ne pas jouir des mêmes chances que les autres gens : 1 patient sur 4 ne peut pas faire les mêmes choses que les autres personnes peuvent faire.

En général, l'impact de l'eczéma atopique sévère sur la vie des patients est important ou très important pour 30% d'entre eux. Le plus sévère sont les symptômes, le plus grave l'impact sur la vie des patients. Plus de 60 % des patients présentant des symptômes d'eczéma atopique sévères ou très sévères subissent l'impact le plus élevé (d'important à très important). En outre, ils se sentent moins optimistes et moins équilibrés, ont davantage de problèmes avec l'intimité et ont l'impression de moins contrôler leur eczéma.

L'impact sur la qualité de vie est particulièrement élevé pour les patients tchèques et néerlandais ayant répondu à l'enquête.

Schéma 8. Les conséquences émotionnelles de l'eczéma atopique - Éléments positifs

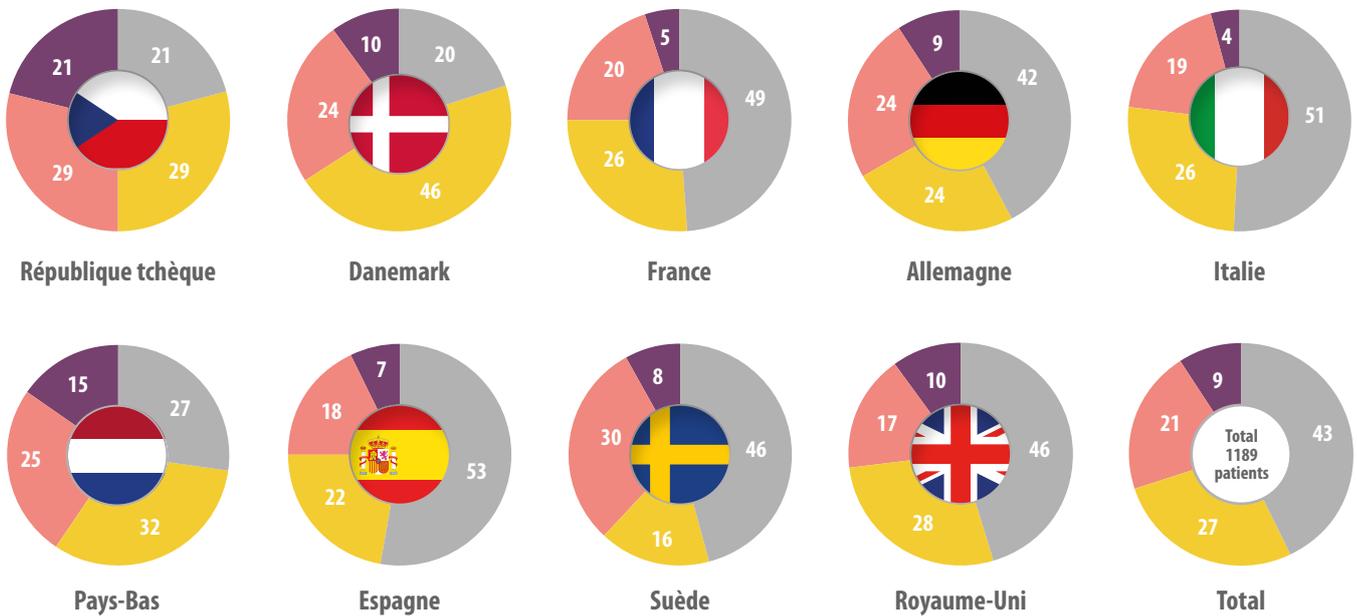


Valeurs en % de patients qui éprouvent des conséquences émotionnelles :
 ■ s'applique pleinement ■ parfois applicable ■ plutôt non applicable ■ pas du tout applicable □ pas de réponse

« Quand on a cette maladie, on ne vit plus, on évite de sortir ou de rencontrer des gens, l'état psychologique se voit réellement impacté, et cela peut être dangereux ».

Patient de France atteint d'eczéma atopique

Schéma 9. L'impact de l'eczéma atopique sur mes émotions



Valeurs en % de patients présentant des symptômes émotionnels : ■ faibles ■ modérés ■ élevés ■ très élevés

23 % des patients n'ont pas une vision optimiste de leur vie avec l'eczéma, et 57 % déclarent que les démangeaisons les rendent fous.

« L'eczéma atopique demande beaucoup d'énergie. Je pense que je n'en peux plus ».

Patient de Suède atteint d'eczéma atopique sévère



**COÛTS ET
CONGÉS MALADIE**

MESSAGES *de la part des* PATIENTS, ISSUS DE L'ENQUÊTE

« J'aimerais que les produits de soins pour la peau soient remboursés par la sécurité sociale, le fait d'en avoir plus besoin est déjà une charge. j'ai évidemment un besoin croissant de soins. Davantage de causes-traitements devraient être exploré(e)s sur le patient en tant que tel ».

Patient d'Allemagne atteint d'eczéma atopique sévère

« Nous avons besoin de plus de soutien financier. Tout est si cher ! ».

Patient d'Italie atteint d'eczéma atopique sévère

« Dans les cas aigus, les gens sont rudement mis à l'épreuve, aussi bien mentalement que physiquement, et les finances sont, elles aussi, mises à mal car vivre d'une façon saine est cher, et l'eczéma limite bon nombre de choses que l'on peut manger, avec beaucoup de produits chers que l'on doit pouvoir se permettre ».

Patient d'Allemagne atteint d'eczéma atopique sévère

« Les gens dépensent plus d'argent sur les produits de ménage, les gants spéciaux et les cosmétiques, car ces articles sont plus chers que ceux ordinaires. Le shampoing spécial est très cher, par exemple ».

Patient des Pays-Bas atteint d'eczéma atopique sévère

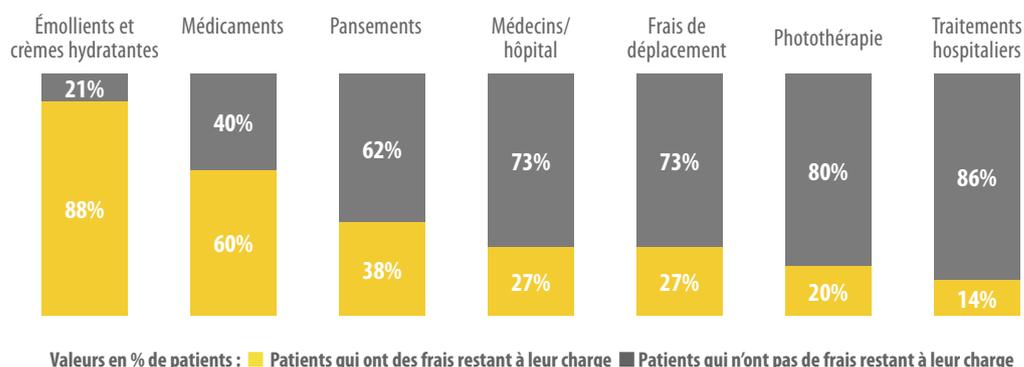
COÛTS ET CONGÉS MALADIE

Les dépenses de soins non remboursables sont la norme

Les dépenses de santé supplémentaires constituent un autre obstacle pour les personnes atteintes d'eczéma atopique car les traitements et les soins ne sont pas systématiquement remboursés. Seulement 5 % des répondants n'ont pas à supporter de dépenses non remboursées associées à leur affection. Presque tous les patients payent en moyenne 927,12 € par an pour leur traitement de l'eczéma atopique. En particulier, ce sont les produits émoullissants et hydratants qui coûtent les plus chers tous les mois (27,61 € en moyenne), suivis des médicaments à hauteur d'un montant de 17,74 € par mois.

Dans le cadre de notre enquête, il est apparu que les patients néerlandais dépensent bien moins d'argent par mois (57 €) par rapport à la moyenne (77,26 €). Les patients danois et suédois payent davantage par mois, en général, que les patients des autres pays.

Tableau 4. Mes dépenses mensuelles de santé non remboursables



Les patients dépensent 77 euros en moyenne par mois pour leurs soins.

« La vie avec l'eczéma atopique est très dure. Le traitement doit être bon, on doit faire un bilan chaque mois et payer très cher les médicaments et autres ».

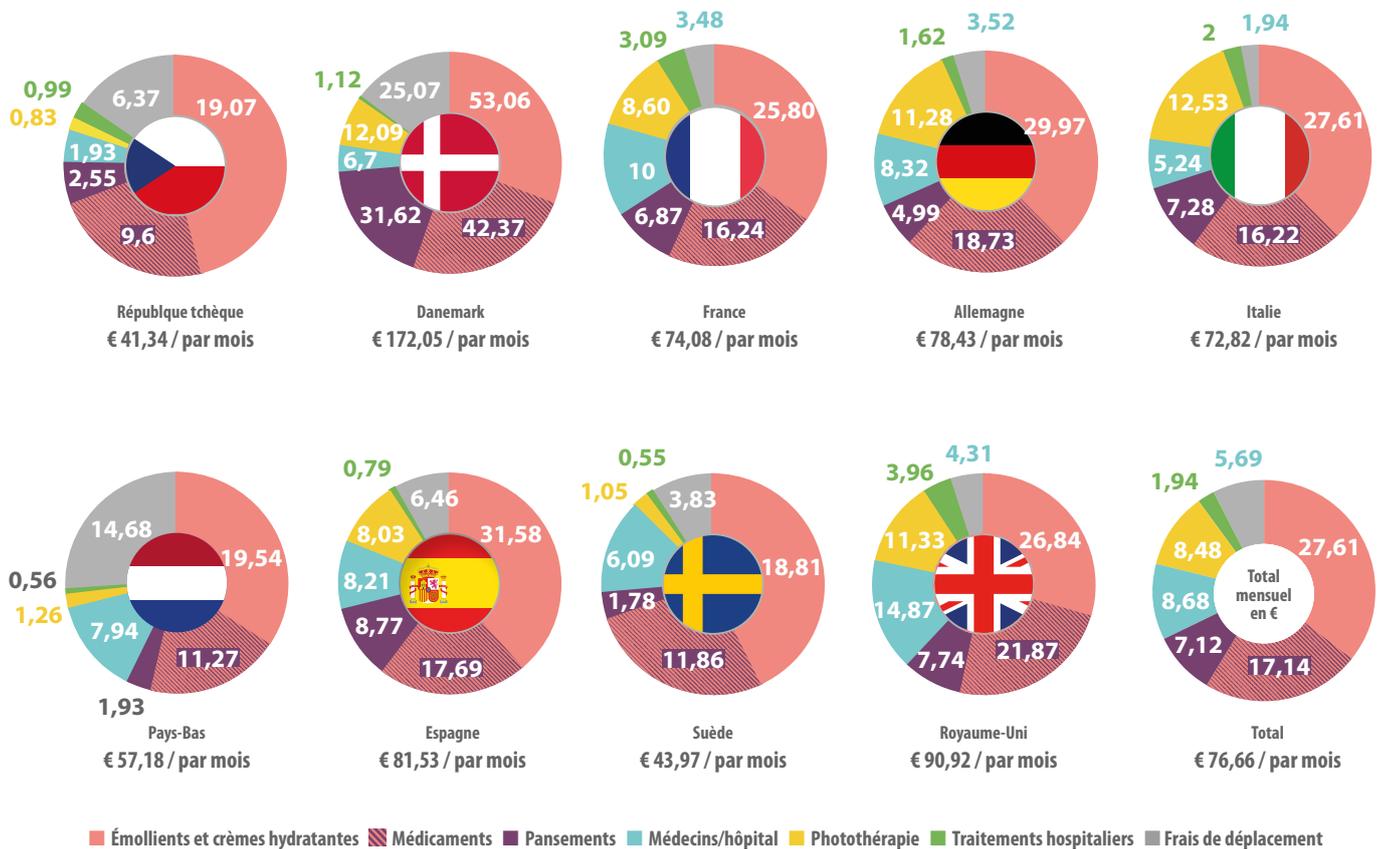
Patient du Royaume-Uni atteint d'eczéma atopique sévère

« J'aimerais que les produits de soins pour la peau soient remboursés par la sécurité sociale, le fait d'en avoir plus besoin est déjà une charge. J'ai évidemment un besoin croissant de soins. Davantage de causes-traitements devraient être exploré(e)s sur le patient en tant que tel ».

Patient d'Allemagne atteint d'eczéma atopique sévère

Contrairement aux effets sur la qualité de vie des patients, les dépenses de santé ne dépendent pas beaucoup de la gravité de l'eczéma atopique. Les patients atteints d'un eczéma atopique léger encourent, eux aussi, des coûts supplémentaires très élevés (juste un écart de 9 %). L'explication probable de cette situation est que la plupart des dépenses non remboursées servent à l'achat de produits émoullients et hydratants, ainsi que de traitements utilisés (en grandes quantités) par presque la totalité des répondants.

Tableau 5. Mes dépenses mensuelles de santé non remboursables par pays



« Rendre l'eczéma atopique vivable coûte très cher. Il y a beaucoup de frais additionnels pour vivre normalement. C'est presque inatteignable. Le sport, les vacances, la nourriture, le logement, le travail ... tout est affecté par l'eczéma atopique ».

Patient des Pays-Bas atteint d'eczéma atopique

« C'est clair que je souhaite bénéficier de plus d'aide financière. Tous les produits de soins personnels et les vêtements de qualité sont très chers ».

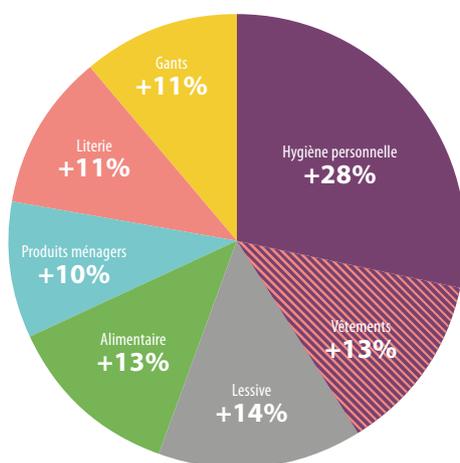
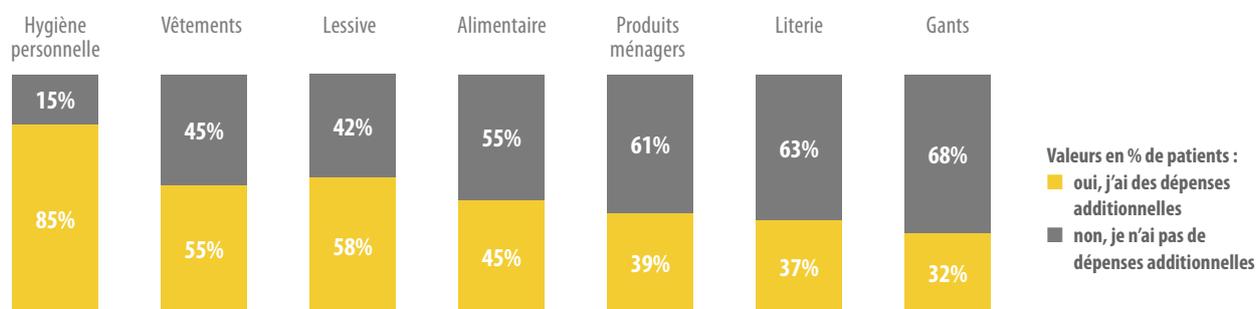
Patient d'Espagne atteint d'eczéma atopique

La prévention est coûteuse pour les patients

Outre la moyenne annuelle de 927,15 € consacrée aux dépenses de santé, les patients atteints d'eczéma atopique doivent également dépenser des montants supplémentaires pour couvrir des besoins directs quotidiens, comme l'achat de produits d'hygiène personnelle (+18 %/mois), car ils ne peuvent pas utiliser les options standard les moins chères, très parfumées. Ils doivent également consacrer des montants additionnels, tous les mois, à l'acquisition de lessive, de vêtements, de produits ménagers, d'aliments, de linge de lit et de gants pour protéger leur peau saignante, mais aussi parce que certains matériaux et substances chimiques contenus dans les produits irritent davantage leur peau ou provoquent des poussées. Seulement 7 % des patients ne dépensent pas de montants supplémentaires pour leurs besoins quotidiens.

Les patients aux Pays-Bas ayant répondu à l'enquête ont une augmentation moindre de leurs dépenses alimentaires mais supérieure pour ce qui est des produits d'entretien en comparaison aux autres pays. Les patients des pays Nordiques et de la République tchèque ayant répondu à l'enquête, encourtent des dépenses supérieures pour leurs besoins quotidiens, excepté pour l'hygiène personnelle.

Tableau 6. Mes dépenses supplémentaires dans différents domaines - Vue d'ensemble



Augmentation moyenne mensuelle en % des nécessités quotidiennes

Seulement 7 % des patients n'ont pas de dépenses supplémentaires dans leur vie de tous les jours.

« Les articles et les outils dont on a besoin lorsque l'on est atteint d'un eczéma atopique sont chers, et ils devraient être couverts par les assurances ».

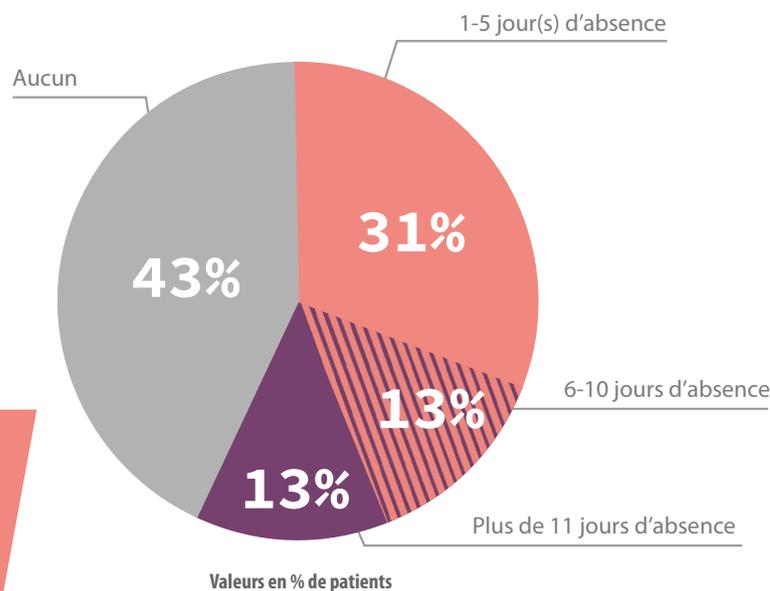
Patient de République tchèque atteint d'eczéma atopique sévère

L'eczéma atopique entraîne la prise de congés maladie

Dans tous les pays, plus de la moitié des personnes atteintes d'eczéma atopique sévère (57 %) ont manqué au moins un jour de travail ou de cours par an. 26 % d'entre eux ont manqué plus d'une semaine de travail et 13 % onze jours ou plus. Les personnes qui ont été récemment diagnostiquées d'un eczéma atopique, celles qui suivent actuellement un traitement systémique, celles qui sont moins satisfaites avec leur traitement et celles qui présentaient des symptômes modérés ou sévères au moment de leur entretien ont été celles à avoir manqué le plus de jour de cours ou de travail.

Les congés maladie dus à l'eczéma atopique sont significatifs. En Allemagne, en France, en Espagne, en Italie et au Royaume-Uni, un patient atteint d'eczéma atopique sur trois n'avait pas pu aller en cours ou travailler pendant la semaine ayant précédé son entretien, à cause de son eczéma. 76 % des patients danois, 40 % des patients tchèques, 29 % des patients néerlandais et 29 % des patients suédois ayant répondu au questionnaire ont manqué entre un et dix jours par an en raison de l'eczéma atopique. En outre, 29 % des répondants de la République tchèque et 20 % de ceux de l'Allemagne ont manqué plus de dix jours par ans du fait de leur eczéma atopique.

Schéma 10. Jours de travail ou de cours manqués à cause de l'eczéma atopique



« Les employeurs devraient se soucier davantage des collègues atteint d'eczéma atopique. Souvent, nous devons aller consulter un médecin pendant les horaires de travail ».

Patient d'Italie atteint d'eczéma atopique sévère

« Je me gratte et cela implique des complications. Je ne peux pas nager ou faire du sport. Je dois dépenser plus d'argent en vêtements, et je ne peux pas porter des habits prêts du corps ou des chaussures entièrement couvrantes. Les tenues de travail peuvent poser problème, quant à la possibilité de les adapter. Je suis inquiète lorsque je recherche un emploi car je ne peux pas me laver les mains aussi souvent que cela peut s'avérer nécessaire. Les services de l'emploi doivent comprendre que je ne peux pas postuler pour n'importe quel emploi ».

Patient de Suède atteint d'eczéma atopique

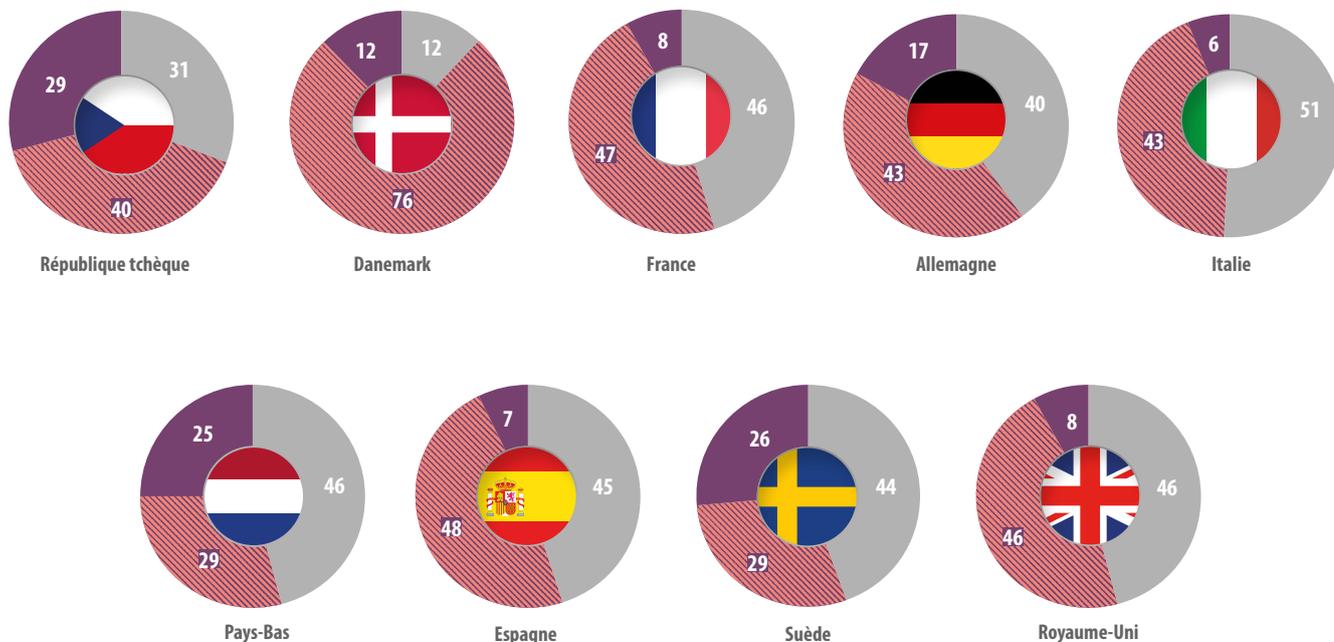
Le fait d'être atteint d'eczéma atopique est très inconfortable, et cela peut amener à prendre des congés de maladie. Les hommes et les femmes politiques devraient faire savoir qu'il s'agit d'une maladie non contagieuse, et que nous faisons de notre mieux pour ne pas gêner les autres avec notre affection.

Patient du Danemark atteint d'eczéma atopique



Dans ce contexte, les patients atteints d'eczéma atopique ne sont parfois pas en mesure de travailler ou d'aller en cours à cause d'une hospitalisation. En Allemagne, en France, en Italie, en Espagne et au Royaume-Uni, environ 20-30 % des répondants de ces pays avaient été hospitalisés au cours des 12 derniers mois en raison de leur eczéma atopique. Malgré cela, la moitié des répondants néerlandais et danois et trois répondants suédois sur cinq avaient passé plusieurs jours à l'hôpital au cours des 12 derniers mois.

Tableau 7. Mes jours de travail ou de cours manqués par pays



Valeurs en % pour les jours de congé de maladie pris par les patients à cause de l'eczéma atopique : ■ aucun ■ 1-10 jour(s) ■ plus de 10 jours

L'eczéma atopique amène 57% des patients à prendre au moins 1 jour de congé maladie.

« L'eczéma atopique est une lutte de tous les jours, et elle est sous-estimée. Je dois le garder à l'esprit en permanence, et je ne sais jamais comment je me sentirai le lendemain. Sur le plan émotionnel, c'est pesant que je ne puisse pas travailler et que je ne puisse pas contribuer à la société. Je suis une charge et un fardeau pour la société. Je ne peux rien apporter en retour. On ne peut rien promettre. Même pas effectuer un travail bénévole. J'ai constamment le sentiment de ne pas être à la hauteur ».

Patient des Pays-Bas atteint d'eczéma atopique



**CONCLUSION
ET RECOMMANDATIONS**

CONCLUSION

En Europe, presque 10 % des patients atteints d'eczéma atopique en présentent une forme sévère. Notre étude met en évidence que les adultes atteints d'une forme sévère d'eczéma atopique éprouvent une souffrance supérieure à celle qui serait considérée acceptable. Beaucoup d'entre eux (23 %) n'ont pas une vision optimiste de leur vie avec l'eczéma, 45 % présentaient des symptômes eczématologiques graves au moment de leur entretien et, en dépit des soins reçus, leur peau était sèche ou rèche quasiment au quotidien (36 %), ils avaient des démangeaisons (28 %), des crevasses (17 %) et avaient l'impression que leur peau pelait (20 %).

Les patients ont besoin d'aide de toute urgence. L'enquête ne met pas seulement en lumière une nécessité latente en termes d'amélioration des traitements (seulement 15 % des patients sont très satisfaits de leur traitement actuel), mais aussi d'un meilleur soutien pour avoir un véritable accès aux soins : les personnes atteintes d'eczéma atopique sévère dépensent des montants supplémentaires pour leurs soins de santé (en moyenne 927,12 € par an) et pour leurs besoins quotidiens, comme l'hygiène personnelle, laquelle leur coûte 18 % de plus, en moyenne, par mois.

Le plus sévère sont les symptômes de l'eczéma atopique, le plus important est leur impact sur la vie des patients. Pour 45 % des patients interviewés, leur maladie avait eu une influence sur leurs relations, leur vie sexuelle et leurs passe-temps pendant la semaine ayant précédé l'entretien. De plus, 38 % des répondants ont déclaré se sentir diminués au travail en raison de leur peau.

La charge émotionnelle que les patients atteints d'eczéma atopique ont à porter en permanence est épuisante : 1 patient sur 4 a l'impression de ne pas parvenir à contrôler sa maladie, les démangeaisons les rendent fous (57 %) et ils se sentent coupables de se gratter (39 %). Notre enquête met en évidence que 1 patient sur 4 est parfois incapable d'affronter la vie, notamment parmi les patients âgés de 50 ans ou plus et ceux dont la peau présente des symptômes graves. De plus, la plus longue la durée pendant laquelle les patients souffrent d'un eczéma atopique, le plus leur capacité à faire face à la vie diminue : 43 % des patients atteints de la maladie depuis 40 ans ou plus ont été confrontés à un nombre important d'occasions où la maladie a compromis leur capacité à affronter la vie.

Les patients sont en quête d'information en permanence (70 %) concernant des traitements nouveaux et plus efficaces susceptibles de les aider à mieux vivre. Il s'avère essentiel de soulager le fardeau physique, psychologique et émotionnel que l'eczéma atopique représente. Les patients pensent que des efforts supplémentaires devraient être fournis afin :

- d'améliorer l'acceptation et la compréhension de la maladie parmi le public, les professionnels de santé, les responsables politiques nationaux et de l'UE : l'eczéma atopique n'est pas une affection mineure, mais une maladie chronique grave, une charge pour la vie des patients qui en souffrent ;
- d'aider les patients à mieux comprendre leur propre maladie chronique, par exemple, en expliquant plus en détail les différentes options de traitement, afin de leur permettre de prendre des décisions informées concernant leur traitement avec leur médecin de confiance ;
- de fournir un accès à des soins de santé d'une meilleure qualité et abordables sur le plan financier aux patients, avec des aides financières plus élevées de la part des assurances de santé : les patients atteints d'eczéma atopique encourrent des coûts plus élevés pour traiter et gérer leur maladie. De meilleures politiques de remboursement viendraient, au moins, réduire cette charge collatérale dans leurs vies ;

- d'investir dans la recherche pour le développement de nouveaux traitements : de meilleures thérapies s'avèrent nécessaires pour gérer la maladie d'une façon plus efficace et parvenir à la guérir.

Les patients souhaitent une plus forte sensibilisation et une meilleure information du public au sens large, afin que ce dernier comprenne que l'eczéma atopique n'est pas une maladie infectieuse ou contagieuse. Une meilleure compréhension de la maladie pourrait permettre que les gens cessent de fixer du regard les patients atteints d'eczéma atopique, certains affichant un dégoût évident face à leur apparence.

Le message positif qui se dégage de notre rapport est que bien qu'il s'agisse d'une maladie très personnelle, les patients atteints d'eczéma atopique sévère ne sont pas seuls : 53 % des répondants sont membres d'un groupe de soutien (ou bénéficient des informations fournies par ces groupes) ou communiquent avec d'autres patients, grâce aux groupes dédiés présents sur les médias sociaux. Nombreux sont les patients à se sentir soutenus par leurs médecins, avec 91 % des répondants ayant déclaré faire confiance à ces derniers.

RECOMMANDATIONS

L'eczéma atopique constitue une maladie épuisante et limitante pour les patients, lesquels non seulement déclarent devoir supporter des symptômes intolérables pendant toutes leurs vies, mais aussi souffrir du manque de compréhension concernant leur affection les plaçant dans des situations très gênantes quasiment au quotidien.

Les recommandations ci-dessous mettent en avant des messages que les participants à cette enquête ont choisi de transmettre aux différents publics listés ci-après :

Recommandations à l'attention des professionnels de santé et des chercheurs, afin que le fardeau que les patients ont à porter soit partagé, allégé et supprimé

Bien que les patients atteints d'eczéma atopique qui ont participé à notre enquête aient déclaré faire confiance à leurs médecins, ils ont l'impression de ne pas être pris au sérieux par ces derniers. Leur sentiment va au-delà d'une impression personnelle, reflétant, au lieu de cela, le fait que certaines dimensions de l'eczéma atopique sont négligées systématiquement.

Les patients recommandent aux professionnels de santé et notamment aux médecins :

- de ne pas se limiter à se concentrer sur les symptômes cutanés, mais d'accorder également de l'attention aux personnes atteintes d'eczéma atopique, car l'humanité et l'empathie peuvent les aider à mener des vies meilleures ;
- de traiter la maladie avec cohérence, de diminuer les prescriptions de corticoïdes, notamment parmi les enfants, ainsi que de comprendre les patients qui ne souhaitent pas prendre certains médicaments ;
- de prescrire des méthodes alternatives pour traiter la maladie, si possible, et de préconiser de se rendre à la mer ou au spa, ainsi que de voyager vers des destinations aux climats apaisants pour l'affection ;
- de travailler au sein d'équipes multidisciplinaires, mettant en rapport la dermatologie, l'immunologie et l'allergologie dans les bilans de santé ;
- de prescrire le recours à d'autres disciplines médicales, telles que la psychologie, afin de contribuer à l'orientation des patients pour soulager leur souffrance mentale et éviter les dépressions, mais aussi pour apporter un bon soutien mental aux parents, lesquels se sentent impuissants face à la maladie.

Les patients recherchent de façon proactive des nouvelles solutions susceptibles de les aider, mais ils sont déçus du manque de découvertes médicales concernant l'eczéma atopique. Ils ne comprennent pas la raison pour laquelle le plus grand organe de l'organisme humain ne présente pas d'intérêt pour la recherche.

Les patients recommandent aux chercheurs :

- de lancer des investigations larges concernant la peau humaine, passant du contrôle des symptômes à l'élimination des causes ;
- d'envisager la façon dont de nouvelles thérapies au-delà de la médecine conventionnelle pourraient aider les patients ;
- de faire des recherches pour découvrir la raison pour laquelle cette maladie devient de plus en plus fréquente.

De nombreux patients s'inquiètent des effets indésirables considérables causés par les traitements qu'ils prennent pendant de longues périodes.

Les patients recommandent à l'industrie pharmaceutique :

- de lancer de nouveaux essais cliniques pour trouver des nouvelles options thérapeutiques ;
- de chercher des alternatives ne rendant pas la peau plus sensible.

Recommandations à l'attention des associations membres d'EFA, de nos partenaires et d'autres associations s'intéressant à la peau, afin qu'ils mettent leur travail à profit pour améliorer les vies des personnes atteintes d'eczéma atopique

L'eczéma atopique est une maladie qui comporte un double fardeau : non seulement les symptômes peuvent s'avérer insupportables pour les patients, mais également la perception des autres sur les patients peut être socialement et mentalement blessante.

Les patients recommandent aux associations qui les représentent d'utiliser les conclusions du présent rapport pour :

- informer sur la maladie afin de faire disparaître l'idée selon laquelle l'eczéma atopique serait une maladie contagieuse et auto-infligée, de sorte que leur affection soit respectée ;
- lancer des campagnes de sensibilisation concernant l'eczéma atopique, présentant cette dernière comme une maladie chronique de la peau grave, afin de réduire la discrimination dont font l'objet les patients sur la base de leur seule apparence, de sorte que la maladie soit mieux reconnue par la société ;
- aider les patients à mettre un terme à leur solitude grâce à des groupes de soutien, notamment parmi les enfants, de sorte qu'ils puissent vivre des vies normales en dépit du caractère visible de leur maladie.

Les responsables politiques européens doivent dresser un tableau pour l'Europe, envisager et préconiser des solutions.

L'eczéma atopique est une maladie qui peut aussi être déclenchée par les allergies, par une intolérance alimentaire ou par le contact de la peau avec l'environnement.

Indépendamment du pays étudié, les patients ont évoqué en masse les nombreux fardeaux auxquels ils doivent faire face pour tenter de prévenir leurs symptômes et pour accéder aux soins. Ils ont souvent souligné que la maladie n'est pas prise au sérieux par les autorités publiques.

Ils ont formulé les claires recommandations suivantes à l'attention des responsables politiques de l'UE :

- Accroître la reconnaissance des maladies cutanées, notamment de l'eczéma atopique, une maladie chronique grave avec un impact social et émotionnel élevé ;
- Réduire les inégalités parmi les patients européens, promouvant la cohérence dans les soins de santé (approche multidisciplinaire), augmentant le remboursement dans les États membres et faisant diminuer la bureaucratie pour les patients ;
- Promouvoir les soins de santé de qualité pour les maladies allergiques et des voies respiratoires, accroître le nombre de médecins spécialistes et réduire les listes d'attente dans les centres de santé ;
- Améliorer le lien entre l'eczéma atopique et le mode de vie européen en finançant la recherche concernant aussi bien les choses qui peuvent faire empirer l'état de la peau directement (aliments, cosmétiques, stress) qu'indirectement (comme la pollution de l'air ambiant et les produits utilisés à l'intérieur des immeubles, tels que les parfums, les savons ou les détergents).

RÉFÉRENCES

Barbarot, S., Auziere, S., Gadkari, A., Girolomoni, G., Puig, L., Simpson, E. L., ... & Eckert, L. (2018). *Epidemiology of atopic dermatitis in adults: Results from an international survey*. Allergy: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29319189>

European Task Force on Atopic Dermatitis (1993). *Severity Scoring of Atopic Dermatitis: The SCORAD Index*. *Dermatology*. 186:23-31

Hong, J., Buddenkotte, J., Berger, T. G., & Steinhoff, M. (2011). *Management of itch in atopic dermatitis*. In *Seminars in cutaneous medicine and surgery*. Vol. 30. No. 2. NIH Public Access: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3704137>

Oakley, Amanda (2015). Eczema Area and Severity Index (EASI) Score. DermNet NZ. <https://www.dermnetnz.org/topics/easi-score/> Last visited on July 28th, 2018

Wollenberg, A., Barbarot, S., Bieber, T., Christen-Zaech, S., Deleuran, M., Fink-Wagner, A., ... & Czarnecka-Operacz, M. (2018). *Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I*. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 32, 657–682: <https://www.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/jdv.14891>

Wright, Andrew. *Eczema treatment options: systemic treatments for severe eczema in adults and children*. National Eczema Society. United Kingdom: www.eczema.org/documents/628

REMERCIEMENTS

Nous remercions sincèrement les partenaires de financement durable d'EFA, Sanofi Genzyme et Regeneron, qui ont cofondé le projet et le rapport avec des subventions sans restriction.

EFA tient à remercier chaleureusement Bernd Arents, Patient conseiller, et le Professeur Johannes Ring, Conseiller médical, pour leur suivi de l'enquête, ainsi que les membres de Groupe de Travail sur l'Eczéma Atopique d'EFA pour leurs conseils et soutien constant dans ce projet. Nous remercions également IMAS, qui a élaboré l'enquête efficacement et dans les temps.

Nos remerciements particuliers vont à Antje Fink-Wagner, gestionnaire du rapport ainsi que Nolwenn Coutel-Darrieu et Altitude Design pour la conception de celui-ci.

Un grand merci à l'Association Française de l'Eczéma et à Nolwenn Coutel-Darrieu pour avoir relu et corrigé la traduction française du rapport.

Ce rapport provient des patients qui ont participé à notre enquête, merci!

ECZÉMA

Atopique

 #AtopicalLives

**EFA - Fédération Européenne des Associations de Patients
souffrant d'Allergies et de Maladies Respiratoires**

35 Rue du Congrès, 1000 Bruxelles, Belgique
Tel.: +32 (0)2 227 2712
E-mail: info@efanet.org
www.efanet.org

 @EFA_Patients  @EFAPatients

Numéro d'identification du registre européen de transparence: 28473847513-94