

**RAPPORT DE CONSENSUS EUROPÉEN**

**LE**

# **FARDEAU**

**DE LA DERMATITE/L'ECZÉMA  
ATOPIQUE EN EUROPE**

Ce rapport reflète les résultats des réunions de consensus, tenues en juin et octobre 2021, pour explorer le poids de la dermatite/l'eczéma atopique (DA/EA). Il recueille les points de vue d'un panel multidisciplinaire composé de professionnels de la santé et de patients experts européens de premier plan. Le rapport résume la situation actuelle, les défis et les solutions pour améliorer la gestion de la maladie et la vie des personnes vivant avec la DA/l'EA.

Septembre 2022

EFA, Fédération Européenne des associations de patients souffrant d'allergies et de maladies des voies respiratoires.

Rédactrice médicale : Dr Silvia Paz

Édité par : Gary Finnegan, Eleanor Morrissey, Isabel Proaño, Valeria Ramiconi

Le projet Atopic Eczema Consensus Europe, la réunion et le rapport de consensus de l'EFA ont été financés par des subventions illimitées des partenaires de financement durable AbbVie, LEO Pharma et Sanofi/Regeneron de l'EFA.

L'EFA remercie vivement les membres du Comité de consensus sur l'eczéma atopique (énumérés à la page 57) pour leur compromis avec la cause des patients atteints d'eczéma atopique, et les membres du Groupe de travail sur l'eczéma atopique de EFA pour leur précieuse compréhension de l'élaboration des recommandations. Nous remercions tout particulièrement les responsables des Affaires publiques, qui ont appuyé l'EFA dans la tenue des réunions de consensus, et le Terminal 4 Communications, pour le soutien qu'ils ont apporté au processus de rédaction.

# TABLE DES MATIÈRES

<b>AVANT-PROPOS</b>	<b>4</b>	
<b>INTRODUCTION</b>	<b>5</b>	
Contexte	5	
<b>LA CHARGE PHYSIQUE ET ÉMOTIONNELLE DE LA DERMATITE/L'ECZÉMA ATOPIQUE</b>	<b>8</b>	
Vivre avec la DA/l'EA en tant qu'enfant	8	
Prendre soin d'un enfant atteint de DA/EA	9	
Vivre avec la DA/l'EA en tant qu'adolescent	12	
Vivre avec la DA/l'EA en tant qu'adulte	14	
<b>LE POIDS DU DIAGNOSTIC ET DES SOINS DE LA DERMATITE/L'ECZÉMA ATOPIQUE</b>	<b>19</b>	
Diagnostic de la DA/l'EA	19	
Orientation vers un dermatologue ou un spécialiste en DA/EA	20	
Communication patient-médecin lors de la consultation de DA/EA	22	
Traitement de la DA/l'EA	23	
Soins continus et multidisciplinaires de la DA/l'EA	25	
Formation des patients et des aidants dans le cadre des soins pluridisciplinaires de DA/EA	28	
<b>LE POIDS FINANCIER ET ÉCONOMIQUE DE LA DERMATITE/L'ECZÉMA ATOPIQUE</b>	<b>31</b>	
Les émollients	31	
Coûts des soins de santé	32	
<b>CONCLUSIONS</b>	<b>35</b>	
<b>SOLUTIONS ET ACTIONS PROPOSÉES POUR RELEVER LES DÉFIS DE LA DA/EA EN EUROPE</b>	<b>37</b>	
Approches multidisciplinaires et éducation	37	
Un environnement favorable pour les patients et les aidants	37	
Traitements et médicaments	38	
Meilleures voies d'accès pour les patients	38	
<b>APPEL À L'ACTION POUR RÉDUIRE LE POIDS DE LA DERMATITE/L'ECZÉMA ATOPIQUE EN EUROPE</b>	<b>40</b>	
<b>RÉFÉRENCES</b>	<b>44</b>	
<b>ABRÉVIATIONS</b>	<b>48</b>	
<b>MEMBRES DU COMITÉ DE CONSENSUS</b>	<b>49</b>	
<b>MÉTHODOLOGIE</b>	<b>50</b>	
<b>TABLE DES TABLEAUX, FIGURES ET GRAPHIQUES</b>		
<b>Carte 1.</b>	Situation géographique des participants à la réunion de consensus en Europe	6
<b>Tableau 1.</b>	Signes et symptômes les plus fréquemment rapportés chez les adultes et les adolescents	15
<b>Tableau 2.</b>	Tableau 2. Plan de gestion multidisciplinaire des patients atteints d'eczéma/de dermatite atopique à Sao Paulo, Brésil	26
<b>Tableau 3.</b>	Stratégie de recherche documentaire	28
<b>Tableau 4.</b>	Exemple d'outils pédagogiques mis en œuvre dans certains pays européens	29
<b>Tableau 5.</b>	Études publiées sur les coûts de la DA/l'EA en Europe	33

# AVANT-PROPOS

Les personnes atteintes de dermatite/eczéma atopique (DA/EA) portent un lourd fardeau. La maladie affecte profondément le bien-être physique, psychologique, social et économique des patients et de leur famille. Malgré les nouvelles avancées dans la compréhension et la prise en charge de la maladie, les innovations et l'accès aux nouvelles thérapies restent cruciaux. De nombreux patients ne parviennent pas à contrôler la maladie et ce fardeau reste un défi quotidien pour des millions de personnes en Europe.

Des progrès significatifs dans la résolution des problèmes de qualité de vie auxquels sont confrontés les patients et les parents/aidants ont été limités par des idées fausses sur la maladie dans la société et au niveau politique. La gravité de la DA/l'EA est mal comprise par beaucoup, tandis que le manque d'éducation conduit certains à croire à tort que la maladie est contagieuse – ajoutant à la stigmatisation sociale subie par les patients. Nous pensons que cela pourrait expliquer l'incapacité à dégager un consensus parmi les décideurs politiques au niveau européen sur la manière de répondre d'urgence aux besoins des personnes touchées par la DA/l'EA.

Il est grand temps de faire évoluer cette situation précaire. En juin et octobre 2021, un panel multidisciplinaire composé de professionnels de la santé et de patients experts européens de premier plan s'est réuni pour explorer le fardeau de la dermatite/l'eczéma atopique (DA/EA). Ce comité de consensus, tous coauteurs de ce rapport, comprend des dermatologues, des psychologues, des diététiciens, des infirmières, des pédiatres, des médecins généralistes et, surtout, des patients et des aidants. Ensemble, le groupe a passé en revue la littérature et les meilleures pratiques, discuté des solutions pratiques et, surtout, écouté les expériences des uns et des autres.



## PROF ANDREAS WOLLENBERG

Professeur, Département de dermatologie, Université Ludwig-Maximilian, Munich, Allemagne et Département de Dermatologie, Université libre, Bruxelles.



## JOANA CAMILO

Directrice générale, Création de la santé – Financement de la recherche et de l'innovation et présidente fondatrice de l'Association portugaise de dermatite atopique.

Ce rapport est le fruit de nos efforts collectifs. Il s'appuie sur les conclusions de l'enquête EFA 2018 sur la DA/l'EA sévères et la qualité de vie, la plus importante de son genre à ce jour. Cette étude a mis en évidence les défis qui découlent du diagnostic tardif, de la stigmatisation, du mauvais système d'aiguillage, des obstacles existants à l'accès en temps opportuns aux soins spécialisés, et de la sous-estimation du fardeau économique de la DA/l'EA. Ce rapport développe ces défis et indique la voie à suivre.

En tant que coprésidents du Comité, nous sommes fiers de ce rapport fondé sur des données probantes qui combine science et la mise en récit. Il reflète le véritable poids de la maladie et définit une voie claire pour apporter des changements durables dans nos systèmes de santé. Nous espérons qu'il pourra être un outil permettant à toutes les parties prenantes, y compris les patients et les professionnels de la santé, de plaider en faveur de l'accès aux services et d'améliorer la qualité des soins offerts à la communauté atteinte par la DA/l'EA en Europe.

# INTRODUCTION

Les personnes atteintes de la dermatite/l'eczéma atopique (DA/EA) vivent avec une maladie chronique, inflammatoire, systémique associée à une perturbation de la barrière cutanée, une dysrégulation immunitaire, des troubles multi-organes, des symptômes intenses et des effets secondaires des thérapies (1). La DA/l'EA a un impact global sur le corps des patients, au-delà des signes et symptômes affectant la peau (2). Les personnes atteintes de DA/EA peuvent avoir des démangeaisons et des douleurs récurrentes, des troubles du sommeil et de la fatigue, et une santé mentale particulièrement touchée (3, 4, 5, 6). Les signes visibles de la DA/l'EA comprennent l'érythème (rougeur de la peau), la lichénification (épaississement, taches plus sombres et ridules exagérées dues à des frottements chroniques), l'écaillage, le suintement, et les pousses de prurigo (grumeaux sur la peau) (7). Ceux-ci contribuent à des perturbations fonctionnelles profondes qui limitent la capacité des patients à effectuer des tâches quotidiennes. Cela peut causer de la détresse psychosociale et de la stigmatisation (7, 8).

La DA/l'EA est considérée comme la maladie cutanée inflammatoire la plus fréquente, touchant jusqu'à 20 % des enfants et des adolescents dans le monde (9). Selon les estimations de l'International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC), la DA/l'EA touche 15 % à 20 % des enfants et 1 % à 3 % des adultes dans le monde (10). La DA/l'EA se développe principalement dans la petite enfance et peut persister à l'âge adulte (11, 12). Les enfants qui ont déjà une maladie persistante, une apparition tardive et/ou une maladie plus

grave peuvent être plus susceptibles d'avoir la maladie à l'âge adulte (13). La DA/l'EA sévère touche environ 15 % de la population pédiatrique dans le monde (14). En Europe, la prévalence de la DA/l'EA n'a cessé d'augmenter au cours des quatre dernières décennies (9).

Les causes et le développement de la DA/l'EA sont complexes et multifactoriels, avec une prédisposition génétique, un dysfonctionnement de la barrière cutanée, des réponses immunitaires altérées et des facteurs environnementaux et de style de vie, soupçonnés comme facteurs sous-jacents et aggravants (15). La DA/l'EA est souvent considéré comme la première étape dans le développement d'autres maladies atopiques, telles que la rhino-conjonctivite allergique, l'asthme et l'allergie alimentaire (2, 11, 16). Environ 60 % des enfants atteints de DA/EA sont prédisposés à développer une ou plusieurs maladies atopiques (9). En outre, les maladies cardiovasculaires, certains cancers et une gamme de maladies auto-immunes et neuropsychiatriques peuvent être plus fréquents chez les patients atteints de DA/EA en raison d'une inflammation chronique (2, 15, 17, 18).

Les patients atteints de DA/EA souffrent fréquemment de dépression, d'anxiété et d'hyperactivité avec déficit de l'attention (19, 20) qui peuvent affecter négativement leur cheminement scolaire, leur travail et leur vie sociale. La nature chronique et récurrente de la DA/l'EA peut avoir un impact énorme sur le bien-être et la qualité de vie (QdV) des patients (21, 22) et peut être très lourde pour les familles et les proches (16).

## Contexte

La Fédération européenne des associations de patients souffrant d'allergies et de maladies des voies aériennes (EFA), en tant qu'organisation dirigée par les patients au niveau européen, plaide pour améliorer la vie de toutes les personnes vivant avec des allergies et des maladies des voies aériennes et pour la prévention des maladies. L'EFA s'engage à contribuer à l'intégration des besoins et des points de vue des patients

dans la prise de décision politique, les priorités de recherche et le développement de l'Europe. L'EFA produit des preuves pour les patients et génère une conscience sociale et politique européenne sur la DA/l'EA, en collaboration avec ses membres nationaux et d'autres groupes dans le secteur de la santé qui peuvent changer la vie des patients atteints de la maladie.

En 2018, l'EFA a publié le rapport *Itching for Life: Quality of Life and costs for people with severe atopic eczema in Europe*. Le rapport visait à sensibiliser et documenter la qualité de vie des patients et les coûts de la maladie, et à soutenir les patients vivant avec la maladie en Europe (21). Itching for Life a fait l'objet d'une enquête menée auprès de 1 189 adultes atteints de DA/EA sévère en Europe, qui ont constaté que ces patients souffraient plus que ce qui serait considéré comme acceptable. Beaucoup présentaient des symptômes graves de DA/EA (45 %) au moment de l'entrevue, et malgré les soins reçus, ils avaient une peau sèche ou rugueuse (36 %), une peau qui démangeait (28 %), une peau fissurée (17 %) et avaient l'impression que leur peau s'écaillait (20 %) presque quotidiennement. L'enquête reflétait également un besoin latent d'amélioration du traitement (seulement 15 % des personnes interrogées étaient très satisfaites de leur traitement actuel), mais aussi un meilleur soutien à l'accès aux soins : les personnes atteintes de DA/EA sévère ont dépensé plus d'argent pour les dépenses de soins de santé (en moyenne 927,12 € par patient par an), et ont

eu des dépenses supplémentaires pour les nécessités quotidiennes, telles que l'hygiène personnelle qui coûtait 18 % de plus en moyenne par mois. Bien qu'un ensemble de recommandations pour des initiatives politiques aient été incluses dans le rapport, de nombreuses actions sont encore nécessaires pour réduire efficacement le fardeau de la DA/l'EA en Europe (23).

En 2021, l'EFA a invité un panel de professionnels européens de la santé et de patients experts en DA/EA (voir les membres du comité de consensus page 49) à former un comité de consensus. Deux réunions de consensus virtuelles ont été organisées pour discuter et se mettre d'accord sur la situation actuelle, les défis et les solutions pour réduire le poids de la DA/l'EA en Europe. Les participants à la réunion de consensus représentaient plusieurs pays et secteurs européens (figure 1). Grâce à cette initiative collaborative, l'EFA vise à informer les décideurs et les parties prenantes en matière de soins de santé sur les besoins non satisfaits actuels en matière de soins de la DA/l'EA en Europe.

**Carte 1. Situation géographique des participants à la réunion de consensus en Europe**



Ce rapport résume les accords qui ont émergé des deux réunions de consensus, en comparant les déclarations faites par les participants avec les conclusions de

la littérature. L'approche adoptée pour examiner la documentation est présentée dans la section Méthodologie à la page 50.

# LA CHARGE PHYSIQUE ET ÉMOTIONNELLE

DE LA DERMATITE/L'ECZÉMA  
ATOPIQUE

# LA CHARGE PHYSIQUE ET ÉMOTIONNELLE DE LA DERMATITE/L'ECZÉMA ATOPIQUE

Le poids de la dermatite/l'eczéma atopique peut affecter une personne de diverses manières tout au long de sa vie. Apprendre à gérer l'inconfort physique et mental peut entraîner des sentiments d'exclusion sociale chez les patients et leurs aidants. Cela est démontré par les différentes expériences des patients jeunes, adolescents et adultes qui naviguent dans différents environnements sociaux et gèrent leur traitement avec leurs fournisseurs de soins de santé.

## Vivre avec la DA/l'EA en tant qu'enfant

Le prurit est le terme médical utilisé pour désigner les démangeaisons cutanées. Jusqu'à 60 % des enfants atteints de DA/EA ou 83 % des enfants atteints de poussées sont atteints de prurit sévère (24). Les enfants peuvent devenir irritables et inattentifs lorsqu'ils souffrent de prurit sévère, et les parents ont souvent du mal à aider à empêcher leur enfant de se gratter (25). La privation de sommeil causée par la DA/l'EA compromet sérieusement la croissance et les performances cognitives chez les jeunes enfants et réduit leur QdV (6, 26). Le prurit est fréquemment associé à des troubles du sommeil (25). Dans une vaste étude portant sur 3 116 305 enfants âgés de 5 à 17 ans atteints de DA/EA, près de 67 % ont signalé des troubles du sommeil plus graves avec les formes modérées et sévères de la maladie (27). Les effets secondaires des troubles du sommeil comprennent la difficulté à s'endormir, la diminution de la qualité du sommeil due au réveil toute la nuit, la réduction du temps de sommeil total, la difficulté à se réveiller le

matin, la somnolence diurne et l'irritabilité (25). Les troubles du sommeil autodéclarés chez les enfants d'âge scolaire sont associés à la dépression, à la fatigue et à l'anxiété, en plus de l'inattention et de l'impulsivité (27).

Les problèmes de comportement ainsi que les séquelles mentales et émotionnelles, y compris les déficiences cognitives, fonctionnelles et neuropsychiatriques, vont souvent bien au-delà des manifestations physiques existantes de la DA/l'EA (25) (27). Des problèmes d'adaptation, des rivalités entre frères et sœurs, un développement psychologique anormal, une dépendance excessive, de l'agressivité et de la peur ont tous été rapportés chez les enfants atteints de DA/EA (25). Le risque de trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention, de trouble du comportement et d'autisme, de dépression et d'anxiété est plus élevé chez les enfants atteints de DA/EA d'âge scolaire, et peut se poursuivre ou s'exacerber lorsque la DA/l'EA de l'enfant se reproduit (25) (28) (27).

La DA/l'EA interfère avec les activités telles que se baigner, jouer à l'extérieur ou nager, compromettant les interactions sociales et le fonctionnement de l'enfant. Les compétences de socialisation médiocres et la faible estime de soi sont courantes pour les enfants atteints de DA/EA (25). Une étude qualitative basée sur des entretiens et l'analyse de dessins de 17 enfants âgés de 8 à 12 ans a révélé que les symptômes cutanés limitaient largement leur mode de vie, notamment en ce qui concerne l'alimentation (devoir éviter certains aliments pour prévenir les symptômes exacerbants), le jeu et le sport (pour éviter la transpiration qui provoque des démangeaisons, surtout en été), et ressentait une douleur considérable lors du bain ou de la baignade (29). Des sentiments de frustration, de colère et de tristesse dus aux restrictions imposées à leurs activités ont souvent été signalés (29). Pour reprendre les mots des aidants participant à la réunion de consensus, la conséquence de plusieurs restrictions alimentaires et d'activité est un poids physique et émotionnel qui « **altère la dynamique de toute la famille** », affectant le patient, ses parents et ses frères et sœurs.

La stigmatisation de la DA/l'EA se définit par des attitudes négatives envers les patients en fonction de leurs symptômes visibles et d'un manque d'acceptation sociale en raison de leurs problèmes de peau (30). Les membres du Comité de consensus de la DA/l'EA ont souligné l'impact de la stigmatisation sur les enfants, les adolescents et les adultes atteints de DA/EA, ainsi que sur leur famille et les personnes qui s'occupent d'eux. La stigmatisation peut découler de la perception erronée de la DA/l'EA comme une maladie contagieuse, en raison de la connaissance limitée de la maladie dans la société (31). Les patients et les aidants participant aux réunions de consensus ont reconnu les conflits que cela peut déclencher:

**« il y a intimidation, mais il y a aussi « auto-exclusion des activités sociales » car « les familles, les jeunes et les enfants essaient d'éviter certaines activités sociales. »**

Les taquineries et les brimades de pairs en raison d'idées fausses négatives ou de fausses informations concernant la DA/l'EA commencent une fois que les enfants atteints de DA/EA commencent à aller à l'école (32). Les patients et les aidants participant aux réunions de consensus ont reconnu que « l'intimidation peut commencer à partir de la maternelle », ce qui fait que les enfants se sentent rejetés à un jeune âge. Une étude qualitative a montré que la DA/l'EA peut être difficile à gérer à l'école en raison des préoccupations d'attirer l'attention indésirable des pairs ou d'un manque d'espaces pratiques pour appliquer des crèmes ou des émoullients à temps et avec la fréquence requise (33). En outre, les patients pédiatriques atteints de DA/EA peuvent constater que leurs enseignants perpétuent cet environnement négatif à l'école en raison de leur connaissance limitée de leur maladie de peau, ce qui les amène à maltraiter ou à ignorer complètement leurs élèves atteints de DA/EA (29, 32). La discrimination et la stigmatisation peuvent également se produire dans les quartiers d'enfants, faisant de la vie avec la DA/l'EA une expérience traumatisante pour les enfants (29).

Dans l'ensemble, la dynamique familiale difficile, la stigmatisation accrue parmi les pairs et l'image négative de soi exposent les patients pédiatriques atteints de DA/EA à un risque de perturbation psychosociale future et de comportement potentiellement suicidaire (32). De plus, l'impact à long terme de l'intimidation peut avoir des répercussions financières en termes de détresse émotionnelle, d'intégration au travail et d'indépendance économique à l'âge adulte (34).

## Prendre soin d'un enfant atteint de DA/EA

Les aidants d'un enfant atteint de DA/EA peuvent être impliqués dans de multiples aspects des soins aux patients et de la gestion des symptômes, tels que la gestion de régimes de traitement chronophages, la coordination des rendez-vous des aidants, la prise de décisions concernant les changements au sein du ménage, la gestion des problèmes financiers, relationnels et autres et la fourniture d'un soutien émotionnel et mental au patient

et aux autres membres de la famille (35). Concilier les attentes en matière de traitement, la charge des symptômes, les performances scolaires et le fonctionnement social peut être extrêmement difficile pour les parents et les enfants atteints de DA/EA de la même manière (29). Une enquête menée auprès de 235 aidants pédiatriques s'occupant d'enfants atteints de DA/EA a révélé que 60 % d'entre eux se réveillaient deux fois ou plus par nuit

pour fournir des soins ; 67 % ont signalé une baisse de leur rendement au travail ; 70 % ont signalé une capacité réduite à socialiser ou à participer à des activités agréables ; 82 % ont déclaré craindre que les symptômes ne reviennent lorsqu'ils étaient absents ; 79 % ont dit craindre que la DA/EA de leur enfant ne s'empire ; 76 % se sont inquiétés des effets indésirables des traitements ; 74 % ont exprimé des sentiments de culpabilité et d'impuissance ; et 52 % ont déclaré être tristes ou dépressifs (36).

Des recherches sur la façon dont la pandémie de SRAS-COV-2 a pu affecter la prise en charge de la DA/l'EA ont montré que les parents/tuteurs ont signalé une amélioration du contrôle de la DA/l'EA en raison de la fermeture des établissements d'enseignement, du fait d'être à la maison et d'avoir plus de temps disponible pour gérer la DA/l'EA de leur enfant (37). D'autre part, la perte de contact physique avec leur réseau de soutien, comme les grands-parents qui aidaient à la garde des enfants, rendait plus difficile la prise en charge de certaines conséquences de la DA/l'EA, comme les troubles du sommeil (37).

La privation de sommeil est également un énorme poids pour les aidants des patients atteints de DA/EA. La perte de sommeil peut influencer presque tous les aspects de la vie, y compris l'état émotionnel, l'humeur, le bien-être, la capacité de concentration et la capacité à prendre des initiatives (38). Les déficiences cognitives sont courantes, comme les déficiences de la mémoire et une sensibilité accrue au stress et au son, y compris l'écoute de la voix de leurs enfants. La fatigue, l'anxiété et la culpabilité sont courantes chez les parents qui s'occupent de jeunes enfants atteints de DA/EA. Les parents peuvent changer leurs habitudes, leurs plans et leurs comportements pour compenser la perte de sommeil (38). Les recherches menées tout au long des 11 premières années des enfants atteints de DA/EA ont montré que les mères d'enfants atteints de DA/EA sont plus susceptibles de signaler des difficultés à s'endormir, un sommeil subjectivement insuffisant, et l'épuisement diurne, et qu'un(e) plus grave DA/EA est associé(e) à un sommeil d'autant plus mauvais pour la mère (39). Cependant, les troubles du sommeil chez l'enfant peuvent ne pas expliquer entièrement les troubles du sommeil chez la mère. D'autres facteurs tels que la détresse psychologique, l'anxiété ou la dépression du soignant liées à l'état de l'enfant

peuvent être des déterminants potentiels des perturbations du sommeil.

La souffrance liée à la DA/l'EA provoque une grande détresse émotionnelle pour le patient, ses parents et ses frères et sœurs (28). Les recherches sur la DA/l'EA chez les enfants ont montré que la prise en charge des patients pédiatriques peut être une tâche extrêmement longue pour les aidants, ce qui nuit aux relations personnelles au sein de la famille et diminue le fonctionnement psychosocial (40). Les besoins de soins des enfants atteints de DA/EA grave peuvent imposer des décisions importantes qui changent leur vie, comme changer leur emploi ou leur carrière, travailler des heures plus flexibles ou réduire le temps de travail, devenir indépendant ou même rester au chômage. Les aidants peuvent être absent de leur travail ou constater une baisse de leur productivité au travail (38) (40). Prendre soin d'un enfant atteint de DA/EA peut également influencer les décisions des parents d'avoir plus d'enfants (36). Les patients et les aidants participant aux réunions de consensus ont reconnu que « **parfois, les parents estiment qu'ils doivent consacrer plus de temps à l'enfant atteint de DA/EA et à s'en occuper qu'aux autres enfants, ils se sentent donc coupables et, bien sûr, très, très préoccupés de ne pas prendre suffisamment soin des autres enfants simplement parce qu'ils n'ont pas plus de temps disponible** ». La DA/l'EA augmente également les niveaux de détresse des frères et sœurs, affecte la relation parent-enfant et les liens fraternels (41). L'épuisement, l'inquiétude et l'isolement social peuvent être bouleversants pour les familles d'enfants atteints de DA/EA (36). La fatigue émotionnelle est fréquente et dévastatrice chez les patients atteints de DA/EA et les aidants (36, 41) entraînant un risque accru de dépression et d'anxiété qui peuvent ne pas être diagnostiqués (42,43).

Les personnes qui s'occupent d'enfants atteints de DA/EA déclarent souvent craindre de perdre le contrôle de la maladie, ce qui conduit à l'isolement social auto-imposé et le rejet des activités sociales. Les aidants participant à la réunion de consensus ont noté que « **les parents peuvent accroître l'exclusion sociale parce qu'ils ne font pas confiance à quelqu'un d'autre pour prendre soin des besoins de leurs enfants et les empêcher, par exemple, de dormir chez un ami ou même de partir en vacances en famille parce qu'ils ont peur de perdre le contrôle de la maladie** ».

“

*Les parents peuvent accroître l'exclusion sociale parce qu'ils ne font pas confiance à quelqu'un d'autre pour prendre soin des besoins de leurs enfants et les empêcher, par exemple, de dormir chez un ami ou même de partir en vacances en famille parce qu'ils ont peur de perdre le contrôle de la maladie."*

Les parents évitent également les événements ou les interactions où leur enfant atteint de DA/EA pourrait être exposé à des allergènes ou des déclencheurs (36). Les craintes et les incertitudes ont un impact de longue date sur la dynamique familiale. Lors des réunions de consensus, les aidants ont en outre décrit que **« même lorsqu'il y a un contrôle total de la DA/l'EA, la famille est toujours affectée, en particulier les parents parce qu'ils sont toujours préoccupés par la question de savoir s'il y aura une poussée ou une exacerbation de la maladie car il s'agit d'une maladie chronique sans remède »**.

De plus, les parents préfèrent éviter les réactions inconfortables des étrangers à l'apparence de la peau de leur enfant ou les critiques relatives à la DA/l'EA de leur enfant, qui persiste malgré le traitement (36). La stigmatisation et l'intimidation affectent à la fois les enfants et leurs aidants. Les patients et les aidants qui ont participé à la réunion de consensus ont également mentionné qu'**« il y a quelques exemples où les parents sont accusés d'avoir négligé leurs enfants et sont menacés d'être signalés aux services sociaux. Donc, c'est un gros problème »**.

Les recherches sur la coparentalité des enfants atteints de DA/EA (entendue

comme le processus dans lequel les couples discutent des principes de l'éducation des enfants, partagent l'éducation des enfants et coopèrent entre eux) montrent que le stress des parents peut affecter l'enfant atteint de DA/EA, augmenter le risque de conflit entre les conjoints et diminuer la motivation parentale (44). Cela est particulièrement gênant pour les enfants atteints de DA/EA plus grave qui sont à haut risque d'avoir des problèmes de comportement difficiles, et pour leurs parents qui ont du mal à gérer la maladie avec succès. Des difficultés comportementales plus profondes chez l'enfant ont été associées à une DA/EA plus sévère et à un stress parental plus important, à la dépression, aux conflits parentaux et à l'insatisfaction relationnelle (45).

Prendre soin d'un enfant atteint de DA/EA peut être plus difficile pour les familles ayant des stratégies d'adaptation dysfonctionnelles ou celles qui manquent de soutien. Les professionnels de la santé participant aux réunions de consensus ont mentionné que dans les cas où **« les parents ont un conflit entre eux, le succès des traitements diminue. Il est donc très important que les deux parents ou partenaires comprennent la maladie et les traitements, et travaillent en harmonie »**.

“

*Il y a quelques exemples où les parents sont accusés d'avoir négligé leurs enfants et sont menacés d'être signalés aux services sociaux. Donc, c'est un gros problème."*

De même, les professionnels de la santé ont décrit que « ***lorsque le traitement est administré par un tiers, des interruptions qui ont un impact sur le bien-être de l'enfant peuvent se produire. Il est donc très important d'expliquer l'importance des traitements aux aidants qui sont différents des parents.*** Les recherches ont montré que les familles

monoparentales peuvent ressentir davantage d'impuissance et d'agressivité en raison du comportement de grattage de leur enfant que les mères vivant avec un partenaire et un enfant atteint de DA/EA. De plus, les mères célibataires d'enfants atteints de DA/EA souffrent de plus faibles taux de satisfaction générale dans leur vie (46).

## Vivre avec la DA/l'EA en tant qu'adolescent

Les adolescents sont considérés comme une population particulièrement vulnérable car ils peuvent avoir du mal à obtenir un soutien social et professionnel pour faire face à leur DA/EA. Des craquelures, des brûlures, des écaillures et des bosses sur la peau ont été rapportées par plus de 70 % des adolescents atteints de DA/EA après des démangeaisons et des douleurs (47). Pendant la pandémie de SRAS-COV-2, les jeunes ont signalé un stress plus élevé, ce qui peut déclencher des poussées de DA/EA (37). L'asthme bronchique, la rhinite allergique et les lésions eczématiques persistantes peuvent se développer avec une augmentation de la sévérité de la DA/l'EA pendant l'adolescence (48, 49).

Bien que la DA/EA puisse s'améliorer avec l'âge, pour beaucoup, elle persiste jusqu'à

l'adolescence ou l'âge adulte (50). Comme l'ont rapporté les patients et les aidants participant à la réunion de consensus, « ***l'espoir d'un avenir meilleur qui implique un contrôle efficace et durable de la DA/l'EA diminue au fil du temps chez les patients atteints de la maladie en raison de l'absence d'un remède ou d'une solution efficace pour la maladie*** ». En ce sens, des entretiens menés avec des enfants de 6 à 12 ans ont montré que beaucoup d'entre eux parlent de l'eczéma comme d'une phase temporaire ou passagère qui devrait disparaître à mesure qu'ils grandissent (35). Cependant, les participants plus âgés ont exprimé leur déception car ils n'en étaient pas encore sortis, même si d'autres y étaient arrivés (33). La persistance de la DA/l'EA pendant l'adolescence a été corrélée à une anxiété accrue et à des difficultés à établir des relations avec les pairs (50).

“

*L'espoir d'un avenir meilleur qui implique un contrôle efficace et durable de la DA/l'EA diminue au fil du temps chez les patients atteints de la maladie en raison de l'absence d'un remède ou d'une solution efficace pour la maladie.”*

La stigmatisation et la discrimination diminuent la confiance en soi et l'autonomie des adolescents et réduisent leur QdV (47). Les adolescents atteints de DA/EA décrivent généralement éviter de sortir, cacher leur peau, s'inquiéter de l'apparence de la peau et se sentir mal (47, 51). Une enquête en ligne menée auprès de 401 patients atteints de DA/EA autodéclarés de 12 ans et plus en Italie a révélé que les étudiants atteints de DA/EA sont fréquemment ciblés par des surnoms (31,3 %) et des blagues (30,1 %) par des camarades de classe qui excluent/isolent également (22,1 %) ou sont autoritaires (22,1 %) avec eux. L'embarras (41,9 %), l'impuissance (39,1 %) et la frustration (29,9 %) ont été les sentiments les plus cités associés à la maladie (52). Les comportements d'isolement (65,6 %), le fait de trouver trop complexe d'interagir avec des camarades de classe de sexe opposé (51,5 %), d'éviter les fêtes (44,2 %), de renoncer à d'autres activités scolaires (42,3 %) et de manquer des jours d'école pour éviter des situations potentielles d'intimidation (28,8 %) ont tous été fréquemment décrits par les participants à l'enquête. L'auto-isolement était significativement plus fréquent lorsque l'intimidation était présente. Notamment, le souvenir de l'intimidation peut rester même à l'âge adulte (55,2 %, tous âges confondus) et s'estomper au fil du temps (46,0 % dans le groupe des 55 ans et plus) (52).

La DA/l'EA a été associé à l'absentéisme scolaire chronique, le présentisme et un apprentissage plus ardu en raison de difficultés à maintenir la concentration de manière générale et à l'école, ou à faire ses devoirs (52,53). Parmi les différents groupes d'âge à partir de 12 ans, l'absentéisme était plus prononcé chez les adolescents de 12 à 15 ans qui ont également signalé une présence significativement plus élevée de démangeaisons et de troubles du sommeil (53). Les parents d'enfants d'âge scolaire atteints de DA/EA sont plus susceptibles de manquer le travail pour s'occuper de leurs enfants que les parents d'enfants non atteints de DA/EA, ce qui implique un absentéisme au travail et une perte de productivité pour les aidants (54).

Les adolescents peuvent être tirillés entre le fait de vouloir que leurs pairs et leur famille comprennent et prennent leur AD/EA au sérieux tout en voulant être perçus comme « normaux » (51). Du point de vue des professionnels de la santé participant aux réunions de consensus, prendre des décisions sur la DA/l'EA peut être

particulièrement difficile car « **les adolescents n'ont pas encore leur propre voix, mais ils ne veulent pas que les parents décident pour eux** ».

Bien que les adolescents se félicitent de la possibilité de jouer un rôle actif dans leur prise en charge de la DA/l'EA, de nouveaux rôles et responsabilités viennent également avec l'appréhension initiale et les défis, y compris la communication de leurs préoccupations et préférences de traitement avec les professionnels de la santé, et ils se sentent mal préparés pour la transition vers une clinique pour adultes (48). Par conséquent, les patients âgés de 11 à 18 ans atteints de DA/EA peuvent être le groupe de population le plus difficile à traiter (50, 48). Néanmoins, les recherches montrent que ce groupe de patients a besoin de soutien pour faire face à leurs soins personnels, pour identifier les déclencheurs et les poussées et pour évaluer le succès du traitement. Ils ont également besoin d'un soutien psychosocial pour trouver un équilibre entre accepter la nature à long terme de la maladie tout en espérant qu'elle disparaîtra (50). Chez les adolescents et les jeunes adultes, la maladie peut influencer la planification de leur vie et affecter leurs choix professionnels (55). La DA/l'EA à l'adolescence a été associé à des idées suicidaires et des troubles psychosomatiques (56, 57). Dans l'ensemble, l'expérience et le poids de la DA/l'EA varient au cours de la vie des patients et sont différents pour tout le monde.

Selon les participants aux réunions de consensus, les professionnels de la santé « **doivent prêter attention à l'embarras que l'adolescent et les jeunes atteints d'une affection cutanée chronique peuvent ressentir lorsqu'ils rencontrent des professionnels de la santé. De même, « il est également très important de tenir compte des obstacles auxquels les jeunes sont parfois confrontés lorsqu'ils s'adressent au système de santé et aux professionnels de la santé. L'abandon des consultations se produit parce que les jeunes ne se sentent pas compris en termes de ce qu'ils ressentent et voient. Aussi, car ils peuvent se perdre dans le système au moment de passer de la clinique pédiatrique à la clinique pour adultes. Cela devient un problème grave car le manque de supervision professionnelle de la maladie implique une augmentation de la charge de la DA/l'EA pendant une longue période, un mauvais traitement et un risque accru d'autres maladies associées** ».

“

*L'abandon des consultations se produit parce que les jeunes ne se sentent pas compris en termes de ce qu'ils ressentent et voient. Aussi, car ils peuvent se perdre dans le système au moment de passer de la clinique pédiatrique à la clinique pour adultes."*

L'une des conséquences d'un processus de transition insuffisant peut être que les jeunes adultes atteints de DA/EA d'âge préscolaire/scolaire peuvent ne pas être sûrs de la façon de traiter et de gérer la maladie (58). Les professionnels de la santé participant aux réunions de consensus ont souligné que « **les adolescents doivent renforcer leur confiance en**

**rencontrant les professionnels de la santé pour les maintenir dans le cycle des consultations et au sein du système. Il convient de répondre aux diverses préoccupations qui sont communes à leur âge, y compris les problèmes financiers que les traitements de la maladie peuvent leur poser** ».

## Vivre avec la DA/l'EA en tant qu'adulte

Les adultes atteints de DA/EA souffrent de démangeaisons, d'éruptions cutanées et de douleurs qui compromettent gravement leur vie quotidienne. Vingt-neuf signes et symptômes majeurs ont été mis en évidence par des adultes atteints de DA/EA et sont indiqués dans l'encadré 1 (47). Les rougeurs, la sécheresse, la peau rugueuse et les éruptions cutanées sont tous des signes ressentis par plus de 70 % des adultes, tandis que les démangeaisons et la douleur sont les symptômes les plus courants et les plus lourds. La fatigue, l'inconfort gastro-intestinal et les douleurs articulaires sont également mentionnés. Les adultes atteints de DA/EA sévère ont des démangeaisons et des douleurs plus sévères, plus de comorbidités, un sommeil plus mauvais et des niveaux d'anxiété et de dépression plus élevés que les adultes atteints de DA/EA légère à modérée (59).

Les patients et les aidants participant aux réunions de consensus ont déclaré qu'« **il devient impossible de se déplacer, de cuisiner, de nettoyer, même d'aller au magasin ou de prendre des rendez-vous médicaux car la maladie est trop douloureuse, avec des démangeaisons si dévastatrices que la vie quotidienne normale est un objectif impossible à atteindre** ». Malheureusement, les membres du comité de consensus sur la DA/l'EA ont reconnu que les patients s'habituent souvent à la douleur chronique et aux démangeaisons qui imposent des souffrances et un inconfort excessifs.

“

*Il devient impossible de se déplacer, de cuisiner, de nettoyer, même d'aller au magasin ou de prendre des rendez-vous médicaux car la maladie est trop douloureuse, avec des démangeaisons si dévastatrices que la vie quotidienne normale est un objectif impossible à atteindre."*

**Tableau 1. Signes et symptômes les plus fréquemment rapportés chez les adultes et les adolescents [adapté de Grant L et al. (47)]**

<b>Signes et symptômes</b>	
<p><b>Symptômes</b></p> <p>Démangeaisons (prurit) C</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sensation de brûlure ou de picotement C</li> <li>• Chaleur C</li> <li>• Sensibilité de la peau A</li> <li>• Sensibilité au soleil A</li> <li>• Endolorissement/douleur/sensibilité C</li> <li>• Irritation de la peau A</li> <li>• Tiraillement de la peau A</li> </ul> <p><b>Signes</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rougeur (érythème) C</li> <li>• Assombrissement ou éclaircissement de la peau C</li> <li>• Sécheresse (xérose) C</li> <li>• Rugosité C</li> <li>• Bosses (papules) C</li> <li>• Ampoules (vésicules) A</li> <li>• Durcissement (induration) C</li> <li>• Desquamation C</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fissures C</li> <li>• Pelage C</li> <li>• Fissures A</li> <li>• Épaississement (lichénification) A</li> <li>• Peau amincie A</li> <li>• Excoriation A</li> <li>• Croûtes C</li> <li>• Saignement C</li> <li>• Suintement/écoulement (exsudation) A</li> <li>• Œdème/gonflement C</li> <li>• Transpiration inhabituelle (perte d'eau transépidermique) A</li> <li>• Croûtes C</li> </ul> <p>A Rapporté dans les recherches sur les adultes uniquement (analyse de la littérature, entretiens cliniques (n=5) ou entretiens avec les patients (n=28).</p> <p>B Rapporté uniquement dans les recherches sur les adolescents (n=20).</p> <p>C Rapporté dans les recherches sur les adultes et les adolescents.</p>

Les adultes atteints de DA/EA peuvent souffrir de troubles graves du sommeil. Cela peut inclure des difficultés à s'endormir, des épisodes fréquents de réveil, une durée de sommeil plus courte et des sentiments de sommeil inadéquat qui peuvent affecter le fonctionnement diurne et la productivité au travail (60). Les patients peuvent se retrouver dans un cercle vicieux : la somnolence conduit à l'anxiété et à la détresse émotionnelle qui à son tour provoque plus de privation de sommeil (61). À son tour, l'anxiété et la détresse émotionnelle exacerbent les symptômes de la maladie (28). Il en résulte que les démangeaisons, les égratignures, la douleur, les saignements et le manque de sommeil ont un impact profond et négatif sur le bien-être physique et émotionnel des patients.

L'anxiété a également contribué à l'exacerbation des symptômes de la DA/l'EA pendant la pandémie de SRAS-COV-2. Environ 60 % des patients atteints de DA/EA ont connu une exacerbation de la maladie dans les premières vagues de l'épidémie de COVID-19 (62). Les périodes de séjour à la maison peuvent avoir amélioré la routine et l'application des traitements topiques pour certains patients, mais ont imposé des difficultés avec le lavage des mains pour d'autres (37). Le stress psychologique s'expliquait souvent par des préoccupations liées à la possibilité d'une infection, une modification de la vie professionnelle et une éventuelle perte de revenu, des conditions générales liées à une pandémie, des préoccupations concernant la survie physique, entre autres (63).

“

*Ce n'est pas seulement un problème de choix de vêtements, de rasage ou de maquillage, nous, les patients atteints de dermatite atopique, ne sommes pas capables de nous regarder dans le miroir, ni de voir notre reflet dans n'importe quel type de surface."*

La participation à des groupes de soutien virtuels, l'augmentation des activités quotidiennes, y compris l'exercice régulier, et l'enseignement de techniques visant à réduire le stress - y compris la relaxation, l'hypnose et la thérapie cognitivo-comportementale - peuvent alléger le poids psychologique (62).

Les personnes atteintes de DA/EA sont plus à risque de développer une polyarthrite rhumatoïde et une maladie intestinale inflammatoire à l'âge adulte (64). La DA/l'EA, la polyarthrite rhumatoïde et les maladies intestinales inflammatoires sont caractérisées par une inflammation chronique qui contribue à la nature chronique de ces affections. Ainsi, la polyarthrite rhumatoïde et les maladies intestinales inflammatoires peuvent être initiées par une inflammation cutanée prolongée (18).

Les adultes atteints de DA/l'EA sont accablés émotionnellement, tentent de cacher leur eczéma, se sentent coupables et ont des difficultés à partager des moments intimes avec un partenaire (8). La tristesse et la colère dues à la maladie sont fréquentes (65). La stigmatisation, l'isolement social et la DA/l'EA affaiblissent la confiance en soi, l'acceptation de soi et l'estime de soi des patients. Comme l'ont dit les participants à la réunion de consensus : **« ce n'est pas seulement un problème de choix de vêtements, de rasage ou de maquillage, nous, les patients atteints de dermatite atopique, ne sommes pas capables de nous regarder dans le miroir, ni de voir notre reflet dans n'importe quel type de surface »**.

Les adultes qui ont grandi avec une DA/un EA sévère pendant l'enfance ont un retard important de développement social par rapport aux patients qui ont grandi avec une DA/un EA léger/légère ou modéré(e) ou sans maladie pendant l'enfance (66). Ceux qui avaient une

DA/un EA sévère dans l'enfance avaient moins d'amis à l'âge adulte, étaient moins susceptibles de passer du temps avec des amis et étaient moins susceptibles d'appartenir à un groupe d'amis. Ils fréquentaient aussi moins souvent des bars ou des discothèques pendant leurs études secondaires, de même que des clubs sportifs pendant leurs années d'études primaires et secondaires (66).

La DA/l'EA affecte négativement la capacité des adultes à faire face à la vie en raison des inquiétudes et des limitations découlant de la vie avec la maladie (67). Les patients atteints de DA/EA ont tendance à éviter certains emplois qui peuvent affecter particulièrement la peau, y compris dans le secteur de la santé, de la préparation des aliments, du nettoyage, de la coiffure ou de l'industrie automobile, ce qui peut impliquer une perte d'opportunité (28). Le stress professionnel peut conduire les personnes atteintes de DA/EA à éviter certaines tâches ou des voyages d'affaires, ce qui présente des obstacles au développement de carrière (52). Il a été suggéré dans la littérature que les dermatologues devraient conseiller leurs patients atteints de AD/EA tôt sur les aspects professionnels de leur maladie et les choix de carrière appropriés, et fournir des conseils prudents sur la protection prophylactique de la peau (11).

Le bien-être psychologique des adultes atteints de DA/EA est affecté de multiples façons : les démangeaisons, la visibilité de la maladie, le manque d'informations sur la DA/l'EA, les performances altérées au travail, la recherche continue d'un traitement efficace, et les sentiments de frustration et d'impuissance lorsque les solutions ne fonctionnent pas (67). L'estime de soi et la confiance en soi des patients sont diminuées (8, 65).

“

*Pour les adultes, il est très difficile d'obtenir un emploi en raison de symptômes graves, ou à cause de la stigmatisation et de la discrimination, car les patients peuvent être considérés comme « contagieux » partout où ils vont.*

Du point de vue des patients participant aux réunions de consensus, « **la crise existentielle est un élément auquel les adultes atteints de DA/EA sont confrontés car pour les adultes, il est très difficile d'obtenir un emploi en raison de symptômes graves, ou à cause de la stigmatisation et de la discrimination, car les patients peuvent être considérés comme « contagieux » partout où ils vont** ».

L'absentéisme au travail peut être dû à des rendez-vous chez le médecin ainsi qu'à l'aggravation des symptômes et des poussées de la DA/l'EA. Les patients peuvent manquer une moyenne de 12 jours ouvrables par an en raison de leur DA/EA (65). Les travailleurs qui font l'objet de discrimination en raison de la DA/l'EA signalent un absentéisme plus prononcé (52). Même au travail, les patients subissent souvent une baisse de productivité (ce que l'on appelle le présentéisme) en raison de la perte de sommeil et de l'anxiété (60). La DA/l'EA détermine fortement les taux de congé de maladie ainsi

que le risque de perdre ou de devoir changer d'emploi. Une DA/un EA plus sévère a été associé(e) à une productivité du travail plus faible chez les adultes (68). Une étude menée en Allemagne a estimé que les coûts indirects de la DA/du EA peuvent atteindre 483 € par patient-année en raison d'une incapacité de travail et d'une perte de productivité (69) (voir tableau 1, section financière).

En outre, les recherches montrent que la DA/l'EA peut influencer la vie sexuelle des patients et de leurs partenaires (70). Ainsi, les problèmes liés à la sexualité peuvent être très lourds et pénibles, entraînant une diminution du désir sexuel et de la QdV (70). Les professionnels de la santé qui ont participé aux réunions de consensus ont déclaré que « **les problèmes sexuels sont un problème majeur, en particulier pour les partenaires, et c'est quelque chose dont les gens ne discutent généralement pas et ne sont pas disposés à parler, mais qui a un impact très important sur la vie des gens** ».

“

*Les problèmes sexuels sont un problème majeur, en particulier pour les partenaires, et c'est quelque chose dont les gens ne discutent généralement pas et ne sont pas disposés à parler, mais qui a un impact très important sur la vie des gens.*

# LE FARDEAU DU DIAGNOSTIC ET DES SOINS

DE LA DERMATITE/L'ECZÉMA  
ATOPIQUE

# LE FARDEAU DU DIAGNOSTIC ET DES SOINS DE LA DERMATITE/L'ECZÉMA ATOPIQUE

Les personnes atteintes de DA/EA peuvent faire face à un parcours patient difficile. Le parcours patient fait référence à la séquence des événements de soins (consultations médicales et non médicales, aiguillages, admissions à l'hôpital, entre autres) qu'un patient suit depuis le point d'entrée dans le système de santé déclenché par la maladie jusqu'à sa sortie de la maladie (71). Cependant, la littérature sur le parcours patient dans le cadre de la DA/l'EA a montré un manque remarquable de consensus sur divers aspects du diagnostic et du traitement de routine de la DA/l'EA, suggérant une mise en œuvre limitée des lignes directrices de pratique clinique ainsi qu'un scénario réel complexe probablement en raison du paysage thérapeutique de plus en plus large (72).

## Diagnostic de la DA/l'EA

La DA/l'EA est souvent diagnostiquée dans l'enfance. Les parents qui soupçonnent que leurs enfants peuvent être atteints de la maladie sont souvent prompts à consulter un médecin. La prise de conscience de la maladie chez l'enfant s'est accrue et il est également prouvé que les parents ayant des antécédents de DA/EA ont des niveaux plus élevés de connaissance des symptômes et du traitement (73). Du point de vue des professionnels de la santé participant aux réunions de consensus, « *la dermatite atopique est de plus en plus connue du public. Si les enfants ont une dermatite atopique, une mère saura ce que c'est. Presque tous les parents que nous rencontrons lors des consultations savent ce qu'est la dermatite*

*atopique* ». Cependant, les experts en soins de santé ont reconnu que « *les parents ont des craintes et des questions, telles que : est-ce que mon enfant l'a vraiment ? Est-ce pour toute la vie ? L'enfant a-t-il une allergie ou une dermatite atopique ? La dermatite atopique est-elle une allergie ? Est-ce que l'enfant a les deux ?* ».

Un surdiagnostic de la DA/l'EA peut survenir chez les enfants. Les professionnels de la santé participant à la réunion de consensus ont rapporté que « *nous avons vu des enfants surdiagnostiqués, où les gens pensaient que cela aurait été une dermatite atopique, mais en fait, ce n'était pas le cas. Nous avons*

*constaté un diagnostic erroné de dermatite atopique due à de rares immunodéficiences* ». Un diagnostic erroné de DA/EA semble peu fréquent dans la pratique médicale par rapport à d'autres maladies de la peau (74).

En revanche, les adultes atteints de DA/EA sont plus lents à consulter un médecin. Selon les professionnels de la santé participant aux réunions de consensus, « **les adultes atteints de DA/EA peuvent reporter la consultation**

*médicale, en accordant peu d'importance à une maladie de la peau qui peut être considérée comme moins urgente par rapport à d'autres affections médicales* ». Les adultes peuvent d'abord chercher de l'information par des canaux informels, comme les réseaux sociaux, plutôt que de consulter un médecin ou un spécialiste (75). Cette approche entraînerait un retard dans le diagnostic et le traitement approprié.

“

*Les adultes atteints de DA/EA peuvent reporter la consultation médicale, en accordant peu d'importance à une maladie de la peau qui peut être considérée comme moins urgente par rapport à d'autres affections médicales.”*

## Orientation vers un dermatologue ou un spécialiste en DA/EA

Les pratiques d'orientation varient considérablement d'un pays et d'une région à l'autre (21). Le temps requis pour voir un dermatologue spécialisé en DA/EA peut être très long dans de nombreux pays européens (21). Par exemple, selon les patients et les aidants participant aux réunions de consensus, « **au Portugal, les patients peuvent devoir attendre trois à quatre mois jusqu'à la première consultation avec le spécialiste en dermatologie ou en allergologie du système de santé publique** ».

Des participants d'autres pays ont déclaré qu'« **il peut s'écouler plusieurs années avant qu'un spécialiste ne voie un patient atteint de DA/EA sévère qui est mal contrôlé et qui vit en détresse depuis longtemps** ». Les professionnels de

la santé ont en outre souligné que « **chez les adultes d'âge moyen, les patients âgés et les enfants, il faut du temps avant qu'ils puissent être vus par un spécialiste et que le bon diagnostic soit fait** ».

Cela peut s'expliquer, au moins en partie, par des différences dans la structure des systèmes de santé. Selon le point de vue des professionnels de la santé participant aux réunions de consensus, « **il est important de faire la distinction entre les pays qui ont un système de contrôle où les patients doivent passer par un médecin généraliste, et les pays où les gens peuvent accéder directement au dermatologue, et ce que cette différence pourrait impliquer** ».

“

*Il peut s'écouler plusieurs années avant qu'un spécialiste ne voie un patient atteint de DA/EA sévère qui est mal contrôlé et qui vit en détresse depuis longtemps.”*

Dans les pays où l'orientation vers un spécialiste se produit après la visite chez un médecin généraliste, le temps d'orientation peut dépendre fortement de la formation du médecin généraliste, des directives de pratique clinique actuelles et de la structure, de la fonctionnalité et de la culture du système de santé (76). En ce qui concerne la formation des médecins généralistes, une enquête menée au Royaume-Uni a révélé que les médecins généralistes reconnaissent un manque de formation en dermatologie et un manque de confiance dans la recommandation de corticostéroïdes topiques puissants chez les jeunes patients (76). Les médecins généralistes ont également souligné qu'en raison des contraintes de service, l'examen de routine des médicaments ou de la maladie était rare dans la pratique clinique (76). En 2000, le National Health Service en Angleterre a proposé un nouveau rôle pour les médecins de santé primaire ayant une formation spécialisée supplémentaire, connue sous le nom de

médecins généralistes ayant des rôles étendus (MGRE) (77). Il était attendu que les MGRE travaillent dans le cadre de services intégrés locaux fournissant des soins intermédiaires qui soulageraient la pression sur les consultants hospitaliers. La dermatologie a été à l'avant-garde du développement et de la mise en œuvre de ces services (77).

Du point de vue des professionnels de la santé participant aux réunions de consensus, « **les références efficaces dépendent fortement de la confiance et des bonnes interactions entre les secteurs de santé primaire et spécialisée, ainsi que des voies de référence existantes au sein de chaque région de santé** ». En outre, les experts cliniques participant au comité de consensus ont souligné que « **la DA/l'EA léger/légère à modéré(e) devrait être géré(e) dans le cadre de la santé primaire, et la DA/l'EA modéré(e) à sévère et sévère devrait être géré(e) par des spécialistes** ».

“

*Les références efficaces dépendent fortement de la confiance et des bonnes interactions entre les secteurs de santé primaire et spécialisée.”*

Un processus de soins devrait être reflété dans les lignes directrices de pratique clinique, une question également suggérée par d'autres auteurs (78). Cependant, du point de vue des professionnels de la santé participant aux réunions de consensus, « **les lignes directrices de pratique clinique ne reflètent pas le rôle du médecin de santé primaire dans la prise en charge de la DA/l'EA, une étape cruciale pour faciliter le diagnostic, l'entrée et le flux du patient au sein du système de santé** ».

Le Dutch College of General Practitioners a publié un exemple de ligne directrice de pratique qui recommande le renvoi à un dermatologue d'un patient souffrant de DA/EA si leur réponse au traitement est insuffisante. Le recours à un pédiatre peut être envisagé pour les enfants atteints d'autres affections atopiques (79). Le risque est la perte de confiance dans le système de soins de santé par les patients qui pourraient éventuellement abandonner le système.

“

*Les lignes directrices de pratique clinique ne reflètent pas le rôle du médecin de santé primaire dans la prise en charge de la DA/l'EA, une étape cruciale pour faciliter le diagnostic, l'entrée et le flux du patient au sein du système de santé.”*

## Communication patient-médecin lors de la consultation de DA/EA

Un temps de consultation court peut constituer un obstacle majeur à une communication adéquate entre le médecin et le patient. Cela peut également affecter négativement la charge de travail et le stress des patients et des médecins (80). Les recherches ont montré que, dans les 18 pays qui représentent environ 50 % de la population mondiale, les patients passent cinq minutes ou moins avec leur médecin de santé primaire (81).

Selon les professionnels de santé participant aux réunions de consensus, « **les consultations durent entre deux et cinq minutes par patient, ce qui est insuffisant pour une bonne communication et pour instaurer la confiance entre le patient et le clinicien, en particulier si le patient est un enfant et que les parents doivent obtenir**

**suffisamment d'informations et de compréhension pour prendre des décisions** ». Cela se reflète dans des études qualitatives dans lesquelles les parents et les médecins généralistes ont convenu que le temps limité de consultation est un facteur contribuant au manque d'implication des patients dans les décisions de traitement et au fait que les problèmes de santé ne sont pas traités correctement (82). Des consultations plus longues et la formation d'une bonne relation soignant-patient sont les prédicteurs les plus forts de l'adhésion au traitement de soins de la peau (83). La plupart des dermatologues européens spécialisés dans le domaine de l'AD/E s'accordent à dire que le manque de temps pendant la consultation, dicté par le système de remboursement en place localement, est la principale cause de la faible adhésion des patients atteints de DA/E.



*Les consultations durent entre deux et cinq minutes par patient, ce qui est insuffisant pour une bonne communication et pour instaurer la confiance entre le patient et le clinicien, en particulier si le patient est un enfant.*

Les parents d'enfants atteints de DA/EA et les professionnels de la santé peuvent avoir des opinions différentes sur les causes et les meilleures approches pour gérer la maladie (82). Le traitement quotidien de la DA/l'EA d'un enfant nécessite beaucoup de temps et de dévouement. Une communication claire entre les médecins et les patients/parents est essentielle pour assurer une bonne compréhension des conséquences d'un traitement insuffisant et de l'impact attendu du traitement. De plus, les patients/parents sont plus susceptibles de suivre un traitement régulier lorsqu'ils se sentent inclus dans le processus décisionnel. Pour cela, la communication ouverte et l'empathie sont les pierres angulaires d'une bonne relation

médecin-patient (84). Le meilleur moyen d'y parvenir est d'utiliser un vocabulaire courant plutôt qu'une terminologie médicale.

Les croyances et les émotions des patients liées à la maladie et aux traitements devraient également être explorées au cours des consultations pour répondre aux préoccupations découlant de l'utilisation à long terme des thérapies (85). Les hypothèses erronées des médecins concernant le niveau de connaissance de base des patients peuvent conduire à des malentendus (84). En outre, pour les maladies chroniques telles que la DA/l'EA, il est important de fixer les bons objectifs de traitement (84).

Des termes tels que « incurable » ou « chronique » peuvent être décevants et décourageants pour les patients/parents (86). Selon les professionnels de la santé participant aux réunions de consensus, « *toutes les maladies à long terme sont, bien sûr, incurables. Mais pour les patients, le terme incurable peut être très déprimant et démoralisant. Les cliniciens devraient réfléchir à la façon de rebaptiser la DA/l'EA, à la façon de penser des façons de*

*le communiquer, et à sa signification pour les patients, en tenant compte de la façon dont les termes médicaux peuvent avoir un impact sur les croyances et les émotions des gens. Nous avons besoin de meilleures façons de raconter l'histoire de la maladie et de son traitement, afin d'aider les gens à développer une compréhension plus adaptative et plus sensée de la maladie qui leur permettrait de s'engager plus efficacement dans le traitement ».*

“

*Nous avons besoin de meilleures façons de raconter l'histoire de la maladie et de son traitement, afin d'aider les gens à développer une compréhension plus adaptative et plus sensée de la maladie qui leur permettrait de s'engager plus efficacement dans le traitement.”*

## Traitement de la DA/l'EA

Les patients sont plus susceptibles de bénéficier d'un soulagement des symptômes, de moins de poussées et d'une utilisation réduite d'autres traitements topiques lorsque l'émollient approprié est utilisé (87). Selon des études qualitatives, trouver un émollient qui convient à un patient individuel peut être une tâche longue et difficile. Les patients, les aidants et les médecins généralistes passent généralement par un processus d'essai et d'erreur avant de découvrir l'émollient le plus approprié pour soulager les symptômes cutanés de la DA/l'EA (48, 82, 87).

La préoccupation au sujet de l'utilisation de corticostéroïdes topiques chez les parents de jeunes enfants est une raison fréquente d'arrêter ou d'interrompre le traitement et de mauvais résultats thérapeutiques (11). Ces préoccupations ont également été signalées par les professionnels de santé primaire, y compris les médecins généralistes, les pharmaciens et les pédiatres (88). Dans certains pays, les pharmaciens communautaires peuvent même recommander une formulation plus faible que celle conseillée par le médecin (89). Dans ces contextes, il est nécessaire de former les pharmaciens communautaires aux thérapies

de la DA/l'EA. Des modules de formation pour les pharmaciens sur la détection et la prise en charge des problèmes de corticostéroïdes topiques peuvent améliorer les pratiques et l'observance du traitement (89).

Les patients peuvent se sentir très insatisfaits et percevoir leurs options de traitement comme étant très basées sur (et limitées à) des corticostéroïdes topiques, qui peuvent déclencher des préoccupations concernant l'utilisation à long terme (84). La réconciliation du traitement est également primordiale pour de nombreux parents qui peuvent se sentir mal à l'aise au sujet de leurs enfants utilisant des stéroïdes à long terme, et pour les adultes atteints de DA/EA sous corticostéroïdes.

Les patients participant aux réunions de consensus ont également rapporté que « *les patients sont étiquetés avec des phobies corticostéroïdes. Cependant, cela est très difficile quand les médicaments ne fonctionnent pas. Par exemple, certains patients ont été sous corticostéroïdes pendant plus de 30 ans, ceux-ci ne fonctionnaient pas, et les médecins disaient qu'ils devraient fonctionner ; que de plus en plus de corticostéroïdes étaient*



*Les patients adoptent des approches alternatives parce qu'ils ne sont pas satisfaits du traitement actuel ; et parce que l'approche de la plupart des professionnels de la santé est « axée sur la maladie » au lieu d'être « axée sur le patient ».*

*nécessaires, mais les corticostéroïdes ne fonctionnaient pas. Les patients ne peuvent pas utiliser quelque chose de mauvais pour eux et prendre des médicaments qui ne fonctionnent pas comme ils le devraient ».* Les patients, les aidants et les professionnels de la santé participant à la réunion de consensus ont appelé à une approche holistique des soins de routine. Cela pourrait inclure des conseils nutritionnels, de la pleine conscience et d'autres thérapies complémentaires orientées vers l'amélioration de la qualité de vie des patients, y compris l'analyse du microbiome de la peau.

Les personnes atteintes de DA/d'EA trouvent souvent les remèdes naturels et les médicaments alternatifs attrayants (12). Les professionnels de la santé participant aux réunions de consensus ont rappelé que « **la médecine alternative est largement utilisée. Et la plupart des patients l'ont utilisé avant de venir à la consultation. Presque tous ceux qui sont atteints de DA/EA depuis plus d'un an ont essayé la médecine alternative** ». Les patients et les aidants participant aux réunions de consensus ont reconnu que « **les patients adoptent des approches alternatives parce qu'ils ne sont pas satisfaits du traitement actuel ; et parce que l'approche de la plupart des professionnels de la santé est « axée sur la maladie » au lieu d'être « axée sur le patient** ». Les patients ont en outre souligné que **la DA/l'EA est une maladie chronique et dévastatrice ; quelque chose qui vous donne**

**envie de sauter par la fenêtre. Les patients essaient tous les traitements alternatifs qu'ils peuvent lorsqu'ils n'obtiennent pas l'effet espéré des médicaments traditionnels. Bien sûr, ils peuvent ne pas obtenir [l'effet souhaité] avec les traitements alternatifs non plus, mais au moins, ils auront essayé. Il n'y a pas d'autre moyen de faire face à la maladie.** »

La mauvaise compréhension des traitements, la complexité du schéma thérapeutique, le manque de connaissances sur la maladie et les options thérapeutiques, les difficultés d'accès aux traitements innovants et systémiques pour les patients sévères et l'absence globale d'une approche personnalisée de la thérapie, l'insatisfaction à l'égard des stratégies de traitement, le suivi peu fréquent et le recours aux médecines complémentaires et alternatives sont autant de facteurs déterminants de la mauvaise adhésion aux traitements (90). Les patients/parents ont des inquiétudes au sujet de l'accumulation des effets secondaires des traitements simultanés à long terme avec des corticostéroïdes pour traiter les comorbidités (par exemple, l'utilisation topique pour la DA/l'EA, les inhalateurs pour l'asthme et les pulvérisations nasales pour les allergies). Les recherches ont révélé que les soins écrits de longue durée aident les patients à anticiper les prochaines étapes dans le cas où les thérapies ne fonctionnent pas et à décider quand aller de l'avant (91).

## Soins continus et multidisciplinaires de la DA/l'EA

Des soins rapprochés et continus sont nécessaires pour assurer un contrôle adéquat de la DA/l'EA, le respect des traitements et la participation continue aux consultations. Comme l'ont mentionné les patients et les aidants participant aux réunions de consensus, « **avoir des soins continus après le diagnostic est de la plus haute importance. En tant que patients ou aidants, on nous dit que nous (ou notre enfant) avons une maladie chronique sans remède et que nous aurons besoin de beaucoup de soins de la part des professionnels de la santé et de notre famille puisque la DA/l'EA est une maladie chronique** ».

L'autogestion est parfois très difficile, en particulier dans les cas modérés à sévères de DA/EA. Il devient donc primordial d'avoir accès aux soins à proximité, ainsi qu'à un suivi étroit en dehors des rendez-vous médicaux et des consultations. Cependant, les visites de suivi se produisent généralement après un certain temps (par exemple, après trois ou six mois) et avec différents médecins qui ne sont souvent pas au courant du diagnostic ou de l'histoire de la maladie. Ce

manque de continuité des soins fait qu'il est difficile pour les patients d'aborder de manière exhaustive l'ensemble de l'impact de la maladie sur l'individu. De plus, les manifestations cliniques de la maladie varient considérablement au fil du temps. Un patient décrit une expérience partagée par divers patients atteints de DA/EA au cours des réunions de consensus comme suit : « **C'est un gros problème : chaque fois que vous allez chez le dermatologue ou tout type de spécialiste, vous êtes renvoyé vers un autre médecin, et le prochain rendez-vous est dans six mois avec un médecin différent à nouveau. Après les six mois, l'autre médecin vous voit et vous dit « que faites-vous, vous négligez votre peau ou la peau de vos enfants » parce que ce médecin pense que vous devriez faire quelque chose de différent. Il est donc important qu'un ou deux médecins consultent toujours le patient** ». Les patients et les aidants participant aux réunions de consensus ont souligné qu'« **il y a beaucoup plus que la maladie de la peau à soigner car l'ensemble du corps peut être affecté par la DA/l'EA, même pendant les rémissions** ».

“

*Il y a beaucoup plus que la maladie de la peau à soigner car l'ensemble du corps peut être affecté par la DA/l'EA, même pendant les rémissions.”*

Les patients ne souffrent pas toujours de poussées ou de symptômes lorsqu'ils se rendent à une consultation médicale. Cela peut signifier que, bien que leur DA/EA ne soit pas contrôlé, ils ne peuvent pas le montrer aux médecins, bien qu'ils aient besoin d'un soutien médical supplémentaire. Les soins continus et multidisciplinaires sont de la plus haute importance pour les patients atteints de DA/EA. Les patients participant aux réunions de consensus ont rapporté que, lorsqu'ils se rendent chez le

médecin, ils ont parfois du mal à expliquer leurs symptômes, en particulier si les tests médicaux ne trouvent pas de problèmes supplémentaires. « **Ils essaient d'expliquer qu'il y a d'autres problèmes, qu'ils ont des douleurs, mais le test revient à la normale, et les médecins ne font pas grand-chose. Le patient souffre donc en silence. C'est un gros problème parce que nous, en tant que patients, perdons confiance dans les experts médicaux et ne trouvons aucune raison de retourner vers les spécialistes** ».



*“ Ils essaient d’expliquer qu’il y a d’autres problèmes, qu’ils ont des douleurs, mais le test revient à la normale, et les médecins ne font pas grand-chose. Le patient souffre donc en silence.”*

Dans ce scénario, les outils de résultats rapportés par les patients peuvent permettre aux médecins de suivre les patients plus efficacement et de superviser l’effet à long terme du traitement, sans nécessairement avoir de consultations fréquentes. L’utilisation de logiciels (widgets), disponibles sur Internet, ou d’applications dédiées, peut aider les médecins, les patients et les aidants à remplir les questionnaires et à partager l’évolution réelle de la maladie avec les médecins (92). La télémédecine et la téléconsultation sont importantes pour les patients et les professionnels de la santé afin d’assurer la poursuite des soins (31).

Il est possible d’identifier et de combler les lacunes dans les soins aux patients en surveillant et en évaluant la qualité des soins. L’Initiative sur la qualité des soins pour la dermatite atopique a proposé trois niveaux

qui peuvent être appliqués en fonction du contexte (93) : des approches simples et faciles axées sur les objectifs, les résultats et l’expérience du patient ; des interventions de niveau moyen qui comprennent une analyse comparative cohérente des expériences du patient pour l’évaluation et le suivi ; et des centres avancés qui peuvent développer des tableaux de bord électroniques pour le patient et embrasser la vérification externe.

Des équipes de soins multidisciplinaires coordonnées et structurées fournissent des soins holistiques aux patients. Les patients et les professionnels de la santé participant à la réunion de consensus ont convenu que les infirmières et les diététiciens devraient faire partie d’une équipe multidisciplinaire qui prendrait soin des patients atteints de DA/EA. Cette approche a été mise en œuvre dans des centres du monde entier.

## **Tableau 2. Plan de gestion multidisciplinaire des patients atteints d’eczéma/de dermatite atopique à Sao Paulo, Brésil**

Par exemple, à l’hôpital de l’Université de São Paulo au Brésil, les patients atteints de DA/EA sont gérés par une équipe multidisciplinaire qui effectue des visites quotidiennes. Chaque membre de l’équipe prend en compte différents aspects des soins aux patients pour s’assurer qu’ils sont gérés de manière holistique (31):

- Les dermatologues fournissent des plans de traitement.
- Les nutritionnistes élaborent des plans de repas et suivent les déclencheurs alimentaires.
- Les allergologues/immunologistes évaluent et suivent la fonction immunitaire.
- Les travailleurs sociaux organisent des plans de traitement et aident à gérer la DA/l’EA dans la vie quotidienne.
- Les infirmières aident à l’orientation, au bain et à l’application des médicaments topiques.

Les infirmières jouent un rôle crucial en guidant les patients dans l'adoption de stratégies d'adaptation qui peuvent améliorer le succès du traitement. Les professionnels de la santé participant aux réunions de consensus ont renforcé l'idée que **« les infirmières aident les patients et les aidants à mieux comprendre que, bien que la maladie ne soit pas entièrement contrôlée, la qualité de vie peut être considérablement améliorée ; elles aident également les patients et les aidants à envisager de contrôler d'autres aspects tels que l'alimentation et les expositions environnementales qui peuvent diminuer la réponse aux médicaments »**. Les infirmières sont essentielles pour répondre aux besoins du patient de façon plus complète et sont les mieux placées pour embrasser à la fois le patient et sa famille (94, 95). Ainsi, les infirmières spécialistes en dermatologie jouent un rôle clé dans l'éducation et le soutien substantiel des patients au sein d'une équipe multidisciplinaire. Les écoles d'éducation et d'eczéma dirigées par des infirmières peuvent réduire la gravité de la maladie et améliorent la qualité de vie en améliorant l'autogestion, l'observance et l'engagement des patients (95).

Les patients peuvent ne pas être au courant de l'existence de diététistes experts dans l'équipe et de l'aide qu'ils peuvent apporter à l'adaptation du régime alimentaire des patients. Bien que de nombreux patients croient qu'il est important que les médecins discutent avec eux du rôle de l'alimentation dans la prise en charge de la DA/EA, seuls quelques-uns consultent leur dermatologue sur la question (96). Jusqu'à la moitié des patients présentent des signes d'allergies alimentaires spécifiques (liées à les anticorps IgE) et un tiers des cas graves de DA/EA peuvent présenter des symptômes positifs déclenchés par certains aliments (97). Une raison possible est la capacité des allergènes, des polluants et des microbes à traverser la peau, où ils déclenchent une réponse immunitaire. Pour les patients, cela peut conduire à un cycle vicieux dans lequel ils sont sensibles à une réaction allergique qui, à son tour, aggrave leur état et affaiblit davantage la barrière cutanée (98). Une forte proportion d'enfants atteints de DA/EA sont sensibles aux aliments. Cependant, les tests cutanés pour identifier

les déclencheurs alimentaires potentiels ne sont pas recommandés à moins que le patient n'ait des antécédents évocateurs d'allergie alimentaire et/ou de DA/EA modérée à sévère qui ne répondent pas aux soins topiques optimaux. Les tests indifférenciés peuvent conduire à une forte proportion de tests faussement positifs et à des restrictions alimentaires néfastes (97). Pour la plupart des allergènes alimentaires (à l'exception des arachides), il n'existe aucun traitement approuvé. La norme de soins reste d'éviter les aliments allergènes et la prise en charge aiguë des réactions allergiques aux antihistaminiques, aux corticostéroïdes ou à l'épinéphrine (adrénaline). Cependant, l'évitement des allergènes est difficile car de nombreux allergènes auxquels les patients sont sensibles sont des ingrédients courants dans les aliments (98). Les diététistes peuvent traiter le problème d'allergie alimentaire le plus tôt possible après le diagnostic de DA/EA pour diminuer les allergies ou pour réduire les poussées. En outre, les enfants, les adolescents et les adultes doivent être éduqués à reconnaître les signes et les symptômes des réactions alimentaires. Par conséquent, le rôle du conseil en nutrition dans les DA/EA revêt une importance primordiale (99).

Les personnes atteintes de DA/EA et leurs aidants font face à des niveaux élevés de stigmatisation, de retrait social, d'anxiété et de dépression. Le stress causé par la DA/l'EA peut aggraver les symptômes de la maladie. Les données préliminaires de la psychodermatologie, un domaine en évolution de la science qui se concentre sur l'interaction entre l'esprit, la peau et le corps, suggèrent qu'une augmentation des glucocorticoïdes endogènes peut perturber la fonction barrière de la peau, la rendant vulnérable aux troubles inflammatoires tels que la DA/l'EA. Le but du traitement psychodermatologique est d'améliorer l'état de la peau et d'enseigner aux patients/aidants comment faire face à la maladie. Cela nécessite une approche multiforme, du temps et de la patience pour déterminer les besoins individuels des patients. Par conséquent, l'équipe multidisciplinaire de DA/EA devrait également inclure un psychiatre et un psychologue pour fournir des soins de haute qualité et sur mesure aux patients (100).

## Formation des patients et des aidants dans le cadre des soins pluridisciplinaires de DA/EA

L'éducation des patients et de leurs aidants peut faire partie des soins multidisciplinaires (101). L'éducation sanitaire peut améliorer le traitement des enfants atteints de DA/EA, réduire les pensées négatives concernant la DA/l'EA et promouvoir la lutte contre la maladie (102). Par exemple, dans le cadre d'un programme de traitement et d'éducation mis au point à Utrecht (Pays-Bas), les enfants et les adolescents ont été vus presque chaque semaine dans la clinique de consultation externe. Ils ont eu cinq consultations avec la dermatologue/infirmière en dermatologie, quatre consultations avec le pédiatre-allergologue et trois consultations avec le psychologue. Les enfants et les adolescents ont participé à des ateliers sur la façon d'appliquer des traitements topiques et ont reçu des informations de l'infirmière en dermatologie; ils ont joué à des jeux de connaissances sur la DA/l'EA et ont pris part à un rendez-vous médical de groupe sur la prise en charge de la DA/l'EA et l'observance du traitement (103).

En Allemagne, en France, aux États-Unis et dans d'autres pays du monde, éduquer les enfants, les adolescents et les adultes ainsi que les parents d'enfants atteints de DA/EA permet de mieux faire face à la maladie de la peau, ainsi que de réduire la gravité des symptômes et des signes cutanés (120, 121, 104). Dans ces modèles, une équipe composée d'un dermatologue, d'un psychologue, d'un nutritionniste et d'une infirmière praticienne a organisé une « école sur l'eczéma » (ou « école sur l'atopie ») aux patients atteints de DA/EA et à leurs familles. Ce programme d'éducation des patients consistait en trois séances hebdomadaires de deux heures, qui portaient sur les soins de la peau appropriés, le cycle de grattage des démangeaisons, la nutrition saine et le rôle du stress dans la DA/l'EA (104).

Les parents et les personnes qui s'occupent des enfants atteints de DA/EA se sentent satisfaits et plus en sécurité dans le traitement de la maladie de leurs enfants après des ateliers organisés

### Tableau 3. Stratégie de recherche documentaire

Un programme d'éducation thérapeutique du patient peut être considéré comme un processus en quatre étapes :

1. La **première étape** vise à comprendre ce que le patient sait déjà, croit, craint et espère, afin de déterminer les difficultés et les ressources du patient. Au cours de cette première étape, les obstacles à l'observance (par exemple, les préoccupations liées à l'utilisation de corticostéroïdes topiques, l'oubli, les contraintes de temps, la complexité ou le coût du traitement) devraient être identifiés.
2. Dans la **deuxième étape**, les objectifs éducatifs peuvent être déterminés avec le patient, en fonction de son âge, pour établir les compétences dont le patient a besoin pour mieux gérer la maladie, en fonction des capacités et des ressources.
3. La **troisième étape** concerne l'acquisition de compétences par le patient ou ses parents. Les fournisseurs de soins de santé utilisent plusieurs ressources éducatives différentes (p. ex., des techniques de communication axées sur le patient, des démonstrations pratiques et des outils éducatifs). L'élaboration d'un plan d'action écrit personnel peut les aider à adapter leur traitement et à promouvoir une meilleure adhésion au traitement.
4. La **quatrième étape** concerne l'évaluation de l'information des patients. Cela doit inclure les résultats biomédicaux, les scores psychologiques appropriés, les scores de QdV et l'impact économique.

par une école sur l'atopie, améliorant ainsi le pronostic et la qualité de vie, selon une étude allemande et espagnole (121, 105). Les séances en Espagne ont porté sur cinq sujets principaux : les soins de la peau en général, les traitements topiques, les préoccupations concernant les corticostéroïdes topiques, l'évaluation allergologique et l'orientation psychologique pour les parents et les enfants. Les séances ont été enseignées par une équipe multidisciplinaire composée de dermatologues, d'un pédiatre de soins primaires, d'un psychologue et d'un allergologue pédiatrique. Après les séances, les sujets ont été discutés entre les parents, les aidants et les professionnels de la santé

(105). En Allemagne, les séances couvraient des questions médicales, nutritionnelles et psychologiques et étaient menées par une équipe pluridisciplinaire de dermatologues, de psychologues et de diététiciens (121).

Les outils éducatifs peuvent inclure des sites Web, des portails, des vidéos ou des applications de téléphone mobile qui peuvent aider les patients à s'autosurveiller et à fournir des commentaires aux médecins, améliorant ainsi la communication patient-médecin (31). Des exemples d'outils éducatifs mis en œuvre dans certains pays européens sont décrits ci-dessous :

#### Tableau 4. Exemple d'outils pédagogiques mis en œuvre dans certains pays européens

- Les programmes « **AgNeS** » et « **ARNE** » sont en cours depuis une décennie et deux décennies respectivement dans de nombreux sites allemands tels que Berlin, Hanovre et Munich (Live With Eczema), et les manuels publiés pour ces deux programmes d'éducation, auxquels participent des médecins, des infirmières, des spécialistes de la nutrition et des psychologues, ont servi de modèle pour l'éducation des patients dans de nombreux autres pays et programmes (120, 121).
- Le « **Leef ! Met Eczem** » (Vivre avec l'eczéma) développé par le Centre médical universitaire d'Utrecht (UMCU) à Utrecht (Pays-Bas) est une ressource destinée aux patients conçue pour expliquer la maladie d'Alzheimer, partager les types de traitement et les techniques d'application, aider dans les communications avec les prestataires de soins de santé, expliquer comment gérer les démangeaisons et comment vivre avec la DA/l'EA (106).
- « **Walk of Skin** » est un exemple de jeu web développé par le Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) à Brest (France) et conçu pour être interactif. Il met l'accent sur le partage des expériences des patients et l'éducation de groupe sous la supervision d'un fournisseur de soins de santé (123).
- « **Zalf** » est une application innovante développée par UMCU (Pays-Bas) pour tous les patients qui ont besoin d'appliquer des pommades. C'est un outil d'éducation pratique pour compléter les informations des patients auprès des professionnels de la santé et permet moins de temps de consultation en face à face passé à éduquer les patients sur l'application du traitement topique.
- Au Royaume-Uni, un outil numérique pour la consultation en soins primaires a été récemment mis en œuvre en raison de la pandémie de COVID-19, dans lequel les médecins généralistes et les patients peuvent communiquer via une vidéoconférence, partager des questionnaires, des enquêtes ou des photos de la progression de la maladie. En outre, les spécialistes peuvent également se joindre aux consultations (107).

En outre, des outils éducatifs tels que les jeux en ligne peuvent être un moyen non seulement d'éduquer les patients, mais aussi de suivre leurs progrès. C'est le cas de « Walk of Skin », mentionné ci-dessus, qui supervise les progrès des patients tout en partageant leurs expériences et en recevant des informations (31).

Les témoignages de patients sont également des outils d'éducation et de plaidoyer utiles pour s'adresser à un public plus large, soulignant que la DA/l'EA n'est pas contagieuse mais qu'elle entraîne un lourd fardeau pour les patients et les aidants. Les témoignages de patients et le travail de plaidoyer

peuvent également encourager les patients atteints de DA/l'EA à demander une intervention. L'engagement est nécessaire sur les canaux de réseaux sociaux pour mettre en évidence les histoires individuelles. Il peut s'agir d'un effort transfrontalier, les meilleures pratiques et les modèles pouvant provenir d'autres pays. Ce travail de plaidoyer doit également aborder les fausses informations sur la DA/l'EA et leur traitement. Il existe de nombreux groupes de plaidoyer sur la DA/l'EA. La National Eczema Association aux États-Unis, la National Eczema Society au Royaume-Uni et l'EFA en Europe en sont quelques exemples.

# LE FARDEAU FINANCIER ET ÉCONOMIQUE

DE LA DERMATITE/L'ECZÉMA  
ATOPIQUE

# LE FARDEAU FINANCIER ET ÉCONOMIQUE DE LA DERMATITE/L'ECZÉMA ATOPIQUE



*L'absence de remboursement des produits médicalement nécessaires, tels que les émollissants, rend le traitement adéquat de la DA/l'EA difficile et impose une charge financière aux patients et aux aidants."*

## Les émollissants

Les émollissants sont la stratégie la plus connue pour réduire les démangeaisons et les douleurs et pour diminuer la rechute des symptômes de la DA/l'EA. Cependant, ils ne sont généralement pas remboursés et, dans certains pays, les prestataires de santé primaire sont enclins à éviter de délivrer des ordonnances aux émollissants afin de réduire les coûts pour le système de santé (108). Le fait de payer les émollissants de sa poche a un impact négatif sur les finances des patients et des familles. En outre, dans certains pays, les émollissants sont taxés comme une marchandise plutôt que comme un traitement médical nécessaire, ce qui augmente considérablement leurs coûts pour les personnes atteintes de DA/EA. Comme l'ont rapporté les patients participant aux réunions de consensus, « **les émollissants sont nécessaires même pour une forme légère**

**de la maladie et les émollissants sont taxés avec la taxe légale maximale possible. Ainsi, les coûts des émollissants ont un impact énorme sur le budget de l'individu et de la famille. Les émollissants sont considérés comme des produits de luxe. Il s'agit donc d'une préoccupation majeure pour nous parce qu'ils font partie du traitement** ». Plusieurs études ont montré que les coûts exorbitants élevés sont souvent un facteur d'inefficacité du traitement, car les patients utilisent des émollissants moins souvent ou en quantité inférieure à celle recommandée. En fin de compte, une utilisation insuffisante ou inadéquate des émollissants conduit à des résultats cliniques médiocres qui nécessitent plus de visites de suivi et de médicaments supplémentaires à long terme, ce qui augmente les coûts pour le système de soins de santé des patients atteints de DA/EA (108, 109).



*Les émollissants sont considérés comme des produits de luxe. Il s'agit donc d'une préoccupation majeure pour nous parce qu'ils font partie du « traitement ».*

Pour s'assurer que la thérapie émolliente puisse être remboursée, il est nécessaire de revoir la classification des produits dermatologiques et cosmétiques pour inclure les émollients dans le groupe des produits remboursés. Les lignes directrices européennes consensuelles pour le traitement de la DA/l'EA publiées en 2018 comprenaient des définitions pour les émollients et les émollients plus (110). Les émollients sont définis comme des formulations topiques contenant des substances de type véhicule dépourvues de principes actifs, tandis que les émollients plus se réfèrent à des formulations

topiques contenant des substances de type véhicule et des substances actives non médicamenteuses supplémentaires (110). Ces termes établis peuvent être utilisés pour classer les émollients en tant que thérapies de base pour les soins de la peau dans le groupe des produits remboursés, et la liste des émollients supplémentaires ne cesse de s'allonger (110, 122). Kansaneläkelaitys (l'institution finlandaise d'assurance sociale) est un exemple de système de soins de santé qui rembourse les crèmes émollientes utilisées dans le traitement d'affections cutanées à long terme (110, 111).

## Coûts des soins de santé

Outre les émollients, d'autres médicaments non remboursés comprennent ceux utilisés pour soulager les démangeaisons ou l'insomnie qui aident à contrôler plus efficacement la DA/l'EA. Les patients participant aux réunions de consensus ont reconnu que « **les démangeaisons et l'insomnie sont des symptômes très graves qui nécessitent un traitement et un remboursement, et un plaidoyer est nécessaire pour une compréhension approfondie de la pertinence de ces symptômes de la DA/l'EA** » parmi les décideurs politiques. À long terme, les patients présentant des symptômes de DA/EA mal contrôlés utilisent beaucoup plus de ressources de santé, y compris des visites chez un dermatologue et des hospitalisations, et sont plus coûteux pour le système de santé et la société que les patients atteints de DA/EA bien contrôlés (112).

Du point de vue des experts en santé participant à la réunion de consensus, « **ne pas passer assez tôt des traitements d'actualité aux traitements systémiques** » (inertie thérapeutique) peut prédisposer le patient à des exacerbations et des hospitalisations qui peuvent autrement être évitées et augmenter les coûts de la maladie. Néanmoins, l'admission des patients à l'hôpital est nécessaire dans de nombreux cas (bien que cela ne soit pas habituel dans tous les pays). De l'avis des professionnels de la santé participant à la réunion de consensus, « **nous devons garder à**

*l'esprit que, dans certains pays, l'admission des patients à l'hôpital est encore une chose très sûre et bonne à faire pour ajuster correctement le traitement et sortir les gens de cette situation, mais ce n'est pas quelque chose qui est habituel dans tous les pays européens* ».

De plus, comme nous l'avons mentionné précédemment, les soins aux patients atteints de DA/EA sévère peuvent impliquer des décisions majeures qui changent la vie, telles que le changement d'emploi ou de carrière des parents ou des aidants ou le fait de rester au chômage. Pour les aidants qui conservent leur emploi, le rôle de soignant peut leur faire manquer des jours de travail ou leur faire subir une baisse de la productivité dans leur travail (38, 40). Il est nécessaire de mettre en place des modalités de travail reconnaissant la DA/l'EA grave comme une maladie grave et accordant l'éligibilité à un régime compensatoire.

Globalement, les coûts de la DA/l'EA varient à travers l'Europe en fonction de la manière dont les coûts sont calculés (28). La DA/l'EA nécessite des soins ambulatoires et hospitaliers avec un large éventail d'hospitalisations annuelles, de visites médicales, de visites aux services d'urgence, de coûts de comorbidité (par exemple, santé mentale), de pertes de productivité dues à des déficiences professionnelles et de dépenses personnelles déclarées (tableau 1).

“

*Les démangeaisons et l'insomnie sont des symptômes très graves qui nécessitent un traitement et un remboursement.”*

**Tableau 5. Études publiées sur les coûts de la DA/l'EA en Europe**

**Coût de la maladie**

<b>PAYS, ANNÉE (RÉFÉRENCE)</b>	<b>POPULATION ÉTUDIÉE</b>	<b>RÉSULTATS</b>
Danemark, 1997-2018 <sup>(113)</sup>	Patients adultes	<ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Les coûts totaux pour les patients atteints de DA/EA modéré(e) à sévère étaient de 10 835 € par patient pendant la période de l'étude (trois ans avant et cinq ans après la date de l'indice). Cela comprenait les coûts directs des visites dans le secteur primaire, des hospitalisations, des consultations externes, des médicaments sur ordonnance et les coûts indirects de la perte de productivité.</li> </ul>
Europe : France, Allemagne, Italie, Espagne et Royaume-Uni 2017 <sup>(114)</sup>	Patients adultes	<ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Les coûts directs annuels totaux allaient de 2 242 à 6 924 € et les coûts indirects annuels totaux allaient de 7 277 à 14 236 €, selon le niveau de gravité de la maladie.</li> <li>➔ Des comorbidités psychosociales (c.-à-d. troubles du sommeil, dépression et anxiété) ont été observées chez plus de la moitié des patients atteints de DA/EA modéré(e) à sévère, et significativement associées à une déficience liée au travail.</li> </ul>
Allemagne, 2017-2019 <sup>(69)</sup>	Patients adultes	<ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Coûts directs : médiane 874 € par patient et par an.</li> <li>➔ Coûts indirects : 483 € par an en raison d'une incapacité de travail.</li> <li>➔ En supposant une prévalence de 3,7 % dans la population adulte allemande, les coûts par an pour traiter les adultes atteints de DA/EA s'élèvent à plus de 2,2 milliards d'euros.</li> </ul>
Espagne, 2000-2017 <sup>(115)</sup>	Patients pédiatriques < 5 ans	<ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Coûts médicaux directs des soins spécialisés : 2 469 € par patient et par an.</li> </ul>
Espagne, 2013-2014 <sup>(116)</sup>	Patients adultes	<ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Les coûts annuels ont atteint 9,3 millions d'euros (coûts des soins de santé, 75,5 % ; perte de productivité, 24,5 %), avec un coût unitaire moyen de 1 504 euros par an.</li> <li>➔ Le coût unitaire moyen corrigé était plus élevé dans les cas de DA/EA sévère que dans les cas de maladie modérée et légère (3 397 € vs 2 111 € vs 885 € ; respectivement).</li> </ul>
Pays-Bas, 2016-2017 <sup>(112)</sup>	Patients adultes atteints de DA/EA sévère sous traitement systémique	<ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Coûts totaux par patient et par an : 15 231 € (coûts directs + perte de productivité).</li> </ul>

## Coûts déboursés

PAYS, ANNÉE (RÉFÉRENCE)	POPULATION ÉTUDIÉE	RESULTATS
Europe : République tchèque, Danemark, France, Allemagne, Italie, Pays-Bas, Espagne, Suède, Royaume-Uni, 2018 <sup>(117)</sup>	Patients adultes	<ul style="list-style-type: none"><li>➔ Moyenne de 927 € par patient et par an sur les soins de santé.</li><li>➔ La dépense supplémentaire moyenne par mois est de 77,26€ :<ul style="list-style-type: none"><li>➔ émoullients et hydratants (27,63 € )</li><li>➔ médicaments (17,74 € )</li><li>➔ médecins et hôpitaux (8,68 € )</li><li>➔ photothérapie (8,48 € )</li><li>➔ bandages (7,12 € )</li><li>➔ frais de déplacement (5,69 € )</li><li>➔ traitement hospitalier (1,94 € )</li></ul></li><li>➔ Dépenses supplémentaires de 18 % par mois pour les produits d'hygiène personnelle (produits de lavage, literie, vêtements supplémentaires).</li><li>➔ Les gens ont également déclaré dépenser plus d'argent pour des produits de tous les jours tels que des gants, des produits de nettoyage et de la nourriture.</li></ul>
France, 2018 <sup>(118)</sup>	Patients adultes	<ul style="list-style-type: none"><li>➔ Moyenne de 350,5 € par patient et par an (fourchette de 0,00 € à 4000 € selon la gravité de la maladie).</li><li>➔ Dérivé de la consommation de produits médicaux et non médicaux (émoullients, produits d'hygiène, vêtements) non inclus dans la liste des produits et services remboursés.</li></ul>
Irlande, 2019 <sup>(119)</sup>	Pacientes adultos y pediátricos	<ul style="list-style-type: none"><li>➔ 25 % des personnes interrogées dépensent jusqu'à 2 300 € par an pour des traitements en vente libre, des traitements sur ordonnance, des traitements alternatifs et des honoraires médicaux en raison de leur DA/EA ou de celle de leur enfant.</li></ul>
Allemagne, 2017-2019 <sup>(69)</sup>	Patients adultes	<ul style="list-style-type: none"><li>➔ 377 - 497 € (médiane 211 € ) par an.</li></ul>

DA/EA : dermatite/eczéma atopique

# CONCLUSIONS

La DA/l'EA est une maladie chronique, inflammatoire et systémique avec des effets combinés de perturbation de la barrière cutanée, de dysrégulation immunitaire, de troubles multi-organes et de symptômes intenses. Communément reconnue comme une maladie de la peau dans l'enfance, elle affecte également les jeunes et les adultes. Les symptômes vont bien au-delà de la peau et peuvent se développer n'importe où dans tout le corps. Les démangeaisons et les douleurs peuvent être dévastatrices et la souffrance des patients atteints de DA/EA peut devenir insupportable. En 2021, l'EFA a réuni des patients de premier plan et des experts en soins de santé pour convenir des besoins actuels, des défis et des solutions possibles pour améliorer les soins de DA/EA en Europe. Les patients atteints de DA/EA et les professionnels de la santé ont convenu des nombreux éléments qui expliquent le fardeau physique et émotionnel de la maladie.

Il faut sensibiliser la société et les décideurs à la nature grave et chronique de la DA/l'EA. La stigmatisation, le manque de confiance en soi, l'inquiétude, le désespoir et l'épuisement sont au cœur des expériences des patients et des aidants. Les patients, les aidants et les professionnels de la santé participant à la réunion de consensus ont souligné les principaux défis à relever, y compris l'isolement social auto-imposé, la faible estime de soi, l'absentéisme scolaire, le développement professionnel limité, les consultations médicales retardées et la perte de suivi. Le coût des traitements non remboursés impose un poids supplémentaire aux patients atteints de DA/EA et aux aidants. Les voies de soins interrompues, le manque de sensibilisation et de formation, et les malentendus/idées fausses sur la maladie et son traitement expliquent bon nombre des défis non résolus dans la prise en charge des patients atteints de DA/EA. Les patients de tous âges et leurs aidants ont besoin de stratégies d'adaptation individualisées pour soutenir toutes les personnes touchées par la maladie.

Les pays européens devraient mettre en œuvre des modèles de soins intégrés,

multidisciplinaires et axés sur le patient. La formation et des critères solides pour l'aiguillage vers des spécialistes, ainsi que des exemples de meilleures pratiques cliniques, peuvent aider à améliorer la qualité des soins primaires pour la DA/l'EA. Pour assurer un accès équitable aux thérapies (notamment systémiques et innovatives) et des soins plus efficaces de la maladie, selon sa gravité, les autorités devraient réviser les politiques de remboursement. La communauté DA/EA peut jouer son rôle dans l'amélioration de la sensibilisation des législateurs et des politiciens européens aux besoins spécifiques de remboursement des personnes atteintes de DA/EA. Les décideurs clés doivent comprendre l'ampleur de la charge financière des traitements pour les patients atteints de DA/EA. L'objectif est de veiller à ce que « **tous les patients atteints de DA/EA aient accès à des remèdes de contrôle approprié de la maladie** » ainsi qu'à « **l'espace de travail, aux conditions et aux traitements nécessaires pour qu'ils n'aient pas à choisir un emploi en fonction des limitations induites par leur maladie. Les choix de carrière doivent être basés sur ce que les patients désirent, ce qu'ils ont étudié et ce pour quoi ils ressentent une vocation** », comme les patients participant à la réunion de consensus l'ont exprimé.

Selon les patients et les professionnels de la santé participant aux réunions, il existe de nombreuses façons fondées sur des données probantes de surmonter ces défis. Plusieurs initiatives, organisations et entités à travers le monde peuvent servir d'exemples et peuvent fournir des modèles à mettre en œuvre si une détermination politique suffisante ressort pour améliorer les soins aux patients atteints de DA/EA en Europe. Modifier le poids de la DA/l'EA nécessite la participation de toutes les parties prenantes, y compris les décideurs politiques européens et nationaux. Les participants à la réunion de consensus ont élaboré une série de solutions concrètes pour conduire le changement futur (**voir la section suivante**). Ces propositions ont été analysées et approuvées par le comité de consensus. L'EFA a traduit ces propositions en un appel à l'action ciblant les décideurs.

**SOLUTIONS ET  
ACTIONS  
PROPOSÉES POUR  
RELEVER LES DÉFIS  
DE LA DA/EA EN EUROPE**

# SOLUTIONS ET ACTIONS PROPOSÉES POUR RELEVER LES DÉFIS DE LA DA/EA EN EUROPE

Ces propositions reflètent les résultats du panel multidisciplinaire de patients experts et de professionnels de la santé convoqué par l'EFA en 2021.

## Approches multidisciplinaires et éducation

- Adopter une **approche personnalisée et multidisciplinaire** lors de la conception des interventions, en tenant compte de la santé physique et mentale et du bien-être émotionnel.
- Introduire une **formation en dermatologie pour les psychologues**.
- **Impliquer les nutritionnistes** pour assurer une discussion équilibrée sur les facteurs alimentaires.
- Améliorer les interactions entre les professionnels de la santé ; améliorer les connaissances en dermatologie des **médecins généralistes et des pédiatres**.
- **Les pharmaciens et les infirmières** devraient avoir un rôle accru, selon la situation de la santé primaire.

## Un environnement favorable pour les patients et les aidants

- Maintenir des **horaires de travail flexibles** après la pandémie de COVID-19 pour aider les patients et les aidants à gérer leur traitement.
- **Utiliser des outils et des plateformes numériques** pour faciliter la communication médecin/patient et améliorer l'accès des patients à l'éducation sur la DA/l'EA.
- Adopter des solutions de **télémédecine** pour améliorer la surveillance et le suivi des maladies.
- Augmenter le partage des connaissances et la QdV en veillant à ce que les patients/aidants puissent accéder aux **groupes de soutien**.
- Introduire **l'éducation sur la DA/l'EA dans les écoles** pour améliorer la qualité de vie des patients et des aidants.

- Soutenir les patients au-delà de leurs soins médicaux, y compris dans l'orientation professionnelle et en favorisant une **approche « sans reproche » de la non-observance** des médicaments.
- Accorder **plus de temps pendant les consultations médicales** pour permettre aux médecins de fournir plus de commentaires aux patients et d'expliquer davantage le traitement. Combiner cela avec d'autres préparatifs en dehors des rendez-vous pour améliorer l'efficacité.
- Promouvoir les compétences non techniques dans la formation médicale, y compris **l'empathie et l'écoute**.

## Traitements et médicaments

- Garantir un **accès suffisant aux traitements nécessaires**.
- **Élaborer des méthodologies et des outils** pour évaluer l'impact de la DA/l'EA et éclairer les décisions de prescription.
- **Introduire une nouvelle classification** des médicaments alternatifs, ou éléments qui se situent entre les cosmétiques et les médicaments, pour alléger la charge financière des patients.
- **Créer des centres d'excellence en DA/EA** avec des budgets limités.
- **Étudier les coûts** pour les systèmes de santé des différents traitements, par exemple, les traitements avancés.

## Meilleures voies d'accès pour les patients

- **Introduire des lignes directrices nationales** pour améliorer le cheminement des patients, y compris des critères pour les médecins généralistes orientant les patients vers un spécialiste.
- **Convenir de parcours standards de qualité**, parallèlement aux mesures d'expérience des patients, pour améliorer l'observance du traitement.

# APPEL À L'ACTION POUR RÉDUIRE LE FARDEAU

DE LA DERMATITE/L'ECZÉMA ATOPIQUE  
EN EUROPE

# APPEL À L'ACTION POUR RÉDUIRE LE FARDEAU DE LA DERMATITE/L'ECZÉMA ATOPIQUE EN EUROPE

La Fédération européenne des associations de patients pour les allergies et les maladies des voies aériennes (FEA) appelle les décideurs politiques à reconnaître que la DA/l'EA est une maladie chronique grave et complexe, et que les patients ont besoin d'un traitement à long terme et de soins multidisciplinaires pour y faire face. Les décideurs doivent s'assurer que le parcours des patients atteints de DA/EA est respecté à chaque étape, du diagnostic au traitement et aux soins, avec un environnement favorable pour les patients et leurs familles. Ces recommandations à l'intention des décideurs politiques ont été élaborées par l'EFA, sur la base des réflexions du groupe multidisciplinaire qui a éclairé le rapport de consensus européen de 2022 sur la charge de la dermatite/l'eczéma atopique en Europe.

1

L'EFA recommande aux décideurs politiques de prendre les mesures suivantes pour réduire la **charge physique et émotionnelle** que la DA/l'EA a sur les patients :

- ➔ **Améliorer la littératie en santé** autour de l'allergie et de la DA/l'EA pour remédier aux idées fausses, réduire la stigmatisation, lutter contre les fausses informations sur les « traitements informels » et encourager les patients atteints de DA/EA à demander une intervention.
  - ➔ L'EFA appelle les décideurs à soutenir **l'information sur la santé** qui souligne que la DA/l'EA n'est pas contagieux/contagieuse, mais qu'elle représente un lourd fardeau pour les patients et les aidants.
- ➔ **Soutenir la poursuite des horaires de travail à distance et flexibles, et des soutiens financiers**, pour permettre aux patients atteints de DA/EA et aux aidants de gérer et d'obtenir des consultations sur leur traitement parallèlement à la vie quotidienne.

2

L'EFA recommande aux décideurs politiques de prendre les mesures suivantes pour **améliorer le parcours de tous les patients atteints de DA/EA, quelle que soit la gravité de la maladie** :

→ L'EFA recommande aux décideurs d'introduire des changements structurels dans leurs systèmes de santé nationaux, ce qui permettrait **d'améliorer le diagnostic de la maladie**:

- Permettre aux systèmes de soins de santé d'adapter leur objectif au lieu de simplement diagnostiquer la maladie, pour **inclure la continuité des soins et du soutien** aux patients et aux familles.
- Respecter les dernières directives cliniques, mettre en place un **système agile de référence pour les patients atteints de DA/EA** qui définit clairement les responsabilités entre les médecins généralistes et les dermatologues à la première occasion, et améliorer les interactions entre les professionnels de la santé. Cela doit également inclure une meilleure éducation pour les professionnels de santé primaire et les pédiatres, de sorte qu'aucun diagnostic n'est manqué.

**L'EFA demande un droit légal d'aiguillage pour chaque patient diagnostiqué comme étant atteint de DA/EA en Europe.** Dans ce contexte, les soins d'entretien pour les patients devraient être gérés par un spécialiste, car la gravité de la maladie peut changer au fil du temps, tandis que les médecins de santé primaire devraient avoir une formation de base et être au courant de leur réseau d'aiguillage.

→ Inciter les systèmes de santé à **rechercher le bon parcours patient** basé sur la réponse aux traitements et la qualité de vie.

**L'EFA appelle à une nouvelle approche clinique, où le diagnostic de DA/EA n'est pas statique** mais s'adapte en fonction de l'état évolutif du patient et des dernières preuves scientifiques, pour soutenir une voie de soins centrée sur le patient.

→ L'EFA recommande que, **pour améliorer l'accès aux traitements et aux soins personnalisés**, les décideurs politiques :

- **Évaluer et supprimer toutes les barrières et assurer un accès rapide aux soins.**
- **Soutenir l'introduction** de plans de traitement personnalisés dès le premier jour du diagnostic, permettant aux patients atteints de DA/EA de recevoir la continuité des soins dès le départ. Cela devrait également inclure des préparatifs supplémentaires en dehors des rendez-vous de consultation réguliers, afin d'améliorer l'efficacité.
- **Renforcer les centres de référence nationaux existants pour couvrir et élargir l'expertise sur la DA/l'EA sévère.**
- **Mettre en place des Centres d'excellence sur la DA/l'EA, avec des équipes pluridisciplinaires et des budgets circonscrits.**
- **Former les médecins** aux compétences générales pour permettre des discussions médecin-patient sur les préoccupations relatives aux thérapies et permettre aux médecins de fournir la bonne information aux patients.

➔ L'EFA recommande que, pour soutenir adéquatement le processus de **développement de nouveaux traitements de la DA/l'EA**, les décideurs politiques doivent :

- ➔ **Introduire des modifications réglementaires au niveau de l'UE, qui garantissent la participation des patients** à la conception et à la mise en œuvre d'essais cliniques, ainsi que des **processus réglementaires**.
- ➔ **Soutenir l'introduction de critères d'évaluation de la qualité de vie dans tous les essais cliniques pertinents**.
- ➔ **Demander aux régulateurs de reconnaître** les limites des méthodologies actuelles utilisées pour évaluer l'impact écrasant de la DA/l'EA et mesurer les démangeaisons (par exemple, EQ-5D), tout en développant de nouvelles méthodologies et de nouveaux outils à cette fin.
- ➔ Allouer des **fonds européens à la recherche** pour aider les experts à mieux comprendre les causes et les mécanismes de la DA/l'EA et à développer de meilleurs traitements.

S'appuyant sur l'exemple des projets U-BIOPRED et 3TR EU-IMI sur l'asthme en tant que meilleure pratique, **l'EFA appelle à la mise en place d'un projet de recherche ambitieux dans le cadre de l'Innovative Health Initiative (IHI) sur la DA/l'EA**, qui pourrait à son tour conduire à une amélioration du traitement, de la qualité de vie et, en fin de compte, de la prévention.

- ➔ **Mettre en place les bons cadres politiques pour capitaliser** sur les opportunités offertes par Real World Data pour mieux comprendre la DA/l'EA et aider au développement de nouveaux traitements.

**L'EFA appelle à la création de registres nationaux pour la DA/l'EA**, qui permettront la collecte de données de haute qualité, avec l'objectif ultime d'améliorer les soins et les résultats pour les patients.

➔ Introduire des changements de politique de santé pour garantir que les patients atteints de DA/EA, en particulier ceux qui présentent des comorbidités, reçoivent le **meilleur traitement et les meilleurs soins multidisciplinaires**.

- ➔ **L'EFA demande un rôle renforcé pour les infirmières spécialisées**, car leur fonction est essentielle pour instruire les patients sur le traitement et la gestion de la maladie.
- ➔ **L'EFA appelle à un rôle accru des psychologues dans les soins liés à la DA/l'EA**, y compris la formation en dermatologie dans le cadre de leurs programmes, pour aborder l'élément psychologique de la maladie et encourager la discussion sur les interactions esprit/corps.
- ➔ **L'EFA demande un rôle accru pour les pharmaciens**, afin de soutenir les patients au besoin, en fonction de la situation de santé primaire. Cela devrait inclure des modules de formation pour les pharmaciens sur la détection et la prise en charge des problèmes de corticostéroïdes topiques, ce qui pourrait améliorer les pratiques et l'observance du traitement.
- ➔ **L'EFA demande un rôle accru pour les nutritionnistes**, afin de créer une approche plus holistique des soins liés à la DA/l'EA et compte tenu du fait que l'intervention ici peut s'ajouter à une approche de soins multidisciplinaires et améliorer la qualité de vie des patients.

- L'EFA recommande que, **pour mettre en place un environnement favorable aux patients qui réalisent le traitement et les soins**, les décideurs politiques doivent :
- **Soutenir le financement, la mise en place et l'intégration des « écoles sur l'atopie »** dans les systèmes de santé nationaux dans le cadre de chaque centre de référence de DA/EA.
  - **Veiller à ce que les systèmes de santé soient équipés pour tirer parti des opportunités offertes** par les développements dans les soins de santé numériques, afin de s'assurer que les options de soins offertes aux patients atteints de DA/EA sont complètes. Cela devrait inclure la création d'un cadre qui permet aux patients atteints de DA/EA d'utiliser pleinement la télémédecine, en offrant des options pour l'autogestion et le soutien de leur maladie.
- **Améliorer l'observance du traitement** et le parcours du patient en examinant les parcours standard de qualité et les résultats rapportés par le patient (RRP) et en introduisant une approche « sans reproche » à la non-observance.
- **L'EFA demande que l'accent soit mis davantage sur la prévention des poussées de DA/EA et la gestion des maladies** afin de réduire considérablement le recours à l'hospitalisation en raison de la DA/l'EA.

3

L'EFA recommande que, afin de **réduire le fardeau financier et économique** pour les patients atteints de DA/EA, les décideurs politiques doivent :

- **Introduire une nouvelle classification pour le remboursement des traitements liés à la DA/l'EA** qui garantissent aux patients un accès suffisant aux soins de base nécessaires tels que les émoullients, la literie, les vêtements ou le soutien nutritionnel.
- **Reconnaître les coûts sociétaux et humains des retards d'accès**, en particulier les considérations économiques telles que la perte de productivité due à l'absence de travail, les frais d'hospitalisation, de santé mentale, etc.

# RÉFÉRENCES

1. Darlenski R, Kazandjieva J, Hristakieva E, Fluhr JW. **Atopic dermatitis as a systemic disease.** Clin Dermatol [Internet]. 2014;32(3):409-13. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clindermatol.2013.11.007>
2. Brunner PM, Silverberg JI, Guttman-Yassky E, Paller AS, Kabashima K, Amagai M, et al. **Increasing Comorbidities Suggest that Atopic Dermatitis Is a Systemic Disorder.** J Invest Dermatol. 2017 Jan 1;137(1):18-25.
3. Vakharia PP, Chopra R, Sacotte R, Patel KR, Singam V, Patel N, et al. **Burden of skin pain in atopic dermatitis.** Ann Allergy Asthma Immunol [Internet]. 2017 Dec 1 [cited 2021 Nov 13];119(6):548-552. e3. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29223299/>
4. Silverberg JI, Garg NK, Paller AS, Fishbein AB, Zee PC. **Sleep disturbances in adults with eczema are associated with impaired overall health: A US population-based study.** J Invest Dermatol. 2015;135(1):56-66.
5. Yu SH, Attarian H, Zee P, Silverberg JI. **Burden of Sleep and Fatigue in US Adults With Atopic Dermatitis.** Dermat contact, atopic, Occup drug [Internet]. 2016 Mar 1 [cited 2021 Nov 13];27(2):50-8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26983091/>
6. Silverberg JI. **Selected comorbidities of atopic dermatitis: Atopy, neuropsychiatric, and musculoskeletal associations.** Clin Dermatol. 2017;35(4):360-6.
7. Silverberg JI. **Associations between atopic dermatitis and other disorders.** F1000Research [Internet]. 2018 [cited 2021 Nov 13];7:3. Available from: [/pmc/articles/PMC5850083/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30550083/)
8. Ring J, Zink A, Arents BWM, Seitz IA, Mensing U, Schielein MC, et al. **Atopic eczema: burden of disease and individual suffering - results from a large EU study in adults.** J Eur Acad Dermatology Venereol. 2019;33(7):1331-40.
9. Kowalska-Oleđzka E, Czarnecka M, Baran A. **Epidemiology of atopic dermatitis in Europe.** J Drug Assess. 2019;8(1):126-8.
10. Gilaberte Y, Pérez-Gilaberte JB, Poblador-Plou B, Bliker-Bueno K, Gimeno-Miguel A, Prados-Torres A. **Prevalence and Comorbidity of Atopic Dermatitis in Children: A Large-Scale Population Study Based on Real-World Data.** J Clin Med. 2020;9(6):1632.
11. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, Paul C, Thyssen JP, de Bruin-Weller M, et al. **ETFAD/EADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children.** J Eur Acad Dermatology Venereol. 2020 Dec;34(12):2717-44.
12. Wollenberg A, Barbarot S, Bieber T, Christen-Zaech S, Deleuran M, Fink-Wagner A, et al. **Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I.** J Eur Acad Dermatology Venereol [Internet]. 2018 May 1 [cited 2021 Jul 15];32(5):657-82. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29676534/>
13. Kim J, Chao L, Simson E, Silverberg, JI. **Persistence of atopic dermatitis (AD): A systematic review and meta-analysis.** J Am Acad Dermatol. 2016;75(4):681-7.
14. Silverberg JI, Barbarot S, Gadkari A, Simpson EL, Weidinger S, Mina-Osorio P, et al. **Atopic dermatitis in the pediatric population: A cross-sectional, international epidemiologic study.** Ann Allergy, Asthma Immunol. 2021;126(4):417-428.e2.
15. Andersen YMF, Egeberg A, Skov L, Thyssen JP. **Comorbidities of atopic dermatitis: beyond rhinitis and asthma.** Curr Dermatol Rep. 2017;6:35-41.
16. Badloe FMS, De Vriese S, Coolens K, Schmidt-Weber CB, Ring J, Gutermuth J, et al. **IgE autoantibodies and autoreactive T cells and their role in children and adults with atopic dermatitis.** Clin Transl Allergy. 2020;10(1):1-15.
17. He H, Li R, Choi S, Zhou L, Pavel A, Estrada YD, et al. **Increased cardiovascular and atherosclerosis markers in blood of older patients with atopic dermatitis.** Ann Allergy, Asthma Immunol. 2020 Jan 1;124(1):70-8.
18. Schmitt J, Schwarz K, Baurecht H, Hotze M, Fölster-Holst R, Rodríguez E, et al. **Atopic dermatitis is associated with an increased risk for rheumatoid arthritis and inflammatory bowel disease, and a decreased risk for type 1 diabetes.** J Allergy Clin Immunol. 2016 Jan;137(1):130-6.
19. Kage P, Zarnowski J, Simon J-C, Treudler R. **Atopic dermatitis and psychosocial comorbidities - What's new?** Allergol Sel. 2020 Jan 1;4(01):86-96.
20. Sánchez-Pérez J, Daudén-Tello E, Mora AM, Lara Surinyac N. **Impacto de la calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica y adulta española con dermatitis atópica. Estudio PSEDA.** Actas Dermosifiliogr. 2013 Jan;104(1):44-52.
21. EFA. **Itching for Life: Quality of Life and costs for people with severe atopic eczema in Europe.** [cited 2021 Jul 15]; Available from: [http://www.efanet.org/images/2018/EN\\_-\\_Itching\\_for\\_life\\_Quality\\_of\\_Life\\_and\\_costs\\_for\\_people\\_with\\_severe\\_atopic\\_eczema\\_in\\_Europe\\_.pdf](http://www.efanet.org/images/2018/EN_-_Itching_for_life_Quality_of_Life_and_costs_for_people_with_severe_atopic_eczema_in_Europe_.pdf)
22. Katoh N, Ohya Y, Ikeda M, Ebihara T, Katayama I, Saeki H, et al. **Clinical practice guidelines for the management of atopic dermatitis 2018.** J Dermatol. 2019 Dec 1;46(12):1053-101.
23. Janus C, Simpson BYE. **Atopic Dermatitis: A Collective Global Voice for Improving Care - Practical Dermatology.** Pract Dermatology. 2018;(August):47-9.
24. Camfferman D, Kennedy JD, Gold M, Martin AJ, Lushington K. **Eczema and sleep and its relationship to daytime functioning in children.** Sleep Med Rev [Internet]. 2010 Dec [cited 2021 Nov 15];14(6):359-69. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20392655/>
25. Na CH, Chung J, Simpson EL. **Quality of Life and Disease Impact of Atopic Dermatitis and Psoriasis on Children and Their Families.** Children. 2019;6(12):133.
26. Ramirez FD, Chen S, Langan SM, Prather AA, McCulloch CE, Kidd SA, et al. **Association of Atopic Dermatitis with Sleep Quality in Children.** JAMA Pediatr. 2019;173(5):e190025.
27. Fishbein AB, Cheng BT, Tilley CC, Begolka WS, Carle AC, Forrest CB, et al. **Sleep Disturbance in School-**

- Aged Children with Atopic Dermatitis: Prevalence and Severity in a Cross-Sectional Sample.** *J Allergy Clin Immunol Pract* [Internet]. 2021 Aug 1 [cited 2021 Nov 15];9(8):3120-3129.e3. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33991704/>
28. Drucker AM, Wang AR, Li WQ, Sevetson E, Block JK, Qureshi AA. **The Burden of Atopic Dermatitis: Summary of a Report for the National Eczema Association.** *J Invest Dermatol.* 2017;137(1):26-30.
  29. Xie QW, Chan CL wai, Chan CH yan. **The wounded self—lonely in a crowd: A qualitative study of the voices of children living with atopic dermatitis in Hong Kong.** *Heal Soc Care Community* [Internet]. 2020 May 1 [cited 2022 Jan 3];28(3):862-73. Available from: [/pmc/articles/PMC7187464/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33991704/)
  30. Chernyshov P V. **Stigmatization and self-perception in children with atopic dermatitis.** *Clin Cosmet Investig Dermatol.* 2016 Jul 21;9:159-66.
  31. Guttman E, Nosbaum A, Simpson E, Weidinger S. **Pioneering Global Best Practices in Atopic Dermatitis: Results from the Atopic Dermatitis Quality of Care Initiative.** *Clin Exp Dermatol.* 2021 Aug;6(2):12-7.
  32. Kelly K, Balogh E, Kaplan S, Feldman S. **Skin Disease in Children: Effects on Quality of Life, Stigmatization, Bullying, and Suicide Risk in Pediatric Acne, Atopic Dermatitis, and Psoriasis Patients.** *Children.* 2021;8(1057):1-15.
  33. Teasdale E, Sivyer K, Muller I, Ghio D, Roberts A, Lawton S, et al. **Children's Views and Experiences of Treatment Adherence and Parent/Child Co-Management in Eczema: A Qualitative Study.** Vol. 8, *Children.* 2021.
  34. Wolke D, Lereya ST. **Long-term effects of bullying.** *Arch Dis Child.* 2015;100(9):879-85.
  35. Teasdale E, Muller I, Sivyer K, Ghio D, Greenwell K, Wilczynska S, et al. **Views and experiences of managing eczema: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies.** *Br J Dermatol.* 2021 Apr;184(4):627-37.
  36. Capozza K, Gadd H, Kelley K, Russell S, Shi V, Schwartz A. **Insights from Caregivers on the Impact of Pediatric Atopic Dermatitis on Families: "I'm Tired, Overwhelmed, and Feel like I'm Failing as a Mother."** *Dermatitis.* 2020;31(3):223-7.
  37. Steele M, Howells L, Santer M, Sivyer K, Lawton S, Roberts A, et al. **How has the COVID-19 pandemic affected eczema self-management and help seeking? A qualitative interview study with young people and parents/carers of children with eczema.** *Ski Heal Dis.* 2021;1(4).
  38. Angelhoff C, Askesteg H, Wikner U, Edéll-Gustafsson U. **"To Cope with Everyday Life, I Need to Sleep" - A Phenomenographic Study Exploring Sleep Loss in Parents of Children with Atopic Dermatitis.** *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2018 Nov 1 [cited 2022 Jan 4];43:e59-65. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30037591/>
  39. Ramirez FD, Chen S, Langan SM, Prather AA, McCulloch CE, Kidd SA, et al. **Assessment of Sleep Disturbances and Exhaustion in Mothers of Children With Atopic Dermatitis.** *JAMA Dermatology* [Internet]. 2019 May 1 [cited 2022 Jan 4];155(5):556-63. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamadermatology/fullarticle/2728818>
  40. Yang EJ, Beck KM, Sekhon S, Bhutani T, Koo J. **The impact of pediatric atopic dermatitis on families: A review.** *Pediatr Dermatol* [Internet]. 2019 Jan 1 [cited 2021 Nov 13];36(1):66-71. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30556595/>
  41. Ali F, Vyas J, Finlay AY. **Counting the burden: Atopic dermatitis and health-related quality of life.** *Acta Derm Venereol.* 2020;100(100-year theme Atopic dermatitis):330-40.
  42. Silverberg JI, Gelfand JM, Margolis DJ, Boguniewicz M, Fonacier L, Grayson MH, et al. **Symptoms and diagnosis of anxiety and depression in atopic dermatitis in U.S. adults.** *Br J Dermatol.* 2019;181(3):554-65.
  43. Slattery MJ, Essex MJ, Paletz EM, Vanness ER, Infante M, Rogers GM, et al. **Depression, anxiety, and dermatologic quality of life in adolescents with atopic dermatitis.** *J Allergy Clin Immunol* [Internet]. 2011 [cited 2021 Nov 15];128(3). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21684588/>
  44. Han JW, Lee H. **Actor and partner effects of parenting stress and co-parenting on marital conflict among parents of children with atopic dermatitis.** *BMC Pediatr.* 2020;20(1):1-10.
  45. Mitchell AE, Fraser JA, Ramsbotham J, Morawska A, Yates P. **Childhood atopic dermatitis: A cross-sectional study of relationships between child and parent factors, atopic dermatitis management, and disease severity.** *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2015;52(1):216-28. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.09.008>
  46. Gieler U, Schoof S, Gieler T, Scheewe S, Schut C, Kupfer J. **Atopic eczema and stress among single parents and families: An empirical study of 96 mothers.** *Acta Derm Venereol.* 2017;97(1):42-6.
  47. Grant L, Seiding Larsen L, Trenner C, Silverberg JI, Abramovits W, Simpson EL, et al. **Conceptual Model to Illustrate the Symptom Experience and Humanistic Burden Associated with Atopic Dermatitis in Adults and Adolescents.** *Dermatitis.* 2019;30(4):247-54.
  48. Greenwell K, Ghio D, Muller I, Roberts A, McNiven A, Lawton S, et al. **Taking charge of eczema self-management: a qualitative interview study with young people with eczema.** *BMJ Open.* 2021 Jan 1;11(1):e044005.
  49. Celakovska J, Bukač J, Ettlér K, Ettlérova K, Krcmova I. **Atopic dermatitis in adolescents and adults—the evaluation of association with other allergic diseases and parameters.** *Food Agric Immunol* [Internet]. 2017;28(6):933-48. Available from: <https://doi.org/10.1080/09540105.2017.1320358>
  50. Ghio D, Muller I, Greenwell K, Roberts A, McNiven A, Langan SM, et al. **'It's like the bad guy in a movie who just doesn't die': a qualitative exploration of young people's adaptation to eczema and implications for self-care.** *Br J Dermatol.* 2020 Jan 1;182(1):112-8.
  51. Ghio D, Greenwell K, Muller I, Roberts A, McNiven A, Santer M. **Psychosocial needs of adolescents and young adults with eczema: A secondary analysis of qualitative data to inform a behaviour change intervention.** *Br J Health Psychol.* 2021 Feb 1;26(1):214-31.
  52. Stingeni L, Fortina AB, Baiardini I, Hansel K, Moretti D, Cipriani F. **Atopic dermatitis and patient perspectives: Insights of bullying at school and career discrimination at work.** *J Asthma Allergy* [Internet]. 2021 Jul 21 [cited 2022 Jan 3];14:919-28. Available from: <https://www.dovepress.com/atopic-dermatitis-and-patient-perspectives-insights-of-bullying-at-sch-peer-reviewed-fulltext-article-JAA>
  53. Cheng BT, Silverberg JI. **Association of pediatric atopic dermatitis and psoriasis with school absenteeism and parental work absenteeism: A cross-sectional United States population-based study.** *J Am Acad Dermatol.* 2021 Oct 1;85(4):885-92.

54. Cheng B, Silverberg J. **Association of pediatric atopic dermatitis and psoriasis with school absenteeism and parental work absenteeism: A cross-sectional United States population-based study.** *J Am Acad Dermatol.* 2021;85(4):885–92.
55. Ezzedine K, Shourick J, Merhand S, Sampogna F, Taieb C. **Impact of atopic dermatitis in adolescents and their parents: A french study.** *Acta Derm Venereol.* 2020;100(17):1–7.
56. Ricci G, Bellini F, Dondi A, Patrizi A, Pession A. **Atopic dermatitis in adolescence.** *Dermatology Reports.* 2012;4(1):25–7.
57. Halvorsen JA, Lien L, Dalgard F, Bjertness E, Stern RS. **Suicidal ideation, mental health problems, and social function in adolescents with eczema: A population-based study.** *J Invest Dermatol.* 2014;134(7):1847–54.
58. Lundin S, Jonsson M, Wahlgren CF, Johansson E, Bergstrom A, Kull I. **Young adults' perceptions of living with atopic dermatitis in relation to the concept of self-management: A qualitative study.** *BMJ Open.* 2021;11(6):1–8.
59. de Bruin-Weller M, Gadkari A, Auziere S, Simpson EL, Puig L, Barbarot S, et al. **The patient-reported disease burden in adults with atopic dermatitis: a cross-sectional study in Europe and Canada.** *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2020 May;34(5):1026–36.
60. Koszorú K, Borza J, Gulácsi L, Sárdy M. **Quality of life in patients with atopic dermatitis.** *Cutis.* 2019;104(3):174–7.
61. Chang Y Sen, Chiang BL. **Sleep disorders and atopic dermatitis: A 2-way street?** *J Allergy Clin Immunol.* 2018;142(4):1033–40.
62. Pourani M, Ganji R, Dashti T, Dadkhahfar S, Gheisari M, et al. **Impacto de la pandemia de COVID-19 en los pacientes con dermatitis atópica.** *Actas Dermosifiliogr.* 2021;(January):19–21.
63. Lugovic-Mihic L, Meštrovic-Štefekov J, Pondeljak N, Dasovic M, Tomljenovic-Veselski M, Cvitanovic H. **Psychological stress and atopic dermatitis severity following the covid-19 pandemic and an earthquake.** *Psychiatr Danub.* 2021;33(3):393–401.
64. Schmidt SAJ, Mailhac A, Darvalics B, Mulick A, Deleuran MS, Sørensen HT, et al. **Association between Atopic Dermatitis and Educational Attainment in Denmark.** *JAMA Dermatology.* 2021;157(6):667–75.
65. Yalçın B, Şentürk N, Balcı DD, Kaçar N, Salman A, Ceylan Ö. **Atopic Dermatitis “Living with AD” Quality of Life Report for Adult Patients with moderate to severe Atopic Dermatitis in Turkey.** 2021.
66. Brenninkmeijer EEA, Legierse CM, Sillevius Smitt JH, Last BF, Grootenhuis MA, Bos JD. **The course of life of patients with childhood atopic dermatitis.** *Pediatr Dermatol.* 2009 Jan;26(1):14–22.
67. Marron SE, Cebrian-Rodriguez J, Alcalde-Herrero VM, Garcia-Latasa de Aranibar FJ, Tomas-Aragones L. **Psychosocial Impact of Atopic Dermatitis in Adults: A Qualitative Study.** Vol. 111, *Actas dermo-sifiliograficas.* Spain; 2020. p. 513–7.
68. Andersen L, Nyeland ME, Nyberg F. **Increasing severity of atopic dermatitis is associated with a negative impact on work productivity among adults with atopic dermatitis in France, Germany, the U.K. and the U.S.A.** *Br J Dermatol.* 2020 Apr 1;182(4):1007–16.
69. Mohr N, Naatz M, Zeervi L, Langenbruch A, Bieber T, Werfel T, et al. **Cost-of-illness of atopic dermatitis in Germany: data from dermatology routine care.** *J Eur Acad Dermatology Venereol.* 2021 Jun 1;35(6):1346–56.
70. Misery L, Finlay AY, Martin N, Boussetta S, Nguyen C, Myon E, et al. **Atopic dermatitis: Impact on the quality of life of patients and their partners.** *Dermatology.* 2007 Aug;215(2):123–9.
71. Gualandi R, Masella C, Viglione D, Tartaglini D. **Exploring the hospital patient journey: What does the patient experience?** *PLoS One.* 2019 Dec 1;14(12).
72. Carrascosa JM, de la Cueva P, de Lucas R, Fonseca E, Martín A, Vicente A, et al. **Patient Journey in Atopic Dermatitis: The Real-World Scenario.** *Dermatol Ther (Heidelb).* 2021 Aug 23;11(5):1693–705.
73. Roh NK, Han SH, Kim MJ, Park GH, Lew BL, Choi EH, et al. **Awareness of atopic dermatitis and attitudes toward different types of medical institutions for its treatment among adult patients and the parents of pediatric patients: A survey of 500 participants.** *Ann Dermatol.* 2016;28(6):725–32.
74. Onsoi W, Chaiyarit J, Techasatjan L. **Common misdiagnoses and prevalence of dermatological disorders at a pediatric tertiary care center.** *J Int Med Res.* 2019;48(2).
75. Clarke MA, Moore JL, Steege LM, Koopman RJ, Belden JL, Canfield SM, et al. **Health information needs, sources, and barriers of primary care patients to achieve patient-centered care: A literature review.** *Health Informatics J.* 2016;22(4):992–1016.
76. Le Roux E, Powell K, Banks JP, Ridd MJ. **GPs' experiences of diagnosing and managing childhood eczema: A qualitative study in primary care.** *Br J Gen Pract.* 2018;68(667):e73–80.
77. GPonline. **Accreditation of GPs with extended roles (GPwERs) explained** [Internet]. 2019 [cited 2021 Nov 16]. Available from: <https://www.gponline.com/accreditation-gps-extended-roles-gpwers-explained/article/1583363>
78. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, Paul C, Thyssen JP, de Bruin-Weller M, et al. **ETFAD/EADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children.** *J Eur Acad Dermatology Venereol* [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2021 Sep 28];34(12):2717–44. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33205485/>
79. de Vries CJH, de Witt-de Jong AWF, Dirven-Meijer PC, Burgers JS, Opstelten W. **[The Dutch College of General Practitioners practice guideline 'Eczema'].** *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2014;158:A8009.
80. Hutton C, Gunn J. **Do longer consultations improve the management of psychological problems in general practice? A systematic literature review.** *BMC Health Serv Res.* 2007;7.
81. Irving G, Neves AL, Dambha-Miller H, Oishi A, Tagashira H, Verho A, et al. **International variations in primary care physician consultation time: A systematic review of 67 countries.** *BMJ Open.* 2017;7(10):1–15.
82. Powell K, Le Roux E, Banks J, Ridd MJ. **GP and parent dissonance about the assessment and treatment of childhood eczema in primary care: a qualitative study.** *BMJ Open.* 2018 Feb 1;8(2):e019633.
83. El Hachem M, Di Mauro G, Rotunno R, Giancristoforo S, De Ranieri C, Carlevaris CM, et al. **Pruritus in pediatric patients with atopic dermatitis: a multidisciplinary approach - summary document from an Italian expert group.** *Ital J Pediatr.* 2020 Jan;46(1):11.

84. Eicher L, Knop M, Aszodi N, Senner S, French LE, Wollenberg A. **A systematic review of factors influencing treatment adherence in chronic inflammatory skin disease – strategies for optimizing treatment outcome.** *J Eur Acad Dermatology Venereol.* 2019;33(12):2253–63.
85. Global Skin. **Global Skin Position Paper Atopic Dermatitis : A Collective Global Voice for Improving Care [Internet]. International Alliance of dermatology patient organization (IADPO). 2018.** Available from: <https://globalskin.org/images/Publications/AtopicDermatitis.pdf>
86. Benkel I, Arnby M, Molander U. **Living with a chronic disease: A quantitative study of the views of patients with a chronic disease on the change in their life situation.** *SAGE Open Med.* 2020;8:205031212091035.
87. Ridd M, Santer M, Thomas K, Roberts A, MacNeill S. **How do carers and children with eczema choose their emollient?** *Clin Exp Dermatol.* 2017 Jan 2;42:203–203.
88. Lambrechts L, Gilissen L, Morren M-A. **Topical Corticosteroid Phobia Among Healthcare Professionals Using the TOPICOP Score.** *Acta Derm Venereol.* 2019 Oct;99(11):1004–8.
89. Su JC, Murashkin N, Wollenberg A, Svensson Å, Chernyshov P, Lio P, et al. **Pharmacist recommendations regarding topical steroid use may contradict the standard of care in atopic dermatitis: An international, cross-sectional study.** *JAAD Int.* 2021;4:13–4.
90. Sokolova A, Smith SD. **Factors contributing to poor treatment outcomes in childhood atopic dermatitis [Internet].** Vol. 56, *Australasian Journal of Dermatology.* John Wiley & Sons, Ltd; 2015 [cited 2022 Jan 4]. p. 252–7. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ajd.12331>
91. Powell K, Le Roux E, Banks JP, Ridd MJ. **Developing a written action plan for children with eczema: a qualitative study.** *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract.* 2018 Feb;68(667):e81–9.
92. Stalder JF, Barbarot S, Wollenberg A, Holm EA, De Raeve L, Seidenari S, et al. **Patient-Oriented SCORAD (PO-SCORAD): A new self-assessment scale in atopic dermatitis validated in Europe.** *Allergy Eur J Allergy Clin Immunol.* 2011 Aug;66(8):1114–21.
93. Guttman E, Deleuran MS, Simpson E. **Pioneering Best Practices in Atopic Dermatitis: Results from the Quality of Care Initiative Speakers.** 2021;
94. Thormann K, Aubert H, Barbarot S, Britsch-Yilmaz A, Chernyshov P, Deleuran M, et al. **Position statement on the role of nurses in therapeutic patient education in atopic dermatitis.** *J Eur Acad Dermatology Venereol.* 2021;
95. van Os-Medendorp H, Deprez E, Maes N, Ryan S, Jackson K, Winders T, et al. **The role of the nurse in the care and management of patients with atopic dermatitis.** *BMC Nurs.* 2020 Nov;19(1):Article 102.
96. Nosrati A, Afifi L, Danesh MJ, Lee K, Yan D, Beroukhim K, et al. **Dietary modifications in atopic dermatitis: patient-reported outcomes.** *J Dermatolog Treat.* 2017;28(6):523–38.
97. Graham F, Eigenmann PA. **Atopic dermatitis and its relation to food allergy.** *Curr Opin Allergy Clin Immunol [Internet].* 2020 Jun 1 [cited 2022 Jan 5];20(3):305–10. Available from: [https://journals.lww.com/co-allergy/Fulltext/2020/06000/Atopic\\_dermatitis\\_and\\_its\\_relation\\_to\\_food\\_allergy.15.aspx](https://journals.lww.com/co-allergy/Fulltext/2020/06000/Atopic_dermatitis_and_its_relation_to_food_allergy.15.aspx)
98. Sweeney A, Sampath V, Nadeau KC. **Early intervention of atopic dermatitis as a preventive strategy for progression of food allergy.** *Allergy, Asthma Clin Immunol [Internet].* 2021;17(1):1–12. Available from: <https://doi.org/10.1186/s13223-021-00531-8>
99. Das A, Panda S. **Role of Elimination Diet in Atopic Dermatitis: Current Evidence and Understanding.** *Indian J Paediatr Dermatology.* 2021;22(1):21.
100. Senra MS, Wollenberg A. **Psychodermatological aspects of atopic dermatitis.** *Br J Dermatol [Internet].* 2014 [cited 2021 Nov 16];170(SUPPL. 1):38–43. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bjd.13084>
101. Spielman SC, LeBovidge JS, Timmons KG, Schneider LC. **A Review of Multidisciplinary Interventions in Atopic Dermatitis.** *J Clin Med [Internet].* 2015 [cited 2021 Nov 16];4(5):1156. Available from: [/pmc/articles/PMC4470222/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32296923/)
102. Li Y, Han T, Li W, Li Y, Guo X, Zheng L. **Efficacy of health education on treatment of children with atopic dermatitis: a meta-analysis of randomized controlled trials.** *Arch Dermatol Res [Internet].* 2020 Dec 1 [cited 2021 Nov 16];312(10):685–95. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32296923/>
103. Fieten KB, Schappin R, Zijlstra WT, Figeo L, Beutler J, Raymakers F, et al. **Effectiveness of alpine climate treatment for children with difficult to treat atopic dermatitis: Results of a pragmatic randomized controlled trial (DAVOS trial).** *Clin Exp Allergy J Br Soc Allergy Clin Immunol.* 2018 Feb;48(2):186–95.
104. Grossman SK, Schut C, Kupfer J, Valdes-Rodriguez R, Gieler U, Yosipovitch G. **Experiences with the first eczema school in the United States.** *Clin Dermatol.* 2018 Sep 1;36(5):662–7.
105. García-Soto L, Martín-Masot R, Espadafor-López B, Burgos AMM-C, Tercedor-Sánchez J. **Evaluation of atopy schools for parents.** *Allergol Immunopathol (Madr).* 2021;49(2):1–5.
106. **Leef! met eczeem - Online zelfmanagementtraining [Internet].** [cited 2021 Nov 16]. Available from: <https://leefmeteczeem.nl/>
107. Bakhai M, Croney L, Waller O, Henshall N, Felstead C. **Using Online Consultations In Primary Care NHS England- implementation toolkit for practices [Internet].** 2020 [cited 2021 Oct 27]. Available from: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2020/01/online-consultations-implementation-toolkit-v1.1-updated.pdf>
108. Moncrieff G, Lied-Lied A, Nelson G, Holy CE, Weinstein R, Wei D, et al. **Cost and effectiveness of prescribing emollient therapy for atopic eczema in UK primary care in children and adults: A large retrospective analysis of the Clinical Practice Research Datalink.** *BMC Dermatol.* 2018 Oct 29;18(1).
109. Cabout E, Eymere S, Launois R, Séité S, Delvigne V, Taïeb C, et al. **Cost-effectiveness of Emollients in the Prevention of Relapse among French Patients with Atopic Dermatitis.** *Acta Derm Venereol.* 2021 Jul 30;101(7):adv00509.
110. Wollenberg A, Barbarot S, Bieber T, Christen-Zaech S, Deleuran M, Fink-Wagner A, et al. **Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I.** *J Eur Acad Dermatology Venereol.* 2018 May 1;32(5):657–82.
111. Kela. **Rates of reimbursement for medicines - kela.fi [Internet]. Kansaneläkelaitos - The Social Insurance Institution of Finland.** [cited 2021 Oct 19]. Available from: <https://www.kela.fi/web/en/reimbursements-for-medicine-expences-amount>

112. Ariëns LFM, Van Nimwegen KJM, Shams M, De Bruin DT, Van der Schaft J, Van OS-Medendorp H, et al. **Economic burden of adult patients with moderate to severe atopic dermatitis indicated for systemic treatment.** Acta Derm Venereol. 2019 Jul 1;99(9):762-8.
113. Thyssen J, Brenneche A, Madsen M, Pedersen M, Trangbaek D, Vestergaard C. **Societal Costs of Moderate-to-severe Atopic Dermatitis Occurring in Adulthood: a Danish Register-based Study.** Acta Derm Venereol. 2021;101(9):adv00538.
114. Girolomoni G, Luger T, Nosbaum A, Gruben D, Romero W, Llamado LJ, et al. **The Economic and Psychosocial Comorbidity Burden Among Adults with Moderate-to-Severe Atopic Dermatitis in Europe: Analysis of a Cross-Sectional Survey.** Dermatol Ther (Heidelb). 2021;11(1):117-30.
115. Darbà J, Marsà A. **Atopic dermatitis in specialized centers in Spain: a retrospective analysis of incidence and costs (2000-2017).** Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res. 2021;21(4):737-42.
116. Sicras-Mainar A, Navarro-Artieda R, Carrascosa Carrillo JM. **Economic Impact of Atopic Dermatitis in Adults: A Population-Based Study (IDEA Study).** Actas Dermosifiliogr. 2018 Jan 1;109(1):35-46.
117. Zink A, Arents B, Fink-Wagner A, Seitz IA, Mensing U, Wettemann N, et al. **Out-of-pocket costs for individuals with atopic Eczema: A cross-sectional study in nine European countries.** Acta Derm Venereol. 2019;99(3):263-7.
118. Launois R, Ezzedine K, About E, Reguai Z, Merhand S, Heas S, et al. **Importance of out-of-pocket costs for adult patients with atopic dermatitis in France.** J Eur Acad Dermatol Venereol. 2019 Oct 1;33(10):1921-7.
119. Murray G, O’Kane M, Watson R, Tobin AM. **Psychosocial burden and out-of-pocket costs in patients with atopic dermatitis in Ireland.** Clin Exp Dermatol. 2021 Jan 1;46(1):157-61.
120. Heratizadeh A, Werfel T, Wollenberg A, et al. **Effects of structured patient education in adults with atopic dermatitis: Multicenter randomized controlled trial.** J Allergy Clin Immunol. 2017;140(3):845-853
121. Staab D, Diepgen T L, Fartasch M, Kupfer J, Lob-Corzilius T, Ring J et al. **Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial** BMJ 2006; 332 :933
122. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, et al. **ET-FAD/EADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children.** J Eur Acad Dermatol Venereol. 2020;34(12):2717-2744.
123. Dupre-Goetghebeur D, Dutray S, Gueguen A, Scholhammer M. **Walk of Skin. Poster at the 17th Congress of the European Society for Dermatology and Psychiatry**

# ABREVIATIONS

<b>DA/EA</b>	Dermatite/eczéma atopique
<b>EFA</b>	Fédération européenne des associations de patients souffrant d’allergies et de maladies des voies respiratoires
<b>MG</b>	Médecins généralistes
<b>MGRE</b>	MG avec un rôle étendu
<b>PS</b>	Praticien de la santé
<b>ISAAC</b>	International Study of Asthma and Allergies in Childhood
<b>PSP</b>	Praticien de santé primaire
<b>QdV</b>	Qualité de vie
<b>R-U</b>	Royaume-Uni
<b>É.-U.</b>	États-Unis

# MEMBRES DU COMITÉ DE CONSENSUS

<b>Elizabeth Angier</b>	Directeur clinique, soins primaires, West Hampshire Clinical Commissioning Group.	R-U
<b>Joana Camilo</b>	Directrice exécutive de CRÉER LA SANTÉ - Financement de la recherche et de l'innovation Présidente fondatrice d'ADERMAP - Atopic Dermatitis Association Portugal.	Portugal
<b>Özlem Ceylan</b>	Présidente fondatrice de Living with Allergy Association, Istanbul.	Turquie
<b>Jan Gutermuth</b>	Président du département de dermatologie et chef du groupe de recherche sur l'immunologie cutanée et la tolérance immunitaire, Hôpital universitaire de Bruxelles (UZ Brussel) / Vrije Universiteit Brussel/VU.	Belgique
<b>Rob Horne</b>	Professeur de médecine du comportement, École de pharmacie, University College London.	R-U
<b>Swen Malte John</b>	Président du Département de dermatologie, Médecine de l'environnement, Université d'Osnabrueck.	Allemagne
<b>Tina Mesarič</b>	Chef de projet - Institut Atopika, Maribor.	Slovénie
<b>Carle Paul</b>	Professeur titulaire et ancien président du Département de dermatologie de l'Hôpital Larrey, CHU Toulouse et de l'Université Paul Sabatier, Toulouse.	France
<b>Sibylle Plank-Habibi</b>	Chef de l'équipe de diététistes, Département de dermatologie et d'allergologie. Vital Klinik GmbH & Co. KG. Alzenau.	Allemagne
<b>Gitte Rasmussen</b>	Infirmière clinicienne spécialiste, MScN, Doctorante à l'hôpital universitaire d'Aarhus, Département de dermatologie à l'université d'Aarhus.	Danemark
<b>Johannes Ring</b>	Professeur et Président du Département de dermatologie et d'allergologie, Biederstein de l'Université technique de Munich.	Allemagne
<b>Esther Serra Baldrich</b>	Chef de l'Unité des maladies cutanées immunoallergiques du Service de dermatologie de l'Hôpital de Sant Pau, Barcelone.	Espagne
<b>Mette Sondergaard Deleuran</b>	Président, M.D., DMSc, Département de dermatologie, Université d'Aarhus.	Danemark
<b>Snežana Šundić - Vardić</b>	Président, Association Allergy and Me, Belgrade.	Serbie
<b>Zsuzsanna Szalai</b>	Chef du Département de dermatologie pédiatrique de l'Institut national de l'enfance Heim Pal Budapest.	Hongrie
<b>Andreas Wollenberg</b>	Professeur, Département de dermatologie, Université Ludwig-Maximilian, Munich. Chef de l'unité de dermatologie conservatrice et pédiatrique, département de dermatologie, LMU Munich.	Allemagne

# MÉTHODOLOGIE

Ce rapport a été élaboré principalement à partir des points de vue des participants à la réunion de consensus et complété par des données provenant de publications identifiées dans une revue de la littérature effectuée dans PubMed selon la stratégie de recherche décrite ci-dessous (tableau 3) :

**Tableau 3. Stratégie de recherche documentaire**

<b>Portée</b>	<b>Europe (définition de l'Europe par l'OMS) – seules les études menées dans les pays européens</b>	
<b>Période de recherche</b>	1 <sup>er</sup> janvier 2001 – 31 décembre 2021; pour un sujet/des résultats similaires, la publication la plus récente a été sélectionnée pour comparaison	
<b>Moteur de recherche</b>	PubMed, Google Scholar	
<b>Langue</b>	Anglais	
<b>Termes clés</b>	Défini en fonction du sujet recherché (incluant toujours « dermatite atopique » ou « eczéma »)	
<b>Date d'extraction</b>	<b>Déclarations (constatations et figures) définissant :</b>	
	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. situation actuelle (section résultats des publications)</li> <li>2. défis (section discussion des publications)</li> <li>3. solutions et recommandations (section discussion des publications, si disponibles)</li> </ol>	
<b>Sujets</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Stigmatisation</li> <li>2. Intimidation</li> <li>3. Charge émotionnelle</li> <li>4. Charge physique</li> <li>5. Adolescents (population vulnérable)</li> <li>6. Parentalité, garde d'enfants</li> <li>7. Parcours patient : sous-diagnostic et surdiagnostic, orientation vers un spécialiste, traitement et prise en charge, suivi, recherche sur internet/médias sociaux pour consultation</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>8. Communication médecin-patient (et soignant) : compréhension de la maladie et du traitement, événements indésirables</li> <li>9. Approche d'équipe multidisciplinaire en matière de soins : rôle des infirmières, psychologues, pharmaciens, nutritionnistes et diététistes, autres</li> <li>10. Formation médicale : connaissance de la maladie et des thérapies (médecins de santé primaire, dermatologues)</li> <li>11. Adhésion au traitement (facteurs de mauvaise observance/persistance du traitement)</li> <li>12. Utilisation de thérapies complémentaires/alternatives</li> <li>13. Impact économique de la maladie (coût de la maladie + perspective sociétale (coûts à la charge des patients) + facteurs d'inefficacité)</li> </ol>

Les publications d'études européennes ont été considérées en premier lieu. Les publications d'études provenant d'autres parties du monde ont été considérées en deuxième. Les conclusions de la littérature ont servi à étayer et à comparer les points de vue des patients et des professionnels de la santé participant aux réunions de consensus sur le poids de la DA/l'EA.

TÉLÉCHARGEZ MAINTENANT LE RAPPORT  
DE CONSENSUS EUROPÉEN SUR LA DA/L'EA





European Federation of Allergy and Airways  
Diseases Patients' Associations

## Fédération européenne des associations de patients souffrant d'allergies et de maladies des voies respiratoires

35 Rue du Congrès, 1000 Bruxelles, Belgique

Tel.: +32 (0)2 227 2712

E-mail: [info@efanet.org](mailto:info@efanet.org)

[www.efanet.org](http://www.efanet.org)



@EFA\_Patients



@EFAPatients



LinkedIn



YouTube

### #AtopicEczemaBurden

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

L'EFA est reconnaissant pour les subventions éducatives illimitées d'AbbVie,  
LEO Pharma et Sanofi/Regeneron ayant rendu ce projet possible.



ENVIRONMENTALLY FRIENDLY PAPER