



SOCIÉTÉ CANADIENNE DE L'ECZÉMA

DERMATITE ATOPIQUE : RAPPORT SUR LE VÉCU DES PATIENTS

— FORME LÉGÈRE-OU-MODÉRÉE —

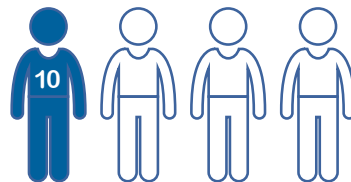


LE VÉCU DES PATIENTS EN CHIFFRES :

Dermatite atopique (DA) chez l'adulte

Au cours des deux dernières années, **29 %** des répondants ont **vu un médecin au moins quatre fois** en raison de leur DA, et **22 %** ont consulté **au moins trois médecins différents** pour traiter leur affection

Un adulte sur quatre atteints de DA rapporte avoir **vécu au moins une décennie sans traitement adéquat**



Seuls 13 % des répondants ont signalé que leur DA est bien maîtrisée

37 % des répondants ont des besoins **non comblés par leurs traitements actuels**



82 % des répondants ont signalé que **la maladie influe négativement sur leurs activités quotidiennes**

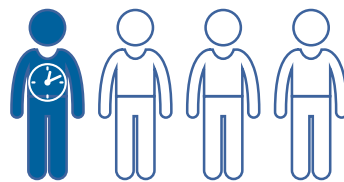
Les trois aspects les plus importants à maîtriser dans la DA ont été classés comme suit :

- 1) Perte ou interruption de sommeil
- 2) Anxiété liée à la DA
- 3) Absence du travail ou d'événements importants

Dermatite atopique (DA) chez l'enfant

Au cours des deux dernières années, **28 %** des répondants ont **vu un médecin au moins quatre fois** en raison de la DA de leur enfant, et **17 %** ont consulté **au moins trois médecins différents**

Un répondant sur quatre rapporte avoir dû **attendre au moins six mois** pour que son enfant voie un dermatologue



Un enfant sur quatre qui manque de l'école en raison de sa DA s'absente **au moins dix jours par année**

20 % des enfants trouvent les traitements **douloureux à l'application**



Moins du **tiers des parents** interrogés ont indiqué que la DA de leur enfant était **bien maîtrisée**

Les trois plus grands défis liés au traitement ont été classés comme suit :

- 1) Craintes relatives à l'innocuité des médicaments
- 2) Douleur ou inconfort liés aux traitements
- 3) Routines complexes difficiles à suivre

DERMATITE ATOPIQUE : PLUS QU'UNE PEAU SÈCHE QUI DÉMANGE

La dermatite atopique (DA), une forme courante d'eczéma, est une maladie cutanée inflammatoire chronique, caractérisée par une peau sèche qui démange, qui connaît des périodes de poussées et d'accalmies. Pendant les poussées, la peau peut démanger intensément et être douloureuse, rouge et enflammée. Les patients atteints de DA peuvent connaître des périodes de rémission; toutefois, certains ne connaissent jamais de rémission complète des symptômes qui altèrent la vie.

Les formes de la DA varient de légère à grave, et elles peuvent toutes être associées à des répercussions considérables sur la qualité de vie des patients, des soignants et des êtres chers. La DA est souvent diagnostiquée et prise en charge par les médecins de soins primaires et les infirmières praticiennes¹. Bien qu'on ne dispose d'aucunes données pour le Canada, on estime que la DA touche 11 % des enfants² et 7 % des adultes³ aux États-Unis.

INTRODUCTION : NOTRE RAPPORT SUR LE VÉCU DES PATIENTS

La Société canadienne de l'eczéma (SCE) est un organisme de bienfaisance enregistré canadien voué à l'amélioration de la vie des Canadiens atteints d'eczéma dans le cadre de sa mission d'éducation, de soutien, de sensibilisation et de recherche. À la fin de 2016, la SCE a voulu mieux comprendre le fardeau de la maladie chez les Canadiens atteints de DA, et les obstacles les empêchant de recevoir de meilleurs soins.

La SCE a mené des sondages en ligne auprès de Canadiens atteints de DA et a joint un total de 1 035 répondants provenant de toutes les provinces. Parmi ces répondants, 377 étaient des adultes atteints de DA ou leurs soignants, et 658, des enfants ou leurs soignants. On croit souvent avec une pointe de mépris que la DA légère ou modérée n'est qu'une simple

peau sèche qui démange; toutefois, même une forme légère de la maladie a des répercussions considérables sur les personnes qui en souffrent. Le sondage visant les adultes a recueilli des données de 137 personnes atteintes de DA modérée, et le sondage visant les enfants a joint 384 personnes atteintes de DA légère ou modérée. Ce rapport contient les données et les commentaires se rapportant précisément aux patients atteints d'une forme légère ou modérée.

Le contenu du présent rapport est tiré des données recueillies dans le sondage réalisé auprès d'adultes et d'enfants, et reflète les commentaires dont les Canadiens aux prises avec la DA nous ont fait part.

DÉFINITIONS DE LA GRAVITÉ DE LA DERMATITE ATOPIQUE



LÉGÈRE

Régions de peau sèche, démangeaisons peu fréquentes, avec ou sans petites rougeurs.



MODÉRÉE

Régions de peau sèche, démangeaisons fréquentes, rougeurs – avec ou sans fendillements ou durcissements localisés de la peau.



GRAVE

Régions étendues de peau sèche, démangeaisons incessantes, rougeurs – avec ou sans fendillements, durcissements étendus de la peau, saignements, suintements, gerçures et altération de la pigmentation.

Ces définitions de la dermatite atopique ont été utilisées dans les sondages pour définir la gravité de la maladie.

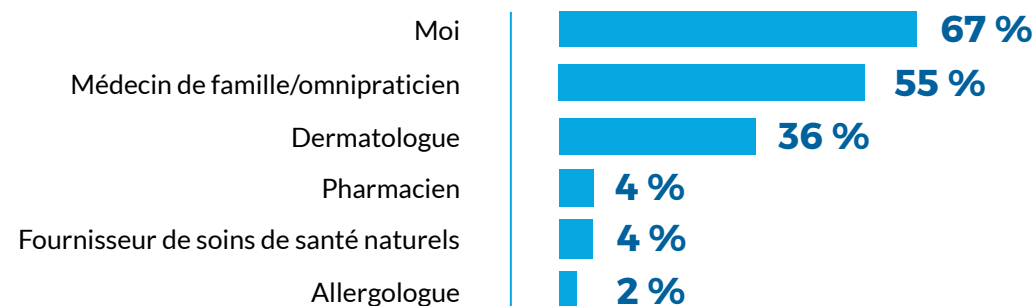
DONNÉES TIRÉES DU SONDAGE AUPRÈS DES ADULTES



On croit souvent que la DA est une maladie d'enfants; or, de nombreuses personnes continueront d'en souffrir à l'âge adulte⁴. Les données présentées dans cette section proviennent des réponses d'adultes canadiens (18 ans ou plus) atteints de DA modérée qui ont répondu au sondage.

Les répondants au sondage devaient indiquer tous les fournisseurs de soins de santé qui ont posé le diagnostic de leur maladie. Le plus souvent, les répondants ont indiqué qu'un médecin de famille ou un dermatologue avait posé le diagnostic de DA: 62% des répondants ont reçu un diagnostic de leur médecin de soins primaires, et 59 % d'un dermatologue. Il en va de même pour la prise en charge de la DA: un peu plus de la moitié des répondants (55 %) ont indiqué que leur DA est prise en charge par un médecin de soins primaires, et un tiers (36 %) ont signalé qu'elle est traitée par un dermatologue (une fois de plus, les répondants devaient choisir tout ce qui s'applique).

Qui prend en charge votre dermatite atopique?*



* Les répondants devaient choisir tout ce qui s'applique.

Au cours des deux dernières années, 29 % des répondants ont consulté un médecin au moins quatre fois pour traiter leur DA, et 22 % ont vu au moins trois médecins différents à ce sujet. Les délais d'attente pour consulter un dermatologue sont longs,

et 62 % ont attendu au moins trois mois, alors que 21 % ont dû attendre au moins six mois. L'accès aux médecins de soins primaires est plus facile; 43 % des répondants n'ont pas eu besoin d'attendre pour consulter leur médecin.

1 répondant sur 5 a attendu au moins six mois pour consulter un dermatologue

TRAITEMENTS

La DA est une affection chronique contre laquelle il n'existe aucun remède, et par conséquent les patients sont piégés dans un cycle de poussées récurrentes. Seuls 13 % des répondants ont signalé que leur DA est bien maîtrisée. De plus, près des trois quarts (74 %) des répondants souffraient depuis plus

d'un an sans traitement adéquat, et le tiers (33 %) d'entre eux ont affirmé avoir vécu au moins six ans sans traitement adéquat. Tristement, près d'un répondant sur quatre (24 %) a indiqué qu'il a vécu au moins une décennie sans traitement adéquat.

Seuls 13 % des répondants ont signalé que leur DA est bien maîtrisée

98 % des répondants ont utilisé des corticostéroïdes topiques
44 % des répondants ont utilisé des inhibiteurs topiques de la calcineurine
57 % des répondants ont utilisé des antihistaminiques oraux
24 % des répondants ont utilisé la photothérapie

1/3 des répondants au sondage ont essayé des médicaments systémiques

Les techniques de bain et d'hydratation servant à prendre en charge la DA peuvent réduire la sécheresse et par conséquent, réduire les démangeaisons. Quatre-vingt-six pour cent des répondants ont signalé qu'ils utilisaient des techniques de bain et d'hydratation pour traiter leur maladie. Bien que l'hydratation de la peau soit une partie importante de la prise en charge de la DA, il faut généralement recourir à des médicaments pour traiter l'inflammation qui y est associée.

Les corticostéroïdes topiques (CST) sont le traitement de première intention contre la DA, et près de tous les répondants (98 %) ont indiqué les avoir utilisés. La crainte des CST par les patients (ce qu'on appelle parfois la « phobie des corticostéroïdes topiques ») est un problème courant et un obstacle aux soins, comme le confirme une revue récente de la littérature médicale⁵. Les personnes atteintes de DA mentionnent souvent une peur des effets secondaires associés

aux CST, comme l'amincissement de la peau, ce qui pourrait contribuer au sous-traitement de la DA.

Les inhibiteurs topiques de la calcineurine (ITC) constituent le traitement de deuxième intention de la DA; 44 % des répondants les ont utilisés pour traiter leur affection. Au Canada, la monographie des ITC comporte une mise en garde de Santé Canada en encadré noir en raison d'un risque potentiel de cancer. Ce risque, tout comme l'innocuité de ces agents pourtant appuyée par de récentes études⁶, soulève des inquiétudes chez les soignants.

Les personnes qui souffrent de DA doivent aussi faire l'essai de nombreux médicaments. Quatre répondants sur cinq (80 %) ont indiqué avoir utilisé au moins quatre traitements différents pour prendre en charge leur DA, et 31 % en ont utilisé au moins 10, alors que 22 % en ont utilisé au moins 15.

48 % des répondants trouvent les traitements inconfortables

47 % des répondants ont indiqué qu'il est difficile de s'habiller après avoir appliqué les traitements

22 % des répondants trouvent qu'il est physiquement douloureux d'appliquer les traitements

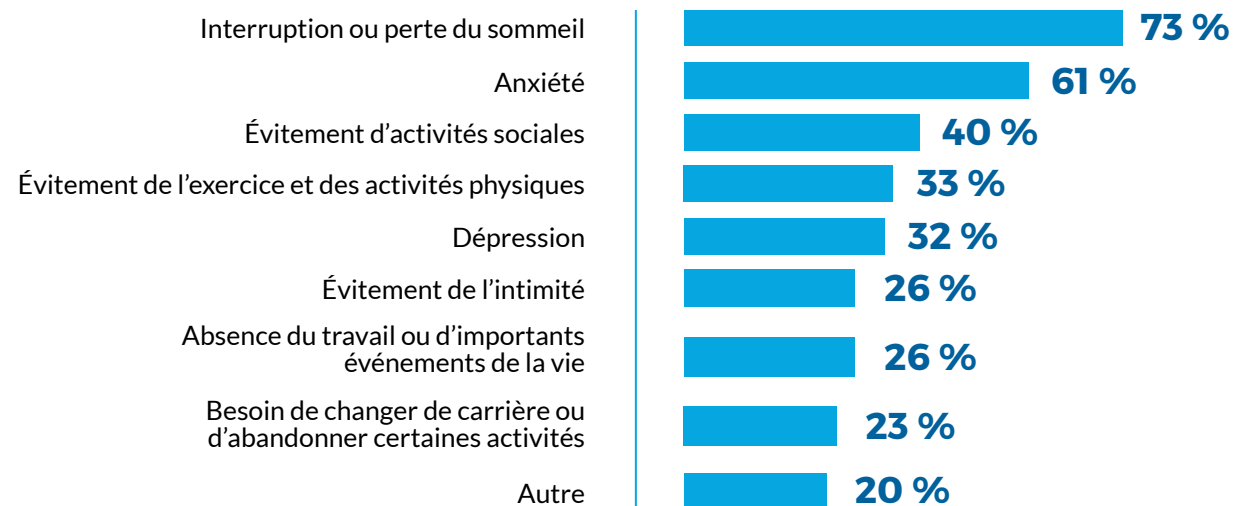
37 % des répondants ont indiqué avoir des besoins qui ne sont pas satisfaits par les traitements actuels

RÉPERCUSSIONS SUR LA QUALITÉ DE VIE

La DA a des répercussions considérables sur la qualité de vie; 82 % des répondants ont indiqué que la maladie influence négativement sur leurs activités quotidiennes. Le sommeil, l'anxiété et l'évitement des activités sociales ont été cités comme étant les trois sphères de vie le plus souvent touchées

par la DA. Près des trois quarts (73%) des répondants subissent des pertes de sommeil en lien avec leur DA, et parmi ces répondants, 72 % indiquent qu'au moins trois nuits par mois en sont touchées, alors que 38 % parlent d'au moins huit nuits par mois.

Au cours des deux dernières années, est-ce que votre dermatite atopique a contribué à ce qui suit dans votre cas?



* Les répondants devaient choisir tout ce qui s'applique.

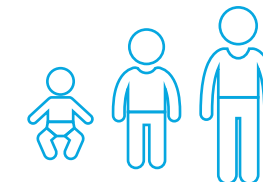
Les trois aspects les plus importants à maîtriser dans la dermatite atopique ont été classés comme suit :

- 1) Interruption ou perte du sommeil
- 2) Anxiété liée à la DA
- 3) Absence du travail ou d'événements importants

DONNÉES TIRÉES DU SONDAGE AUPRÈS DES ENFANTS

91 %

des réponses portaient sur des enfants de 12 ans ou moins



25 %

des réponses portaient sur la dermatite atopique légère



75 %

des réponses portaient sur la dermatite atopique modérée



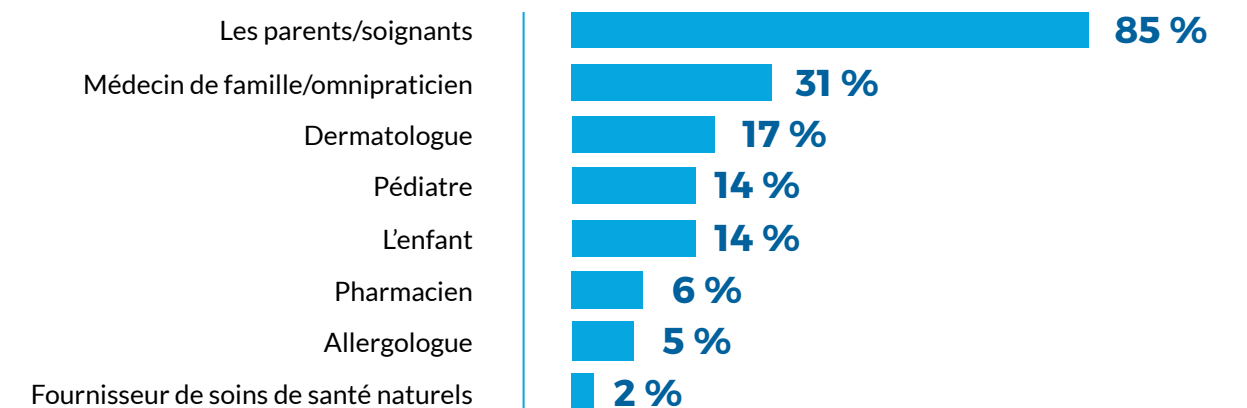
SOINS DE LA DERMATITE ATOPIQUE

La DA chez l'enfant est principalement diagnostiquée par les médecins de famille ou de soins primaires; 62 % des enfants avaient reçu le diagnostic par un fournisseur de soins primaires. Les pédiatres et les dermatologues sont aussi d'importants membres de l'équipe médicale, et ont été ceux qui ont posé le diagnostic dans 33 % et 23 % des cas, respectivement. La prise en charge de la DA est principalement faite par les parents ou les soignants, comme en faisaient foi 85 % des répondants au sondage. Près du tiers (31 %) ont indiqué que leur médecin de famille ou fournisseur de soins primaires prend en charge la DA de leur enfant, et les dermatologues et les pédiatres ont été cités comme étant ceux qui tiennent ce rôle dans 17 % et 14 % des cas, respectivement.

Ces données indiquent que les parents sont ceux qui prennent le plus souvent en charge la DA de leur enfant.

Vingt-huit pour cent des répondants ont indiqué avoir vu un médecin au moins quatre fois en raison de la DA de leur enfant au cours des deux dernières années, et 17 % ont vu au moins trois médecins différents. Lors des entrevues individuelles, la SCE a appris qu'il est courant de consulter de nombreux médecins étant donné la nature chronique de la maladie qui pousse les parents à obtenir une seconde opinion et à trouver de nouvelles options de traitement dans l'espoir de « guérir » la maladie.

Qui prend en charge votre dermatite atopique?*



* Les répondants devaient choisir tout ce qui s'applique.

DÉLAIS D'ATTENTE

Les délais d'attente sont une préoccupation courante au sein du système de soins de santé; l'accès à des spécialistes et les temps d'attente ont effectivement été mentionnés comme des problèmes vécus par les répondants. Alors que 62 % ont indiqué qu'ils n'avaient pas de délai d'attente pour consulter leur médecin de famille et 54 % des répondants n'ont pas à

attendre pour voir un pédiatre, les délais d'attente sont plus longs pour accéder à un dermatologue. Près de la moitié des enfants (46 %) ont dû attendre au moins trois mois pour consulter un dermatologue, et un sur quatre (24 %) a dû attendre au moins six mois.

ENJEUX LIÉS AU TRAITEMENT

On sait que les patients atteints de DA ont de la difficulté à observer leur plan de traitement recommandé⁷. Parmi les soignants interrogés, 39 % ont indiqué que leur enfant trouve le traitement inconfortable, 35 % trouvent difficile de s'habiller après avoir appliqué les traitements topiques, et

20 % des répondants trouvent les traitements physiquement douloureux. Les patients interrogés ont indiqué que la douleur associée aux médicaments topiques prend la forme de picotements et de sensation de brûlure sur la peau, notamment.

67 % des soignants ont des difficultés à suivre le plan de traitement de leur enfant

TRAITEMENTS

65 %
des répondants ont utilisé au moins quatre traitements différents pour prendre en charge la dermatite atopique de leur enfant

La majorité des parents interrogés sont insatisfaits de la prise en charge de la DA de leur enfant; seuls 29 % ont indiqué qu'elle était bien maîtrisée. Les familles d'enfants, y compris celles comptant de très jeunes enfants, ont essayé de nombreux traitements pour tenter de maîtriser la maladie; plus des deux tiers (65 %) ont eu à utiliser au moins quatre traitements différents, et 19 %, au moins 10 traitements différents.

Les techniques de bain et d'hydratation sont une méthode courante pour traiter la DA qui est utilisée par 94 % des répondants. Les corticostéroïdes topiques (CST) sont le

traitement de première intention pour traiter l'inflammation associée à la DA, et presque tous (94 %) les répondants ont indiqué les avoir utilisés. Les soignants mentionnent craindre les effets secondaires associés aux CST, ce qui pourrait contribuer au sous-traitement de la DA. Quatorze pour cent des répondants ont indiqué qu'ils ne suivent pas le schéma tel qu'il a été prescrit par le médecin.

La peur des CST, parfois appelée la « phobie des corticostéroïdes topiques », est un problème courant et un obstacle aux soins⁵. Même si les CST sont utilisés depuis plus de quatre décennies, les personnes atteintes de DA et les soignants mentionnent souvent la peur des effets secondaires qui leur sont associés, comme l'amincissement de la peau, ce qui peut contribuer au sous-traitement de la DA.

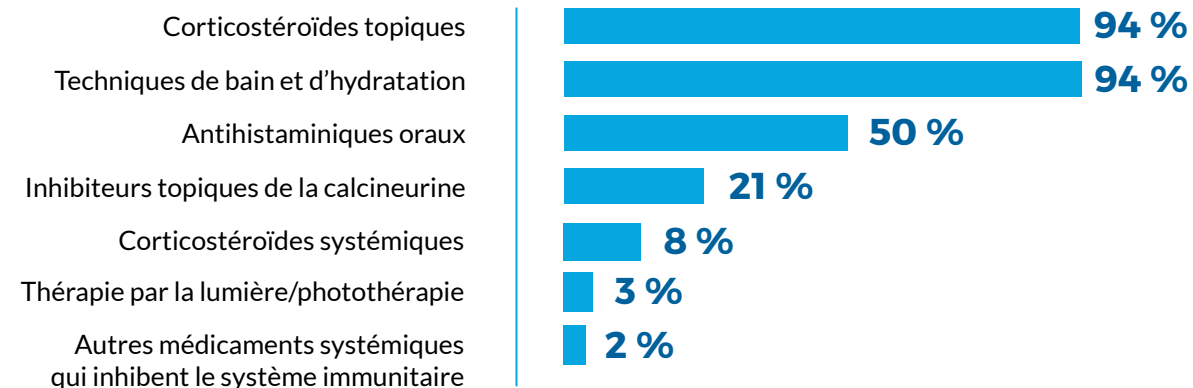
Un cinquième (21 %) des répondants ont utilisé des inhibiteurs topiques de la calcineurine (ITC). Au Canada, la monographie de ces médicaments comporte une mise en garde de Santé Canada en encadré noir en raison d'un risque potentiel de cancer. Ce risque, tout comme l'innocuité de ces agents pourtant appuyée

par de récentes études⁶, soulève des inquiétudes chez les soignants.

L'observance du traitement pose aussi problème avec les ITC; 17 % ont indiqué qu'ils ne suivaient pas le schéma prescrit par le médecin. Les enfants atteints de DA qui ne répondent

pas aux traitements topiques peuvent se faire prescrire des traitements systémiques, même dans les cas de DA modérée; 2 % des répondants ont signalé qu'ils utilisent des médicaments systémiques selon une indication non approuvée.

Quels traitements votre enfant a-t-il utilisés pour prendre en charge sa dermatite atopique?*



* Les répondants devaient choisir tout ce qui s'applique.

Les trois plus grands défis liés au traitement ont été classés comme suit :

- 1) Craintes relatives à l'innocuité des médicaments
- 2) Douleur ou inconfort liés aux traitements
- 3) Routines complexes difficiles à suivre

QUALITÉ DE VIE

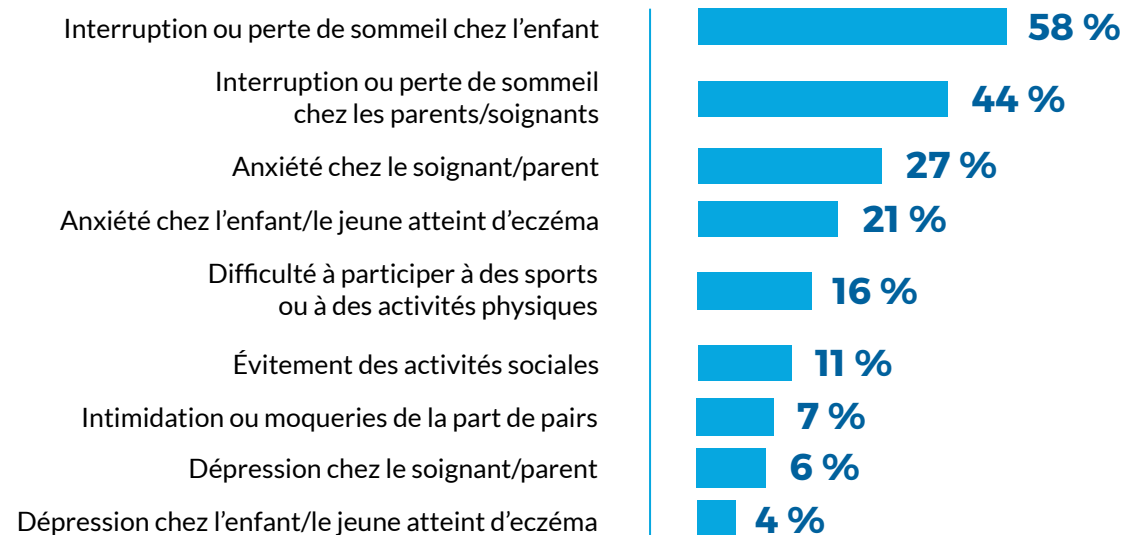
La qualité de vie est altérée par la DA légère ou modérée. Les personnes atteintes de DA se plaignent souvent que leur affection n'est pas prise au sérieux, et est simplement considérée comme « une peau sèche qui démange ». Un peu plus du tiers (37 %) des répondants ont indiqué que la vie quotidienne de leur enfant est négativement touchée par la DA. Plus de la moitié des enfants subissent des interruptions de sommeil; soit 58 % des répondants. Plus de la moitié des enfants atteints de DA légère ou modérée subissent des pertes de sommeil en raison de leur maladie. Parmi ceux-ci, 24 % perdent du sommeil au moins 8 nuits par mois.

Le sommeil de 44 % des soignants est également diminué. L'anxiété est aussi une préoccupation importante; 27 % des soignants vivent de l'anxiété en raison de la DA de leur enfant, et 21 % des enfants vivent de l'anxiété en raison de leur DA. La DA nuit aussi à la participation à des sports et à des activités physiques; 16 % des enfants évitent certaines activités. La DA peut aussi entraîner des absences à l'école; 9 % des enfants manquent des jours d'école en raison de leur DA; 25 % d'entre eux perdent au moins 10 jours par année.

Un enfant sur quatre subit une perte de sommeil au moins 8 nuits par mois

25 % des enfants qui manquent de l'école en raison de leur DA sont absents au moins 10 jours par année

La dermatite atopique de votre enfant contribue-t-elle à ce qui suit?*

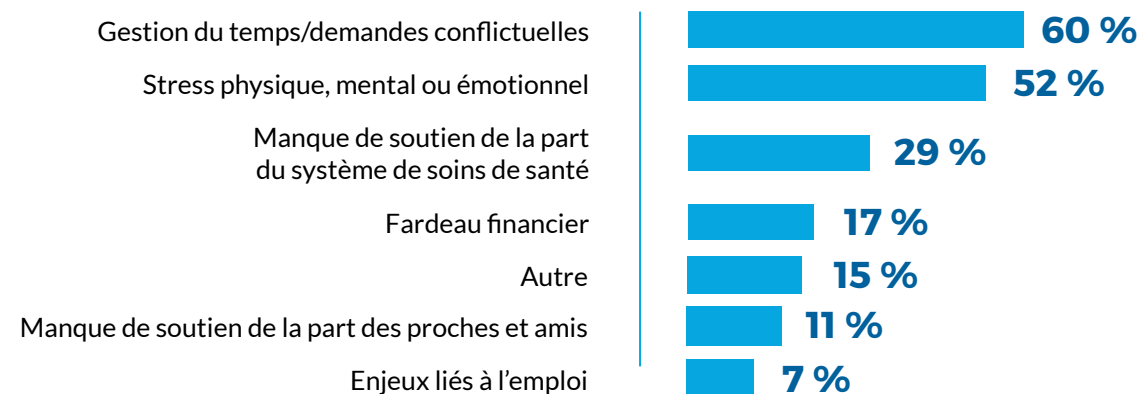


* Les répondants devaient choisir tout ce qui s'applique.

Les trois aspects les plus importants à maîtriser chez l'enfant atteint de dermatite atopique sont :

- 1) Douleur ou inconfort
- 2) Interruption ou perte du sommeil
- 3) Anxiété liée à la DA

Quels sont les enjeux auxquels vous faites face relativement aux soins que vous prodiguez à votre enfant atteint de DA?*



* Les répondants devaient choisir tout ce qui s'applique.



SOMMAIRE

Bien que la DA de certains patients atteints de forme légère ou modérée soit bien maîtrisée par les traitements actuels, pour certains autres patients, ces traitements sont inadéquats pour prendre en charge leur affection, selon les résultats du sondage. Les données reflétées dans ce rapport montrent un besoin criant de nouvelles solutions thérapeutiques pour aider à prendre en charge la DA. Les répercussions de la DA sur la qualité de vie sont considérables, que ce soit la perte de sommeil, le temps perdu à l'école, au travail, ou les activités sociales manquées, ou la frustration générée par les tentatives de trouver de l'aide ou de maîtriser la maladie.

La DA légère ou modérée est plus qu'une peau sèche qui démange, et les Canadiens méritent d'être soulagés de leur anxiété, de la douleur, et des complexités associées à cette maladie. Ce rapport jette la lumière sur les besoins uniques et souvent ignorés de ces patients, et sur les occasions de changer cette situation. Alors que nous sommes à l'orée d'une nouvelle ère en matière de soins de la DA, la SCE espère que ce rapport entraînera des changements en favorisant la discussion entre patients, soignants et professionnels des soins de santé, décideurs gouvernementaux, chercheurs et la population générale.

RÉFÉRENCES

1. Stern RS, Nelson C. *J Am Acad Dermatol.* 1993;29 (5 pt 1):773-777.
2. Shaw TE et al. *J Invest Dermatol.* 2011; 131:67-73.
3. Silverberg JI et al. *J Invest Dermatol.* 2015; 135:56-66.
4. Margolis JS et al. *JAMA Dermatol.* 2014 Jun;150(6):593-600.
5. Li AW et al. *JAMA Dermatol.* 2017 Jul 19; doi: 10.1001/jamadermatol.2017.2437. [Publication électronique avant l'impression]
6. Legendre L et al. *J Am Acad Dermatol.* 2015 Jun;72(6):992-1002.
7. Krejci-Manwaring J et al. *J Am Acad Dermatol.* 2007 Feb;56(2):211-6.

REMERCIEMENTS

La Société canadienne de l'eczéma (SCE) souligne le travail d'Amanda Cresswell-Melville, directrice générale de la SCE, et de Stephanie Landon, agente des communications de la SCE, pour leur travail de collecte des données et la production de ce rapport. La SCE tient également à remercier Panteha Eshtiaghi, B. Sc. (avec spécialisation), étudiante en médecine, et Aaron Drucker, M.D., M. Sc., FRCPC pour leur travail de recherche et leur contribution aux données présentées dans ce rapport.

Le projet a bénéficié d'un financement de Pfizer Canada.



SOCIÉTÉ CANADIENNE DE L'ECZÉMA

411 The Queensway South
C.P. 25009, Keswick (Ontario)
L4P 4C2 Canada

Sans frais : 1-855-ECZEMA-1
Courriel : info@eczemahelp.ca
Site Web : eczemahelp.ca



[facebook.com/
EczemaSocietyofCanada](https://facebook.com/EczemaSocietyofCanada)



[twitter.com
@EczemaSocietyCA](https://twitter.com/EczemaSocietyCA)



[youtube.com/
EczemaHelp](https://youtube.com/EczemaHelp)



Accepted - Accepté
www.eczemahelp.ca

RÉSEAU DE
SOINS
DE L'ECZÉMA