



GRANDANGLE

DERMATOLOGIE



Le fardeau de la dermatite atopique : du visible à l'invisible ?

J'ai toujours été étonné par la résilience des patients atteints de dermatite atopique. En effet, les conséquences de la dermatite atopique s'étendent bien au-delà des lésions visibles. La chronicité de cette maladie, les difficultés à la traiter, les démangeaisons et la douleur cutanée fréquentes sont autant d'aspects de la maladie qui vont perturber tous les actes de la vie quotidienne et avoir un retentissement psychique, social et économique majeur. Par ailleurs, les patients souffrent d'une image d'eux-mêmes qui peut être très négative. Depuis quelques années, les investigations sur les conséquences délétères de la dermatite atopique sur la qualité de vie du patient ont permis d'identifier des manques au niveau de la prise en charge, donc des améliorations à mettre en place.

Pr Laurent Misery | Brest

PRISE EN CHARGE

La dermatite atopique à travers les yeux du patient

Au cours de la dermatite atopique (DA), l'altération de la qualité de vie apparaît dans toutes les dimensions de la vie du patient, comme le bien-être physique et émotionnel.^[1]

Le fardeau de la maladie peut être très lourd à porter. En effet, même si la maladie est contrôlée grâce au traitement et que les symptômes cutanés ont disparu, la qualité de vie ne s'améliorera pas forcément.^[2]

La perspective d'avoir une maladie inflammatoire chronique, incurable et imprévisible est fondamentalement anxiogène pour le patient.^[2,3]

Du côté du corps médical, le mot « eczéma » est souvent sous-estimé. L'Association Française de l'Eczéma alerte également sur une attente trop longue du diagnostic et un manque de soutien de la communauté médicale.^[4] De plus, la discordance de discours entre les soignants rend la prise en charge difficile.^[5]

Isolé, le patient tente souvent de se prendre en charge lui-même, en testant à ses frais toutes sortes de thérapies alternatives.^[4]

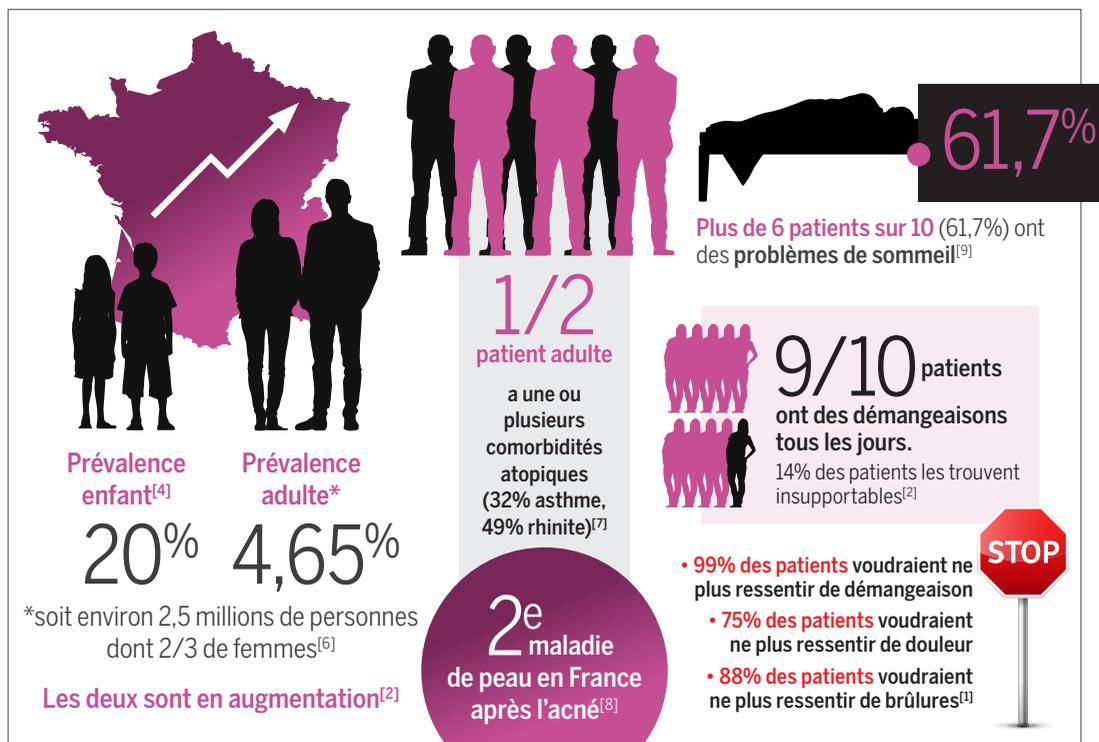
QU'EST-CE QUE LE FARDEAU D'UNE MALADIE ?

Ce concept met en avant l'aspect multi-dimensionnel d'une maladie :

- > La qualité de vie personnelle et professionnelle
- > Les conséquences sur le quotidien, la scolarité
- > Les conséquences psychologiques, sociales, affectives ou économiques
- > Le sommeil^[3]

ÉPIDÉMIOLOGIE

Quelques chiffres sur la maladie



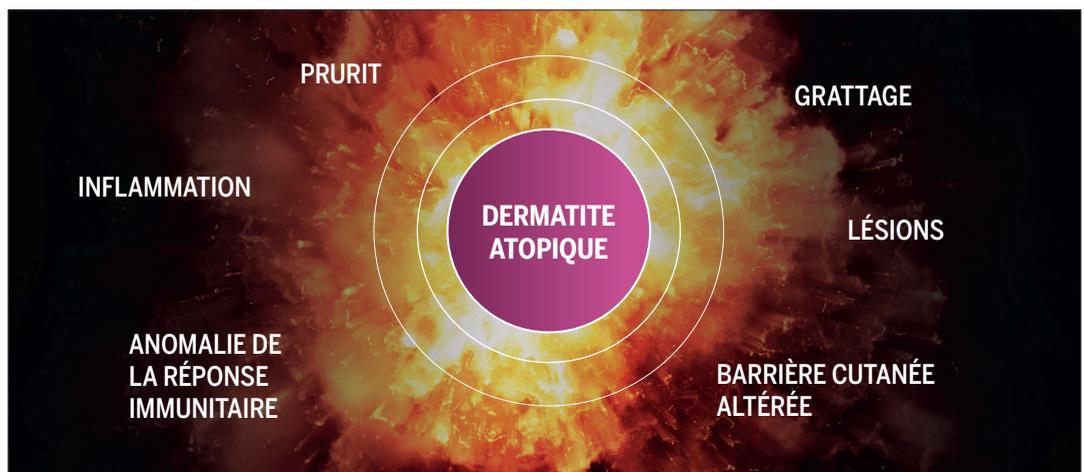
LA FACE
VISIBLE DE
LA DERMATITE
ATOPIQUE

Des lésions gênantes et affichantes

La maladie évolue par période de poussées et rémissions. Ces poussées induisent des lésions et un prurit très important.^[10] 86% des patients vus en soins tertiaires souffrent de prurit.^[11] Il est d'une intensité moyenne de 7/10, et ne répond pas aux antihistaminiques.^[3] Quant aux lésions, elles sont particulièrement mal vécues lorsqu'elles sont localisées au niveau du visage, des mains, des parties génitales ou de la poitrine.^[3] Les signes cliniques de la DA sont un érythème prurigineux, des suintements, des croûtes, des saignements, de la sécheresse et à force, un épaissement de la peau: la lichénification.^[10,12]

Un cercle vicieux s'installe : les patients porteurs d'une DA ont une barrière cutanée défectueuse au niveau des lésions mais aussi de la peau saine, favorisant la pénétration d'allergènes et induisant ainsi une réponse immunitaire anormale et l'inflammation.^[13] La pénétration d'allergènes va alors induire une réponse immunitaire anormale et une inflammation.^[5] Ce phénomène est aggravé par le grattage dû au prurit et les lésions qui en résultent.^[14]

Les complications de la DA peuvent être la surinfection par le staphylocoque doré, par le virus de l'herpès et par des virus de type Coxsackie (entérovirus).^[5]



Un handicap social

D'un point de vue social, la DA peut entraîner un véritable handicap, quel que soit l'âge du patient.^[14] Concrètement, ces poussées d'eczéma peuvent provoquer :

- > le **retrait social** du patient,
- > une **baisse de productivité**
 - augmentation des arrêts de travail/pensions d'invalidité ; absences à l'école.
 - difficultés à exercer certains métiers^[3]
- > un **impact sur les activités domestiques**, sportives et de loisir^[14,15]
 - plus de 71 % des patients interrogés souhaitent retrouver des activités normales^[1]

Nombre de patients n'osent pas ou plus faire de sport de peur de transpirer et d'augmenter ainsi le prurit.^[14] Pour limiter l'impact des lésions affichantes et éviter un retrait social, le patient peut avoir recours au maquillage thérapeutique. Si le recours aux cosmétiques peut augmenter significativement l'estime de soi, il engendre néanmoins un coût financier non négligeable.^[3,16]

LA FACE
CACHÉE DE
LA DERMATITE
ATOPIQUE

Conséquences physiques

Une douleur sous-estimée

Les conséquences de la DA sur le corps sont bien souvent sous-estimées^[2]. En plus du prurit, le patient ressent souvent des sensations désagréables et douloureuses. Les démangeaisons et la douleur sont étroitement liées : elles partagent une pathologie similaire mais se manifestent par des sensations distinctes.^[16] Elles sont dues à une hyperactivation du système nerveux^[13] par l'augmentation des niveaux de médiateurs cutanés excitateurs et par la sensibilisation des neurones périphériques.^[17] Ces douleurs passent souvent au second plan alors qu'elles devraient être prises en compte systématiquement.^[3]

Fatigue chronique

L'altération du sommeil est très commune dans la DA et réduit considérablement la qualité de vie des patients.^[18] Plus de 6 patients sur 10 (61,7 %) ont un sommeil perturbé, notamment à cause du prurit plus intense la nuit.^[9,13] Les troubles sont aussi liés à la maladie elle-même à travers des mécanismes biologiques perturbant les rythmes circadiens.^[3] La dérégulation des cytokines telles que IL-4 en serait la cause.^[18]

Enfants comme adultes souffrent de temps d'endormissement plus longs, de réveils nocturnes, de risque accru d'apnée du sommeil, de somnolence, de somnambulisme ou de terreurs nocturnes.^[18] La fatigue, consécutive au manque de sommeil et à la gestion quotidienne de la maladie, peut s'étendre aux conjoints ou aux parents, dont le niveau d'anxiété est anormalement élevé.^[2,18,19]

Adaptations et coût financier

La maladie peut influencer les choix du patient sur un très large éventail de gestes et d'activités :

- > ne pas surchauffer l'habitation et ne pas se « sur couvrir » (à cause de l'intolérance à la sueur)
- > les restrictions vestimentaires (textiles doux, sans laine, sans étiquette)
- > l'hygiène (produits sans savon, sans parfum), rasage et maquillage limités^[5,12]
- > limiter les activités de loisir, notamment nautiques^[12]
- > éviter certains métiers en particulier ceux de la santé, de l'alimentation, la coiffure, l'automobile, le ménage et le nettoyage^[3]

Le coût financier des adaptations nécessaires aux patients ou à leurs proches est difficilement mesurable mais bien réel.^[3] Le coût direct comprend au moins les médicaments, les cosmétiques, les consultations, les examens biologiques, les hospitalisations, les arrêts-maladie. Le coût indirect est difficile à évaluer mais il concerne entre autres les altérations de la qualité de vie, l'absentéisme ou le présentéisme (perte de productivité).^[3,12]

Évaluation par le médecin	Évaluation par le patient
SCORAD (Scoring atopic dermatitis) : très utilisé pour mesurer l'effet d'un traitement : il prend notamment en compte le prurit et le sommeil	POEM (Patient-Oriented Eczema Measure) : mesure la sévérité ressentie par le patient et prend notamment en compte le prurit et le sommeil
EASI (Eczema Area and Severity Index) : le plus utilisé pour les essais cliniques, mais pas d'évaluation du fardeau de la maladie	ADCT (Atopic Dermatitis Control Tool) : le plus récent (2020). Questionnaire en 6 questions : il mesure le contrôle de la maladie
DLQI (Dermatology Life Quality Index) : mesure l'influence d'une maladie sur la qualité de vie mais non spécifique à la DA	Peak Pruritus NRS (Numerical Rating Scale) : échelle de mesure du prurit

Tableau. Exemples d'outils d'évaluation de la DA.^[9,20,21]

**LA FACE
CACHÉE DE
LA DERMATITE
ATOPIQUE****Conséquences sociétales****Impact sur le développement psychique**

Lorsque la DA apparaît dès l'enfance ou l'adolescence, c'est toute une vie qui est bouleversée: l'impact peut être important sur le développement de la personnalité^[2,22]. Plus la maladie est mal vécue, plus l'impact peut être fort sur les proches, surtout les parents et les conjoints.^[2,3] Les activités quotidiennes sont étroitement corrélées à la maladie et il est nécessaire de s'adapter à elle en permanence.^[2,3]

Le patient peut ne jamais oublier sa maladie, à cause du caractère astreignant des soins par exemple, du grattage (deux heures par jour en moyenne), ou bien de l'endormissement retardé, ou encore du sommeil altéré.^[3,18]

L'altération de la qualité de vie peut également toucher les familles d'enfants atteints de DA. On peut souvent constater chez les parents, et en particulier les mères, des niveaux élevés d'anxiété et de dépression, d'épuisement, de frustration, un sentiment de culpabilité ou encore une instabilité des relations familiales et conjugales.^[3] De plus, à l'adolescence, cette maladie à composante héréditaire induit souvent un sentiment d'injustice.^[3]

Détresse psychologique

Bon nombre de patients souffrent d'un repli sur soi et d'un sentiment de mal-être, de rejet de soi.^[2,3,23] Le manque de confiance en soi est même souligné par 36 % des patients.^[12] Les patients peuvent se sentir stigmatisés^[15] ou incompris, tant par la société que par le corps médical.^[3,4]

L'anxiété est présente chez plus d'un patient sur deux (53 %) à cause de l'impact sur la qualité de vie mais aussi de l'imprévisibilité de la maladie.^[1,9,15]

Cet état de détresse psychologique peut provoquer différentes formes de dépressions voire des idées suicidaires chez 15% des jeunes adultes.^[3]

Impact sur la sexualité

La peau est le réceptacle des stimuli sensoriels mais aussi la surface de projection des humeurs et émotions. La présence de la maladie provoque souvent des schémas d'attachement moins forts, et peut engendrer du dégoût de soi, la fuite de l'intimité et même affecter la capacité orgasmique.^[23]

**LA PEAU EST LE MIROIR
DE L'ÂME !**

Le mental peut augmenter
la gravité de la maladie ou
au contraire l'améliorer.^[23]

**Prise en charge de la maladie et
nouvelles perspectives**

En plus des traitements déjà existants, l'arrivée de molécules vient étoffer l'arsenal thérapeutique. Les inhibiteurs de la voie JAK, par exemple, agiront rapidement sur la démangeaison et la douleur.^[10,25]

Altération profonde de la qualité de vie : sommeil ; relations sociales, familiales et professionnelles ; état d'anxiété jusqu'aux idées suicidaires^[2,3]

Symptômes souvent sous-estimés : prurit intense ; douleur probablement neuropathique ; insomnies^[2]

POINTS À RETENIR

État psychologique du patient à prendre en compte. « La peau est le miroir de l'âme ! »^[24]

Arrivée de molécules renforçant l'arsenal thérapeutique dont de nombreuses molécules avec effet rapide sur le prurit^[11,25]

[1] Augustin M, *et al.* Characterizing treatment-related patient needs in atopic eczema: insights for personalized goal orientation. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 34, 142-152 (2020).

[2] Reed B, *et al.* The burden of atopic dermatitis. *Allergy asthma proc* 39, 406-410 (2018).

[3] Misery L. Fardeau individuel de la dermatite atopique. *DermatoMag* 13-17 (2021)

[4] Seneschal J. Parcours de soin dans la dermatite atopique en 2018. <https://www.associationeczema.fr/>

[5] Marniquet ME, *et al.* Dermatite atopique de l'enfant et de l'adolescent. *Rev Fr d'Allergologie* 60, 469-475 (2020).

[6] Richard MA, *et al.* Sex- and age-adjusted prevalence estimates of five chronic inflammatory skin diseases in France: results of the « OBJECTIFS PEAU » study. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 32, 1967-1971 (2018).

[7] Cribier B. Comorbidités de la dermatite atopique. *Ann de Dermatologie et de Vénérologie* 146, 12S67-12S75 (2019).

[8] Livre Blanc - Les défis de la dermatologie en France - Société Française de Dermatologie. Août 2018.

[9] Girolomoni G, *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)* 11, 117-130 (2021).

[10] Stalder JF, *et al.* Dermatite atopique du nourrisson et de l'enfant. Concours médical Tome 138 n°3, (2016).

[11] Misery L, *et al.* A position paper on the management of itch and pain in atopic dermatitis from the ISAD/OPENED task force. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 35, 787-796 (2021).

[12] Drucker AM, *et al.* The Burden of Atopic Dermatitis: Summary of a Report for the National Eczema Association. *J of Investigative Dermatology* 137, 26-30 (2017).

[13] Yosipovitch G, *et al.* What causes itch in atopic dermatitis? *Curr Allergy Asthma Rep* 8, 306-311 (2008).

[14] Consoli S. Comment vivre avec sa dermatite atopique ? (2017). <https://www.associationeczema.fr/>

[15] Koszorú K, *et al.* Quality of life in patients with atopic dermatitis. *Cutis* 104, 174-177 (2019).

[16] Eczéma et maquillage thérapeutique : comment faire ? (2018) <https://www.associationeczema.fr/>

[17] Li J, *et al.* Characteristics, mechanism, and management of pain in atopic dermatitis: a literature review. *Clin & Translational All* 11, (2021).

[18] Chang YS, *et al.* Sleep disorders and atopic dermatitis: A 2-way street? *J of Allergy and Clin Immunology* 142, 1033-1040 (2018).

[19] Richard MA, *et al.* La vie du partenaire est-elle affectée par la dermatite atopique de son conjoint ? *Ann de Dermatol et de Vénérologie-FMC* 1, A258-A259 (2021).

[20] Lacour JP. Les scores d'évaluation de la dermatite atopique. *Ann de Dermatol et de Vénérologie* 147, 11S12-11S18 (2020).

[21] Pariser DM, *et al.* Evaluating patient-perceived control of atopic dermatitis: design, validation, and scoring of the Atopic Dermatitis Control Tool (ADCT). *Current Medical Research and Opinion* 36, 367-376 (2020).

[22] Beattie PE, *et al.* A comparative study of impairment of quality of life in children with skin disease and children with other chronic childhood diseases: QoL impairment in children with skin disease vs. other diseases. *Brit J of Dermatology* 155, 145-151 (2006).

[23] Dieris-Hirce J, *et al.* Atopic Dermatitis, Attachment and Partnership: A Psychodermatological Case-control Study of Adult Patients. *Acta Derm Venerol* 92, 462-466 (2012).

[24] Misery L le service de dermatologie. <https://www.chu-brest.fr/>

[25] Nakashima C, *et al.* Innovation in the treatment of atopic dermatitis: Emerging topical and oral Janus kinase inhibitors. *Allergy International* 71, 40-46 (2022).

Auteur : Laurent Misery (Brest). **Rédaction :** Mathilde Larroque. **Liens d'intérêts :** AbbVie, Beiersdorf, Bioderma, Dermira, Galderma, Johnson & Johnson, La Roche-Posay, LEO Pharma, Lilly, Pfizer, Pierre Fabre, Sanofi. **Directrice de Clientèle :** Noëlle Croisat, Éditions John Libbey Eurotext, 07 63 59 03 68, noelle.croisat@jle.com. **Chef de projet :** Valérie Toulgoat, valerie.toulgoat@jle.com. **Conception graphique :** Stéphane Bouchard. **Crédits photo :** ©AdobeStock.com. Document réservé à l'usage exclusif du corps médical. **Dépôt légal :** © John Libbey 2022. La publication de ce contenu est effectuée sous la seule responsabilité de l'éditeur et de l'auteur. Ce document est diffusé en tant que service d'information aux professionnels de santé par les laboratoires **Pfizer**.



Papier certifié PEFC
fibres issues de forêts gérées durablement
Origine du papier : Allemagne ou Autriche
Taux de fibres recyclées : 0,047 kg/t. Achevé d'imprimer en France par Corlet Imprimeur, SA (N°2209-0380), 14110 Condé-sur-Noireau, Septembre 2022.

PP-UNP-FRA-0381
Septembre 2022