

Habiter ma peau

MISE À JOUR 2022

*UN RAPPORT NATIONAL SUR L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS ATTEINTS DE DERMATITE
ATOPIQUE ET DE LEURS PROCHES AIDANTS*

Publié le 15 novembre 2022



Canadian Skin Patient Alliance
Alliance canadienne des
patients en dermatologie



ÉQUIPE

L'équipe ayant mené l'enquête était composée des personnes suivantes :

1. Rachael Manion (Alliance canadienne des patients en dermatologie)
2. Sabrina Ribau (Alliance canadienne des patients en dermatologie)
3. Dre Carolyn Jack (Eczéma Québec, Centre universitaire de santé McGill - Centre d'excellence pour la dermatite atopique)
4. Douglas Michael Lebo (Eczéma Québec, Centre universitaire de santé McGill - Centre d'excellence pour la dermatite atopiques, Université de Montréal)
5. Charlie Bouchard (Eczéma Québec, Centre universitaire de santé McGill - Centre d'excellence pour la dermatite atopique)
6. Dre Jennifer Pereira (JRL Research & Consulting Inc.)
7. Gaurav Isola (Centre universitaire de santé McGill - Centre d'excellence pour la dermatite atopique)

REMERCIEMENTS

Cette étude est financée par AbbVie, LEO Pharma, Pfizer et Sanofi.

Des mesures incitatives d'enquête sous forme de produits pour la peau ont été fournies par Galderma (Cetaphil), Beiersdorf (Eucerin) et La Roche Posay.

abbvie



TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	5
RECOMMANDATIONS.....	8
CONTEXTE.....	Error! Bookmark not defined.
MÉTHODES	Error! Bookmark not defined.
RÉSULTATS	Error! Bookmark not defined.
i. Démographie.....	Error! Bookmark not defined.
ii. Discussion.....	Error! Bookmark not defined.
SECTION I: Apparition des symptômes et diagnostic.....	Error! Bookmark not defined.
iii. Historique personnel de dermatite atopique et diagnostic.....	Error! Bookmark not defined.
iv. Discussion.....	Error! Bookmark not defined.
SECTION II : Sévérité de la dermatite atopique.....	Error! Bookmark not defined.
i. Symptômes.....	Error! Bookmark not defined.
ii. Diagnostic d'autres maladies atopiques.....	Error! Bookmark not defined.
iii. Discussion.....	Error! Bookmark not defined.
SECTION III: Expériences avec les soins médicaux pour la dermatite atopique post-diagnostic	Error! Bookmark not defined.
defined.	
i. Visites de soins de santé pour la gestion des symptômes	Error! Bookmark not defined.
ii. Satisfaction à l'égard des soins médicaux pour la dermatite atopique	Error! Bookmark not defined.
iii. Discussion.....	Error! Bookmark not defined.
SECTION IV: Utilisation des traitements pour la dermatite atopique	Error! Bookmark not defined.
i. Expériences avec les traitements de la dermatite atopique	Error! Bookmark not defined.
ii. Préoccupations concernant l'utilisation de corticostéroïdes topiques	Error! Bookmark not defined.
iii. Effets secondaires des traitements de la dermatite atopique	Error! Bookmark not defined.
iv. Le coût des traitements comme obstacle à l'utilisation	Error! Bookmark not defined.
v. Objectifs de traitement.....	Error! Bookmark not defined.
vi. Discussion.....	Error! Bookmark not defined.
SECTION V : Comportements et activités de gestion des symptômes de la dermatite atopique	Error! Bookmark not defined.
defined.	
i. Évitement de comportements et d'activités.....	Error! Bookmark not defined.
ii. Discussion.....	Error! Bookmark not defined.
SECTION VI : Impact de la dermatite atopique sur la qualité de vie et la vie quotidienne	Error! Bookmark not defined.
defined.	
i. Résultats de l'Indice de qualité de vie en dermatologie.....	Error! Bookmark not defined.
ii. Impact de la dermatite atopique sur la vie quotidienne.....	Error! Bookmark not defined.
iii. Temps consacré aux activités liées à la gestion des symptômes.....	Error! Bookmark not defined.

iv.	Difficultés dans la gestion des symptômes de la dermatite atopique	Error! Bookmark not defined.
v.	Discussion	Error! Bookmark not defined.
SECTION VII: Principales sources d'information sur la dermatite atopique		Error! Bookmark not defined.
SECTION VIII: Impact sur le proche aidant		Error! Bookmark not defined.
i.	Impact sur la productivité et la qualité de vie	Error! Bookmark not defined.
ii.	Discussion	Error! Bookmark not defined.
SECTION IX: Utilisation des ressources en soins de santé pour la dermatite atopique...		Error! Bookmark not defined.
i.	Visites à l'urgence.....	Error! Bookmark not defined.
ii.	Hospitalisations.....	Error! Bookmark not defined.
RÉFÉRENCES.....		Error! Bookmark not defined.

RÉSUMÉ

La dermatite atopique (DA), également connue sous le nom d'eczéma atopique, est mondialement reconnue comme la maladie de la peau la plus courante et ayant le plus d'impact sur la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches aidants. Les patients atteints de DA souffrent de terribles démangeaisons et de plaies ouvertes dues à l'inflammation chronique. Des recherches approfondies ont mis en évidence à quel point la DA peut avoir un impact significatif sur la vie des patients et des proches aidants, altérant le sommeil, l'attention, la concentration et les activités quotidiennes aussi simples que le port de vêtements, qui influencent tous profondément la qualité de vie liée à la santé et la productivité.

Le fardeau de la DA, qui peut toucher jusqu'à 20 % des Canadiens, a été exploré dans un sondage mené en 2018 par l'Alliance canadienne des patients en dermatologie (ACPD), un organisme national à but non lucratif qui améliore la santé et le bien-être des personnes partout au Canada atteintes d'affections de la peau, des cheveux et des ongles. Le rapport qui en a résulté a illustré les effets considérables de cette maladie de la peau sur les activités quotidiennes, ainsi que sur la santé émotionnelle et mentale. Les résultats de l'enquête ont également démontré que les patients perçoivent une lacune dans la disponibilité d'options de traitement sûres et efficaces.

À la lumière de ces résultats, des recommandations ont été formulées à l'intention des principaux intervenants en soins de santé, demandant le financement de nouveaux traitements et la création de services et de soutien pour répondre aux besoins en santé mentale des personnes atteintes de DA et de leurs proches aidants.

Depuis, le Canada a approuvé l'utilisation de plusieurs nouveaux traitements, notamment deux thérapies biologiques et deux inhibiteurs oraux de Janus kinase (JAK), pour le traitement de la DA modérée à sévère.

Compte tenu de l'évolution du paysage thérapeutique, l'ACPD a collaboré avec Eczéma Québec à élaborer un nouveau sondage visant à mettre à jour les travaux antérieurs et à mieux comprendre les expériences actuelles des personnes atteintes de DA et de leurs proches-aidants.

Eczéma Québec est une organisation à but non lucratif qui regroupe un réseau de patients et de professionnels de la santé ayant pour but de bâtir des ressources basées sur les lignes directrices internationales et les meilleures pratiques de soin. L'organisation est affiliée au Centre d'Excellence internationalement accrédité pour la Dermatite Atopique du Centre Universitaire de Santé McGill (MUHC-COE AD).

FAITS SAILLANTS DE L'ENQUÊTE

Le sondage a été diffusé en novembre 2021, et 118 réponses au sondage ont été reçues : 108 de personnes atteintes de DA et 10 de proches aidants.

Sur les 118 répondants au sondage :

- **99% venaient du Canada**
 - **49% venaient du Québec**
- **83% étaient des femmes**
- **62% étaient des adultes âgés de 16 à 49 ans**
- **81% ont rapporté des symptômes compatibles avec la DA modérée à sévère**

La plupart des répondants ont commencé à avoir des symptômes de DA dès l'enfance (64 %) bien que pour près d'un tiers, l'apparition des symptômes a commencé à l'âge adulte, ce qui concorde avec le fait qu'on reconnaît d'avantage que la maladie puisse se déclencher à l'âge adulte. Il a été difficile d'accéder au système de santé pour obtenir du soutien avec leur DA. La réception d'un diagnostic a pris jusqu'à un an pour la plupart des participants à l'enquête, 27 % d'entre eux ayant reçu un diagnostic dans les 30 jours et 23 % ayant attendu plus de 12 mois.

Pour la moitié des répondants, leur médecin de famille a été la première personne à diagnostiquer leur état; le diagnostic par un dermatologue a été fait pour moins d'un tiers des patients (28%). Un cinquième des répondants voient leur médecin de famille ou leur dermatologue au moins cinq fois par année pour la DA, ce qui indique une utilisation importante des soins de santé. En revanche, le quart (23 %) des répondants ont déclaré qu'ils n'avaient pas de soutien en matière de soins de santé pour leurs symptômes de DA et qu'ils géraient plutôt leur état entièrement par eux-mêmes. La majorité des répondants ont été déçus de leurs expériences en matière de soins de santé pour la DA, 30 % d'entre eux ayant déclaré qu'ils étaient insatisfaits et 11 % fortement insatisfaits.

Les répondants ont essayé de nombreuses façons de gérer leur état. Alors que 87% des répondants ont déclaré faire usage de corticostéroïdes topiques (CST), seulement 28% ont indiqué une amélioration significative de leurs symptômes, tandis que 59% ont signalé peu d'amélioration. La moitié des répondants ont exprimé des réserves au sujet de l'utilisation des CST, faisant état de préoccupations concernant le risque de dommage à la barrière cutanée et même d'impact à long terme sur la santé. Les patients ont déclaré avoir arrêter le traitement CST dès que possible et ne l'utiliser qu'en dernier recours, ce qui indique des obstacles potentiels à l'utilisation efficace des traitements.

La majorité des répondants ont déclaré n'avoir jamais tenté de prendre des inhibiteurs oraux de JAK (96 %), des agents immunomodulateurs (méthotrexate, mycophénolate mofétil et cyclosporine) (86 %), une photothérapie (74 %) ou des corticostéroïdes oraux/injectables (73 %).

Seulement 12% des répondants ont déclaré avoir utilisé des thérapies biologiques pour traiter leur DA. Cependant, dans le petit échantillon d'utilisateurs biologiques, les deux tiers ont rapporté une amélioration significative des symptômes, faisant de ce traitement le plus efficace sur la population interrogée. Parmi les répondants qui ont utilisé des traitements pour leur DA au cours de la dernière année, 37 % ont déclaré avoir subi des événements indésirables, le plus souvent un amincissement de la peau (traitement topique) et une aggravation des symptômes.

Les coûts des médicaments sont importants pour les personnes vivant avec la DA. Pour 29 % des répondants, le coût d'un traitement pour la DA a influé sur leur décision de l'obtenir ou non (au total, 14 % se sont abstenus de suivre un traitement) et/ou le coût a eu une incidence sur la durée d'utilisation (10 % ont pris un traitement moins souvent que prescrit afin qu'il dure plus longtemps). Étant donné que chaque régime public d'assurance-médicaments fédéral, provincial et territorial au Canada est responsable de ses propres décisions concernant les médicaments financés par l'État pour ses résidents, ce ne sont pas tous les médicaments indiqués pour la DA qui sont couverts par les régimes de santé publique dans l'ensemble du pays, et les frais non-remboursables peuvent être importants. L'accès aux traitements pour la DA par l'entremise de régimes privés n'est pas toujours facile et peut présenter des obstacles pour les patients.

Les personnes atteintes de DA rapportent un stress associé au constant état de vigilance dans la gestion de leur maladie. Les patients souffrent des coûts, du temps et de l'énergie consacrés à tenter d'identifier les déclencheurs qui exacerbent leurs symptômes et à traiter leur maladie. La majorité des répondants (89%) indiquent éviter certaines activités et apportent des changements à leurs mode de vie tel que prendre de longs bains ou éviter de porter des vêtements fabriqués à partir de certains tissus, tels que la laine. Les répondants ont également utilisé diverses techniques pour cacher leur corps, un comportement associé à la honte : 81% des patients déclarent qu'ils ont couvert les zones touchées de leur peau à l'aide de maquillage ou en choisissant des vêtements pouvant cacher leurs lésions, parmi ceux-ci, certains d'entre eux ont même évité certaines activités sociales.

L'impact négatif de la DA sur la vie quotidienne a été évalué à l'aide de l'Indice de qualité de vie en dermatologie (DLQI), qui indiquait un effet *important* ou *très important* par 47 % des répondants, tandis que seulement 4 % ont déclaré que leur vie n'était pas affectée. Les effets néfastes sur la santé mentale et le sommeil étaient courants, le quart des patients ayant déclaré que leur sommeil était perturbé chaque nuit, la moitié (43 %) ayant déclaré que la maladie avait une incidence sur leurs relations avec les autres et près du tiers (29 %) ayant déclaré une capacité réduite à s'engager dans des activités sociales et de loisirs.

La prise en charge des symptômes de la DA a été difficile pour les trois quarts des répondants. Les impacts les plus fréquemment signalés étaient la dissimulation de symptômes (62 %), la souffrance en raison des temps d'attente pour les rendez-vous médicaux (49 %) et la difficulté d'accès à un spécialiste (46 %).

Sur les dix proches aidants qui ont répondu au sondage, six ont déclaré fournir des soins à un enfant, et quatre ont indiqué fournir des soins à un adulte.

Quarante pour cent de ce groupe ont déclaré que les soins à une personne atteinte de la DA avaient eu un effet très négatif sur leur vie, se manifestant par des sentiments de culpabilité et de désespoir, d'anxiété, de fatigue et de sommeil perturbé. D'autres recherches sont nécessaires pour explorer pleinement ces résultats dans une plus grande population de proches aidants fournissant des soins aux personnes atteintes de DA.



INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ ET UTILISATION DES SOINS DE SANTÉ ASSOCIÉS À LA DA

Nous avons examiné les données de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) concernant l'utilisation des soins de santé associés à la DA et avons constaté un fardeau considérable associé à la maladie, aux visites à l'urgence et aux hospitalisations.

Sachant qu'il n'existe aucun test diagnostique de laboratoire ou d'imagerie pour la DA, le diagnostic de la maladie exige un examen attentif de la peau pour établir la distribution de la maladie sur le corps et un historique de manifestations antérieures, en particulier chez les adultes.

L'expertise limitée des fournisseurs de soins de santé en première ligne peut avoir influencé l'utilisation du codage diagnostique de la DA à ce stade du service; la majorité du fardeau a été identifié comme *dermatite et eczéma* plutôt que spécifiquement comme DA.

En ce qui concerne les visites à l'urgence pour la DA comme diagnostic principal, les cas spécifiquement étiquetés se trouvent principalement dans les groupes d'âge 0-11 et 18-64, ce qui est compatible avec la prévalence de DA à l'enfance et à l'âge adulte.

Fait intéressant, les données nationales montrent que les hospitalisations pour dermatite et eczéma sont principalement observées chez les adultes, ce qui met en évidence que le fardeau se poursuit au-delà de l'enfance. De plus, les femmes sont plus hospitalisées que les hommes pour l'eczéma et la dermatite. Cela peut être dû au fait que les femmes sont plus susceptibles de demander des soins et aux différences possibles entre les sexes qui augmentent ou diminuent le fardeau sur la qualité de vie d'une personne.

Bien que la DA puisse être légèrement plus répandue chez les femmes, il n'existe présentement aucun consensus scientifique suggérant que les hormones sexuelles influencent fortement le développement ou l'aggravation de la maladie.

Nous avons été confrontés à des limitations importantes quant à la disponibilité et la qualité des données sur l'utilisation des soins de santé pour les patients atteints de DA. Il est important de noter que les données sur l'utilisation des soins de santé au Québec n'étaient pas disponibles à temps pour ce rapport. Par conséquent, il demeure difficile d'estimer le véritable fardeau de la DA au Canada.

Néanmoins, nos résultats révèlent d'importants besoins des patients et des possibilités d'amélioration dans le traitement et la gestion de la DA et peuvent être utilisés pour éclairer la recherche et les orientations stratégiques. L'ACPD et Eczéma Québec ont dégagés 7 recommandations pour améliorer la vie des personnes atteintes de DA.

RECOMMANDATIONS

Sur la base des résultats de l'enquête, nous avons élaboré des recommandations pour améliorer la gestion de la maladie et la qualité de vie des personnes atteintes de dermatite atopique (DA). Comme nous le voyons ci-dessous, nous avons également identifié les principaux intervenants impliqués dans l'amélioration de la qualité de vie et des soins des personnes vivant avec une dermatite atopique au Canada.

- I. Accroître l'accès à de nouvelles options de traitement pour la dermatite atopique qui sont sécuritaires et efficaces.** La dermatite atopique est une maladie hétérogène. Les poussées fluctuent à travers le temps. L'âge d'affection peut varier d'un patient à l'autre, et la maladie est influencée par l'historique du patient. C'est ce qu'on appelle communément l'« endotype », décrivant comment les facteurs de la maladie et du système immunitaire peuvent être différents selon les patients et soulignant la nécessité d'une gamme de traitements assez vaste pour couvrir l'ensemble de ces différences. Il existe un besoin évident de traitements qui contrôlent rapidement la maladie tout en minimisant les risques associés à la prise du traitement sur le long terme. Bien qu'au cours des dernières années, d'importants progrès quant aux options de traitements personnalisés pour les patients aient été accomplis, l'accès à ces traitements demeure compromis en raison de leur coût. En tant que maladie de la peau mondialement reconnue comme ayant le plus d'impact sur la qualité de vie, il est important que les personnes atteintes de DA aient accès à une gamme d'options de traitement abordables, sécuritaires et efficaces offrant un contrôle de la maladie à long terme.



II. Accroître la sensibilisation aux relations entre la dermatite atopique et d'autres maladies connexes, et dépister les personnes à risque. Les médecins de famille sont généralement les premiers cliniciens visités par les personnes présentant des symptômes de DA et font partie de leur équipe médicale pour gérer cette maladie. Il est important d'éduquer les cliniciens en première ligne sur la façon de diagnostiquer la DA, comment mesurer la gravité de la maladie et comment reconnaître les comorbidités courantes de l'eczéma (telles que l'asthme, les allergies qui affectent les yeux et le nez, l'anxiété et la dépression) pour s'assurer que ceux qui reçoivent un diagnostic pour l'une sont dépistés pour les autres. De cette façon, un traitement approprié peut commencer plus tôt.



III. Établir un projet ECHO pour soutenir la formation continue des professionnels de santé interdisciplinaires qui soutiennent les patients atteints de dermatite atopique. Le projet ECHO est un moyen pour les professionnels de santé interdisciplinaires de partager et d'apprendre les meilleures pratiques, ainsi que pour recevoir des conseils sur la gestion des soins pour diverses conditions. La formation continue et les relations de collaboration entre les professionnels de santé de première ligne, les dermatologues, les allergologues, et les autres fournisseurs de soins impliqués dans l'accompagnement des personnes atteintes de DA et d'autres conditions atopiques. Ces relations peuvent améliorer la connaissance et la visibilité des stratégies efficaces de gestion et de traitement de la maladie.



IV. Veiller à ce que les personnes ayant reçu un diagnostic de dermatite atopique et leurs soignants se voient offrir une reconnaissance et un soutien pour l'impact de la maladie sur leur bien-être. Les personnes atteintes de DA et leurs proches aidants éprouvent très fréquemment des troubles du sommeil, de l'anxiété, de la dépression et rapportent s'être senties complexées par leur peau. Le soutien à la gestion de ces problèmes doit faire partie d'un plan de traitement adapté pour chaque personne atteinte de la DA. Une première étape consisterait à effectuer un dépistage de la santé mentale et une évaluation de la qualité du sommeil pour chaque patient atteint de DA, et à offrir du soutien, des soins, l'accès aux ressources et l'aiguillage vers un spécialiste, lorsque nécessaire. Il est important de reconnaître que les effets néfastes de la DA ne sont pas uniquement physiques.



V. **S'assurer que les employeurs et les écoles reconnaissent que la dermatite atopique est une maladie grave et soutenir les accommodements pour les patients.** Les symptômes de DA comprennent des manifestations physiques et émotionnelles et peuvent entraîner des absences et une baisse de productivité au travail et à l'école. Une éducation accrue sur les maladies et la santé de la peau devrait être intégrée dans les écoles, et une sensibilisation accrue à cette condition, et le besoin d'accommodements - tels que des modifications uniformes qui n'exacerbent pas la peau, et des activités d'évitement du soleil - est nécessaire pour les écoles et les lieux de travail.



VI. **Accroître la sensibilisation aux différences entre les sexes et les genres dans la prévalence de la dermatite atopique.** Les femmes sont plus susceptibles de subir des répercussions importantes sur leur qualité de vie liée à la santé en raison de leur DA. Cela a également été démontré par les répondants à notre sondage, dont la majorité se sont déclarés comme étant des femmes. Il est important d'être conscient de la prévalence accrue chez les femmes et d'y être sensible lors de l'élaboration de programmes de dépistage ainsi que d'outils éducatifs et de soutien. De plus, d'autres recherches sont nécessaires pour explorer les différences entre les sexes et optimiser les trajectoires de santé équitables tout au long de la vie des patients au Canada.



VII. **Mettre en œuvre des pratiques nationales de collecte de données sur la dermatite atopique dans l'ensemble du pays.** Il semble y avoir une grande lacune dans la capacité des cliniciens à identifier et à diagnostiquer la DA, en particulier chez les patients adultes; ceci est aggravé par le manque d'outils de laboratoire et/ou basés sur l'imagerie. Les cliniciens ont besoin de formation et de meilleurs outils pour aider à diagnostiquer et à mesurer la sévérité de la DA. Cela est nécessaire pour supporter l'utilisation du code diagnostique approprié, dont l'usage adéquat faciliterait la recherche et l'acquisition de données de santé nationales favorisant une gestion fondée sur des données probantes au Canada.



ORG

ORG : Groupes de patients, dont l'ACPD et Eczéma Québec

FED

FED: Gouvernement fédéral

PRIV

PRIV : Payeurs privés

RS

RS: Chercheurs scientifiques et organismes de financement de la recherche en santé, comme les Instituts de recherche en santé du Canada

**ACMTS
INESS
APP**

ACMTS, INESS, APP: Agence des médicaments et des technologies de la santé au Canada, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), Alliance pancanadienne pharmaceutique

PS

PS: Personnel de soins

P/T

P/T: Gouvernements provinciaux et territoriaux

J'aimerais être prise au sérieux et que les gens réalisent que c'est plus que « juste une maladie de la peau ».