

« CHANGER DE REGARD SUR I ES DERMATOSES VISIBLES »



«CHANGER DE REGARD SUR LES DERMATOSES VISIBLES»

Le Groupe Pierre Fabre présente la première étude épidémiologique internationale sur la prévalence et l'impact psycho-social des dermatoses chroniques visibles portant sur plus de 13 000 personnes

Les dermatoses comme l'eczéma, l'eczéma des mains, l'acné, le psoriasis, l'ichtyose, le vitiligo, la rosacée n'altèrent pas les fonctions vitales, mais peuvent affecter considérablement la qualité de vie.

Castres, le 30 novembre 2021. Le Département Patient Centricity du Groupe Pierre Fabre présentera la première étude internationale sur la prévalence et l'impact psycho-social des maladies cutanées visibles sous le nom de «Visible Diseases of the Skin (VDS)». L'objectif de l'étude était d'explorer les conséquences des maladies de la peau avec une atteinte du visage et des mains, c'est-à-dire les zones socialement visibles.

Cette étude a mobilisé 13 138 participants adultes dans 6 pays¹ (Canada, Chine, Italie, Espagne, Allemagne et France). Tous les participants ont été invités à remplir un questionnaire numérique structuré et consolidé avec les associations de patients impliquées. Aux sujets ayant confirmé la présence d'une ou plusieurs dermatoses, il a été demandé de préciser leurs localisations respectives (mains, visages, corps) et les différents impacts constatés au quotidien.

Les maladies chroniques de la peau altèrent la qualité de vie des patients

Cette étude décrit pour la première fois la prévalence des dermatoses visibles ou apparentes dans un large échantillon de plus de 13 000 personnes. **Trois patients sur quatre** souffrant d'une maladie de la peau ont signalé une atteinte du visage et/ou des mains. **Un sur dix** s'est plaint d'une atteinte des mains et du visage. Ces données sont importantes à prendre en compte lorsqu'on examine la qualité de vie ou le fardeau des maladies chroniques de la peau.

L'âge moyen des patients était **d'environ 37 ans** et ils étaient significativement plus jeunes que les patients sans signe de maladie de la peau (45 ans).

Au total, 75,3% des patients atteints de l'une de ces dermatoses ont déclaré que leur maladie cutanée était localisée sur les mains et/ou sur le visage.



 ^{1 - 2011} Canadiens, 3050 Chinois, 2000 Français, 2000 Italiens, 2040
 Espagnols et 2037 Allemands ont participé à cette étude.

Les dermatoses localisées sur une zone visible : un fardeau au quotidien

Les maladies de la peau, quelles que soient leurs différences étiologiques et leur évolution particulière, ont ceci en commun qu'elles sont souvent visibles et exposées au regard des autres. La plupart des dermatoses sont concentrées sur les mains et le visage. Cette étude internationale est la première à évaluer les conséquences et l'impact des dermatoses apparentes (mains, visage) dans le contexte de la vie réelle et quotidienne. Elle met en évidence que, quel que soit le pays, ces localisations sont très fréquentes.

Parmi les patients atteints d'une maladie de la peau, 39,9 % et 25,8 % ont respectivement rapporté une atteinte du visage et des mains. Au total, 9,7 % ont déclaré une atteinte simultanée des mains et du visage. 24,6 % ont signalé une atteinte du corps uniquement, sans atteinte du visage ou de la main. Sur les mains, la localisation la plus fréquente était le dos de la main (55 %), suivi des doigts (43,5 %) et des paumes (32,5 %), et 11,7 % ont revendiqué une atteinte des ongles.

Ainsi, pour les dermatoses sur les mains :

- 25,8 % des patients déclarant une dermatose localisée sur les mains la considéraient comme un handicap au travail,
- 26 % ont déclaré rencontrer des difficultés à utiliser un smartphone ou un clavier d'ordinateur,
- 32% ont reconnu être limités dans leurs activités quotidiennes,
- 28 % ont déclaré qu'ils pensaient que leur vie aurait été différente sans les lésions cutanées de leurs mains, et 34 % ont déclaré qu'ils avaient déjà essayé de cacher ces lésions.



Cette étude est la première qui évalue la prévalence et les conséquences des maladies de peau localisées sur les zones visibles du corps. Trois patients sur quatre souffrant d'une maladie de la peau ont signalé une atteinte du visage et/ou des mains. Un sur dix s'est plaint d'une atteinte des mains et du visage. Ces données sont importantes à prendre en compte lorsqu'on examine la qualité de vie ou le fardeau des maladies chroniques de la peau », explique le Professeur Bernard Cribier, chef du service dermatologie des Hôpitaux universitaires de Strasbourg.

75 % personnes interrogées

une dermatose affichante visage et/ou mains

50% personnes interrogées

cette affection a entraîné des difficultés à l'école

Dermatose sur les mains

26%

des personnes interrogées ont déclaré avoir

des difficultés à utiliser un smartphone ou un clavier d'ordinateur

25%

des personnes interrogées

ont considéré que c'était un handicap au travail

34%

des personnes interrogées ont déclaré

essayer de cacher leurs dermatoses

Il a été observé une prévalence déclarée significativement plus élevée de l'atteinte des mains chez les hommes que chez les femmes (25% contre 21%) et une prévalence déclarée significativement plus faible de l'atteinte du visage chez les hommes (32% contre 38%).

Sur le visage, l'emplacement le plus fréquent était les joues (51 %), suivi du front (43 %) et du menton (35,2 %). Les localisations les moins fréquentes étaient les lèvres (10 %) et les oreilles (13,3 %), et 18,1 % ont signalé une atteinte du cuir chevelu.

Pour les dermatoses sur le visage :

- 18 % des patients déclarant une localisation sur le visage la considéraient comme un handicap professionnel,
- 26 % ont déclaré qu'ils pensaient que leur vie aurait été différente,
- 20 % ont déclaré que leur vie professionnelle aurait été plus riche si leur visage n'avait pas été atteint.



Avoir une rosacée, un psoriasis, un eczéma, une acné, une ichtyose, un vitiligo, n'altère pas, fort heureusement le pronostic vital. Cette étude épidémiologique internationale nous confirme néanmoins que ces dermatoses visibles ont un impact psycho-social important sur la qualité de vie et la stigmatisation des personnes souffrant de ces maladies. Elles représentent un fardeau considérable au quotidien que ce soit dans la vie professionnelle ou privée», continue le Professeur Marie-Aleth Richard, dermatologue au CHU de la Timone à Marseille.



Le handicap fonctionnel et esthétique ressenti par le patient a des répercussions qui vont bien au-delà de la simple prise en charge de la maladie de peau. Un patient sur deux a déclaré souffrir depuis l'enfance d'une localisation sur le visage. De manière surprenante, l'atteinte des mains entraîne des conséquences importantes pour les patients, qui ne se limitent pas au handicap fonctionnel généralement évoqué. Les dermatologues s'intéressent au visage, mais ils sont probablement moins attentifs à une atteinte des mains qui peut nuire tout autant voire plus à la vie sociale que l'atteinte du visage. La prise en compte de l'atteinte des lésions cutanées apparentes par les dermatologues pourrait aider à mieux répondre aux besoins de leurs patients.

Dermatose sur le visage

26%

ont déclaré qu'ils pensaient que

leur vie aurait été différente

18%

des patients déclarant une localisation sur le visage

l'ont considérée comme un handicap professionnel

20%

ont déclaré que

leur vie professionnelle aurait été plus riche si leur visage n'avait pas été atteint

Sommaire

Les dermatoses visibles

1. L'acné	6
2. Le psoriasis	7
3. L'eczéma	8
4. L'eczéma sur les mains	9
5. La rosacée	10
6. L'ichtyose	11
7. Le vitiligo	12

ette étude confirme le mal-être des personnes souffrant de dermatoses visibles tout au long de leur vie. Depuis leur scolarité en passant par leur environnement professionnel et dans leur intimité, il a été observé une grande souffrance psychologique qui peut se traduire par de l'angoisse ou de l'anxiété pour affronter le regard des autres, ou bien des troubles du sommeil, un sentiment de dépréciation voire un état dépressif.

«Il y a urgence d'agir pour ces patients qui se sentent délaissés face à leurs dermatoses visibles. Cette étude nous fait prendre conscience de l'épreuve que vivent ces personnes qui considèrent souvent que leur vie aurait été différente si elles n'étaient pas atteintes de dermatoses aux mains et aux visages. Ainsi l'utilisation d'un smart phone ou d'un clavier d'ordinateur peut être difficiles pour les personnes souffrant de dermatoses des mains », précise le Dr Markéta Saint Aroman, Directrice Médicale Patient Centricity au sein du groupe Pierre Fabre.

1. L'acné localisée sur une zone visible

Selon l'étude « Objectifs Peau », la **prévalence de l'acné** chez l'adulte est de **7**% en France. L'acné est probablement la dermatose la plus fréquente chez les jeunes et les adultes. Si l'impact de l'acné chez les adolescents a été largement étudié, l'évaluation de l'impact de l'acné chez les adultes l'a moins été. Il est clair que ces adultes ont besoin d'un traitement adapté à leur situation.

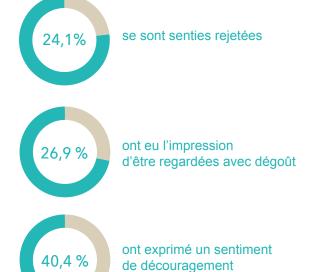
Pour ses personnes, l'acné était localisée :

- sur les joues pour 63 %,
- sur le front pour 58%,
- sur le nez pour 35%.

L'étude retrouve la prévalence de l'acné de l'adulte observé dans l'étude « Objectifs Peau ». Elle montre, en outre, dans un groupe suffisamment robuste, que l'impact en termes de qualité de vie et de fardeau au quotidien de l'acné chez l'adulte est loin d'être négligeable. L'impact sur la qualité de vie est fortement lié à l'expérience et au vécu de chaque patient. La stigmatisation des patients et le sentiment de rejet sont bien réels et méritent sans aucun doute une vigilance des professionnels de santé comme l'illustrent les chiffres ci-contre :

La plupart des personnes ont déclaré que leur atteinte du visage constituait un handicap respectivement dans leur vie professionnelle, affective et familiale, leurs relations sociales, leurs loisirs et leurs activités sportives.

En termes de stigmatisation, les personnes atteintes d'acné :



France 3 A Clémence Legrand contact@france3a.fr www.france3a.fr



31%
ont confié que leur vie personnelle
aurait été différente en l'absence
d'atteinte du visage
(21,4 % pour leur vie
professionnelle)

53%
ont déclaré avoir essayé de camoufler
leur atteinte du visage
(84,1% en utilisant
du maquillage correcteur)

17% ont considéré que leur vie sexuelle était affectée

19,1 %
ont estimé que la localisation de leur acné
était la cause des difficultés
dans leurs relations sociales

29 % ont déclaré avoir des difficultés à dormir

38,1 % ont reconnu être fatigués

2. Le **PSOriaSiS** localisé sur une zone visible

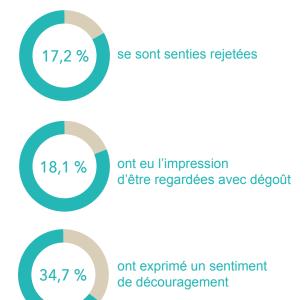
Le psoriasis est une maladie inflammatoire chronique caractérisée par des plaques bien délimitées, rouges, en relief, et recouvertes de squames blanchâtres ou d'une fine pellicule argentée qui se détache facilement. On estime que 2 à 3 % de la population mondiale est touchée par le psoriasis.

Pour ces personnes, le psoriasis était localisé sur :

- les mains pour 43 %;
- les mains (dos, paume, doigts ou ongles) pour 25 %;
- le visage (cuir chevelu et front) pour 25 %;
- les mains et le visage pour 3%.

L'étude montre, dans un groupe suffisamment robuste, que l'impact du psoriasis en termes de qualité de vie et de fardeau au quotidien chez l'adulte est loin d'être négligeable (voir chiffres ci-contre).

En termes de stigmatisation, les personnes atteintes de psoriasis :



France Psoriasis

info@francepsoriasis.org Tél : 01 42 39 02 55 www.francepsoriasis.org



35 % ont constaté une gêne dans leur vie personnelle

27%
ont constaté une gêne
dans leur vie professionnelle

14,9 % ont considéré que leur vie sexuelle était affectée

13%
ont estimé que le psoriasis entraînait
des difficultés
dans leurs relations sociales

13,6 % ont estimé que le psoriasis entraînait des difficultés avec leur partenaire

35% ont déclaré avoir des difficultés à dormir

40,6 % ont reconnu être fatigués

3. L'eczéma localisé sur une zone visible

La dermatite atopique, également appelée eczéma atopique, est une maladie inflammatoire chronique de la peau. Elle se développe préférentiellement chez les nourrissons et les enfants, mais peut persister et parfois apparaître chez les adolescents et les adultes. Si l'impact de l'eczéma chez les plus jeunes a été largement étudié, l'évaluation de l'impact de l'eczéma chez les adultes l'a moins été. Il est clair que ces adultes ont besoin d'une prise en charge adaptée à leur situation.

Pour ces personnes, l'eczéma était localisé sur :

- une zone visible de leur corps pour 52%. Parmi ceux-ci, 54,5% ont déclaré une localisation visible qui concernait les mains, 38,6% le visage;
- les mains et le visage pour 6,9 %.

L'étude met en évidence, dans un groupe suffisamment robuste, que l'impact en termes de qualité de vie et de fardeau au quotidien de l'eczéma atopique chez l'adulte est loin d'être négligeable. L'impact sur la qualité de vie est fortement lié à l'expérience et le vécu de chaque patient. La stigmatisation des patients et le sentiment de rejet sont bien réels (voir chiffres ci-contre).

La localisation de l'eczéma sur une zone visible génère un recours plus fréquent aux **associations de patients**, ce qui tend à montrer le **rôle essentiel de ces structures**.

En ce qui concerne la stigmatisation, les personnes atteintes d'eczéma:



se sont senties rejetées



ont eu l'impression d'être regardées avec dégoût



ont exprimé un sentiment de découragement

Association Française de l'Eczéma

Sonia Khatchadourian - soniak@skrelationspresse.com Tel. 06 68 65 03 36 www.associationeczema.fr



31,8 % ont constaté une gêne dans leur vie personnelle

26,1 % ont constaté une gêne dans leur vie professionnelle

16,5% ont déclaré avoir pris contact auprès d'une association de patients

 $\begin{array}{c} 16,2\,\% \\ \text{ont considéré que leur vie sexuelle} \\ \text{était affectée} \end{array}$

14,4%

ont pensé que l'affection leur causait des difficultés dans leur vie sociale

16,7%
ont estimé que l'eczéma entraînait
des difficultés avec leur partenaire

32,7% ont déclaré avoir des difficultés à dormir

37,7% ont reconnu être fatigués

4. L'eczéma chronique des mains

L'eczéma chronique des mains (ECM) touche principalement les adultes, car il est souvent causé et/ou aggravé par des produits ménagers ou professionnels. L'ECM est particulièrement handicapant dans la vie quotidienne, notamment dans les contextes sociaux, professionnels, de loisirs ou amoureux. Il est souvent accompagné de prurit ou de douleurs, altérant profondément la qualité de vie.

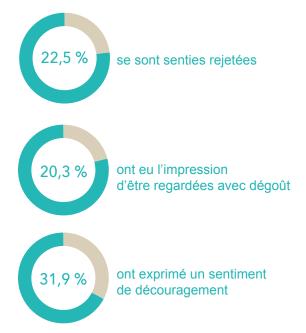
En effet, 28 % des répondants concernés ont déclaré souffrir **d'eczéma chronique des mains depuis leur enfance**. Parmi eux, près **d'un sur deux** (40,6 %) a déclaré avoir des **difficultés à l'école** en raison de sa dermatose. Pour 41,2 % d'entre eux, il s'agissait de **moqueries**, et pour 30,3 % **d'ostracisme**.

L'étude montre, dans un groupe suffisamment robuste, que l'impact de l'eczéma des mains en termes de qualité de vie et de charge quotidienne est loin d'être négligeable, ainsi :

 Une majorité des répondants ont déclaré que l'atteinte de leurs mains constituait un handicap, respectivement dans leur vie professionnelle, affective et familiale, leurs relations sociales, leurs loisirs et leurs activités sportives.

Leur handicap était principalement esthétique pour près d'un sujet sur deux et fonctionnel pour un sujet sur trois (voir chiffres ci-contre).

En termes de stigmatisation, les personnes atteintes d'ECM :



Association Française de l'Eczéma

Sonia Khatchadourian - soniak@skrelationspresse.com Tel. 06 68 65 03 36 www.associationeczema.fr



15,9% ont déclaré avoir des difficultés avec un smartphone

29,8 % ont pensé que leur vie personnelle aurait été différente en l'absence d'ECM (31,6 % pour leur vie professionnelle)

26,1 %
déclaraient essayer de cacher
leur atteinte
(44,2 % avec des gants)

19,4 % ont déclaré que leur vie sexuelle était affectée

5 - La rosacée localisée sur une zone visible

La rosacée est une affection fréquente, représentant 2 à 3% des consultations. Elle survient plus souvent après 45 ans et est plus fréquente chez les femmes. L'inconfort psychologique et relationnel, le préjudice esthétique et la connotation péjorative que confère un visage « rouge » justifient la demande de prise en charge médicale de la maladie.

Les trois localisations les plus fréquemment rapportées étaient :

- les joues (62%);
- le nez (34%);
- les paupières (5%).

L'étude a mis en évidence dans un groupe suffisamment robuste, l'impact de la rosacée en termes de **qualité de vie** et de **fardeau** au quotidien qui est loin d'être négligeable. L'impact sur la qualité de vie est fortement lié à l'expérience et au vécu de chaque patient (voir chiffres ci-contre).

La majorité des personnes ont déclaré que la localisation sur leur visage constituait un handicap aussi bien dans leur vie professionnelle, leur vie affective, leur vie familiale, leurs relations sociales, leurs loisirs et leurs activités sportives.

En termes de stigmatisation, les personnes atteintes de rosacée :







19%
ont pensé que leur vie personnelle
aurait été différente en l'absence
d'atteinte au visage

21,7% ont pensée que leur vie professionnelle aurait été différente en l'absence d'atteinte au visage

37%
ont reconnu avoir essayé
de camoufler la maladie
28% avec utilisation
de maquillage correcteur
(41% de femmes vs 8% d'hommes)

8 % ont considéré que leur vie sexuelle est affectée

ont pensé que l'affection leur cause des difficultés dans leur Vie sociale

27,4 % ont déclaré avoir des difficultés à dormir

28,4% ont reconnu être fatigués

6. L'ichtyose localisée sur une zone visible

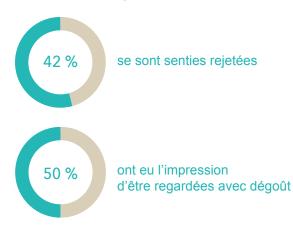
L'ichtyose est une maladie dermatologique. Il s'agit d'une anomalie permanente de structure de la peau. Les lésions très visibles (souvent sur le corps entier) sont habituellement prurigineuses, inconfortables, voire douloureuses (fissures, bulles). Il existe une sensibilité importante aux conditions extérieures (des malaises à la chaleur). La peau peut être l'objet de surinfections et présenter une odeur désagréable.

Cette étude confirme, dans un groupe suffisamment robuste, que l'impact en termes de qualité de vie et de charge quotidienne est loin d'être négligeable (voir chiffres ci-contre).

Par ailleurs, pour la plupart des répondants, leur ichtyose constituait, respectivement, une gêne dans leur vie affective (57%), familiale (33%), leurs relations sociales (24%), leurs loisirs (43%) et leurs activités sportives (37%),

- 78 % et 58 % ont respectivement déclaré que l'ichtyose est un handicap présent dans leur vie personnelle et professionnelle,
- 18 % déclarent essayer de camoufler leur atteinte,
- 61 % ont déclaré avoir recours aux médecines alternatives et complémentaires.

En termes de stigmatisation, les personnes atteintes d'ichtyose :





Association Ichtyose France info@ichtyose.fr

Tél : 07 65 151 151 www.ichtyose.fr



78%
ont déclaré que l'ichtyose
était un handicap
dans leur vie professionnelle

43%
ont reconnu que leur ichtyose
rendait difficile
leurs relations avec
leur entourage proche

40 % ont avoué avoir ressenti

36% ont exprimé le sentiment que leur ichtyose affectait leur vie sexuelle

52 % ont déclaré avoir des difficultés à dormir

45 % ont reconnu être fatigués

7. Le vitiligo

Le vitiligo est une maladie auto-immune, affection cutanée qui se manifeste par des zones blanches sur la peau, irrégulières et ovales et bien délimitées avec une bordure parfois plus foncée. Les zones dites dépigmentées apparaissent pour 75% des patients souffrant de vitiligo sur le visage ou sur les mains.

Ainsi:

- 35% avouaient avoir ressenti des difficultés dans leur couple et 37% ont exprimé le sentiment que leur vitiligo affectait leur vie sexuelle,
- 46% déclaraient avoir des difficultés à trouver le sommeil et 54% se sentir fatigués en raison de leur vitiligo.

En termes de stigmatisation, les personnes atteintes de vitiligo :



Association Française du Vitiligo courrier@afvitiligo.com Tél. 01 45 26 15 55 www.afvitiligo.com



55%
ont déclaré que le vitiligo
représentait une gêne
dans leur vie personnelle

35 % ont avoué avoir ressenti des difficultés dans leur couple

37%
ont exprimé le sentiment
que leur vitiligo affectait
leur vie sexuelle

19%
ont estimé que leur vitiligo
était la cause des difficultés
dans leurs relations sociales

46 % ont déclaré avoir des difficultés à dormir

54 % ont reconnu être fatigués

ette étude démontre qu'il y a une grande souffrance psychologique chez les personnes ayant des dermatoses visibles. Il est important que le regard sur les maladies visibles de la peau change. Pour cela, les Associations de Patients jouent un rôle majeur à proximité des patients dans leur information, leur accompagnement et leur soutien moral.

L'association France Acné Ados Adultes est une jeune association créée en 2020 et est la seule association de patients en France au service exclusif des personnes atteintes d'acné, qu'ils soient adolescents ou adultes.

« Ce qui m'a poussée à la création de l'association, c'est le fait que l'acné soit « perçue comme une maladie courante » et que plus de 70 % des patients ne sont pas satisfaits de la prise en charge de cette maladie par leur médecin. L'acné n'est pas une dermatose anodine, elle a un très fort impact psychologique. N'oublions pas que 8 adolescents sur 10 sont concernés par l'acné et que l'adolescence est une période de transition, de crise et de bouleversement où l'image de soi est exacerbée sur les réseaux sociaux. Les jeunes acnéiques ressentent souvent un sentiment d'exclusion voire de honte vis-à-vis du regard des autres.» explique Clémence Legrand, Présidente de l'association France Acné Ados Adultes.

Selon l'étude Objectifs Peau de la Société Française de Dermatologie, l'acné est la première maladie de peau rencontrée par les Français et touche 3,3 millions de personnes.

À propos de Pierre Fabre

Pierre Fabre est le 2e laboratoire dermo-cosmétique mondial, le 2e groupe pharmaceutique privé français et le leader des produits vendus hors prescription dans les pharmacies en France. Son portefeuille compte plusieurs franchises médicales et marques internationales dont Pierre Fabre Oncologie, Pierre Fabre Dermatologie, Eau Thermale Avène, Klorane, Ducray, René Furterer, A-Derma, Naturactive et Pierre Fabre Oral Care.

En 2020, Pierre Fabre a réalisé 2,3 milliards d'euros de revenus, dont 65% à l'international. Implanté depuis toujours en région Occitanie, fabricant plus de 95 % de ses produits en France, le groupe emploie près de 10 000 collaborateurs dans le monde et distribue ses produits dans quelque 130 pays.

Pierre Fabre est détenu à 86 % par la Fondation Pierre Fabre, une fondation reconnue d'utilité publique, et secondairement par ses collaborateurs à travers un plan d'actionnariat salarié.

En 2020, Ecocert Environnement a évalué pour la deuxième année consécutive la démarche de responsabilité sociétale et environnementale du Groupe selon la norme ISO 26000 du développement durable et a confirmé l'attribution du niveau « Excellence ».

Pour plus d'informations, consultez la page <u>www.pierre-fabre.com</u>, <u>@PierreFabre</u>

Contacts presse

Pierre Fabre:

Anne Kerveillant - anne.kerveillant@pierre-fabre.com Tél. 06 20 88 54 57

FP2COM:

Florence Portejoie - fportejoie@fp2com.fr 06 07 76 82 83

