



Save The DateS :

6^{ème} Journée Nationale de l'Eczéma à PARIS, samedi 13 juin 2020
Rencontres Régionales de l'Eczéma à Aix-en-Provence, Brest, Lille et Lyon, samedi 6 juin 2020

PUBLICATION DE L'ENQUÊTE INÉDITE « EclAdo »

Impact de l'eczéma atopique sur la vie quotidienne des adolescents... et de leurs parents !

Focus : L'eczéma au quotidien, quel « reste à charge » pour les familles ?



L'adolescence, une étape clé dans le développement de la personnalité de l'individu. Cette période de transition physique et psychologique est d'autant plus délicate lorsqu'elle s'accompagne d'eczéma ! **L'Association Française de l'Eczéma publie en exclusivité les résultats de la première enquête « EclAdo », qui mesure les conséquences de l'eczéma atopique sur la vie quotidienne des adolescents... et de leurs parents ! L'eczéma concerne 2,5 millions de Français.**

Les résultats de l'étude montrent à quel point l'eczéma atopique, maladie affichante et chronique, peut isoler les adolescents, mais également culpabiliser les parents et bouleverser l'ensemble de la vie familiale. L'étude publie également **un focus inédit sur l'impact financier de la maladie** et évalue pour la première fois « le reste à charge » pour les patients, autrement dit, les frais réels après les remboursements de l'assurance maladie et des mutuelles.

L'Eczéma de l'adolescent, un fardeau permanent qui altère la construction des relations sociales... si essentielles à cet âge !

- **36 %** des adolescents interrogés déclarent avoir été « mal à l'aise, malheureux ou tristes » du fait de leur eczéma au cours des sept derniers jours. Chiffre qui atteint **82%** pour les cas les plus sévères.
- **20%** des ados affirment avoir été stigmatisés, chahutés, ou mis à l'écart à l'école, au cours des sept derniers jours (**47%** en cas d'eczéma sévère).
- **30%** des adolescents concernés, et jusqu'à **80%** des cas les plus sévères, affirment avoir eu un sommeil perturbé au cours des sept derniers jours. L'eczéma est sans relâche... y compris la nuit !

Les parents en première ligne... focalisent sur l'eczéma de leur adolescent et culpabilisent !

- **23%** des parents reconnaissent culpabiliser du fait de l'eczéma de leur adolescent. En cas d'eczéma sévère, la proportion dépasse 63% ! Le sujet, dont ils parlent souvent avec leurs collègues de travail (15%), les préoccupe en permanence jusqu'à affecter leur concentration dans 7% des cas en moyenne (21% en cas d'eczéma sévère).
- **9%** des parents dont l'adolescent est concerné par l'eczéma, reconnaissent « délaisser » leurs autres enfants (26% des parents dans les cas les plus sévères), tandis que 11% déclarent organiser l'ensemble de la vie de famille autour de l'eczéma de leur enfant (**40%** des parents en cas d'eczéma sévère).

➔ FOCUS :

« L'eczéma au quotidien, quel « reste à charge » pour les familles ? »

Traiter au quotidien l'eczéma et soulager les crises occasionnelles, coûte cher aux patients... et aux familles d'autant plus lorsque l'eczéma concerne, comme souvent, plusieurs membres de la fratrie ! Or, tous les frais engendrés ne sont pas remboursés et restent à la charge des parents.

- Les consultations spécialisées (dermatologues, allergologues, pédiatres, psychologues...), les soins, l'usage nécessaire de fournitures adaptées (pansements), de crèmes émollientes, de produits d'hygiène domestique et corporelle spécifiques sont autant de coûts induits par eczéma qui représentent pour les parents d'adolescent « un reste à charge » dans **76%** des cas !
- Le reste à charge moyen par patient s'élève à **408 euros par an**. Un montant qui augmente sensiblement avec la sévérité de la maladie et qui peut atteindre, pour les cas les plus sévères, **jusqu'à 980 €** en moyenne par patient.
- **En moyenne, 11%** des parents d'adolescents atopiques déclarent consacrer une partie de leur budget mensuel aux soins de leur enfant (**39%** en cas d'eczéma sévère).

SAVE THE DATES :

-> **6^{ème} Journée Nationale de l'Eczéma à PARIS, samedi 13 juin 2020**

-> **Rencontres régionales de l'Eczéma à Aix-en-Provence, Brest, Lille, Lyon, samedi 6 juin 2020**

Événements gratuits organisés par l'Association Française de l'Eczéma pour informer, soutenir et vaincre l'isolement des patients et des familles ! Conférences, ateliers ludiques, astuces anti-grattages, témoignages patients, conseils de médecins... Inscriptions obligatoires. Détails prochainement sur le site associationeczema.fr

A propos de l'Eczéma atopique :

L'Eczéma atopique (ou dermatite atopique) est une maladie chronique de la peau, causée par une anomalie génétique de la barrière cutanée. Cette anomalie est responsable de la sécheresse excessive de la peau et de sa perméabilité à toutes les agressions extérieures (pollens, poussières, acariens, allergènes alimentaires...). L'eczéma atopique est souvent une dermatose grave, qui peut atteindre toutes les parties du corps. Elle se manifeste par des plaques d'eczéma chronique, rouges, épaisses, lichénifiées, avec parfois des papules isolées de prurigo. Sur ce fond d'eczéma chronique surviennent des poussées inflammatoires aiguës, vésiculeuses ou suintantes qui peuvent se compliquer d'infections et de troubles métaboliques. Les démangeaisons associées (prurit) sont toujours intenses, avec des conséquences sur la vie quotidienne, le moral, le sommeil, les activités, les relations sociales...

A propos de l'enquête « EclAdo » :

« EclAdo est la première étude européenne centrée sur l'eczéma atopique de l'adolescent. Son objectif est d'évaluer l'impact de la maladie dans la vie quotidienne des adolescents et des familles. Etude réalisée par questionnaire en ligne, menée auprès de **399 parents** (67,42% de mères vs 32,58% de pères) ayant un adolescent (entre 12 et 17 ans) souffrant d'eczéma atopique, et acceptant de répondre aux différentes questions. Etude réalisée entre septembre et novembre 2019.

A propos de l'Association Française de l'Eczéma

Créée en 2011, l'Association Française de l'Eczéma (association de patients loi 1901), rassemble et accompagne les patients atteints de toutes les formes d'eczéma (eczéma atopique, eczéma chronique des mains, eczéma de contact) ainsi que leur famille, pour contribuer à améliorer leur qualité de vie. Ses missions : informer sur la maladie, soutenir la recherche, lutter contre l'isolement, participer à l'éducation thérapeutique et défendre les droits des malades. Parmi ses actions, l'association organise chaque année une Journée Nationale de l'Eczéma, publie un magazine trimestriel « Eczéma Magazine », et organise des conférences et rencontres sur toute la France.